

TEMA 1. PERSPECTIVA EVOLUTIVA DE LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO

1. INTRODUCCIÓN

Psicología del Desarrollo: disciplina científica que estudia la génesis, cambio, y transformación de los procesos psicológicos y comportamentales que se producen en las personas como consecuencia de su desarrollo con la edad.

Para responder a las demandas que plantean los desarrollos que cursan con trayectorias diferentes a las habituales es necesario adoptar un marco teórico que lo facilite.

- **La Psicología del Desarrollo** proporciona una perspectiva imprescindible para entender esos **otros desarrollos**. En ella convergen y se integran todas las áreas de conocimiento de la Psicología, dado que su objeto de estudio es conocer cómo se construye y evoluciona la persona durante su ciclo vital, pero como una unidad bio-psico-social, producto de una historia filogenética, biológica y cultural.
Se ha configurado a través de un proceso de importación de conocimientos de otros ámbitos (científicos, culturales, y sociohistóricos) asimilados desde una perspectiva específica, la genética o evolutiva.
- **El desarrollo diferente** interesó a la psicología evolutiva desde sus inicios, para **Vygotski** (perspectiva clásica) una **teoría general del desarrollo humano tenía que explicar no sólo el desarrollo habitual sino también el alterado.**
 - **Vygotski** pretendía construir un sistema que integrara de forma sintética y globalizadora los aspectos neurobiológicos, psicológicos, sociales y educativos de las diferentes «deficiencias», tanto orgánicas como funcionales. Pero, durante décadas la Psicología Evolutiva se olvidó del desarrollo alterado. Con los años, se han recuperado algunas de las sugerentes tesis vygotskianas sobre los trastornos, y han aparecido nuevas propuestas. Actualmente, las aportaciones desde las posiciones neuroconstructivistas del desarrollo abren nuevos caminos para entender que el desarrollo no es un proceso de vía única; como decía Karmiloff-Smith el desarrollo es, en sí mismo, la clave para entender los trastornos del desarrollo.

Este tema:

- Aclara cuestiones terminológicas (ej, significado de la expresión de desarrollos diferentes).
- Analiza el marco teórico de dos posturas (innatismo y neuroconstructivismo) y cómo nos permiten entender, o no, el desarrollo típico y el alterado. Adoptar una determinada concepción del desarrollo no es una cuestión baladí o un asunto reservado para los investigadores, incluso las posibilidades de intervención están directamente relacionadas con el marco teórico del desarrollo que asumamos.
- Explica que, para entender el desarrollo (típico y alterado), hay que contemplarlo desde la interrelación de múltiples factores (genéticos, neuroanatómicos, neurofisiológicos, psicológicos, conductuales, ambientales, socioculturales...) que pueden situarse en distintos niveles de análisis. Desde la **Psicología del Desarrollo, el objetivo es conocer los procesos neuropsicológicos y neurocognitivos** que están en la base de las alteraciones que observamos en la conducta de las personas que se desarrollan de manera diferente a la típica. Ese conocimiento es imprescindible para diseñar estrategias de prevención, detección e intervención psicoeducativa, que sirvan para atender las necesidades de las personas que se desarrollan, al nivel que sea, de diferente manera.

2. DESARROLLOS DIFERENTES: CONCEPTOS BÁSICOS

Vamos a abordar los desarrollos diferentes a un curso evolutivo típico o habitual en el desarrollo cognitivo, comunicativo, emocional, lingüístico, de la atención, de la motricidad, de la autorregulación, etc. Es decir, personas que presentan **discapacidades**: intelectuales, sensoriales, físicas; o **trastornos**: del espectro del autismo (TEA), por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje.

El Desarrollo Diferente se caracteriza por:

- Ser consecuencia de alguna alteración conocida (en la mayoría de las **discapacidades**) o desconocida (en la mayoría de los **trastornos**), que se produce en momentos ontogenéticos **tempranos**, y que afectan a la construcción de capacidades básicas implicadas en diferentes áreas del desarrollo.
- Permanecer a lo largo del ciclo vital aunque sus manifestaciones varíen en las diferentes etapas evolutivas.
- Provocar desadaptación en los diferentes contextos de desarrollo (familiar, escolar y socio-comunitario).
- Demandar la adopción de una perspectiva evolutiva que permita entender cómo se va produciendo el curso del desarrollo.
- Necesitar la puesta en marcha de estrategias integradas de intervención que, de forma temprana y en distintos contextos, promuevan el desarrollo, el aprendizaje y la calidad de vida de estas personas.

Tradicionalmente, a esas formas diferentes de desarrollarse se las ha incluido bajo el enorme paraguas de la **discapacidad y trastornos**, es decir, de lo que falta, falla, está retrasado o alterado. Pero, ¿a qué nos referimos al hablar de discapacidad o trastorno? La respuesta no es sencilla. Son conceptos que proceden de la **tradición médica o psicopatológica** y se emplean de forma confusa (algunos autores los usan indistintamente, y otros para referirse a "entidades" diferentes, aumentando la complejidad que ya de por sí tiene este ámbito).

LA DISCAPACIDAD

PARADIGMAS EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD

Se ha avanzado mucho en el conocimiento de las personas con discapacidad gracias a que la evolución en los enfoques teóricos que la han estudiado, ha supuesto, o incluso obligado a proponer, nuevos términos para referirse a esas personas.

→ Hasta la actualidad ha habido **3 grandes Paradigmas del estudio de la discapacidad**.

MÉDICO o
MÉDICO-REHABILITADOR

- Consideraba la **discapacidad** como un problema causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere cuidados sanitarios en forma de tratamiento individual.
- Supuso un avance en la concepción de la persona con discapacidad; ya que hasta ese momento se la concebía como un ser que debía ser protegido y vigilado, sin autonomía ni independencia, siendo la institucionalización la única posibilidad de recibir atención.
- Actualmente, se concibe a la **persona con discapacidad** como activa, independiente, involucrada en su propio proceso de rehabilitación y motivada en la participación social.
- Crítica fundamental: pone el peso en el individuo y en los profesionales involucrados en su proceso rehabilitador, pero no considera los factores del entorno que rodean a la persona y que pueden actuar como facilitadores o inhibidores del proceso de integración.

SOCIAL

- Surge en el **Reino Unido** en los **años 70**. **La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un problema social y político causado por las barreras y marginación de la sociedad hacia las personas que no tienen las condiciones consideradas normales, y deseables.**
- **El tratamiento del problema** supondría modificaciones ambientales, culturales y políticas para hacer posible la plena participación de cualquier persona en todas las áreas de la vida sean cuales sean sus capacidades.

✚ **CIDDM** (**Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías**, OMS 1980), Se crea para intentar superar la confrontación entre estos 2 paradigmas.

- **Pretendió servir de complemento a la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud)** que imperaba como sistema de clasificación en base a los datos de mortalidad y morbilidad aportados por los países de la OMS; pero **la propia OMS** indicó que esa clasificación aportaba poca información sobre otros datos relevantes en los que una persona presentase una situación de discapacidad que impidiera un funcionamiento adecuado en su vida diaria.
- **Una de sus premisas** era **establecer las consecuencias de la enfermedad y no limitarse a una mera recopilación de sus posibles causas**. De ahí que desde esta clasificación se proponga que una enfermedad (ej, diabetes) que da lugar a una deficiencia (daño en el órgano de la visión) derivará en una discapacidad (dificultad en el desplazamiento) pudiendo causar una minusvalía (dificultades para integrarse a nivel social y laboral).
- **A pesar de su avance** respecto a las propuestas anteriores, **se apreciaron carencias en la consideración de factores más allá de las enfermedades de base fisiológica**, como son los **factores de naturaleza psiquiátrica y psicológica** (con gran impacto en la vida de un individuo pudiéndole ocasionar una situación de discapacidad).

✚ **CIDDM-2**. Surge en 1997 con el fin de recoger esos nuevos factores.

- **Concibe la discapacidad** como una **situación que provoca un mal funcionamiento en la vida de la persona**, siendo **necesario**, además de **medidas de carácter médico, intervenciones de índole social** que permitan una participación plena del individuo en la sociedad, porque tanto la salud como la ausencia de ella, son resultado de factores tanto personales como contextuales.

✚ **CIF** (**Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud**, OMS, 2001). Surge a raíz de revisiones posteriores de la CIDDM-2

- **Ya se puede hablar abiertamente de la integración de los paradigmas médico y social** en el **Enfoque BIOPSIICOSOCIAL** se diferencia claramente entre:
 - **Deficiencia:** **anomalía o anormalidad en las funciones o estructuras corporales que dificulta o impide realizar acciones que se consideran valiosas** (tal como defiende el paradigma médico).
 - **Discapacidad:** **resulta de la interacción de esa deficiencia con el mundo** (tal y como lo define el paradigma social), de tal forma que **una misma deficiencia puede convertirse o no en una discapacidad, o puede serlo en distinto grado, según quién y en dónde se dé** (ej, la miopía es una deficiencia visual, pero si se dispone de gafas y la sociedad no margina a las personas que las llevan, no se tiene ninguna discapacidad).
- **Concede a todas las enfermedades**, sea cual sea su etiología, **la misma importancia**.
- Apuesta por la **transculturalidad e internacionalización en su aplicación**, es decir, **defiende la universalidad** en la validez de los criterios utilizados en su clasificación independientemente de la raza, edad o sexo de la persona a valorar.
- Es una **clasificación estándar** que **permite describir y clasificar de manera objetiva la salud, la discapacidad y los estados relacionados con las mismas**.
- **Complementa a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)** y permite establecer un **marco de referencia** para valorar el funcionamiento de la persona en los diferentes ámbitos de su vida, que pueden verse afectados en un momento dado como consecuencia de una condición de salud alterada.

- **Minusvalía:** situación de desventaja en una persona como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso.

La **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (ONU, 2006) recoge perfectamente el **Paradigma Biopsicosocial** propuesto por la CIF.

- **Preámbulo:** "la discapacidad es un concepto que evoluciona; resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".
- **Artículo 1:** "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Esa perspectiva es coherente con la CIF, que presenta el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

- **Déficit en el Funcionamiento** (sustituye a "deficiencia", tal y como se venía utilizando por la CIDD): Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. El término "anormalidad", se refiere a una desviación significativa de la norma estadística (ej, la mediana de la distribución estandarizada de una población).
- **Limitación en la Actividad** (sustituye a la "discapacidad" en la CIDD): Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Estas limitaciones pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.
- **Restricción en la Participación** (sustituye a la "minusvalía" en la CIDD): Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. Su presencia se determina comparándola con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.
- **Barreras:** Factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad (ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial apropiada, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación).

En definitiva, en la CIF **la Discapacidad** es un **término «paraguas»** para referirse a los déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los **aspectos negativos** de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

¿DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL?

El avance en el conocimiento de las personas con discapacidad ha ido parejo al cambio en los conceptos para definir a estas personas. y ha sido el resultado de la evolución en los enfoques teóricos que han estudiado la discapacidad, desde el modelo médico, pasando por la corriente contraria basada en un enfoque puramente social, hasta los conceptos más actuales que unen ambas concepciones dentro de una visión biopsicosocial de la persona.

- Se ha pasado de emplear términos como «anormal» hasta llegar al más utilizado en nuestros días: **Personas con Discapacidad**.
- Existen autores que no están del todo de acuerdo en utilizar el término discapacidad y proponen el concepto **Diversidad Funcional**, que va cobrando fuerza en muchos ámbitos.

- ✚ **Diversidad Funcional:** El concepto proviene del **movimiento social Foro de Vida Independiente (FVI)** que nace en Estados Unidos entre los años 60 y 70.
 - **Este movimiento lo lideran personas con diversidad funcional** que luchan por su emancipación y empoderamiento.
 - **Este modelo** parte de que las personas no tienen deficiencia, sino diversidad; lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia frente a su diversidad.
 - **Considera** que la sociedad construye la discapacidad (paradigma biopsicosocial) y la deficiencia; lo que debería ser percibido como otra manera de ser y de hacer las cosas, lo es como un déficit no deseable, como una de-ficiencia y dis-capacidad.
 - **Para este modelo**, el concepto «**persona con discapacidad**» es el último y más amable de una sucesión de vocablos (monstruo, idiota, inútil, subnormal, lisiado, retrasado, inválido, minusválido, disminuido, deficiente, impedido, discapacitado..) que no logran desembarazarse de la mirada negativa hacia ese otro diferente, una mirada que es la fuente de su segregación y a veces exterminio.
 - **Propone** no un simple cambio de nombre, sino un proceso de resemantización activista, de crítica, denuncia, deconstrucción de lo que crean las actuales palabras, sustituyéndolas por otras que digan nuevas cosas porque parten y generan nuevas visiones y relaciones.
- Si bien **este término** ha tenido una rápida acogida en numerosos contextos, se utiliza la expresión pero no toda la propuesta que subyace a la misma -a excepción de los activistas convencidos de este paradigma, y el término continúa designando a personas que se considera que tienen una deficiencia orgánica que les provoca dificultades en su interacción con los otros y con el mundo.
- Por otro lado, el término plantea unos problemas difíciles de resolver en el enfoque de la ética aplicada, problemas relacionados con la dotación de recursos o con la necesidad de recibir una atención médica o terapéutica. Si hablamos de diversidad, y todos somos diversos, nada justificaría las ayudas (sociales, económicas, etc.) o las acciones específicas de intervención con las personas que la presentan.

Aunque el texto ha querido recoger ese matiz de diversidad, se sigue utilizando el concepto "Personas con Discapacidad", de acuerdo a las argumentaciones de autores como **Canimas** y a las directrices de Asociaciones tan potentes en el ámbito de la discapacidad como la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) cuyo avance en la concepción de la discapacidad intelectual marca las directrices que se siguen internacionalmente.

LOS TRASTORNOS DEL (NEURO) DESARROLLO

Trastornos del Desarrollo. Este concepto también ha sufrido una clara evolución, bastante similar a la discapacidad, sucediéndose a lo largo del tiempo los mismos enfoques (médico-rehabilitador, social, biopsicosocial) para intentar comprenderlos y plantear la intervención.

- En la clasificación diagnóstica de los trastornos mentales (**DSM**) que propone la Asociación Americana de Psiquiatría ha habido cambios sustanciales desde la primera vez que incluyó el término de trastornos del desarrollo, pues se refería exclusivamente al autismo infantil (trastorno profundo del desarrollo) y a los trastornos del lenguaje y del cálculo (trastornos específicos del desarrollo) (**DSM-III**, APA, 1980).
- **En la edición actual (DSM-5, APA, 2013)**, entre los cambios propuestos, se observa (por primera vez) una organización de los trastornos que tiene en cuenta el desarrollo y el ciclo vital; de ahí, la inclusión de una supracategoría denominada **trastornos del neurodesarrollo** que incluye: ... *un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño comience la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia.*

TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO. DSM-5 (APA, 2013)
Discapacidad Intelectual
Trastornos de la Comunicación
Trastorno del Espectro Autista
Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad
Trastorno Específico del Aprendizaje
Trastornos Motores

En esa nueva propuesta, **se explicita la implicación del nivel neurobiológico** en el origen de esos trastornos al adoptarse el término de neurodesarrollo para denominarlos; se propone abiertamente la **relación entre los trastornos del desarrollo y la discapacidad**; y, además, **se incluye la discapacidad intelectual en esa supracategoría de trastornos del neurodesarrollo**. Con lo cual, las fronteras entre el ámbito de los trastornos y de la discapacidad quedan desdibujadas.

→ Se entiende por **Trastorno**: *...una agrupación de signos y síntomas basada en su frecuente coocurrencia, que puede sugerir una patogenia, una evolución, unos antecedentes familiares o una selección terapéutica comunes...Es conceptualizado como un síndrome o patrón comportamental o psicológico de significación clínica, asociado a un malestar (ej. dolor), a una discapacidad (ej., deterioro en una o más áreas de funcionamiento)... (DSM-IV).*

- Los trastornos producen deficiencias en el funcionamiento que pueden limitar las acciones de la persona en diferentes ámbitos y con distinta amplitud, por lo tanto **trastorno y discapacidad implican necesidades de apoyos y recursos bastante similares**. En esa línea aparece el término **Discapacidades del Desarrollo** que propone la **AAIDD** en 2006, para referirse a **alteraciones que se originan antes de los 18 años; estrechamente vinculadas con la discapacidad intelectual** (TEA, síndromes epilépticos, etc.); **que implican limitaciones en diferentes áreas del desarrollo** (lenguaje, aprendizaje, autocuidado, etc.) **con una alteración significativa del funcionamiento social y/o cognitivo; y que van a necesitar un tipo de intervención similar al de la discapacidad intelectual**.
- Desde una perspectiva también integradora pero diferente, la **GAT** (Federación Nacional de Asociaciones Autonómicas de Profesionales de Atención Temprana, 2011), **propone una clasificación diagnóstica que recoge las diferentes clasificaciones que se han propuesto para las alteraciones infantiles**; la **ODAT** (Organización Diagnóstica para la Atención Temprana). **Se estructura en 3 niveles**, en el **2º nivel** se describen los trastornos o disfunciones que se pueden diagnosticar en el niño (ver tabla); **no se hace distinción entre discapacidad y trastorno**. Todas las situaciones que, por los motivos que sean, se separan del desarrollo ontogénético más típico se han incluido bajo el mismo término; aquí se ha optado por el de trastorno.
- Tras revisar, desde distintas perspectivas, qué se entiende por discapacidad y trastorno; y de comprobar lo difuso y/o confuso que son los límites entre esas categorías, el texto opta por la expresión de **desarrollos diferentes** para referirse a esas **situaciones evolutivas que se caracterizan por presentar cursos diferentes de los que se producen en la ontogénesis más típica**, en el desarrollo de la cognición, comunicación, lenguaje, motricidad, atención, emoción, etc. **Son otras formas de desarrollo (alteraciones, discapacidades, trastornos) que se desvían de los patrones más frecuentes o habituales que suelen acompañar a la persona a lo largo de su ciclo vital**.

TRASTORNOS EN EL DESARROLLO (a partir de ODAT, GAT, 2004)	
Trastornos	En el Desarrollo Motor
	Visuales
	Auditivos
	Psicomotores
	Del Desarrollo Cognitivo
	Del Desarrollo del Lenguaje
	De la Expresión Somática
	Emocionales
	De la Regulación y Comportamentales
	De la Relación y la Comunicación
Otros	

3. APROXIMACIONES TEÓRICAS AL ESTUDIO DE LAS ALTERACIONES DEL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA EVOLUTIVA

- Al estudiar, evaluar e intervenir con personas con desarrollos diferentes es fundamental trabajar desde un marco teórico claro que dirija nuestras acciones y nos ayude a comprender el porqué de lo que observamos. Como reza una frase clásica en el ámbito de la Psicología, en general, y de la Psicología del Desarrollo, en particular, «si quieres avanzar, hazte con una teoría, (Karmiloff-Smith e Inhelder, 1974).
- Conocer y ser consciente del marco teórico que estamos asumiendo en nuestra intervención con personas con un desarrollo alterado debe suponer siempre el punto de partida.
- Existen dos aproximaciones teóricas que siguen teniendo una mayor repercusión y relevancia sobre nuestras concepciones en este ámbito: la innatista y la neuroconstructivista, no exclusivas del estudio de las alteraciones del desarrollo (también constituyen teorías explicativas del desarrollo típico).
 - Cada uno de estos marcos teóricos busca poder describir y explicar cómo se forman las funciones psicológicas y, en definitiva, el funcionamiento humano. Ahora bien, sus concepciones sobre el desarrollo típico tienen repercusiones radicalmente diferentes, no solo sobre su modo de entender el desarrollo alterado, sino también sobre lo que el estudio de los trastornos del desarrollo puede aportar de cara a la comprensión del desarrollo típico.
- Para abordar el planteamiento que tiene cada uno de ellos acerca de los trastornos del desarrollo, seguiremos el enfoque de Annette Karmiloff-Smith, quien ha realizado relevantes y muy influyentes contribuciones a la disciplina.

LA POSTURA INNATISTA

Plantea que la arquitectura cognitiva humana (cómo se forman y organizan las funciones psicológicas y sus correspondientes correlatos cerebrales), es el resultado de un conjunto de pre-especificaciones innatas.

- Considera que los genes determinan -de forma necesaria- la existencia de módulos encargados del procesamiento de estímulos específicos de un dominio determinado. Cada uno de estos módulos tendría un sustrato neural localizado y específico, operaría a través de mecanismos encapsulados que no entrarían en interacción con otras funciones cognitivas, sería innato y estaría encargado del procesamiento de solo una clase particular de estímulos -sería específico de dominio-. Si consideramos distintos dominios (ej, el del lenguaje, procesamiento espacial, procesamiento numérico...), a cada uno de ellos le correspondería un módulo de procesamiento específico; habría un módulo para el lenguaje, otro para el procesamiento espacial... Esta organización modular, innata, estaría presente desde el inicio de la vida del individuo.
- Plantea que la filogénesis (historia de desarrollo de nuestra especie) ha pre-especificado la ontogénesis (historia de desarrollo de la persona). Así, ante las presiones evolutivas de la especie, se habrían primado determinadas respuestas que tendrían una codificación genética concreta. Por ejemplo, se habría primado la utilización del lenguaje y, por ello, este quedaría codificado genéticamente de forma unívoca. Por tanto, se postula una relación directa y unidireccional desde los genes a las funciones psicológicas superiores y sus sustratos neurales. Como consecuencia de la pre-especificación innata, el cerebro se encontraría parcelado en distintas partes dedicadas a funciones diferentes.
 - Para ilustrar esto, se emplea la metáfora de la "navaja suiza". Esta navaja tiene distintas herramientas diferenciadas e independientes, cada una de ellas para una función específica. Nuestro cerebro estaría organizado de la misma manera (también nuestra mente): un compendio de módulos independientes entre sí y, con una función determinada, el procesamiento de los estímulos de un dominio específico. Desde esta postura, si las pre-especificaciones innatas tienen un papel tan determinante sobre el funcionamiento del individuo, el ambiente tendrá un papel menor (se concibe de manera estática, siendo un mero desencadenante del funcionamiento en un dominio determinado).

- Trata de explicar el funcionamiento humano (en el desarrollo típico y en el alterado). Pero, ¿qué papel desempeña el desarrollo dentro de la postura innatista?: el desarrollo tiene un papel muy secundario: si la organización y el funcionamiento cognitivo están pre-especificados de forma innata, el desarrollo es simplemente el tiempo en el que se va madurando y van desplegándose los mecanismos innatos (sería el resultado de las predisposiciones innatas).
 - Siguiendo la metáfora, si cada una de sus herramientas es independiente y cumple una función determinada, cuando una de ellas se estropea, deja de funcionar, pero el funcionamiento de las demás se mantiene intacto. Esto es, se produce un déficit selectivo en yuxtaposición a las demás funciones, que se mantienen preservadas. Lo mismo sucedería en el cerebro humano. Numerosos trabajos señalan cómo, cuando un adulto (desarrollado de forma típica) sufre una determinada lesión cerebral, su funcionamiento posterior puede presentar disociaciones: se pueden producir déficits específicos en solo algunas funciones, manteniéndose las demás intactas. Por ejemplo, en la agnosia verbal, la persona presenta un déficit selectivo para el reconocimiento e identificación del lenguaje, pudiendo en cambio reconocer otros estímulos auditivos como la música y los sonidos ambientales.
- La evidencia a favor de este planteamiento modularista (reflejado en esta metáfora) es mayor cuando se constatan casos de "dobles disociaciones" (cuando algunas lesiones cerebrales tienen como consecuencia una combinación concreta de funciones deficitarias y preservadas, mientras que otras acarream el patrón opuesto). Ejemplo, la doble disociación referida a la agnosia verbal la constituye la agnosia no verbal, en la que se observa que el procesamiento de patrones musicales y sonidos ambientales está dañado mientras que el funcionamiento del lenguaje se encuentra intacto. A partir de esta evidencia empírica, desde la neuropsicología adulta, se concluye que el cerebro (adulto) presenta una estructura modular.
- Se emplea una argumentación idéntica para dar cuenta de las alteraciones del desarrollo. Así, el desarrollo alterado se explica como el resultado de la presencia conjunta de un conjunto de módulos dañados, y otros preservados. Algún defecto genético (conocido o no) daña los circuitos cerebrales asociados a funciones específicas. Puesto que, este marco entiende que los genes determinan de forma directa y específica las funciones cognitivas y sus correlatos neurales, y que el cerebro está modularizado desde el inicio de la vida, el hecho de que algún gen o combinación de genes presente una alteración tendrá como consecuencia que solo las funciones predeterminadas por dicho material genético serán dañadas, manteniéndose intactas las demás, que no estarían afectadas ni relacionadas con el déficit genético en cuestión.
 - Por tanto, un trastorno del desarrollo se explicaría como consecuencia de la existencia de un déficit específico en un módulo concreto (vinculado al material genético dañado). Por ejemplo, esta lógica subyace a algunas explicaciones referidas al trastorno del espectro de autismo, tales como la teoría que plantea que dicho trastorno es el resultado de un déficit selectivo en el módulo encargado de las habilidades mentalistas.
- Como apoyo a esta lógica explicativa, se toman los trastornos del desarrollo en los que su perfil cognitivo asociado (su fenotipo) se caracteriza por presentar un patrón desigual de funcionamiento, con fortalezas y debilidades (las áreas afectadas). incluso, en algunos casos, en las áreas de mejor funcionamiento, tras la administración de pruebas estandarizadas, se encuentran puntuaciones dentro del rango considerado como "normal". Esto se interpreta como evidencia de un funcionamiento intacto en el área evaluada.

Por ejemplo, las personas con síndrome de Williams -trastorno del desarrollo de origen genético conocido (pérdida de material genético en el brazo largo de uno de los cromosomas 7 homólogos)- suelen obtener:

 - puntuaciones muy elevadas en pruebas estandarizadas de reconocimiento de rostros.
 - déficit severo en otras áreas del procesamiento visoespacial, como se pone de manifiesto en tareas de construcción espacial.

Desde el innatismo, sería un ejemplo de funcionamiento disociado (reconocimiento de rostros intacto; habilidades de construcción espacial dañadas). También se considera que los trastornos del desarrollo evidencian dobles disociaciones. Mientras que las personas adultas con síndrome de Down presentan un mejor funcionamiento en el procesamiento numérico que en el del lenguaje, los adultos con síndrome de Williams tienen mejores habilidades para el lenguaje que para los números.

- Al igual que en la neuropsicología adulta, la presencia de disociaciones y dobles disociaciones en los trastornos del desarrollo es una evidencia más de que el cerebro está modularizado. Como el origen de los trastornos sería genético (aunque también existen trastornos del desarrollo vinculados a causas ambientales), se asume que dichos módulos son innatos. Desde el innatismo, a partir de los ejemplos anteriores, se deduciría la existencia de módulos innatos para el procesamiento de rostros, del lenguaje y números. Estos módulos caracterizarían la arquitectura cerebral y cognitiva de las personas con trastornos del desarrollo y con desarrollo típico, que sería la misma (sin módulos dañados). En estas últimas, al no haber daño genético, no se pueden observar disociaciones, por lo que es más difícil estudiar la organización y estructura cerebral y cognitiva. Es decir, el estudio de las alteraciones del desarrollo ofrece una oportunidad única para investigar cómo está organizado el cerebro y la mente de las personas con desarrollo típico. Los trastornos del desarrollo serían como «una ventana» de acceso directo a nuestro conocimiento sobre el desarrollo típico.
- Estudiar los trastornos del desarrollo de origen genético conocido puede servir para revelar las correspondencias -directas- entre los genes y las funciones psicológicas superiores. Ejemplo, en el caso del famoso gen FOXP2. Al descubrirse que, dentro de una misma familia ("la familia KE"), algunos de sus miembros sufrían un trastorno del lenguaje, y que todos estos miembros presentaban una alteración en el gen FOXP2, se llegó a considerar que ese gen era el responsable del lenguaje.

LA POSTURA NEUROCONSTRUCTIVISTA

- Acepta la existencia de un componente innato que opera sobre la formación de las funciones psicológicas.
- Niega una correspondencia directa y unívoca de la genética a la cognición.
- Plantea que las restricciones biológicas que impone la genética producen efectos de muy bajo nivel y por tanto, no pueden ser específicos de un dominio determinado.
- Defiende que, a lo largo del desarrollo, tales pequeños efectos, en cascada, acaban afectando más a unos dominios que a otros porque dichos efectos tienen una relevancia diferencial para las distintas funciones psicológicas. Esto es, algunos de estos efectos son más relevantes para unos dominios que para otros.
- El papel del componente innato no es determinista.
 - El desarrollo humano es el resultado de la interacción multidireccional entre genes, cerebro, cognición, comportamiento y ambiente. La arquitectura y organización cerebral y cognitiva resultante es una propiedad emergente de las relaciones dinámicas entre tales niveles explicativos. Se admite la posibilidad de que en el cerebro adulto haya un cierto grado de modularización (como se defendía desde el enfoque de la neuropsicología adulta), pero sería un producto del desarrollo, no algo presente desde el inicio de la vida. De hecho, la evidencia muestra que el cerebro de un bebé se encuentra altamente interconectado (y no parcelado en áreas o módulos independientes).
 - La evolución, en vez de primar un cerebro pre-especificado desde el nacimiento (metáfora de la navaja suiza), lo ha dotado de gran flexibilidad, lo que facilita la enorme capacidad de aprendizaje humano. Cuando el niño nace, su cerebro no es una entidad estática, está en desarrollo e irá cambiando a lo largo de la ontogénesis, transformándose no solo en función de restricciones innatas biológicas, sino también en función de la selección y el procesamiento activo que el niño haga de los distintos tipos de estímulos ambientales. El papel del ambiente es dinámico y formante (contrasta con el papel estático y meramente desencadenante que se le otorgaba desde la postura innatista).
 - ¿Cómo se concibe el desarrollo dentro de la postura neuroconstructivista? Se le otorga un papel crucial. Es el desarrollo en sí mismo el que da cuenta de nuestro funcionamiento y de nuestra organización cerebral y cognitiva, el que explica cómo llegamos a ser de una determinada manera.
 - Defiende que, para comprender el desarrollo típico y el alterado -para comprender los distintos tipos de fenotipos resultantes asociados a los mismos-, es fundamental estudiar las trayectorias del desarrollo. Para ello, es preciso evaluar los cambios que se producen a lo largo del tiempo e identificar cómo, durante la ontogénesis, van interactuando los distintos niveles del sistema (genes, cerebro, cognición, conducta y ambiente).

- ✓ Según estos argumentos, es imposible considerar que las alteraciones del desarrollo se puedan explicar aludiendo a un conjunto de módulos deficitarios y preservados. Un niño con un trastorno del desarrollo no nace con unas áreas cerebrales dañadas y otras intactas, como si fuera posible que el material genético vinculado al trastorno afectase selectivamente a determinadas regiones cerebrales -asociadas a funciones psicológicas específicas-, dejando a su vez intacto el resto del cerebro. La alteración genética implica que su cerebro sea diferente desde el inicio; por consiguiente, también se desarrollará de forma diferente a lo largo de la ontogénesis. No solo eso, el ambiente de desarrollo de la persona también será distinto, lo que tendrá igualmente un claro impacto sobre el funcionamiento de la misma.
- ✓ En el desarrollo típico, diferencias sutiles en los estilos de interacción entre padres e hijos conllevan diferencias en el desarrollo de algunos hitos cognitivos. Si esto es así en niños con desarrollo típico, cuánto más lo será en niños con alteraciones del desarrollo (el hecho de un diagnóstico o sospechar que algo va mal, afectará al modo en que se relacionan con los hijos). Los temores naturales que sienten los padres de niños con un trastorno del desarrollo pueden tener un efecto sobre el propio desarrollo de sus hijos.
- ✓ ¿Cómo se explican, desde la postura neuroconstructivista, las disociaciones y dobles disociaciones descritas en los trastornos del desarrollo? Siguiendo los ejemplos de la postura innatista. A pesar de que las puntuaciones de las personas con síndrome de Williams en tareas estandarizadas de procesamiento de rostros se encuentren en el rango "normal", cuando se estudian los procesos cognitivos y neurales subyacentes, se observan claras atipicidades. Por tanto, su funcionamiento en esta área no podría describirse como intacto, lo que pone en tela de juicio la existencia de la disociación previamente descrita en el ámbito visoespacial en estas personas. Se ha encontrado que, en estos sujetos, el procesamiento de rostros y el procesamiento espacial se lleva a cabo a través del mismo tipo de procesos cognitivos. En vez de una disociación, nos encontramos con una asociación entre dominios. Es decir, la presencia de un perfil de funcionamiento aparentemente desigual no puede tomarse como evidencia directa de la existencia de módulos preservados y alterados.
- ✓ En cuanto a la doble disociación antes mencionada entre el procesamiento numérico y lingüístico en personas con síndrome de Williams y personas con síndrome de Down, se ha encontrado que el patrón de funcionamiento descrito en la disociación se da solo en la edad adulta.
 - En la edad adulta se observa un mejor funcionamiento en el procesamiento del lenguaje que en el numérico en el sínd. de Williams, y el patrón opuesto en el de Down.
 - En los primeros años de infancia ambos trastornos presentan retraso del lenguaje. A diferencia de lo que sucede en la edad adulta, en la primera infancia, algunas de las habilidades de procesamiento numérico son superiores en los niños con síndrome de Williams que con síndrome de Down. Los perfiles de funcionamiento que se encuentran en la edad adulta no se pueden tomar como reflejo de lo que sucede al inicio de la ontogénesis. Por tanto, no se podría defender que los trastornos del desarrollo evidencien la existencia de módulos innatos presentes desde el comienzo de la vida. Este ejemplo señala la importancia de estudiar el desarrollo de las personas con trastornos del desarrollo.
- ✓ Los resultados de estudios en personas con alteraciones del desarrollo no constituyen evidencias acerca de la arquitectura cerebral y cognitiva de las personas con desarrollo típico. Desde la postura neuroconstructivista se acepta, en cambio, la posibilidad de que los estudios de las alteraciones del desarrollo proporcionen información relevante para entender el desarrollo típico. Ahora bien, no pueden ser una «ventana» a partir de la cual mirar lo que ocurre en el desarrollo típico, porque el desarrollo de una persona con una alteración del desarrollo se encuentra -como la propia nomenclatura empleada indica- alterado.
- ✓ Es importante distinguir:
 - Una cosa es asumir que la organización cognitiva de las personas con alteraciones del desarrollo es la misma que la de las personas con desarrollo típico (al modo de la neuropsicología adulta) y de ahí la metáfora de la ventana.
 - Otra -muy diferente- es considerar que el desarrollo de las personas con un trastorno del desarrollo es distinto en todos los niveles, aunque su estudio pueda ofrecernos claves de cara a la investigación sobre el desarrollo típico.

El estudio de las personas con alteraciones del desarrollo pone de manifiesto el papel crucial que desempeña el propio desarrollo en la formación de cualquier fenotipo.

NIVELES DE ANÁLISIS

Intentar comprender los desarrollos (típicos y diferentes) desde la perspectiva neuroconstructivista implica contemplarlos desde la **interrelación de múltiples factores** (genéticos, neuroanatómicos, neurofisiológicos, procesos psicológicos, conductuales, ambientales, socioculturales...).

Para entender estas interrelaciones es útil situarlos en diferentes planos y niveles de análisis.

Podemos distinguir 2 grandes planos:

- **Plano Descriptivo:** centrado en el **análisis de los síntomas y de la conducta observable**.

En este plano se situarían:

- Las **propuestas clasificatorias de los trastornos del desarrollo (DSM, CIE)**.
- Algunos **planteamientos clínicos y psicoeducativos** que focalizan la intervención en la reducción o eliminación de síntomas observables sin considerar los mecanismos o procesos que están en la base de esos comportamientos.

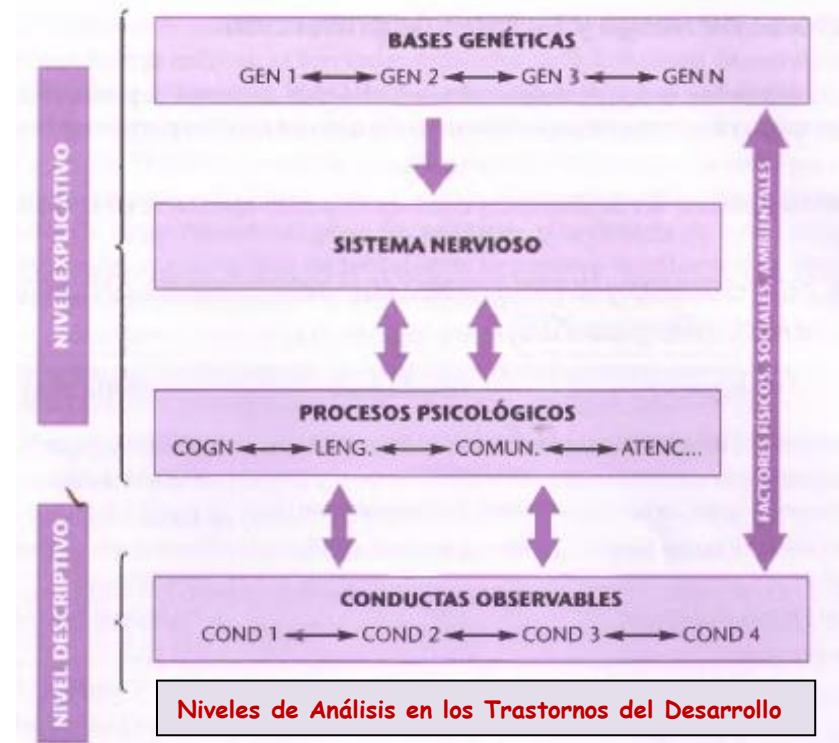
- **Plano Explicativo:** caracterizado por el interés en el **funcionamiento de esos mecanismos y procesos de los que dependen los comportamientos que observamos directamente**.

- En este plano, **se pueden distinguir distintos niveles de análisis** que van a depender de la óptica desde la que se plantea el estudio o la investigación, y que nos van a proporcionar diferentes tipos de explicación (neuroanatómica y neurofisiológica, neuropsicológica, psicosocial...).

- **Vygotski** fue el primero en plantear la **necesidad de pasar del estudio de los síntomas** (nivel conductual) **al análisis de los cambios que se producen en los procesos de desarrollo** (nivel psicológico): La dificultad de la comprensión del desarrollo del niño retrasado surge a causa de que el retraso se ha tomado como una cosa y no como un proceso. **Su idea era** que no había que dejarse atrapar por la variabilidad y aparente dispersión de los síntomas comportamentales, sino **descubrir las regularidades internas, la lógica que subyace a los desarrollos diferentes**.
- **Karmiloff-Smith** (2009), en esa misma línea, plantea la **importancia de trascender el nivel comportamental para considerar los procesos que subyacen a la conducta, ya que estos pueden resultar tremendamente informativos**. Por ejemplo, el **reconocimiento de rostros** es un área de fortaleza dentro del perfil cognitivo del **síndrome de Williams**, hasta tal punto que, en pruebas de evaluación estandarizadas, **las personas adultas con este trastorno obtienen puntuaciones dentro del rango considerado como "normal"**.

Sin embargo, **los procesos cognitivos subyacentes son cualitativamente distintos**. A diferencia de lo que se observa en el desarrollo típico, **estas personas resuelven este tipo de tareas empleando un procesamiento por componentes basándose en los rasgos individuales** (en vez de en aspectos más globales y de relaciones entre rasgos).

Este tipo de procesamiento deriva, a su vez, de procesos de muy bajo nivel que se observan ya en la primera infancia. En concreto, **se relaciona con las dificultades que presentan los niños pequeños con este síndrome para planificar rápidos movimientos oculares -al tener esta dificultad, se focalizaría la atención fundamentalmente en elementos individuales-. El mismo tipo de procesamiento basado en rasgos se observa en otras áreas, como la espacial o la numérica, áreas que, sin embargo, se consideran deficitarias dentro del perfil cognitivo del síndrome**.



Además de la asociación detectada entre los distintos dominios, este ejemplo ilustra cómo, a partir de una evaluación centrada en los procesos, se puede evidenciar la necesidad de intervenir no solo en las áreas deficitarias sino también en las de fortaleza, ya que los procesos subyacentes a estas últimas pueden ser igualmente atípicos. La intervención, en el caso que nos ocupa, podría tener como punto de partida el abordaje del déficit hallado en los procesos de más bajo nivel, planteándose como primer objetivo, por tanto, un entrenamiento en movimientos oculares. Dado que el déficit se observa desde los primeros momentos del desarrollo, la intervención deberá realizarse, además, lo más tempranamente posible.

- Como se observa en la figura, la persona es el resultado de un conjunto de factores complejos, y dinámicos que operan de forma simultánea y no lineal, y que se encuentran en continua interacción con el medio. Se trata de un proceso en el que pueden emerger nuevas propiedades, estructurales y funcionales, como consecuencia de las interacciones dinámicas del sistema multinivel persona-medio.

Por ello, la comprensión de los desarrollos que son diferentes requiere tener en cuenta la interrelación que existe entre todos los niveles y procesos implicados, aunque dependiendo de la perspectiva concreta en la que nos situemos nos interesen más unos aspectos que otros. Desde la **Psicología del Desarrollo**, el **objetivo** es analizar los procesos neuropsicológicos y neurocognitivos que están en la base de las alteraciones que observamos en la conducta de las personas que se desarrollan de manera diferente a la típica, para, a partir de ahí poder diseñar estrategias de prevención y de intervención que se adapten a sus necesidades (comunicativas, cognitivas, lingüísticas, interactivas...) en los distintos contextos de desarrollo.

4. PREVENCIÓN, DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA

Durante el desarrollo se pueden producir circunstancias que alteren su curso normativo o típico. Para prevenir o minimizar sus consecuencias es necesario adoptar un **enfoque evolutivo** al **identificar posibles factores de riesgo y protección de los trastornos del desarrollo**, y de **proponer estrategias de prevención**. Adoptar este enfoque es importante, ya que solo es posible conocer la significación de esos factores si se tiene en cuenta el momento evolutivo en el que se encuentra la persona y sus posibles interacciones con los procesos de desarrollo.

FACTORES DE RIESGO Y FACTORES DE PROTECCIÓN

- Rutter (1985) define **factor de riesgo** como aquello que incrementa la probabilidad de que aparezca una alteración y **factor de protección** como lo que reduce el impacto negativo del factor de riesgo.

FACTORES	PERSONALES		CONTEXTUALES			
	Biológicos	Psicológicos	De los Padres	Del Sistema Familiar	Del Sistema de Tratamiento	De la Red Social
DE PROTECCIÓN	Buena salud física.	Desarrollo psicológico adecuado a la edad cronológica. Temperamento fácil. Buena autoestima. Alta autoeficacia...	Buena adaptación a la paternidad. Expectativas adecuadas sobre el desarrollo de su hijo. Modelos internos de relación seguros. Buena autoestima como padres. Estrategias de afrontamiento funcionales...	Vínculo afectivo seguro. Estilo educativo democrático. Organización familiar flexible. Implicación del padre. Satisfacción marital...	La familia acepta la intervención propuesta por los profesionales. Buena coordinación entre los profesionales implicados.	Buena red de apoyo social. Estrés familiar bajo. Ubicación educativa apropiada Apoyo de los compañeros. Nivel socioeconómico alto...

FACTORES	BIOLÓGICOS			
DE RIESGO	Prenatales	Perinatales		Posnatales
	<p>Antecedentes familiares (discapacidades visuales, auditivas, físicas; trastornos neurológicos, mentales, etc.). Cromosopatías (trisomía 21, trisomía 18, etc.). Síndromes dismórficos. Neurometabolopatías (tirosinemia, citopatías mitocondriales, etc.). Malformaciones del SNC (mielomeningocele, agenesia del cuerpo calloso, etc.). Hidrocefalia congénita. Patología craneal. Insuficiencia placentaria. Drogas y Agentes ototóxicos que puedan afectar al feto (antibióticos, anticoagulantes, etc.). Infecciones (SIDA, rubeola, toxoplasmosis, citomegalovirus, etc.). Radiaciones. Otros</p>	<p>Recién nacido con peso < P 10 para su edad gestacional. Recién nacido con peso < 1.500 grs. Edad gestacional < a las 37 semanas. Si < 32 semanas es un factor de riesgo elevado. Recién nacido con Apgar < 3 al minuto, o < 7 a los cinco minutos. Asfixia severa (requiere reanimación profunda del recién nacido y manifiesta signos de afectación neurológica). Convulsiones neonatales. Recién nacido con valores tóxicos hiperbilirrubinemia. Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal. Disfunción neurológica persistente (más de siete días). Administración de agentes ototóxicos durante un periodo prolongado. Otros.</p>		<p>Infecciones posnatales del SNC (meningitis, encefalitis). Traumatismo craneoencefálico. Hidrocefalia adquirida. Daño cerebral. Otitis media crónica o recidivante. Otros.</p>
	FAMILIARES			
Características de los Padres	Características de la Familia	Estrés durante el Embarazo	Estrés en el Periodo Neonatal y Posnatal	
<p>Edad de los padres, inferior a 20 o superior a 40 Padres drogodependientes; con discapacidades o trastornos mentales. Antecedentes de retiro de tutela, guardia o custodia de otros hijos. Otros.</p>	<p>Ruptura familiar y/o situaciones críticas. Ambientes familiares gravemente alterados. Antecedentes y situaciones de maltrato físico y/o psicológico. Familias excluidas socialmente. Familia monoparental. Otros.</p>	<p>Situaciones familiares críticas. Embarazos no aceptados, accidentales y traumatizantes. Embarazos múltiples. Información de malformaciones o lesiones en el feto (probables o confirmadas). Otros.</p>	<p>Parto múltiple. Diagnóstico perinatal de posible discapacidad o malformación somática Hospitalizaciones frecuentes o prolongadas. Situaciones de maltrato físico y/o psicológico. Cambios frecuentes de cuidadores. Institucionalización. Negligencia. Pérdida de algún miembro de la familia (abandono, separación, defunción) Otros.</p>	
AMBIENTALES				
Exposición a Entornos Ambientales con Factores de Estrés		Exposición a Entornos Sociales con Factores de Estrés		Exposición a Factores de Exclusión Social de la Familia
<p>Nacimiento y/o permanencia en prisión. Hospitalización prolongada. Institucionalización. Exposición a entornos hiper o hipo estimulantes. Otros.</p>		<p>Exposición a escenas de violencia (domicilio, institución TV...). Exposición a prácticas y situaciones inadecuadas. Otros.</p>		<p>Condiciones de vida que propician el aislamiento social. Familia con dificultades de acceso a los recursos sociales. Estigmatización. Confluencia de factores de exclusión.</p>

Los factores de riesgo y protección no son independientes entre sí, ni de la influencia de variables ambientales. La interdependencia entre ellos se manifiesta en numerosas alteraciones del desarrollo.

- Ejemplo, la **fenilcetonuria** es una enfermedad que afecta a 1/15.000 niños y se asocia con discapacidad intelectual. Se produce por un fallo en la enzima responsable de transformar la fenilalanina en tirosina (los **niveles elevados de fenilalanina** van a provocar alteraciones en el crecimiento y madurez cerebral, y en consecuencia alteraciones en el desarrollo intelectual). Si se detecta de forma temprana y se proporciona al niño una dieta libre de fenilalanina se previene la enfermedad.
- **El hipotiroidismo congénito**, enfermedad que se caracteriza por la incapacidad de las células tiroideas para sintetizar la tirosina, lo que origina una **grave discapacidad intelectual**. Se puede prevenir si se detecta tempranamente y se administra al niño tirosina sintética.

Es frecuente encontrar diversos **factores encadenados** y que la exposición a distintos factores tiene un efecto acumulativo.

- **Angold y Costello** (2005) sostienen que en el **desarrollo del riesgo** hay **3 cuestiones importantes relacionadas con el tiempo**:

Cuestiones importantes relacionadas con el **Tiempo** en el **Desarrollo del Riesgo**

- 1. El Tiempo como componente del riesgo en relación con el estadio de desarrollo de la persona.** Un mismo factor de riesgo puede relacionarse con un trastorno de diferentes maneras dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre la persona.
 - **Hay, Kumary Everit** estudiaron las relaciones entre la depresión en madres y sus consecuencias en el desarrollo de sus hijos.
 - Si la **depresión** ocurría en el **primer año de vida** se asociaba con ciertos **problemas motores en el niño**.
 - Si la depresión materna aparecía en el **segundo año** de vida se asociaba con **problemas de lenguaje**.
- 2. El Tiempo como indicio del mecanismo de acción del factor de riesgo.** Si se analiza el tiempo transcurrido desde la exposición al factor de riesgo, la duración y frecuencia de la exposición se puede conocer cómo opera el factor.
 - **Offord y cois** tras una investigación manifestaron que los niños de familias que se encontraban por debajo del nivel de pobreza, en dos o más momentos de la evaluación, tenían un mayor riesgo de presentar trastornos de conducta que los niños que nunca habían vivido en la pobreza o que los que se habían encontrado en ese nivel en un solo punto en el tiempo.
- 3. El Tiempo histórico como componente del riesgo.** Los resultados de investigaciones a lo largo de periodos temporales amplios pueden tener incidencia sobre el conocimiento de la etiología de determinados trastornos.
 - Las investigaciones para analizar las relaciones entre la administración de algunas vacunas (sarampión, paperas, rubeola) y la presencia de autismo han proporcionado evidencia acerca de la exclusión de las vacunas como factor causante de ese trastorno.

Los factores de protección son modificadores de los factores de riesgo. Primero hay que identificar el riesgo y después buscar los factores que pueden reducir su impacto negativo a través de procesos de prevención.

PREVENCIÓN Y DETECCIÓN

- **El Concepto de Prevención** fue definido por **Caplan** (1964) para referirse a los conocimientos profesionales que se podían utilizar para diseñar y llevar a cabo programas para reducir la incidencia de alteraciones. Cuando se aplica al ámbito de los desarrollos diferentes se evidencia la necesidad de conocer los distintos estadios por los que pasan los niños y los cambios que se van produciendo en sus relaciones con el mundo físico y social.
- **El conocimiento del desarrollo típico** es el **marco de referencia básico** para poder detectar cuanto antes desarrollos que cursan por otras vías.
- **Las intervenciones preventivas** se pueden clasificar de diferentes formas, siendo la más conocida, la propuesta por **Caplan** (clasifica la prevención en función de la presencia o ausencia de una alteración o trastorno).

**Tipos de Prevención
Caplan**

Primaria: utilización de estrategias antes de que aparezca el trastorno. El **objetivo** es eliminar posibles factores de riesgo antes de que produzcan un trastorno. Es la forma de prevención por excelencia.

→ **Ejemplo:** programa de atención y preparación durante el embarazo y parto, pruebas de fenilcetonuria a recién nacidos, detección universal neonatal de la hipoacusia, vacunas, programas de control del niño sano, etc.

Secundaria: se dirige a prevenir el trastorno en grupos de personas que han estado, o están, expuestas a factores de riesgo. Se realiza en grupos de alto riesgo para la presentación de determinados trastornos; se trata de eliminar el riesgo proporcionando factores de protección.

→ **Ejemplo:** programas de seguimiento de hermanos de niños con autismo, programas de seguimiento de niños con bajo peso, detección de hipoacusia en niños con alto riesgo, programas de seguimiento del aprendizaje en lectoescritura en niños con trastornos específicos del lenguaje, etc.

Terciaria: cuando el trastorno ya se ha presentado. Su **objetivo** es detectarlo cuanto antes para evitar su progresión, y minimizar sus efectos.

Es de capital importancia detectar las alteraciones del desarrollo en el momento en el que se manifiestan los primeros signos, para comenzar a intervenir y evitar que se vayan consolidando estrategias inadecuadas de relación con el niño. El conocimiento de signos de alerta para la detección de trastornos del desarrollo se hace necesario para todos aquellos profesionales que trabajen con niños.

Las Intervenciones Preventivas necesitan **equipos interdisciplinarios** que incluyan diferentes ámbitos de actuación: servicios de salud, servicios sociales, servicios educativos. Desde hace años se están desarrollando diferentes iniciativas que establecen cuáles son los niveles de detección que hay que plantear, y los objetivos, los servicios y agentes responsables de cada uno de ellos (ver tabla).

Niveles de Análisis, Objetivos y Agentes implicados en el proceso de Detección y Diagnóstico en las Alteraciones del Desarrollo	
NIVEL DE ANÁLISIS 1	
Vigilancia del Desarrollo <ul style="list-style-type: none"> Servicios de atención primaria Escuelas infantiles 	<ul style="list-style-type: none"> Considerar aspectos prenatales y perinatales de riesgo: existencia de algún familiar con el trastorno; niños adoptados sin antecedentes biológicos conocidos; síndromes genéticos. Considerar los motivos de preocupación de la familia (alteraciones de la comunicación, relaciones sociales...). Valorar los parámetros del desarrollo comunicativo. Controlar que el desarrollo sigue su curso habitual. Valorar la presencia de señales de alerta.
NIVEL DE ANÁLISIS 2	
Detección Específica <ul style="list-style-type: none"> Servicios de atención primaria y de salud mental Equipos de valoración de los servicios sociales Equipos de atención temprana 	Aplicar instrumentos de detección temprana.
NIVEL DE ANÁLISIS 3	
Diagnóstico Especializado y Atención Temprana <ul style="list-style-type: none"> Servicios interdisciplinarios especializados 	Evaluación diagnóstica específica, evaluación del desarrollo y diseño de programas de intervención.

- **1er Nivel: Vigilancia del desarrollo.** Primera actuación en los protocolos de detección. Para realizar el seguimiento del desarrollo infantil en el **contexto educativo** pueden utilizarse diferentes instrumentos, entre ellos, las **Escalas de Observación del Desarrollo infantil (EODIS)**. Permiten valorar diferentes áreas de desarrollo: motor, físico, personal y social, perceptivo-cognitivo y de resolución de problemas, lenguaje y comunicación; también evaluar si hay un desarrollo precoz; determinar la presencia de signos de alerta para alteraciones del desarrollo. Pueden aplicarse a cualquier alumno **de 2 a 5 años**, sin excepción alguna.
- **2º Nivel: Detección Específica:** Se inicia cuando no se han observado un número determinado de hitos del desarrollo al pasar las Escalas o cuando existen signos de alerta que nos hacen sospechar la existencia de una alteración del desarrollo o riesgo de presentarla.
- **3er Nivel: Diagnostico Especializado.** Se lleva a cabo por servicios interdisciplinarios, y a la intervención temprana.

LA ATENCIÓN TEMPRANA

- **Son intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Se debe considerar la globalidad del niño, y ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.**
- **Objetivo Principal: potenciar el desarrollo y bienestar de los niños con riesgo de presentar una alteración en su desarrollo, o que ya lo presentan, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social.**

OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000)

- Reducir los efectos de los déficits en el desarrollo global del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados, producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

La detección de alteraciones en el desarrollo es fundamental en la AT e inicia la puesta en marcha de todo el **proceso de diagnóstico e intervención especializada**. Sin embargo, como se recoge en el **Libro Blanco de la AT**, con cierta frecuencia, **ese proceso se ve obstaculizado por una serie de hechos:**

- **Posturas banalizadoras** que, desde el desconocimiento del curso del desarrollo y de algunos de sus hitos fundamentales, **quitan importancia a algunos problemas** planteando el «ya lo haré», «ya hablaré»...
- **Posturas reduccionistas**, que **consideran que los trastornos del desarrollo son el resultado de factores etiológicos que son biológicos o ambientales, excluyendo concepciones interactivas e interdependientes** en el origen de los mismos.
- **Resistencia a diagnosticar trastornos en niños muy pequeños por miedo al «etiquetado» temprano**, posponiendo la intervención y demorando la satisfacción a las necesidades (interactivas, comunicativas...) que tiene el niño.
- **Desconocimiento de la existencia de «problemas relacionales o interaccionales precoces y negación del sufrimiento psíquico del niño.**

Todo ello impide que niños con alteraciones en su desarrollo sean detectados en sus momentos iniciales pudiendo provocar un agravamiento del trastorno, y que aumenten sus consecuencias negativas en otras áreas del desarrollo o aprendizaje. Un adecuado seguimiento del desarrollo hace posible la detección de numerosas alteraciones.

ALTERACIONES DEL DESARROLLO QUE PUEDEN DETECTARSE EN LOS PRIMEROS AÑOS (a partir del Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000).

En el 1º año	Formas severas y medias de parálisis cerebral, discapacidad intelectual y discapacidades sensoriales.
Durante el 2º año	Formas moderadas o leves de las alteraciones anteriores y trastornos del espectro autista.
Entre los 2 y 4 años	Trastornos y retrasos del lenguaje. Trastornos de conducta y trastornos motrices menores.
A partir de los 5 años	Discapacidad intelectual leve, disfunciones en motricidad fina, dispraxias, etc.

Para conseguir los objetivos de la Atención Temprana, tras detectar la alteración y realizar el diagnóstico, o estando éste en proceso (dada su complejidad puede prolongarse en el tiempo) se elabora un Plan Individual de Atención Temprana (PIAD).

→ El **GAT** (Grupo de Atención Temprana), propone en la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT) un procedimiento u hoja de ruta sobre cómo llevar a cabo las intervenciones tempranas partiendo de que han de realizarse en 3 ejes: en el niño, familia y entorno. Es decir, se supera la posición clásica de intervenir sólo en el individuo como si este se desarrollara de forma aislada e independiente de sus entornos naturales y culturales (familia, colegio...).

En cada eje hay que valorar
3 Categorías

- **Recursos**. Constituyen los puntos fuertes de cada uno de los ejes.
- **Necesidades**. Se determinan en función de los trastornos que se observen y de los recursos del niño, su familia y su entorno.
- **Apoyos**. Son las prestaciones -personales y materiales- que se han programado en función de los recursos y necesidades para el niño, su familia y su entorno.

Aunque se trata de una propuesta realizada desde el ámbito de la AT es generalizable a cualquier etapa del ciclo vital y a cualquier tipo de desarrollo.

5. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA

→ El Consejo de Europa en 1998 definió la **Dependencia** como una necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidianas, o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal» (p.21 del libro Blanco de la Atención a las personas en situación de dependencia en España. IMSERSO, 2004),

Dependencia

Para que se dé, debe darse la
conurrencia de 3 factores

- Una limitación física, psíquica o intelectual que merme determinadas capacidades de la persona.
- Incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria.
- Necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco, IMSERSO, 2004).

- ✓ Es el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento de la persona como consecuencia de una enfermedad, accidente, u otro agente desconocido. Ello comporta una limitación en la actividad que, cuando no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.
- ✓ Es una situación de carácter permanente en la que se encuentra una persona, producida por diversos motivos. Es un proceso dinámico que interactúa con el entorno en el que se desenvuelve ésta. Los cuidados necesarios para su atención deben configurarse dentro de un modelo interdisciplinar y multicausal (IMSERSO, 2007).

Conseguir la igualdad de oportunidades eliminando la discriminación se sitúa como un objetivo prioritario de las sociedades desarrolladas, que impulsan medidas para colectivos especialmente vulnerables como son las personas con desarrollos diferentes y las personas mayores, a través del fomento de la cohesión social y la promoción de la conciliación de la vida personal y profesional.

Las Cortes Generales de nuestro país aprobaron en 2006 la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Esta ley reconoce como Derecho la atención a la dependencia que pueda sufrir una persona en cualquier momento de su vida motivada por razones de edad, enfermedad o discapacidad y de esta manera promover una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

→ La situación de dependencia se clasifica en 3 grados, divididos a su vez en 2 niveles cada uno, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad de cuidado que requieran.

6. RETOS PARA EL FUTURO

Como psicólogos, es importante abordar el trabajo con personas con desarrollos diferentes desde un marco teórico sólido.

- **Karmiloff-Smith** resume magistralmente, en el marco de la **postura neuroconstructivista**, que **el desarrollo es, en sí mismo, la clave para entender los trastornos del desarrollo**. Esta es la **premisa fundamental** en el trabajo de evaluación e intervención con personas con trastornos del desarrollo.

El Neuroconstructivismo:

- **Destaca la necesidad de tener presente la ontogénesis en todo momento**, defendiendo que **la evaluación de los diferentes hitos** (cognitivos, comunicativos...) **ha de realizarse en los momentos evolutivos pertinentes** (en los momentos en los que deberían ocurrir, de acuerdo con nuestro conocimiento sobre el desarrollo típico). **El riesgo de realizar una evaluación muy tardía y hallar que el funcionamiento en el área en cuestión es adecuado es ignorar la posibilidad de que existiera un déficit inicial que se hubiera compensado a lo largo del desarrollo**. En tal caso, resultaría probable que el déficit hubiera dejado importantes secuelas en otras áreas vinculadas, secuelas que podrían pasarnos desapercibidas.
Es preciso **considerar las implicaciones que puede tener la existencia de un retraso en el desarrollo de algún proceso**, dado que los distintos procesos -también los que presentan retraso- interactúan a lo largo de la ontogénesis. Las pruebas de evaluación deberán ser adecuadas al momento de desarrollo y contar con la sensibilidad suficiente para detectar hasta las dificultades más sutiles.
- **Plantea la relevancia de que el psicólogo no atienda únicamente a las áreas deficitarias sino que evalúe también las de fortaleza**. Para ello, **será importante que trascienda del nivel comportamental para considerar los procesos que subyacen a la conducta**, ya que estos pueden aportar mucha información.
- **Defiende que el ambiente cognitivo, lingüístico, social y físico deberá ser objeto de evaluación**. El ambiente en el que se desarrolla una persona con un trastorno del desarrollo puede ser diferente. Por ello, la valoración del impacto que dicho ambiente de desarrollo puede tener sobre la persona puede ofrecer importantes claves de cara a la intervención. Tal y como propone **López** (2015) para el caso del **TEA** (generalizable a todos los desarrollos diferentes), **para poder comprenderlos necesitamos modelos socio-neuro-constructivistas**, pues se trata no sólo de analizar las diferentes trayectorias de desarrollo desde los momentos más tempranos posibles, sino que hay que entenderlas "situadas" en los contextos sociales en los que se construyen.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- **Trastornos del Neurodesarrollo**. Barcelona: Viguera. Artigas, I. y Narbona, J. (2011). Nos introduce en el ámbito de los trastornos del neurodesarrollo con el objetivo de facilitar la comprensión de dichos problemas, incorporando los conocimientos que en el presente se están desvelando desde la neurociencia, la genética de conducta, la psicología cognitiva... No se limita a la descripción de los diferentes trastornos sino que proporciona herramientas básicas para la intervención psicoeducativa.
- **Neuropsicología infantil. A través de casos clínicos**. Madrid: Panamericana. Arnedo, M., Bembibre, J., Montes, A. y Triviño, M (2015). Desde una perspectiva integradora y multidisciplinar, se abordan casos clínicos prototípicos de diversas alteraciones del desarrollo, analizando las alteraciones cerebrales y los procesos que se ven afectados, proponiendo estrategias de evaluación e intervención específicas para cada uno de ellos.
- **Clasificación Internacional del Funcionamiento de La Discapacidad y de la Salud (CIF)**. Ginebra OMS (2001). Su objetivo es brindar un lenguaje unificado estandarizado, y un marco conceptual para la salud y los estados relacionados con la salud.

TEMA 2. PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

1. INTRODUCCIÓN

Este tema aborda:

- Las ideas actuales para entender a las personas con discapacidad intelectual; información relevante para la evaluación, intervención y apoyos a prestar por los profesionales.
- **Definición Operativa de DI:** examina los criterios utilizados para el diagnóstico; instrumentos disponibles para evaluar la inteligencia y la conducta adaptativa.
- **Definición Constitutiva:** se describe el modelo teórico del funcionamiento humano, enfatizando la importancia del paradigma de apoyos. Se opta por un enfoque multidimensional que subraya las variables sociales como determinantes de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Se destaca la importancia de evaluar las necesidades de apoyo que, junto a la evaluación de la calidad de vida individual, debe permitir el desarrollo de planes personales que tengan como objetivo la mejora de los resultados individuales en las diferentes áreas de calidad de vida: desarrollo personal, bienestar (físico, material, emocional), inclusión social, autodeterminación, relaciones interpersonales y derechos.
- Importancia de un enfoque integrador, holístico, para el cual la teoría de calidad de vida es hoy la fundamentación científica más acreditada y de mayores implicaciones prácticas.
- Aspectos de la transformación necesaria de las prácticas profesionales y organizacionales para dar una respuesta actual a las necesidades de las personas.

2. LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL HOY

EVOLUCIÓN DE LA COMPRESIÓN CIENTÍFICA

En el siglo XXI ya no hablamos de retraso mental o subnormalidad psíquica como principal rasgo para identificar a alguien, o al menos no deberíamos hacerlo al referimos a personas con limitaciones significativas en su funcionamiento vital, y con necesidades de apoyo por parte de otras personas para que su desarrollo y comportamiento adulto les permita ejercer sus derechos a una vida independiente y decidida por ellos mismos, en igualdad de oportunidades que otras personas.

- El enfoque científico de las personas con discapacidad intelectual ha evolucionado desde planteamientos centrados en el déficit hacia planteamientos ecológico-sociales, que destacan la importancia de conocer y contextualizar las limitaciones de la persona en el medio al que pertenece. Los apoyos desempeñan un papel primordial en la mejora del funcionamiento global y de la calidad de vida de las personas. Por ello, los planteamientos de evaluación e intervención o apoyo se desplazan desde criterios "rehabilitadores" externos al individuo hacia otros centrados en la persona y su empoderamiento, para que su vida se parezca lo más posible a sus metas e intereses personales. Es primordial el modelo y teoría de calidad de vida, cuyo objetivo es medir y mejorar el bienestar personal individual.

Los cambios en la comprensión de las personas han traído cambios en la terminología utilizada en un ámbito internacional, abandonándose las expresiones peyorativas previas (subnormalidad, disminuidos, retrasados,...) para utilizar la de Discapacidad Intelectual.

Término
Discapacidad Intelectual

- es menos ofensivo para las personas.
- se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en conductas funcionales y factores contextuales.
- proporciona un fundamento lógico para la provisión de apoyos individualizados.
- refleja el cambio del constructo de discapacidad descrito por la **Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)** y por la **OMS**.

Actualmente, el entendimiento de la **discapacidad intelectual** se plantea desde un **enfoque holístico** de las principales teorías y aproximaciones científicas a la misma, e **incluye las perspectivas: biomédica** (factores genéticos y fisiológicos), **psicoeducativa** (centrado en lo psicológico y en el aprendizaje), **sociocultural** (enfatisa la interacción entre la persona y su entorno, lo que da significado social a la DI) y **de la justicia** (señala los derechos de las personas).

La **aproximación holística "bio-psico-social y de derechos"**, propuesta por **Schalock evita los sesgos y reduccionismos** que con alguna frecuencia se encuentran en los planteamientos de algunos investigadores y profesionales que solamente observan a las personas con discapacidad desde modelos o contextos que no aprecian la vida general de la persona.

Ventajas del Enfoque
Holístico
**Bio-Psico-Social y de
Derechos**

- Integrar los múltiples factores de riesgo que afectan a la DI.
- Orientar los esfuerzos de prevención hacia un enfoque multidimensional.
- Identificar las variables que actúan como moderadoras o mediadoras y que afectan a la expresión y características de la DI.
- Individualizar, sintetizar y priorizar las estrategias de intervención arraigadas en las cuatro perspectivas.
- Proporcionar una base teórica más completa al contexto de los servicios para que incorporen la perspectiva de todos los miembros de un equipo multidisciplinario.
- Evaluar desde una perspectiva holística los resultados de las intervenciones, servicios y soportes.

DEFINICIÓN OPERATIVA Y DIAGNÓSTICO **Schalock, 2010**

La **referencia internacional** de las últimas décadas **para definir la Discapacidad Intelectual** ha sido la **propuesta por** la **AAIDD**.

- Sus planteamientos dieron un **cambio radical** en el año 1992 (**Luckasson**); se confirmaron en 2002 (**Luckasson**); y se profundizó posteriormente en 2010 (**Schalock**).
- El cambio ha sido **dejar de entender la discapacidad intelectual como un rasgo absoluto característico de la persona para considerarla un estado de funcionamiento de la interacción de la persona, con un funcionamiento intelectual y adaptativo limitado, con su entorno.**

La **Discapacidad Intelectual** plantea la siguiente **Definición Operativa**:

...la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Esta definición tiene **implicaciones directas para un diagnóstico apropiado**, resaltando la **importancia de evaluar aspectos de funcionamiento intelectual y de conducta adaptativa** (en su triple vertiente conceptual, práctica y social); se entiende que es algo que sucede antes de los 18 años, para diferenciarlo de otros diagnósticos posibles.

Criterios a utilizar en la Evaluación

Funcionamiento Intelectual

Hace referencia a aspectos como el razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicios, aprendizaje académico, y aprendizaje a partir de experiencias. Han de ser evaluados clínicamente y con la aplicación individualizada de un test de inteligencia.

- En el test de inteligencia, las personas con DI presentan puntuaciones 2 desviaciones típicas o más por debajo de la media de la población general, incluyendo un margen del error de medida (aproximadamente 5 puntos).
- **En la utilización del test de inteligencia se debe tener en cuenta:**
 - Las limitaciones en el funcionamiento deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
 - Los instrumentos deben ser psicométricamente válidos y culturalmente apropiados. Se ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales para no hacer una evaluación discriminatoria. Los test deben ser baremados con individuos de similares características socioculturales y con el mismo idioma.
 - El efecto de la práctica y el efecto Flynn (puntuaciones superiores debido a los baremos desactualizados del test) podrían afectar a las puntuaciones.
 - Test de inteligencia breves y puntuaciones muy discrepantes en los subtest o áreas del instrumento podrían dar una puntuación general de CI inválida.
 - Las puntuaciones obtenidas en los test de CI son aproximaciones del funcionamiento conceptual, pero son insuficientes para evaluar razonamiento en la vida real y el desempeño en tareas prácticas.

Conducta Adaptativa

Las limitaciones significativas en funcionamiento adaptativo implican dificultades en el cumplimiento de los estándares socioculturales y del desarrollo necesarios para una independencia personal y responsabilidad social. **Sin apoyo constante**, las dificultades de adaptación limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, como la comunicación, participación social y la vida independiente, en múltiples entornos (colegio, trabajo, comunidad).

El funcionamiento adaptativo incluye 3 áreas con diferente contenido:

- **Dominio Conceptual (académico):** competencia en memoria, lenguaje, lectura, escritura, razonamiento matemático, adquisición de conocimientos prácticos, resolución de problemas y juicio en situaciones nuevas, entre otros.
- **Dominio Social:** conciencia de los pensamientos de otros, sentimientos y experiencias, empatía, habilidades de comunicación interpersonal, habilidades de relación y juicio social...
- **Dominio Práctico:** autogestión, cuidado personal, responsabilidades laborales, gestión del dinero, ocio, comportamiento, organización, etc.

Su evaluación debe hacerse con una medida estandarizada baremada sobre la población general, incluyendo personas con y sin discapacidad intelectual.

El diagnóstico consiste en que la persona se encuentra aproximadamente 2 desviaciones típicas por debajo de la media en:

- uno de los siguientes tres tipos de conducta adaptativa: conceptual, social o práctica.
- o en una puntuación general de una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

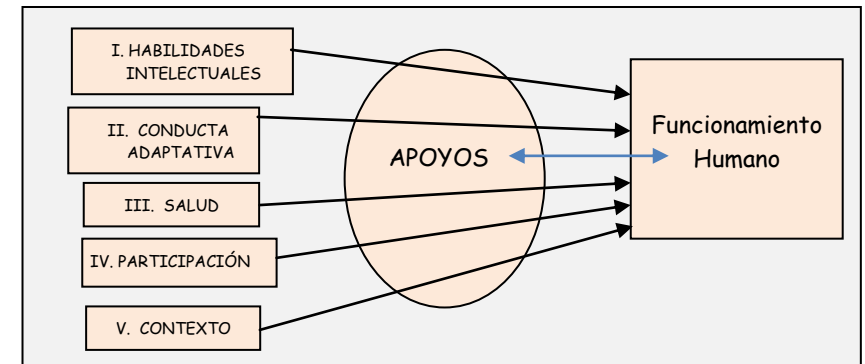
Edad de Aparición

La DI habitualmente se origina cerca del nacimiento, aunque un daño progresivo o una enfermedad o lesión adquirida durante el desarrollo también se considera discapacidad intelectual. Es importante tenerlo en cuenta si hay que hacer un diagnóstico retrospectivo cuando la persona tiene mayor edad.

DEFINICIÓN CONSTITUTIVA Y MODELO TEÓRICO

La **AAIDD**, de forma simultánea a la definición operativa, plantea una **Definición Constitutiva**

- **con mayores implicaciones prácticas para el desarrollo de intervenciones y apoyos**
- **propone un enfoque multidimensional y socioecológico**, subrayando la importancia de los apoyos individualizados para mejorar el funcionamiento individual.
- Establece un **modelo de funcionamiento** en el cual **se describen las principales áreas o dimensiones a tener en cuenta para establecer los mejores apoyos posibles** que sirvan para mejorar el funcionamiento de la persona. **Schalock plantea**, en vez de centrarse solo en la inteligencia, un **proceso de interacción dinámica de 5 dimensiones** (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) que, **mediados por el rol de los apoyos**, determinarán el logro de resultados en cuanto a la mejora del funcionamiento, lo cual ha de repercutir en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.



- **Habilidades Intelectuales:** **capacidad mental general** que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
- **Conducta Adaptativa:** **habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana.** Cada vez es más importante en la evaluación diagnóstica.
Ambas dimensiones, son el **núcleo de la actividad diagnóstica**, pero también son importantes para orientar actividades, apoyos e intervenciones individuales de acuerdo con los resultados de la evaluación.
- **Salud:** **estado de completo bienestar físico, mental y social.** Se refiere al conocimiento tanto del estado de salud físico como de todos los aspectos referidos a problemas de comportamiento y salud mental. En este sentido, tiene gran relevancia todo lo que tiene que ver con el diagnóstico dual (identificación de psicopatología junto a la propia discapacidad intelectual), ya que cuando existen ambas se complica la provisión de apoyos, y requiere de un abordaje especializado por profesionales bien entrenados.
- **Participación:** es la última dimensión añadida al modelo teórico, en consonancia con los planteamientos de la **OMS** en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud, **CIF**. Debe ser **prioritario** todo lo relacionado con la **independencia de la persona y su participación social** (desempeño en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad. Son los roles e interacciones en cualquier contexto vital y personal: hogar, trabajo, ocio, vida en la comunidad, actividades culturales y otros), pues **ambos comportamientos muestran la esencia de la vida adulta de cualquier ciudadano.**
- **Contexto:** **condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; incluye factores ambientales** (ej, físico, social, actitudinal) **y personales** (ej, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) **que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.** Con los desarrollos de los años y los replanteamientos holísticos para enfocar la DI, ha adquirido más relevancia aún, al considerar las **oportunidades en los entornos** como una de las **estrategias clave para mejorar la vida independiente y participación en la comunidad de la persona.**
- **Apoyos ocupan el panel central del modelo teórico** porque **son el elemento mediador principal que puede cambiar significativamente la vida de las personas.** De la eficacia y eficiencia con las que se prestan los apoyos resultará una mejor o peor calidad de vida y, funcionamiento de la persona.
Son los recursos y estrategias dirigidos a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Un **sistema de apoyos** es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. Ejemplos: los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente.

CLASIFICACIÓN

Al igual que ocurre con las definiciones operativa y constitutiva, la actividad profesional de **clasificación de las personas con discapacidad intelectual** merece un **análisis detenido**, pues tiene **importantes implicaciones prácticas**.

→ Uno de los **problemas** arrastrados históricamente en la comprensión de la DI ha sido la **dificultad para cambiar concepciones anticuadas en los criterios de clasificación de las personas**, que han sido muy resistentes al cambio. Un ejemplo de ello ha sido el entendimiento de que **la inclusión sin más de una persona en una categoría diagnóstica constituía el final del proceso de evaluación**, sin comprometerse en propuestas individuales de mejora o en cambios organizacionales para dar una respuesta apropiada. Las **consecuencias de no vincular la evaluación al proceso de ayuda a la persona**, con fijación de objetivos y búsqueda de estrategias de apoyo para mejorar su funcionamiento, son que **se facilita el desarrollo de servicios segregados que reducen los derechos de la persona y que no se le dan oportunidades de ejercer sus derechos y de mejorar su calidad de vida**.

Los **sistemas de clasificación** se utilizan en la **DI** con **4 propósitos**

- financiar a la persona o a su familia.
- investigar a la población.
- proporcionar servicios o apoyos.
- comunicar determinadas características de las personas y sus ambientes.

Otros aspectos del uso de sistemas clasificatorios consisten en que:

- se favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño.
- el conocimiento de la categoría diagnóstica suele ayudar a los padres a buscar de manera más eficaz recursos, contactar con grupos de apoyo, lograr ayudas económicas y contactar con organizaciones.
- permite entender el ritmo de progreso de la discapacidad para formular expectativas y metas realistas y apropiadas.
- favorece un mejor conocimiento de la discapacidad.
- sirve para identificar variables a evaluar para la intervención o apoyo, y para valorar la idoneidad de los servicios.
- ayuda al desarrollo teórico especializado.

En el pasado, la **utilización exclusiva de test de inteligencia** permitía hablar de **DI**:

C.I	
Ligera	de 50-55 a 70
Moderada	de 35-40 a 50-55
Severa	de 20-25 a 35-40
Profunda	menor de 20-25

- **Actualmente**, siguiendo a la **AAIDD se propone un sistema de clasificación multidimensional con un enfoque social y ecológico, más complejo y eficaz**, que va más allá de la tradicional categorización en cuatro categorías según la puntuación en el cociente intelectual que daban los test de inteligencia.
- **Es más importante clasificar según la intensidad de los apoyos que necesitan las personas** para desenvolverse en su día a día, que las puntuaciones de CI en un test.
- **Con el uso de la clasificación no se pretende etiquetar a las personas en una categoría concreta**, sino **proporcionar información específica sobre sus necesidades de apoyo** para mejorar su funcionamiento, **otorgando un mayor peso al papel del entorno y de la sociedad en la discapacidad. Es más el funcionamiento adaptativo que la capacidad intelectual lo que determine el nivel de apoyos requerido** para participar de manera satisfactoria en las diferentes actividades de la vida cotidiana.
- **La categorización clásica**, basada en la puntuación le CI, **se ha retomado** en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales **DSM-5** (APA, 2013), **pero basándola en el funcionamiento o conducta adaptativa**, lo cual está más acorde con la investigación y conocimiento científico actual.
- La **AAIDD** ha propiciado ese cambio de orientación al ir **otorgando progresivamente mayor relevancia a la conducta adaptativa** frente al excesivo peso que tenía la valoración del funcionamiento intelectual en años pasados.

CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN FUNCIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA			
Nivel de Gravedad	DSM-5		
	DOMINIO CONCEPTUAL	DOMINIO SOCIAL	DOMINIO PRÁCTICO
LIGERA	Están afectados el pensamiento abstracto, flexibilidad cognitiva, memoria a corto plazo y uso funcional de las habilidades académicas (leer, manejar el dinero...).	Comparadas con los iguales, las personas con discapacidad intelectual ligera son inmaduras en las interacciones sociales y corren el riesgo de ser manipuladas.	Necesitan algún apoyo para completar tareas complejas de la vida diaria.
MODERADA	Se necesita asistencia continua para completar actividades conceptuales básicas del día a día y podría ser necesario que otros tuvieran que tomar algunas responsabilidades de la persona con discapacidad.	La lengua oral (principal herramienta de comunicación social) es mucho menos compleja que la de las personas sin discapacidad. Podrían no interpretar algunas claves sociales correctamente. Se necesita apoyo comunicativo y social para establecer relaciones exitosas.	Pueden desarrollar varias habilidades y destrezas con apoyo adicional y un largo periodo de enseñanza.
SEVERA	Las habilidades conceptuales son limitadas. La persona tiene poca comprensión del lenguaje y de los conceptos numéricos (tiempo, dinero...) Los cuidadores tienen que proporcionar apoyo extenso para actividades cotidianas.	El lenguaje hablado es muy limitado tanto en vocabulario como en gramática. El discurso lo forman solo palabras o frases simples que pudieran mejorarse con medios alternativos. La comunicación se centra en el aquí y el ahora.	Requieren apoyo para todas las actividades de la vida diaria y supervisión constante.
PROFUNDA	Las habilidades conceptuales engloban el mundo físico y no procesos simbólicos. La persona podría usar algún objeto para el autocuidado o el ocio y adquirir algunas habilidades visoespaciales (señalar...). Sin embargo, los problemas motores y sensoriales que suelen ir asociados pueden impedir el uso funcional de objetos.	La persona tiene una comprensión muy limitada tanto en comunicación verbal como gestual. Podría llegar a entender instrucciones muy simples y expresar deseos y emociones básicas a través de una comunicación simple y no verbal.	La persona es dependiente en todos los aspectos, aunque podría participar en algunas actividades básicas, especialmente si no hay grandes afectaciones motoras o sensoriales

3. ETIOLOGÍA Y PREVALENCIA

A pesar de los avances en biomedicina y neurociencia (particularmente genética) en el **descubrimiento del origen de muchas discapacidades intelectuales**, **se desconoce una etiología específica en buena parte de la población** (entre el 30 y 50%). En las **discapacidades ligeras** (las más comunes), hay **más dificultades para determinar su causa**. Esto puede deberse a la **dificultad para desentrañar la involucración de varios factores para explicar muchos casos individuales**, particularmente los que tienen también un origen ambiental.

La **ciencia de la genética y el desarrollo** está avanzando mucho, en buena parte gracias al **Proyecto del Genoma Humano** iniciado en 1990.

→ Las investigaciones genéticas están identificando muchas causas de discapacidad, y generando estrategias positivas de prevención y tratamiento. Las implicaciones éticas de los posibles tratamientos se debe dilucidar desde una perspectiva centrada en los derechos de la persona y en su toma de decisiones.

La etiología de la discapacidad no suele ser la clave para conocer en detalle el funcionamiento intelectual, adaptativo o la salud física y mental de la persona, y mucho menos las características de su entorno. **Suele aportar poca información concreta sobre sus necesidades de apoyo**. No obstante, **su conocimiento puede ser muy relevante para generar estrategias apropiadas de prevención primaria; aportar información sobre patrones de comportamiento general de la población; para conocer y explicar determinados comportamientos especialmente en el ámbito de la salud física y mental de la persona.**

→ Las propuestas de la **AAIDD** en su definición de DI plantean que **la etiología tiene un carácter multifactorial debido a la interacción de 4 categorías de factores de riesgo** (biomédico, social, conductual y educativo), **que interactúan a lo largo de la vida de la persona** (prenatal, perinatal y postnatal) **y entre generaciones de padres a hijos**.

Factores Típicos de Riesgo: Prenatales, Perinatales y Postnatales

	Biomédico	Social	Conductual	Educativo
PRENATAL	Alteraciones cromosómicas y metabólicas, infecciones transplacentarias (rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (deficiencia materna de iodina).	Pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal.	Uso de drogas por los padres, inmadurez parental.	Padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas.
PERINATAL	Prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor Rhesus (Rh).	Carencia de acceso a cuidados en el nacimiento.	Rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño.	Falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica.
POSTNATAL	Daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas.	Falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización.	Abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles.	Retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado.

- **La etiología más conocida de carácter genético es el Síndrome de Down**, seguido del **Síndrome de X-frágil**. Con cierta presencia, aunque menor, el **Síndrome de Williams**, el de **Angelman** y otros. Hay que **tener en cuenta** que **la variabilidad inherente a esta población, acentuada por los factores ambientales, puede suponer que personas con la misma condición no compartan las mismas características**. En todo caso, **la etiología suele ser multifactorial**, y la información que aporta puede ser de interés para la intervención y apoyos, pero generalmente las implicaciones son más bien puntuales. **Utilizar etiquetas etiológicas puede tener efectos no deseables**.

4. DESARROLLO Y VIDA ADULTA

La evaluación, intervención y apoyo a la persona con discapacidad presenta variaciones según el momento vital en que se encuentre.

Hay que **considerar el ciclo vital de su familia** (el desarrollo sensoriomotor, cognitivo, lingüístico y social del individuo ocurre dentro del contexto del ciclo vital de desarrollo de la familia). Al estudiar el desarrollo y necesidades de la persona no hay que centrarse solo en los contextos educativos, laborales y de ámbito profesional; hay que apreciar y orientar las tareas que la familia ha de desempeñar. Tiene más sentido hablar de calidad de vida individual y calidad de vida familiar, pues ambas repercuten en el bienestar de la persona.

- **Vida Prenatal y Primeros Años:** **es el primer afrontamiento de una familia.** En esos momentos surge la **decisión de tener o no un hijo con problemas genéticos o determinadas discapacidades** (por el riesgo para la madre y otros motivos). El consejo genético puede ser importante, pero la decisión tiene un carácter ideológico y ético que puede ser muy diferente en cada familia.
- **Los Tres Primeros Años de Vida** son **los de mayor influencia en el desarrollo posterior.** Es importante contar con una buena nutrición, cuidado médico, habilidades parentales y un conjunto de procedimientos que permitan el mejor desarrollo para lograr la calidad de vida del niño. Las familias deben tener un diagnóstico apropiado y una comprensión del mismo, compartirlo con su familia y personas cercanas, afrontar el dolor y gestionar las ayudas con profesionales de la educación y de la salud para conseguir las mejores formas de apoyo al miembro con discapacidad y a la propia familia.
 - **Los servicios para niños con riesgo de retraso en el desarrollo** han de seguir unos **planteamientos inclusivos**, desarrollando una **práctica centrada en la familia y con un enfoque de colaboración en equipo.** Los profesionales deben **evaluar las necesidades del niño y de su familia**, y tener en cuenta sus prioridades, metas y preferencias personales, para establecer planes de intervención familiar y educativa.
- **El Desarrollo Infantil** hay que entenderlo como un **proceso dinámico y complejo** en el cual hay que atender a las diferentes áreas de desarrollo del niño desde una **perspectiva interdisciplinar.** Los **contextos principales** en los que ese desarrollo se produce son el **familiar y educativo**, este último con gran trascendencia al poder contar con profesionales especializados que canalizan el desarrollo cognitivo, lingüístico y social de sus alumnos, lo cual sentará las bases de posteriores aprendizajes de otras habilidades más complejas.
 - **El enfoque educativo prioritario**, por ser el que mejor garantiza los derechos de la persona y su familia, **es el inclusivo.**

Desarrollo en el niño con Discapacidad Intelectual

- **Desarrollo Motor.** No presenta grandes diferencias con las etapas de los niños sin discapacidad. La existencia de alteraciones a nivel motriz o sensorial van a estar relacionadas con la existencia de otras alteraciones asociadas o con una falta de estimulación apropiada en la infancia. Si hay estimulación adecuada en los primeros momentos de vida, el retraso y las limitaciones pueden paliarse o mejorar, al menos en los casos extremos.
- **Desarrollo Cognitivo.** Pasa por los mismos estadios evolutivos que los niños sin discapacidad y en el mismo orden, pero su ritmo de desarrollo es más lento. Sin embargo, aunque pueden llegar a mostrar habilidades relacionadas con niveles avanzados de pensamiento, su razonamiento típico podría identificarse con características de periodos inferiores. Algunas de las limitaciones comunes a nivel cognitivo son: dificultades en el razonamiento abstracto, en metacognición y en el control de los procesos cognitivos, y dificultades en los procesos de transferencia o generalización de los aprendizajes de unas situaciones a otras.
- **Desarrollo Social y Emocional:** En general, si no hay otros problemas asociados como autismo o graves problemas de comunicación, pueden tener una buena capacidad de adaptación social. No obstante, la prevalencia de alteraciones o problemas de salud mental, al menos, duplica la de la población sin discapacidad, por lo que hay que tener especial sensibilidad al evaluar esos aspectos y desarrollar estrategias de apoyo e intervención si son necesarias. Aunque en general las habilidades socioemocionales no están alteradas, las discapacidades severas y profundas pueden provocar una respuesta social inadecuada derivada de una falta de comprensión de las situaciones e interacciones sociales más complejas. La investigación "Todos Somos Todos" aporta más información al respecto.

- **La Adolescencia** es un periodo clave en el desarrollo de cualquier persona y un correcto ajuste a esta etapa determinará una satisfactoria transición a la vida adulta.
 - **Las personas con DI** tienen **mayor riesgo de no adaptarse a esta etapa** de la manera en la que se espera. Se estima que las personas con discapacidades del desarrollo tienen **más probabilidades de experimentar los cambios derivados de la pubertad a edades más tempranas**, lo que conlleva que la persona sea demasiado inmadura para entender y afrontar los cambios que se experimentan en este periodo, incrementándose a probabilidad de aparición de algún tipo de trastorno mental.
- **La Transición a la Vida Adulta** es un periodo complejo que abarca tanto la maduración personal para desarrollar un rol exitoso como adulto como la preparación para entrar al mundo laboral, que determina en gran parte la independencia de la persona. Se considera que el proceso de transición a la vida adulta termina cuando la persona consigue un trabajo que le permite vivir de manera independiente. **Las personas con DI** se encuentran con **numerosas barreras para conseguir, encontrar y mantener un trabajo**, lo que **obstaculiza el cierre de esta etapa y su completa inclusión social**.
 - **Para asentar el éxito en esta etapa** es oportuno desarrollar una **visión inclusiva global del futuro** mediante estrategias de apoyo que permitan incrementar la independencia y participación social de la persona. No basta con centrarse exclusivamente en la preparación para el empleo, sino que **conviene tener una visión global derivada de la teoría de calidad de vida** (Schalock, 2016) que permita avanzar en distintas áreas personales: autodeterminación, bienestar emocional, inclusión social, derechos, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico y bienestar material.

La expectativa de vida se ha incrementado en los últimos años, existiendo muchas más personas con discapacidad intelectual que sobreviven a sus padres con una vida más prolongada. Se produce una aceleración del proceso fisiológico de envejecimiento, cuyo inicio se establece aproximadamente a los 45 años, y se asocia con una repercusión importante sobre la calidad de vida percibida, a la vez que se incrementa la tasa de mortalidad.

Hay muchos cambios físicos, psicológicos y sociales asociados a la edad, que requieren atención para que las personas no tengan discriminación por ese motivo, debido a la inadecuada actitud social predominante. Las oportunidades para una vida satisfactoria deben crearse, haciendo especial hincapié en cambios ambientales y sociales que favorezcan el desarrollo de los apoyos necesarios. Hay que considerar que la demencia y algunos problemas de salud mental son más comunes en personas con DI que en la población general.

5. EVALUACIÓN E INSTRUMENTOS

La evaluación tiene distintas finalidades: destaca el diagnóstico, clasificación y la intervención o provisión de apoyos (tenemos información sobre el diagnóstico al hablar de la definición operativa; se ha establecido el marco teórico para comprender el paradigma de apoyos que se propone al hablar de intervención; y se ha abordado la clasificación). Ahora complementamos esa información con aspectos destacables del proceso de evaluación y de las pruebas existentes.

- **Recomendaciones o premisas inherentes a la propia definición actual de DI**:
 - Las limitaciones en las personas coexisten generalmente con capacidades, siendo muy recomendable evaluar tanto los puntos fuertes como los débiles.
 - La evaluación de limitaciones debe llevar a desarrollar un perfil de necesidades de apoyo, y no quedarse meramente en conocer los problemas sin comprometerse a resolverlos.
 - Mantener los apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo de tiempo, servirá para mejorar el funcionamiento de la persona. Esto significa que todo el mundo tiene el derecho a la atención, y no debe ser excluido de ella por muy graves que sean sus limitaciones.
- **Respecto al proceso de evaluación dirigido a diagnosticar**, conviene destacar la importancia del uso de test psicométricos individuales para evaluar la inteligencia y la conducta adaptativa; sólo con test bien validados podemos hacer comparaciones que permitan realizar un diagnóstico discriminativo y tomar las decisiones pertinentes. Sin embargo, hay que tener presente la necesidad de utilizar el juicio clínico simultáneamente, pues la complejidad del funcionamiento de la persona, las restricciones legales o la inexistencia de una prueba adecuada lo hace necesario. Ese juicio clínico hay que entenderlo basado en los datos, en las directrices científicas actuales, y en la experiencia acreditada del profesional.

PRINCIPALES INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL Verdugo

ESCALAS DE INTELIGENCIA DE WECHSLER

Instrumentos administrados individualmente y diseñados para evaluar la inteligencia en distintos rangos de edad

- **WPPSI-IV** (de **2-7 años**). Evalúa el funcionamiento cognitivo de niños desde 2 años y 6 meses, hasta 7 años y 3 meses. Ofrece un **C.I verbal**, un **C.I manipulativo** y una **puntuación global de C.I.** Incluye un **índice de lenguaje general** y, en la etapa de mayor edad, un **índice de velocidad de procesamiento**.
- **WISC-V** (de **6-16 años**). Evalúa la capacidad intelectual de niños (de 6 a 16 años) a través de **5 dominios**: comprensión verbal, visoespacial, razonamiento fluido, velocidad de procesamiento y memoria de trabajo.
- **WAIS-IV** (**mayores de 16 años**). Evalúa la capacidad intelectual de los adultos mayores de 16 años. Está formado por **15 pruebas**, 10 principales y 5 opcionales, que se agrupan en **4 índices**: comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento

ESCALA McCARTHY DE APTITUDES Y PSICOMOTRICIDAD

Permite valorar las **habilidades cognitivas y motoras** de niños De entre **2,5 y 8,5 años**. Consta de **18 subtests** agrupados en **6 escalas**: verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, general cognitiva y memoria. El conjunto de las tres primeras escalas proporcionan el **Índice General Cognitivo (GCI)**.

K-ABC o BATERÍA DE EVALUACIÓN DE KAUFMAN PARA NIÑOS

Evalúa la **habilidad cognitiva y los conocimientos académicos** para sujetos entre **2,5 y 12,5 años**. Consta de **2 grandes escalas**: una de procesamiento mental (secuencial y simultáneo) y otra de conocimientos que evalúa los conocimientos adquiridos y el nivel de aprendizaje escolar. La batería presenta una **escala no verbal** para evaluar a niños con dificultades lingüísticas.

TONI-2 TEST DE INTELIGENCIA NO VERBAL

Permite la estimación del **funcionamiento intelectual** de personas entre **5 y 85 años** mediante la evaluación de la capacidad para resolver **problemas abstractos de tipo gráfico**, eliminando la influencia del lenguaje y de la habilidad motriz.

Existen otras pruebas a elegir, dependiendo de las características de la persona quien, por su **edad inferior a 6 años**, puede necesitar mejor un **test de desarrollo** (como el **Brunet-Lézine revisado**, **Bailey**, **Batelle**, etc.), **un test no verbal** (**Raven** o **Escala de Madurez Mental de Columbia**) o un **test específico manipulativo** (**escala de Leiter revisada**).

- El psicólogo debe averiguar la estandarización realizada del test que va a utilizar, para valorar si tiene propiedades psicométricas de fiabilidad y validez suficientes. Hoy en día, esta valoración debe depender de que la investigación del instrumento o la adaptación realizada esté publicada en revistas internacionales de impacto, lo que se puede considerar una **evidencia científica**.

El otro criterio básico para el **diagnóstico de una persona con discapacidad intelectual** consiste en **evaluar su conducta adaptativa**. Al igual que en el funcionamiento intelectual, **las limitaciones significativas** deben ser establecidas mediante el **uso de medidas estandarizadas en la población general** (incluyendo personas con y sin discapacidad intelectual) **que permitan una medida específica de habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, así como una medida global de conducta adaptativa, de acuerdo con la concepción actual de la misma**. Los niveles de conducta adaptativa propuestos por la **APA**, son solamente **descripciones clínicas**; **si queremos diagnosticar, debemos recurrir a pruebas estandarizadas**.

INSTRUMENTOS DE DIAGNÓSTICO DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA

ESCALA DE DIAGNÓSTICO DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA (EDCA)

Validación psicométrica excelente, desarrollado en España, orientado al **diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa**. Único recomendable en España para el diagnóstico. **3 versiones**: 4-8 años; 9-15 años y de 16-21 años. Incluye **3 subescalas**: habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Aporta una puntuación general y una para cada subescala.

SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA-II (ABAS-II)

No muestra estudios de validez psicométrica contrastables. Evalúa la conducta adaptativa **desde el nacimiento a los 89 años**. Tiene diferentes versiones dependiendo de la edad. Aporta una puntuación general y una para cada dominio (social, práctico y conceptual).

ESCALAS VINELAND-II DE CONDUCTA ADAPTATIVA

Solo traducido al español por la editorial Pearson. **No hay estudios psicométricos que muestren su validez en español**. Escala de evaluación del comportamiento adaptativo (**desde el nacimiento a los 90 años**). Se compone de **3 subescalas**: **Vineland-S** (encuesta); **Vineland-E** (para facilitar el diagnóstico y planificación de apoyos); **Vineland-C** (entorno escolar).

ESCALAS DE CONDUCTA ADAPTATIVA (ABS-S:2 Y ABS-RC:2)

Con **estudios preliminares de validación**. Revisión de la escala de conducta adaptativa de la **AAMR** desarrollada con el objetivo de proporcionar información de las habilidades adaptativas de las personas con discapacidad intelectual de **entre 3 y 18 años** (versión escolar **ABS-S:2**) y **para adultos (ABS-RC:2)**.

- **La evaluación** no solo tiene un **carácter diagnóstico**, también se utiliza **para obtener información útil para el desarrollo de los planes individuales de apoyo** y, por tanto, va **dirigida a mejorar el funcionamiento personal y los resultados en la calidad de vida de las personas**. Este tipo de evaluación es **más interdisciplinar** e implica a diferentes profesionales, con la indispensable presencia de aquellos que conviven, observan y conocen directamente a la persona, como a los familiares.

6. INTERVENCIÓN, APOYOS Y ORGANIZACIONES

Son necesarios para comprender cuáles son las prácticas profesionales deseables para desarrollar actividades que ayuden a las personas a tener una vida plena y significativa. Se requiere de estrategias terapéuticas especializadas fundamentadas en la mejor evidencia científica para lograr los mejores resultados en cualquier contexto (educativo, laboral, social, de ocio...). **Esas estrategias o técnicas** deben insertarse y ser parte de unos sistemas de apoyos que prioritariamente se centran en modificar el entorno de la persona por medio de la generación de las mejores estrategias (apoyos naturales, adaptación del entorno, intervenciones profesionales, uso de la tecnología, fortalezas de la persona, incentivos, etc...) que benefician a la persona. **Las organizaciones, servicios y programas** que desarrollar son los ámbitos en los cuales tienen lugar las prácticas profesionales y la organización de los apoyos, apreciándose claramente un **desplazamiento del énfasis** en servicios segregados o cerrados hacia actividades abiertas de participación en y con la comunidad. En este sentido, es clave que la transformación de las organizaciones se produzca desde unos planteamientos de mejora de la calidad de vida individual de las personas con discapacidad intelectual.

TEORÍA DE CALIDAD DE VIDA

- **El campo de las discapacidades intelectuales y de desarrollo** ha experimentado **históricamente enfoques inadecuados** para entender y atender adecuadamente a las personas. Algunos ejemplos son el control absoluto de su vida, la segregación y la patología interiorizada. **En las últimas décadas** se ha producido un **cambio radicalmente positivo** con la emergencia de la **defensa de la igualdad de derechos y no discriminación de las personas**, y con los nuevos desarrollos teóricos, de la investigación, innovaciones y experiencias prácticas exitosas en distintos lugares.

Es importante una aproximación integral a la comprensión de las limitaciones y, por tanto, a las necesidades de apoyo de las personas. A pesar de los avances en las estrategias terapéuticas desarrolladas, la historia de la rehabilitación e intervención con las personas con discapacidad ha estado (en ocasiones aún sigue), excesivamente marcada por enfoques sesgados desde teorías y prácticas relevantes que habitualmente se concentran solo en un aspecto del funcionamiento vital de la persona, olvidando por lo general su entorno. En este sentido, por ejemplo, hay que interpretar las técnicas eficaces de la modificación de conducta, los planteamientos educativos de la psicología cognitiva o los avances de la neuropsicología. Si bien ayudan y han sido en algunos casos determinantes para lograr buenos resultados personales, suelen ver la realidad de la persona desde un enfoque parcial que no permite tomar decisiones de importancia vital al no considerar la globalidad de la persona y la influencia de las variables ambientales.

- Para dar una respuesta integral a las necesidades de las personas desde una perspectiva holística, surgió el concepto de calidad de vida, que fue madurando desde centrarse en qué es lo importante a promover en la persona, hasta definir cómo se puede hacer de la mejor manera. Este concepto fue impulsado por equipos de investigación vinculados a la mejora de las prácticas profesionales en distintos países, y progresivamente se convirtió en un modelo de actuación, para ser considerado en la actualidad una teoría que establece la dirección de la investigación y aplicaciones futuras.

Calidad de Vida se define como:

...Un fenómeno multidimensional compuesto de dominios fundamentales que constituyen el bienestar personal. Estos dominios están influenciados por características personales y factores ambientales. La calidad de vida de uno es el producto de estos factores y puede verse impactada positivamente a través de estrategias de mejora de la calidad que abarcan el desarrollo de habilidades individuales, maximizando la participación personal, proporcionando apoyos individualizados y facilitando oportunidades de crecimiento personal.

- Principales Áreas o Dimensiones de la Calidad de Vida: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, desarrollo emocional, bienestar físico y bienestar material.

Existen muchos instrumentos desarrollados en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, para evaluar de la calidad de vida

- En contextos educativos para niños y adolescentes con y sin discapacidad (CIV-CVIP; CCVA; KIDSLIFE).
- En la vida adulta de personas con discapacidades intelectuales (INTECRAL; INICO-FEAPS; SAN MARTÍN)
- En personas atendidas en servicios sociales (CENCAT; FUMAT).

Esos instrumentos suelen tener una excelente validez psicométrica y son de acceso libre (algo poco común en el ámbito científico y profesional).

- El concepto de calidad de vida está afectando significativamente la investigación y prestación de servicios en el campo de las discapacidades intelectuales y de desarrollo. En la actualidad, proporciona un marco para la planificación educativa y en la vida adulta centrada en la persona, un principio básico para orientar las políticas y prácticas de prestación de servicios y un modelo para explorar el impacto de varios factores individuales y ambientales en los resultados personales relacionados con la calidad de vida.

El Modelo o Teoría de Calidad de Vida incluye valores relacionados con la equidad, empoderamiento, autodeterminación e inclusión. El concepto se centra en la naturaleza individualizada de la calidad de vida, en lo que la persona contribuye a producir el cambio y en los apoyos y oportunidades centrados en la persona que facilitan una vida de calidad.

Desde esta perspectiva:

- la calidad de vida debe ser planteada en un diálogo constante con la persona.
- el desarrollo personal no sólo se refiere a los resultados obtenidos sino también a los procesos involucrados.
- no se excluye a nadie del proceso de mejora de la calidad de vida en base a los impedimentos cognitivos.

La teoría de la calidad de vida individual para orientar las prácticas profesionales, gestionar los nuevos paradigmas y apoyar la redefinición de las organizaciones es de importancia primordial porque permite hacer cuatro contribuciones claras al campo de la discapacidad. Específicamente, la teoría proporciona (Schalock)

- Directrices y Estándares de políticas y prácticas sobre la aplicación de principios de calidad de vida tales como inclusión, equidad, empoderamiento y autodeterminación.
- Un marco de investigación para evaluar el papel que desempeñan las variables moderadoras y mediadoras en la calidad de los resultados personales relacionados con la vida.
- Un enfoque empírico para el desarrollo de políticas organizacionales, la formación de los profesionales y las estrategias de mejora de la calidad basadas en la organización.
- Un marco para resolver problemas.

PLANIFICACIÓN DE APOYOS

- **Los Apoyos** son la **mejor estrategia** para optimizar el funcionamiento humano cuando existe discrepancia entre las competencias de la persona y lo que el ambiente demanda. **Son recursos y estrategias** cuyo **objetivo** es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar individual de una persona y que mejoran su funcionamiento.
- **Las necesidades de apoyo** constituyen un **constructo psicológico** referido al tipo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano habitual. **El funcionamiento humano se potencia** cuando la discrepancia persona-entorno se reduce y los resultados personales se mejoran.
- **La provisión de apoyos** ha de basarse en una **evaluación individual específica** de las necesidades de apoyo.

Evaluación de los apoyos. **A partir de 16 años:** **Escala SIS de Intensidad de Apoyos;** En niños y adolescentes, **entre 5-16 años:** **escala Evaluación de Necesidades de Apoyo (ENA).**

- Estas escalas proporcionan **información cuantitativa y cualitativa** que permite realizar una evaluación fiable y válida de las necesidades de apoyo individuales, la cual sirve para promover la identificación y planificación rigurosa de la provisión de apoyo, así como una supervisión y revisión fidedigna de los planes de apoyo. Estas escalas examinan los indicadores más relevantes del funcionamiento individual relacionado con el aprendizaje y la participación escolar, la presencia en la comunidad inmediata, el desenvolvimiento en el hogar, aspectos de salud y seguridad, de auto-representación, empleo... Asimismo, evalúan las necesidades de apoyo médico y conductual excepcional.
- Las escalas **SIS** y **ENA**, cuentan con una **buena validación psicométrica**, y fundamentan una práctica basada en la evidencia; permiten obtener un **Índice de Necesidades de Apoyo**, y situar el nivel de necesidades de la persona frente al de otras personas con discapacidad intelectual mediante un percentil. Con esas puntuaciones el profesional puede tomar decisiones clínicas y organizacionales importantes basadas en la comparación de puntuaciones en distintos momentos de la misma persona o en el mismo momento de distintas personas. Asimismo, **los resultados son susceptibles de examinarse de manera agrupada para tomar decisiones curriculares o de programa de trabajo.**
- Junto a las escalas de evaluación de la calidad de vida, **deberían ser instrumentos de obligada aplicación**, tanto en ámbitos educativos como de vida adulta, previamente a cualquier planificación de apoyos e intervenciones de cualquier tipo. **La información que aportan es de máxima relevancia y permite dar una dimensión global al conocimiento de la persona y sus necesidades, así como jerarquizar prioridades de intervención individual y grupal.** Las **8 dimensiones de la teoría de calidad de vida** son las categorías de contenidos en torno a los cuales se ha de estructurar e integrar la información especializada de distintos profesionales, así como la propia de las escalas de evaluación de necesidades de apoyo y de calidad de vida, para tomar decisiones de elección de las estrategias posibles de apoyo que permitan mejorar la calidad de vida y el funcionamiento de la persona.

TRANSFORMACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES

Los cambios conceptuales en la comprensión de la DI, junto a la incorporación del paradigma de apoyos y la teoría de calidad de vida, hacen **necesario** **cambiar radicalmente la gestión de las prácticas profesionales y el trabajo de las organizaciones de apoyo.** Los profesionales deben incrementar su competencia y formación especializada, seleccionando prioritariamente prácticas basadas en la evidencia; las organizaciones deben asumir procesos de transformación completos desde modelos segregados hacia modelos comunitarios centrados en el ejercicio de los derechos por la persona.

**Características y Estrategias
de Transformación de las
Organizaciones
Ideas Clave**

- **La persona es el centro de la organización**, siendo claves los valores de inclusión, equidad, empoderamiento y bienestar subjetivo.
- **La organización debe optimizar su trabajo**, desarrollando estructuras más horizontales que permitan asumir responsabilidades a más personas.
- Hay que utilizar **sistemas de información basados** en los datos e indicadores relevantes de desempeño o rendimiento basados en la evidencia.
- Se debe entender el trabajo organizacional como un **proceso continuo de mejora de la calidad.**
- El proceso de transformación de las organizaciones ha de hacerse desde un proceso de **liderazgo participativo.**

Estas 5 características de la **era de la transformación** proporcionan un marco para el **pensamiento creativo y la acción** con respecto a la transformación de la organización. Se destaca la **importancia de los resultados personales y la provisión de apoyos individualizados** que deben tener en cuenta las organizaciones.

- **Cuando las organizaciones**
 - **se optimizan**, se centran en la alineación de funciones y la implementación de equipos de alto rendimiento.
 - **emplean sistemas de información basados en el desempeño**, centran sus esfuerzos de recopilación y análisis de datos en perspectivas basadas en el desempeño e indicadores basados en la evidencia.
 - **consideran la mejora de la calidad como un proceso continuo**, fomentan la creación de capacidad y un enfoque equilibrado para mejorar la calidad.
 - Cuando se **emplea el liderazgo participativo**, se amplía el pensamiento y se manifiesta la sinergia entre los profesionales de la organización.

7. RETOS PARA EL FUTURO

Al pensar en el futuro, estamos centrados en un **enfoque de derechos** dirigido a superar la discriminación habitual para tener una vida plena de todas las personas con discapacidad, independientemente de su nivel de funcionamiento físico o cognitivo. Una vida igual que la de cualquier ciudadano, que le permita ser parte activa de la comunidad, sin restricciones para su participación de acuerdo con sus deseos. Para ello, hay que **destacar el potencial máximo del Modelo y Teoría de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo)**. Las aportaciones de la **Psicología Positiva** muestran el **cambio del foco de atención** profesional e investigadora desde el déficit y los problemas, hacia la importancia de la experiencia subjetiva de las personas, los rasgos individuales positivos que manifiestan, y los valores cívicos que muestran.

- Desde una **visión comprensiva, actual y completa** sobre la persona con DI, **lo más destacable**, y de mayor influencia en un futuro inmediato, es la propuesta del **marco teórico holístico Schalock, Luckasson, Tassé y Verdugo (2017)**. Estos autores **proponen** una **teoría integradora** de los enfoques que han tenido mayor predicamento en los campos: **biomédico** (factores genéticos y fisiológicos), **psicoeducativo** (limitaciones intelectuales, psicológicas, conductuales y de aprendizaje), **sociocultural** (interacción entre las personas y sus entornos), **y de la justicia** (los mismos derechos humanos y legales). **No se pretende reemplazar las perspectivas existentes, sino lograr sinergias** importantes para comprender mejor las condiciones de vida y las circunstancias de las personas con DI.
- **El enfoque holístico** permitirá **mejorar la comunicación entre profesionales** de diferentes disciplinas, y **ayudar a las personas, sus familias y amigos a una comprensión más completa de la discapacidad**. Asimismo, **permite combinar un enfoque clínico y un enfoque de apoyos**, al considerar de manera más amplia las intervenciones y los apoyos. Y, en última instancia, también debe resultar en el **mejoramiento del funcionamiento y el bienestar de las personas con DI**.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- **A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives. Intellectual and Developmental Disabilities**. Schalock, Luckasson, Tassé y Verdugo (2017). Es la máxima actualización conceptual desde una perspectiva integradora de los enfoques diferentes con los que se ha tratado de explicar la DI.
- **Intellectual Disability. Definition, classification and systems of supports**. (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Schalock, Borthwick-Duffy, Bradley,, Buntix... (2010). El manual de la AAIDD es indispensable para comprender la actual concepción de discapacidad. Se proponen consideraciones generales a tener en cuenta a la hora de llevar a cabo la evaluación e intervención con personas con discapacidad intelectual.
- **A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen**. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. Schalock, y Verdugo (2012). Es el manual más reciente de aplicación de la teoría de calidad de vida y comprensión de la discapacidad intelectual desde una perspectiva del trabajo de las organizaciones.
- **Discapacidad e Inclusión. Manual para la Docencia**. Salamanca: Amarú. Verdugo y Schalock (2013). Manual que reúne de manera comprensiva la concepción, evaluación y apoyos para personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva aplicada. Incluye contenidos importantes del modelo de calidad de vida, la autodeterminación y de la actuación en contextos educativos y laborales.

TEMA 3. PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

1. INTRODUCCIÓN

- El objetivo del tema es desarrollar competencias en los profesionales que les permitan conocer la diversidad lingüística y cultural que caracteriza a las personas sordas (en el sentido de que pueden y deben aprender dos lenguas, oral y de signos; sentirse miembros activos y de pleno derecho en la comunidad); y las necesidades que de ello se derivan, planteando que lo importante es la capacidad de los sistemas para encontrar soluciones adaptadas a sus características. Es decir, es la sociedad (comenzando con la familia y siguiendo con la escuela y servicios sociales), la que debe ofrecerles oportunidades para desarrollar habilidades y competencias que les permitan crecer como personas seguras, capaces de relacionarse y de actuar de forma lo más autónoma y satisfactoria posible en todos los contextos sociales.
- Se aportan orientaciones prácticas y estrategias de intervención para llevar a cabo procesos de toma de decisiones dirigidas a diseñar y organizar la respuesta personal, familiar, educativa y social de las personas sordas, analizando algunos elementos que caracterizan los contextos que buscan su inclusión.

2. DESCRIPCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

¿Qué concepción se tiene de las personas sordas?, ¿qué necesidades puede plantear la pérdida auditiva a nivel personal, familiar, educativo y social?

- Cuando las personas sordas hablan sobre ser sordos y sus necesidades, tienen en mente algo más que el estatus audiológico y consideran sus necesidades próximas a las de los grupos de minorías lingüísticas. Son conscientes de su limitación sensorial, pero enfatan el hecho de que cuentan con una lengua que les es propia y natural y reclaman, como ciudadanos, igualdad de derechos para acceder a la información a través de esta lengua (en la escuela y en la sociedad). Cualquier actuación con estas personas debería tener presente esta doble pertenencia o vinculación (personas con discapacidad auditiva y personas que configuran una minoría lingüística y cultural), y considerar no sólo el punto de vista de las personas oyentes, sino también el de las personas sordas.
- Los profesionales, sea cual sea su ámbito de actuación con las personas sordas, deben conocer las distintas concepciones existentes en la actualidad y reflexionar sobre qué modelo o modelos de persona sorda subyacen a cada uno de ellos.

CONCEPCIONES SOBRE DISCAPACIDAD AUDITIVA

La polémica que atraviesa la historia de las personas con discapacidad auditiva ha estado muy polarizada entre 2 concepciones (audiológica y sociocultural), con las implicaciones que cada una de ellas supone para el desarrollo lingüístico, cognitivo y social de las personas sordas y, por consiguiente, para su inclusión o exclusión en la comunidad.

- Perspectiva Audiológica: se centra en el análisis de las condiciones audiológicas de la persona (grado o intensidad de la pérdida auditiva; lugar del sistema auditivo que está afectado; momento de aparición,...), valorando qué percepción del mundo sonoro tiene y en qué medida se podría beneficiar de ciertas ayudas técnicas (audífonos, implante coclear) para mejorar ese contacto con los estímulos sonoros del medio.
- Perspectiva Sociocultural: reconoce el colectivo Sordo como grupo social con características propias, acentuando lo colectivo frente a lo individual y las características culturales frente a las audiológicas. Se fundamenta en la idea de que la conexión con el mundo a través de la visión y el uso de la Lengua de Signos (LS) confiere rasgos de identidad propios. Las personas sordas se definen no por lo que les falta (audición), ni por lo que no son (oyentes), sino por lo que son, personas con capacidad que además comparten con otros semejantes una lengua, historia y cultura propia, que les confiere una "identidad" que debe ser aceptada y reconocida en una sociedad que abogue por la "igualdad en la diversidad".

- ✓ **La respuesta educativa, familiar y social a las personas sordas** no debería realizarse únicamente desde una u otra perspectiva, dado que **la realidad de estas personas**, como la de cualquier otra, **es multidimensional**. Sería más adecuado adoptar un concepto multidimensional, según el cual **las personas sordas tienen una pérdida auditiva de la que se derivan una serie de consecuencias o dificultades en distintas áreas** (ej, lenguaje oral y escrito); **pero disponen de unas capacidades** que les permiten adquirir tempranamente una lengua, la LS, y lograr un desarrollo armónico, siempre que el contexto lo posibilite. En este sentido, **se entiende la discapacidad desde un plano social, y no sólo individual**, como resultado de la interacción de cada persona con su contexto.
- ✓ **Esta perspectiva** reconoce que **hay niños, jóvenes y adultos sordos** que, por distintas razones y circunstancias, **se identifican a sí mismos como depositarios de una identidad positiva** y **para quienes la respuesta social que demandan** (educativa, laboral, asistencial...) **debe construirse desde el respeto y el reconocimiento de esta realidad**, lo cual implica resituar la LS en el lugar que le corresponde y reconocer su papel preponderante en el mantenimiento de dicha identidad. Nada de esto pasa, en ningún momento, por olvidar ni «minimizar» las limitaciones derivadas de su déficit auditivo ni por dejar de aprovecharse de los avances tecnológicos y científicos que han permitido acceder a toda una serie de dispositivos que han aumentado enormemente la capacidad de comunicación de las personas sordas (teléfonos móviles, videoconferencias, subtítulos, etc.), así como, a las indudables mejoras que se han producido en la rehabilitación de la capacidad funcional auditiva gracias a los audífonos digitales o los implantes cocleares.

NECESIDADES A NIVEL PERSONAL, FAMILIAR, EDUCATIVO Y SOCIAL

La **interacción** entre la **pérdida auditiva**, **características personales** y **factores ambientales** tendrá **consecuencias** en el desarrollo lingüístico, cognitivo y social de la persona sorda.

- **Características personales que desempeñan un papel determinante en el desarrollo**: estilo comunicativo, sociabilidad, iniciativa y curiosidad por conocer cosas y la capacidad de mantener la atención y el interés durante un tiempo adecuado y de persistir en una actividad.

PRINCIPALES IMPLICACIONES DE LA PÉRDIDA AUDITIVA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO

Acceso Visual de la Información: En pérdidas auditivas graves, la vista es el instrumento de acceso a la información que permite el conocimiento del mundo y el desarrollo lingüístico.

Atención Dividida: Cuando las personas sordas dirigen su atención hacia un objeto o actividad no tienen acceso (o muy restrictivo) a los mensajes orales que acompañan a este tipo de situaciones. Mientras que el oyente recibe una doble información: lo que se dice y a lo que se hace referencia; la persona sorda debe mirar alternativamente, primero una información y luego otra para, posteriormente, establecer relaciones entre ambas. Esta doble atención limita los tiempos realmente eficaces para recibir información en lengua oral o de signos. La vista es un sentido unidireccional y voluntario que tiene unos tiempos de atención voluntaria que aumenta con la edad.

Menor Conocimiento del Mundo: Al no percibirse la información sonora del entorno, el conocimiento de éste será diferente (ej, el concepto que construyan de una campanilla no conllevará la información sonora). Además, suelen tener menos oportunidades de experimentación y exploración debido a la sobreprotección a la que a veces son sometidos.

Dificultades para la Representación de la Realidad por medio de la Lengua Oral: Las limitaciones auditivas implican dificultades para incorporar un lenguaje de características auditivo-vocales.

Dificultades en el Desarrollo, Comprensión e Incorporación de Normas Sociales: Los oyentes adquieren estas normas por el hecho de estar inmersos en la sociedad, los sordos, por el contrario, deben aprenderlas y controlar su impulsividad.

Débil Identidad Social y Personal y Pobre Autoconcepto

La principal necesidad de estos niños es disponer de un sistema de comunicación adecuado, eficaz y compartido.

- Es necesario usar LS y/o la lengua oral con sistemas complementarios de apoyo a la comunicación y el lenguaje, como la Palabra complementada o la Comunicación Bimodal; video-interpretación en LS; ayudas técnicas audiológicas como audífonos, implante coclear, equipos de frecuencia modulada o bucle o aro magnético; y/o ayudas y recursos visuales (recursos informáticos, subtítulos de imágenes, señales luminosas, signo-guías en museos y espacios culturales que incorporan información con LS y subtítulo, etc.).

Los Factores Ambientales o Entorno en que se desarrolla el niño (familia, escuela, contexto social) son importantes en la evolución y aprendizaje del niño. Deben existir servicios sociales y educativos dirigidos a la detección y diagnóstico temprano de la pérdida auditiva, junto con un uso temprano y continuado de ayudas técnicas que permitan al niño aprovechar al máximo su capacidad auditiva y una intervención específica también temprana que favorezca la interacción y la comunicación.

- Familia. Clave en aspectos como: actitud ante el diagnóstico (capacidad de reacción y comprensión de las necesidades del niño, que dependerán de la experiencia y/o conocimiento que tengan con la pérdida auditiva y la facilidad para acceder a información y apoyo); calidad y estilo comunicativo entre padres e hijos, determinante para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje; estructura y relaciones familiares; y los aspectos socioculturales y lingüísticos.
- Escuela. Una educación de calidad debe propiciar el acceso al aprendizaje escolar en igualdad de condiciones a los compañeros oyentes. Eso significa ofrecer el currículum ordinario (con las adaptaciones que sean precisas), posibilitar que comprenda y participe de las situaciones de aula (muchas veces es preciso emplear la LS), propiciar situaciones que posibiliten el aprendizaje de la lengua oral y escrita de su entorno (con los recursos personales y materiales que necesiten) y ofrecer situaciones que favorezcan las relaciones de amistad con otros compañeros sordos y oyentes, y que promuevan el desarrollo armónico de su personalidad ayudándoles a crecer en un entorno bicultural. Ello pasa por establecer un difícil, pero necesario, equilibrio entre lo que debe ser común y compartido con el conjunto de alumnos que aprenden y lo que debe ser singular y específico en la enseñanza del alumnado sordo.

No existe un modo ni un contexto únicos para organizar una respuesta educativa ajustada a las necesidades de los alumnos con graves pérdidas de auditivas. Sin embargo, exige una cuidadosa planificación, en función de las características del área geográfica, número de alumnos con el problema, recursos disponibles, capacidad de los agentes educativos implicados (administración educativa, profesionales, padres y organizaciones de sordos adultos) para buscar «nuevas» soluciones.

- Domínguez (2009) señala los elementos que pueden servir de plataforma teórica y práctica para desarrollar proyectos educativos con una orientación cada vez más inclusiva. Otros trabajos sirven de ayuda a los centros para revisar críticamente su cultura escolar, planes de acción y prácticas cotidianas buscando las "barreras" que limitan las posibilidades de algunos alumnos para aprender y participar en igualdad de condiciones que sus compañeros.

- Contexto Social: presencia de asociaciones deportivas, culturales, de personas sordas; necesidad de contar con formación laboral y programas de inclusión social.

Laboralmente
3 Fuentes de Dificultad

- El índice de paro es muy superior al resto de la población.
- Los trabajos que se obtienen son de baja categoría profesional debido a la escasa cualificación y falta de conciencia empresarial.
- Las personas sordas empleadas sufren a menudo condiciones de aislamiento en el puesto de trabajo.

Excepto en empresas de empleo protegido, el índice de personas sordas contratadas no suele ser superior a 1-2 personas y la relación con los compañeros oyentes es prácticamente inexistente. Es necesario mejorar la formación en las etapas iniciales de educación y formación y orientación profesional; un cambio de cultura empresarial, siendo imprescindible una legislación acorde a este objetivo (RD 1/2013, 29 de Noviembre), pero también acciones que modifiquen la imagen errónea existente en la sociedad que identifica a la persona con discapacidad como una persona incapaz de trabajar de forma productiva.

Es el peso de todos estos factores y su interacción lo que determinará que cada persona con pérdida auditiva sea única y distinta de las demás, pero, al igual que las personas oyentes, la interacción social con el entorno será el motor de su desarrollo.

3. EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

Los aspectos más importantes a evaluar en una persona sorda así como las fases del proceso, van a depender del objetivo que se persiga, de las características, capacidades y necesidades de la persona y de las limitaciones del entorno. **Los aspectos y ámbitos a tener en cuenta en la evaluación de las personas con pérdidas auditivas son:**

EVALUACIÓN DEL ÁMBITO COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICO

Pretende valorar las capacidades expresivas y comprensivas que permiten a la persona sorda "representar la realidad y comunicarse con sus semejantes", a partir de las manifestaciones que de esta competencia realiza en cualquier modalidad lingüística.

Aspectos que pueden servir de guía para realizar la evaluación:

- **Condiciones Receptivas Previas**
 - **Audición:** información precisa sobre la pérdida auditiva (cantidad y calidad) para planificar la intervención en el área de la estimulación auditiva.
 - **Aprovechamiento de ayudas técnicas:** nivel de ganancia de la prótesis y grado de aceptación. En algunas ocasiones habrá que planificar una serie de objetivos para que acepte y utilice la ayuda, en relación a: autonomía para usar el audífono y/o equipo de FM; autonomía para manejar los controles de los aparatos; limpieza y conservación del audífono o del implante coclear; mantenimiento de las baterías.
- **Funciones Comunicativas**
 - **Interés hacia los intercambios comunicativos:** inicia intercambios o espera a los interlocutores; responde a las iniciativas de sus interlocutores; su comunicación es espontánea o tiende a imitar las producciones de los demás...
 - **Funciones comunicativas o "intenciones comunicativas":** comparte información con los otros; obtiene de ellos atención, cosas y servicios; identifica objetos, sus atributos, pertenencia y relaciones con otros objetos; informa sobre sus propias acciones y las de los demás; crea mundos que parezcan creíbles; representa relaciones entre los acontecimientos e influye en las actitudes y opiniones de los demás.
- **Modalidad o Medio de Comunicación:** oral, gestual, signada y escrita.
- **Lenguaje Oral.**

LENGUAJE ORAL: CONTENIDOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	
QUÉ EVALUAR	CON QUÉ EVALUAR
<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos Fonéticos-Fonológicos Evaluar los fonemas que emplea adecuadamente y los procesos de simplificación, sustitución, asimilación que realiza.	Registro Fonológico Inducido Test de Inteligibilidad Evaluación Fonológica del Habla Infantil
<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos Morfosintácticos Tipo de oraciones que expresa y comprende. Complejidad de las producciones comprendidas y expresadas. Complejidad de los sintagmas que componen la frase Manejo de las reglas de producción morfológica (género, número y sus concordancias, tiempos verbales...)	TSA. Desarrollo de la Morfosintaxis CEG. Comprensión de Estructuras Gramaticales BLOC PLON Pruebas de Sintaxis de la batería PEALE
<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos Léxico-Semánticos Evaluar la "referencia" de las producciones de las que la persona habla (cosas de su entorno más inmediato, o por el contrario, cosas que suceden fuera del tiempo y espacio inmediatos, cosas sin forma concreta...). Vocabulario: amplitud y riqueza del mismo, tanto comprensiva como expresiva.	Test de Vocabulario en imágenes PEABODY III EVOCA. Estimación de vocabulario. Prueba de vocabulario profundo de la batería PEALE

- **Lengua Escrita**

Evaluación analítica de la lectura para conocer qué estrategias de lectura utiliza para lograr un determinado nivel lector. **Exige un examen independiente de los:**

- **Conocimientos No Específicos de la Lectura** o conocimientos que convergen en la comprensión de una frase escrita o de un texto (lexicales, sintácticos y pragmáticos, y conocimientos generales del mundo).
- **Conocimientos Específicos de la Lectura** o procesos de reconocimiento de las palabras escritas (capacidad de identificar cada palabra como una forma ortográfica que tiene un significado y de atribuirle una pronunciación).

Evaluación de la Lectura

PEALE (Domínguez)

- **El objetivo** de esta batería es determinar cuáles son las estrategias que emplea un lector.
- **Diseñada y baremada** para evaluar a personas sordas.
- **Las pruebas** cumplen **4 requisitos:**
 - Pueden resolverse sin requerir una respuesta oral (se evita la dificultad para diferenciar un error de lectura de uno de producción).
 - Las pruebas se pueden explicar empleando la modalidad comunicativa habitual de cada uno (lengua oral, lengua oral con ayuda de códigos complementarios, o lengua signos) con la pretensión de asegurar la comprensión de las mimas.
 - Permiten tanto una evaluación individual como colectiva, lo que facilita la evaluación rápida de un grupo de alumnos.
 - Cada prueba tiene una duración máxima de 5 minutos.

TECLE (Carrillo y Marín)

- Se usa junto a la Batería PEALE.
- **El objetivo** de establecer el nivel lector de las personas sordas.

Evaluación de Estrategias Sintácticas

- **Para evaluar cómo leen o qué estrategias emplean para leer?**
- **Determina** si las personas sordas emplean la Estrategia de palabras clave para leer (consiste en procesar de forma prioritaria los componentes más relevantes de la oración -palabras de contenido-, realizando un análisis del significado e infiriendo a partir de ahí la comprensión, e ignorar las palabras funcionales).

Prueba de Habilidades Sintácticas; Vocabulario

- **Determina ¿por qué leen empleando un determinado tipo de estrategia?**

Prueba de Decisión Ortografía y Metafonología

- **Objetivo:** evaluar los procesos específicos de la lectura.
- Las **3 Pruebas** de Metafonología son: Subpruebas de Sílabas, de Fonemas y de Acento Tónico.

EVALUACIÓN DEL ÁMBITO SOCIO-EMOCIONAL Y PERSONAL

Se evalúan aspectos relativos al desarrollo personal y relaciones sociales: Conciencia emocional (emociones y pensamientos propios y de los otros; expresión de emociones y sentimientos; conocimiento de las propias dificultades; aceptación de ayudas...); Regulación de la conducta, comportamientos impulsivos o reflexivos; Autoestima (conductas de aceptación, rechazo, frustración, evitación, disimula, esconde, rehúye las ayudas técnicas); Autoconcepto (búsqueda o evitación de relación con otros sordos; descripción de sus propias dificultades); Habilidad para establecer relaciones sociales (con quién se relaciona, situaciones; estrategias de relación...); Participación en grupo (conducta en la participación, aislamiento o conflicto); Aceptación e interiorización de normas y valores; Autonomía personal y de trabajo, Resolución de conflictos (identificación del conflicto; actitud pasiva o activa; actuación que realiza para intentar resolverlo); Adaptación a situaciones nuevas.

EVALUACIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR

La familia es quien **inicia el proceso educativo**, **impulsa el desarrollo** y **toma las decisiones necesarias**: sistema de comunicación, tipo de ayuda técnica, de intervención precoz, tipo de escolarización... Desde el respeto a la individualidad de la familia y la comprensión, para poder realizar un trabajo en colaboración con ella, se deben valorar las cualidades familiares y los aspectos positivos, e identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales de las que disponen las familias.

Aspectos a tener en cuenta

- ¿Con qué familias nos encontramos? ¿Qué disposición y posibilidades tiene? ¿Qué tipo de respuesta es más adecuada para cada familia?
- ¿Cuál es la relación psicológica y el desequilibrio familiar que, a veces, provoca la sordera de un hijo/a?
- ¿Cuál es la actitud de los padres, el conocimiento que tienen de la discapacidad auditiva y de sus implicaciones en el desarrollo personal, social y familiar de su hijo/a? ¿y de los hermanos? A medida que los padres reciben información y apoyos ante la pérdida auditiva de su hijo/a, mejoran en la adaptación y comportamientos y nuevas formas de abordar los cambios y los retos que supone la crianza de su hijo/a sordo.
- ¿Qué conocimiento tienen acerca de las formas de comunicar con las personas con discapacidad auditiva que faciliten el acceso a la comunicación y a la información y eliminen las barreras comunicativas? ¿Con qué recursos materiales, personales y organizativos se cuenta?

EVALUACIÓN DEL CONTEXTO DE APRENDIZAJE

Es necesario conocer aspectos de cómo aprende el estudiante, cuál es su conocimiento del mundo y cómo utiliza sus habilidades cognitivas para relacionar y operar con el conocimiento.

- **Motivación para aprender:**
 - **Estudiante:** evaluar su nivel de motivación y cómo es su autoconcepto académico. Analizar: a qué atribuye sus aciertos y errores escolares; cómo afecta esto a su motivación para aprender y a su autoestima; conocer los intereses del estudiante, aquello por lo que se siente atraído...
 - **Profesor/es:** auto-evaluación y reflexión sobre el tipo de explicaciones que se da respecto a los aciertos y errores de los estudiantes.
 - **Ambiente familiar y compañeros de clase:** serán agentes significativos para mejorar o empeorar su autoconcepto.
- **Estilo de aprendizaje:** Modo en que aprende el estudiante; la forma en que enfoca las tareas, cómo recibe, elabora y responde, si configuran un estilo propio de aprender y de enfrentarse a los conocimientos.
 - **Evaluar:** características atencionales (capacidad de atención, índice de fatigabilidad...); tipo de motivación dominante (intrínseca, extrínseca, de logro, atribución causal...); qué refuerza al niño; qué contenidos le motivan más; tipo de estrategias que emplea para resolver tareas (ensayo-error, planifica, plantea preguntas...); tipo de agrupamiento en los que el estudiante trabaja mejor; enfoque metodológico más adecuado; tipos de lenguaje para la presentación de la información que comprende mejor, etc. Las dificultades de aprendizaje no se deben solamente al estudiante sino que son el resultado de su interacción con el ambiente físico y social. Es importante valorar cómo se le enseña y los elementos situacionales (personas, materiales, organización) que se manejan para enseñarle.

Aspectos que forman parte del Contexto de Aprendizaje

- **Procesos instruccionales** o la **ayuda pedagógica** que el profesor brinda al estudiante: elementos físicos (ubicación de la clase, espacio físico, materiales); elementos personales (actitudes, clima social de la clase, organización para la diversidad); elementos del currículum.
- **Estilo de enseñanza del profesor** o "forma peculiar" que tiene cada profesor de elaborar el programa, aplicar el método, organizar la clase y relacionarse con los estudiantes.

Otros Aspectos relevantes en el Contexto

- **Características ambientales:** condiciones acústicas y condiciones de iluminación del contexto.
- **Características de los interlocutores:** Modalidad comunicativa empleada; Calidad «articulatoria» de los interlocutores o habilidad, conocimiento y calidad en el empleo de la modalidad comunicativa concreta que se esté llevando a cabo, ya sea, oral, signada...; y, adaptaciones comunicativas que realizan los interlocutores en su comunicación con el niño sordo: qué funciones, contenidos y formas utiliza el adulto en sus intercambios comunicativos con el estudiante sordo; analizar los ajustes que los interlocutores realizan para asegurar la comprensión del estudiante sordo "atención dividida".

4. INTERVENCIÓN

- El concepto **multidimensional** que contempla la discapacidad desde un plano social, y no sólo individual, como resultado de la interacción con el contexto, lleva a considerar que la respuesta social que demandan (educativa, laboral, asistencial...) se centre, sobre todo, en el análisis de las principales barreras que limitan las posibilidades de participación de las personas sordas en los contextos sociales.
- Cuando el entorno está lleno de "barreras" que impiden o limitan, por ejemplo, su movilidad o su comunicación, la discapacidad emerge; si las barreras desaparecen o minimizan, la discapacidad se diluye y aparecen personas con capacidad para desarrollar una vida autodeterminada y con calidad.
- Es fundamental dedicar atención y esfuerzo a revisar críticamente las políticas sociales, los planes de acción social, familiar y la cultura escolar, así como las prácticas cotidianas de esos contextos, buscando las barreras que limitan las posibilidades de aprender y participar en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Existen elementos que pueden servir de plataforma teórica y práctica para desarrollar proyectos sociales con una orientación cada vez más inclusiva. No son «recetas», pero si algunos de los «ingredientes» necesarios en la preparación de los proyectos de intervención que aspiren a moverse hacia el horizonte de una vida de calidad para todos y con todos.

ESTRATEGIAS PARA ELIMINAR BARRERAS COMUNICATIVAS

Encaminadas a eliminar o minimizar las barreras que pueden aparecer en la comunicación en relación a la lectura labiofacial, al acceso a la información, la comprensión de la lengua oral y/o signada, el acceso a la información incidental, etc. Tratan de asegurar una comunicación efectiva con una persona sorda, sin importar si se emplea la lengua oral, la lengua oral con apoyo de sistemas aumentativos de comunicación y/o la LS.

- Asegurar la atención visual y el contacto ocular: atender y mirar, constituyen pasos previos para que el mensaje llegue a la persona sorda y son fundamentales sea cual sea el sistema de comunicación que se emplee. Para ello es preciso emplear estrategias de comunicación visual:
 - Contacto físico y visual: Existen dos modos de llamar la atención para iniciar y mantener una comunicación visual: llamada directa (si la persona sorda se encuentra cerca, tocar suavemente el hombro o el brazo para conseguir su mirada); y, llamada a distancia (si no está cerca, agitar la mano en el espacio, apagar y encender luces, golpear el suelo, la mesa...).
 - Alternancia de la mirada (atención dividida): Es importante adquirir la conducta de señalar para dirigir la mirada de la persona sorda hacia la fuente sobre la que se desea comunicar algo. Para transmitirles información conviene utilizar procedimientos como: Conseguir el contacto visual a través de las técnicas anteriores; Mantener el contacto visual con la persona sorda; Comunicar.
- Poner en marcha estrategias para garantizar una mejor Lectura Labio-Facial (LLF)
- Tener precaución al hablar o signar con las implicaciones que se derivan de la "atención dividida": si la persona sorda está haciendo una actividad o tomando nota de algo no puede recibir información al mismo tiempo. Esto también se puede aplicar al visionado de vídeos, diapositivas, etc.
- No hablar durante largos periodos de tiempo, si se emplea solo la lengua oral: la vista es un sentido unidireccional y voluntario que tiene unos tiempos de atención voluntaria y fatiga.
- En sesiones o trabajos de grupo, pedir a los compañeros que no hablen todos al mismo tiempo y que identifiquen su posición cuando van a intervenir.
- Uso de la Lengua de Signos. Muchas personas sordas consideran que la LS resuelve en gran medida «su» problema. Una persona sorda que sabe signar deja de tener dificultades de comunicación ya que es capaz de comunicar con cualquier usuario (sordo u oyente) competente en esa lengua. Es en la interacción a través de la lengua oral donde surgen las dificultades entre sordos y oyentes.
- Disponer de intérpretes de Lengua de Signos: contar un profesional que interpreta la información de la LS a la lengua oral y viceversa con el fin de asegurar la comunicación entre las personas sordas y oyentes. No confundir con el especialista en LS que es el profesional que se encarga de la enseñanza y difusión de la LS.

- **Recursos y ayudas técnicas para apoyar la comunicación:** sistemas complementarios de apoyo a la comunicación y el lenguaje, tales como la Palabra Complementada o la Comunicación Bimodal; empleo de ayudas técnicas audiológicas, como los audífonos, el implante coclear, equipos individuales de frecuencia modulada, o Bucle o aro magnético.
- **Ayudas tecnológicas que facilitan el acceso a la información del entorno:**
 - SVI visual y Servicio de Intermediación para Personas Sordas, servicios de comunicación telefónica destinado a poner en contacto personas sordas con personas oyentes a través de distintos terminales de comunicación como puede ser fax, Internet, móviles y teléfono.
 - La video-interpretación en LS que permite la comunicación a distancia y en tiempo real entre personas sordas y oyentes, mediante la figura del video-intérprete y en la modalidad de comunicación que las personas sordas elijan, ya sea utilizando la LS o su propia voz para comunicarse con el interlocutor oyente y recibiendo la información en LS, mediante la lectura labial, empleando mensajes escritos a través del Chat, etc.
 - El subtítulo en directo durante la presentación de eventos o cursos relacionados con la discapacidad; o las signoguías en museos y espacios culturales que incorporan información con LS y subtítulo sobre los mismos, etc.
 - Internet con cámaras de vídeo y fax, y adaptaciones de las páginas webs que contienen LS, subtítulo, claridad del lenguaje y fácil acceso a los contenidos.
 - Recursos técnicos y tecnológicos que convierten las señales acústicas (el ring del teléfono, el timbre de casa o del colegio, el reloj- despertador, etc.) en señales luminosas o vibraciones.

ESTRATEGIAS PARA FACILITAR EL APRENDIZAJE Y LA PARTICIPACIÓN EN EL CENTRO EDUCATIVO

- ✓ Las "**barreras**" que limitan el aprendizaje y la participación de los estudiantes sordos pueden situarse en las dimensiones denominadas cultura escolar, política y práctica de aula. Para detectar estas barreras, es útil contar con **trabajos** cuyo objetivo es ayudar a las comunidades escolares en esta tarea de indagación y análisis crítico de su realidad, como es el caso del **Index for Inclusion, o de Inclusiva**. En el trabajo de **Alonso y Echeita** se puede encontrar una primera adaptación del mismo acotada a la realidad de los centros que prioritariamente escolarizan estudiantes sordos.
- ✓ Tomando como referencia estas propuestas, el trabajo de **Domínguez** analiza algunos de los indicadores o requerimientos para los centros que escolarizan estudiantes sordos y que pueden ayudar en la práctica a construir alternativas más inclusivas. Junto a estos indicadores sería necesario y deseable que se produjeran otra serie de cambios estructurales en los centros educativos (que no son específicos para los estudiantes sordos) para promover la inclusión, como son: establecer redes de colaboración, apoyo y ayuda; formación del profesorado; e implicación de la familia.

Indicadores de Inclusión para Alumnos Sordos

- **Desarrollar sistemas de comunicación compartidos y efectivos para establecer interacciones con su entorno social y para acceder a los contenidos curriculares.** Deberíamos desarrollar enfoques educativos que permitan a los estudiantes sordos el aprendizaje (de y con) la lengua oral y la LS, lo que facilitaría el poder prestar los apoyos que requieren en cada momento de su desarrollo. Para ello, sería importante tener presentes los siguientes elementos:
 - Uso de la LS como herramienta de interacción comunicativa y como lengua de enseñanza
 - Incorporación de un área curricular de la LS
 - Aprendizaje de la lengua oral y escrita de su entorno oyente
 - Aprovechar los recursos tecnológicos.
- **Acceso al curriculum ordinario con las adecuaciones o adaptaciones que sean precisas**
- **Crear un entorno social y afectivo que favorezca el desarrollo armónico y ofrezca oportunidades para la interacción tanto con iguales como con adultos.**

ESTRATEGIAS PARA PROMOVER LA COMPETENCIA SOCIAL Y EMOCIONAL DE LAS PERSONAS SORDAS

Desde la
Familia

- **La familia**, además de ser la principal influencia en el desarrollo de un niño, también es la intermediaria entre el niño y el mundo exterior favoreciendo el conocimiento, la comprensión de las normas básicas que regulan la convivencia y la adaptación a la sociedad. En la sociedad plural, en la que vivimos, existen muchos modelos de familias (grandes, pequeñas, nucleares, monoparentales,...), todas inicialmente, válidas. Formamos parte de una familia por vínculos legales, amor, afecto, deseo de apoyo mutuo... Como cualquier grupo social, está sometida a múltiples cambios sociales y culturales que la afectan profundamente.
- **En los modelos de intervención actuales**, se considera que cada familia tiene una forma diferente de enfrentarse a la sordera de su hijo/a. Es un **grupo heterogéneo** porque cada miembro tiene sus propias características personales y sociales, sus valores, creencias y forma de ver la vida. Todas ellas van a influir de forma significativa en la forma de afrontar y adaptarse a la sordera del niño/a.
- **Los profesionales** deben abordar su atención sin actitudes ni comportamientos prefijados. El primer paso, y el más crucial, para proporcionar una atención de calidad a los padres del niño sordo es escuchar y entender cómo se definen a sí mismos, conocer sus características, intereses, necesidades, miedos, sus sueños... Ha llegado el momento de desechar las aportaciones de los padres por considerarlas "sospechosas", y no "objetivas" y, por el contrario, considerar que la familia es la que más sabe de su hijo, la que lo ve crecer en distintos ambientes y en distintas etapas de su desarrollo-
- **El modelo centrado en la familia** tiene como objetivo principal capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, resaltando sus fortalezas y confiando en sus elecciones. A los padres se les ofrece toda la información necesaria para que puedan participar, opinar y tomar sus propias decisiones en todo el proceso, desde la primera fase de acogida y evaluación inicial hasta la fase de transición a otros servicios. En los servicios centrados en la familia, éstas, no solamente son usuarias de los mismos, sino también son las que dictan las prácticas. Los profesionales son los agentes e instrumentos de las familias que intervienen para apoyar la toma de decisiones, su capacidad y su competencia.
- **En España** se ha iniciado un camino sin retorno hacia estas prácticas que comienzan por abrir nuestra mente a nuevos enfoques que contemplan a la familia como el eje principal del desarrollo del niño. En esencia, las prácticas centradas en la familia generan una asociación con las familias que las trata con dignidad y respeto, honra sus valores y opciones, y proporciona apoyos para fortalecer y mejorar su funcionamiento familiar.
- **Los profesionales implicados** en atención a familias deben compartir valores como:
 - El respeto a la individualidad de la familia frente a patrones de funcionamiento prefijados.
 - La idea de familias capaces frente a la idea de desvalidas o incapaces.
 - El trabajo en colaboración frente a la imposición,
 - La comprensión y el buen hacer frente a la compasión.

En definitiva, las prácticas deben destacar las cualidades familiares, y los aspectos positivos, e identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que disponen las familias. Se pretende dar autoridad y empoderar a las familias de cara a que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas, propiciando así su propia autodeterminación, al igual que la inclusión, la autonomía, la autodeterminación y una alta calidad de vida para sus hijos.

Desde el
**Centro
Educativo**

- **El aprendizaje** de conocimientos requiere de la interacción con los demás. Los estudiantes sordos no sólo necesitan un sistema de comunicación con el que comunicar y aprender sino también interlocutores que compartan ese lenguaje y con los que establecer auténticas interacciones comunicativas y realizar la construcción de conocimientos.
- La oportunidad que les ofrece la escuela de establecer interacciones con interlocutores con adecuadas habilidades comunicativas es de vital importancia para su desarrollo. Esta intervención educativa sobre los aspectos sociales y emocionales de los estudiantes sordos es importante independientemente de la modalidad o del contexto educativo en el que éstos se encuentren escolarizados.
- **Valsamedá** plantea de qué manera la escuela puede promover mayor competencia social, mayor bienestar emocional y personal en los estudiantes sordos:
 - Ofreciendo a los alumnos una imagen «en positivo», en la que ser sordo no sea necesariamente sinónimo de limitación, sino donde las personas sordas en general sean vistas como exitosas y competentes.
 - Proporcionando oportunidades para la interacción con iguales y adultos oyentes y sordos.
 - Generando un sentimiento de pertenencia.
 - Poniendo en marcha estrategias metodológicas que favorezcan la cooperación, la autonomía y la asunción de responsabilidades.

Desde la
**Comunidad
Sorda**

- Las personas sordas deberían de tener acceso a la cultura Sorda, por razones de identidad y de autoestima. Y, de igual modo, las personas oyentes deberían de conocer y valorar esta cultura. Para ello, en los programas de intervención se debería de:
- Incluir contenidos relativos a la historia de la comunidad Sorda, historia de las personas sordas y su lengua; así como contenidos orientados a que la persona sorda interiorice las normas y valores que le son propias en su cultura.
 - Definir objetivos que expresen la capacidad de las personas sordas para conocer, respetar y valorar las realidades culturales (la sorda y la oyente).
 - Reflejar la identidad cultural y las aspiraciones de la Comunidad Sorda, introduciendo a las personas sordas en las características más relevantes del contexto social y cultural de este colectivo, con el fin de favorecer su calidad de vida y especialmente su autodeterminación.

ESTRATEGIAS PARA PROMOVER LA COMPETENCIA SOCIAL Y EMOCIONAL DE LAS PERSONAS SORDAS

La mayor parte de las dificultades de las personas sordas en el ámbito socio-laboral se derivan de las barreras comunicativas a las que tienen que enfrentarse y la falta de sensibilización de las empresas con las personas sordas, de ahí la necesidad de mentalizar y sensibilizar para poner de manifiesto sus distintas aptitudes y capacidades y las ventajas de su contratación. La **Confederación Estatal de Personas Sordas** (1997) elaboró el **primer Plan de Empleo para Personas Sordas**, donde analizó las necesidades específicas en materia de formación y empleo y marcó las directrices de actuación en este ámbito.

Estrategias que favorecen la
inserción de personas sordas
en el ámbito socio-laboral

- Crear bolsas de trabajo para personas sordas en colaboración con los departamentos de inserción laboral de entidades de personas sordas y sus familias.
- Actuar como intermediario entre el estudiante sordo y las empresas para conseguir una integración laboral efectiva.
- Informar a las empresas que buscan profesionales formados acerca de las características de las personas sordas.
- Ofrecer asesoramiento laboral a los estudiantes en relación con la inserción laboral de forma accesible para definir sus objetivos y opciones profesionales en relación con las necesidades del mercado laboral actual.
- Canalizar convocatorias de becas en prácticas dirigidas a estudiantes sordos.
- Proporcionar a estudiantes sordos prácticas en empresas de manera supervisada para que puedan desarrollarlas sin ningún tipo de barreras.
- Colaborar con los servicios de integración laboral para personas sordas (ej, SILPES de la Confederación Estatal de Personas Sordas).

5. RETOS PARA EL FUTURO

Hablar de retos sociales o pautas de actuación para mejorar la situación actual de las personas con discapacidad, y más concretamente, de las personas con discapacidad auditiva, supone no solo establecer líneas de intervención orientadas al desarrollo de programas de sensibilización a la sociedad en general, analizados y puestos en marcha por personas ajenas al colectivo, sino que es de vital importancia hacer partícipes activos a las propias personas con discapacidad en dichas pautas de mejora. Algunos de los retos de futuro que se pueden plantear en el ámbito de la discapacidad auditiva podrían ser:

- **Visibilizar la Discapacidad Auditiva**: Las personas con discapacidad auditiva en ocasiones ponen de manifiesto que su discapacidad es percibida por la sociedad oyente como una discapacidad "invisible", de la cual no se derivan necesidades tan evidentes como en otras discapacidades.
- **Sensibilización desde la Comunidad Sorda de las propias capacidades ante la comunidad oyente**. Se trata de cambiar el punto de mira al enfrentarse a la discapacidad auditiva, es decir, en lugar de poner la mirada en aquellas habilidades que no son capaces de hacer o que no pueden realizar de manera normalizada, (desde el punto de vista de la sociedad mayoritaria), es importante y necesario, valorar sus capacidades comunicativas, laborales y sociales que les permitan una participación activa en la sociedad.
- **Mejorar la formación de los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad auditiva**, tanto la inicial como la permanente, de manera que se generen actitudes positivas hacia la misma.
- **Facilitar el desarrollo de una verdadera inclusión en los centros educativos**. La educación es el objetivo clave para que la sociedad funcione. Si desde los niveles más bajos de formación se consigue establecer una verdadera inclusión que elimine las barreras comunicativas y facilite la participación activa, la labor será más fácil de generalizar en el contexto laboral y social.
- **Garantizar el acceso al sistema de comunicación adecuado para cada persona en todos los contextos sociales**. En ocasiones, a pesar de que la legislación obliga a tener lugares oficiales accesibles no solo arquitectónicamente, sino también accesibles desde el punto de vista comunicativo, las personas sordas se encuentran con dificultades como la ausencia de bucles magnéticos, edificios no aislados acústicamente que impiden el desarrollo normalizado de las actividades de la vida diaria.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- **Revisión** realizada por el equipo de Discapacidad Auditiva del CREENA de Navarra: http://creena.educacion.navarra.es/equipos/auditivos/pdfs/bibliografia_discapacidad_auditiva.pdf
 - **Revisión** del Equipo Específico de Discapacidad Auditiva de la Comunidad de Madrid: <http://www.educa2.madrid.org/web/centro.eoep.auditivas.madrid/enlaces>
-

TEMA 4. PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL (DV) Y PERSONAS CON SORDOCEGUERA

1. INTRODUCCIÓN

La aparición de un déficit sensorial relacionado con la percepción del entorno establece importantes limitaciones en la vida de una persona. Una alteración en el órgano o sistemas de la visión, o junto con un déficit en la audición, puede incidir de forma importante en el desarrollo evolutivo.

El tema aborda:

- Cómo los problemas en las funciones y estructuras relacionadas con la visión, o con la visión y audición conjuntamente, afectan al funcionamiento y desarrollo evolutivo de una persona.
- Efectos del déficit en las actividades, teniendo en cuenta los factores ambientales y personales (en especial la valoración que hace la persona sobre su situación). Desde las limitaciones se hablará de la funcionalidad y los modos de mejorar su efectividad.
- Nociones básicas relacionadas con la visión y la alteración de sus estructuras. Impacto discapacitante en la vida de la persona afectada.
- Evaluación de la discapacidad (que no del déficit o deficiencia) en relación a los aspectos evolutivos, aptitudes, actitudes, lo emotivo y las intervenciones a realizar.
- Sordoceguera.

2. DESCRIPCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD VISUAL

Para describir la discapacidad visual se parte de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (OMS, 2001). Debemos conocer la estructura corporal implicada en la visión, sus posibles deficiencias, limitaciones para realizar actividades, y las restricciones para participar socialmente; todo ello modulado por los factores ambientales y contextuales.

→ Nota: Para la descripción de la deficiencia se toma como referente el manual "Discapacidad Visual y Autonomía Personal: Enfoque Práctico de la Rehabilitación" (Ortiz, 2011). Creado por un equipo de la ONCE (casi todos ellos Técnicos de Rehabilitación).

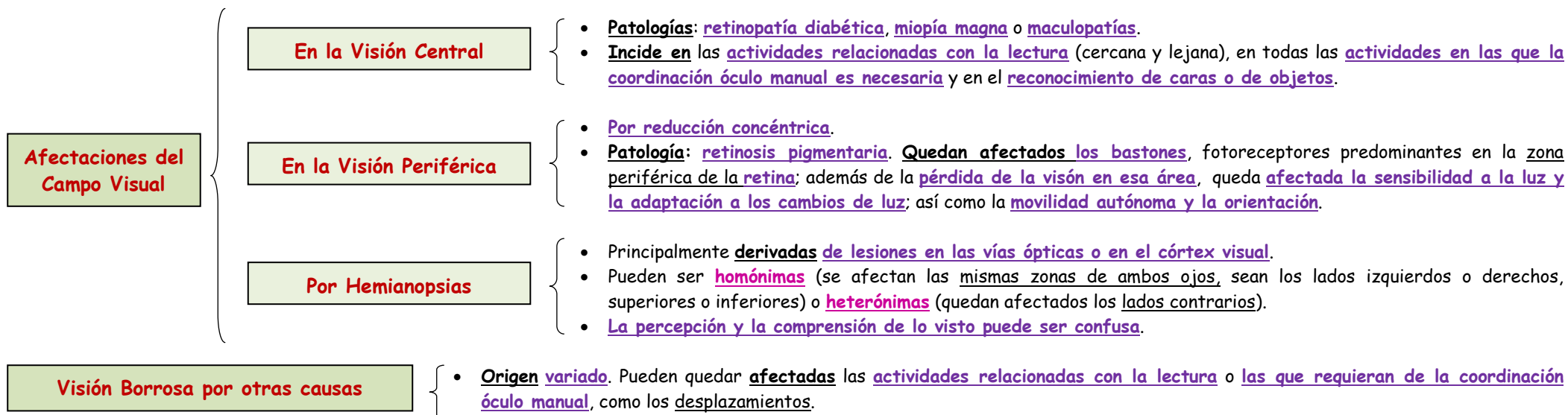
CONCEPTOS BÁSICOS

Conceptos básicos al clasificar los déficits visuales:

- Agudeza visual. Capacidad visual para distinguir los detalles y la forma de los objetos (tanto de cerca como de lejos). El contraste y la iluminación que recibe el objeto son determinantes. Su evaluación se realiza según el menor tamaño de objeto que se puede ver con nitidez, y nos indica, básicamente, el funcionamiento de la zona central de la retina.
- Campo visual. Todo lo que el ojo abarca en una mirada sin mover el globo ocular. Abarca desde el límite nasal hasta los 85° temporales, y desde las cejas hasta los 65° inferiores. Se distingue entre campo central (30°) y periférico. Permite el análisis y los desplazamientos en el espacio.

Una visión normalizada (sin desviaciones significativas) estará relacionada con: adecuada agudeza visual, campo visual conservado, buena transmisión del impulso nervioso y correcto funcionamiento del córtex visual.

En base a estos conceptos, se expone una resumida clasificación de los déficits enfocada a su impacto en la vida; facilita la comprensión del desarrollo de la incidencia en las actividades.



→ La intensidad de la afectación de la agudeza visual o del campo visual posibilita clasificar las deficiencias visuales. Se tomará la de la **CIE 10** aprobada por la OMS.

→ La deficiencia visual en las categorías 2-5 o una reducción del campo visual de 10º o menos, realizada la medición con las correcciones ópticas adecuadas, permite la afiliación a la ONCE, prestadora de servicios sociales específicos para la población con deficiencia visual grave y ceguera en España. Estas categorías también son las que incluye el término ceguera legal usado en nuestro país.

Categorías Deficiencia Visual. CIE 10		
Categorías	Agudeza Visual menor que	Agudeza Visual Igual o Mayor que
0 Leve o Sin Deficiencia Visual		0,3
1 Deficiencia Visual Moderada	0,3	0,1
2 Deficiencia Visual Grave	0,1	0,05
3 Ceguera	0,05	0,02
4 Ceguera	0,02	Percepción de luz
5 Ceguera	No percepción de luz	

LA DISCAPACIDAD VISUAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA CIF

La discapacidad y el funcionamiento de un individuo más allá del déficit, implica las repercusiones de éste en los modos de funcionar, aquello que la persona ve limitado o restringido, pero también todos los esfuerzos realizados (con o sin ayuda externa o técnica) para reducir el impacto de las repercusiones, teniendo en cuenta las variables personales, contextuales y la valoración que el individuo haga de la situación. Si el déficit afecta a un bebé se deberá ampliar el foco (tanto comprensivo como de intervención) a la familia.

- ✓ **Repercusiones en los diversos dominios (D1 a D9) afectados:** Qué se puede hacer para mejorar el desempeño y la realización y, si es el caso, modular el impacto en el desarrollo de la persona afectada. Para comprender los efectos en los dominios se ha de considerar que **la visión es el canal sensorial primario** ya que:

"...extiende al ser humano más allá de su propio cuerpo; es la mediadora de otras impresiones sensoriales y actúa como un estabilizador entre la persona y el mundo externo (Núñez)".

D1. Aprendizaje y Aplicación de Conocimientos

- **Experiencias sensoriales intencionales. Mirar quedará suprimido o limitado.** Si el aprendizaje normal se inicia en el momento en el que el bebé abre los ojos y explora guiado por los estímulos visuales, el efecto del déficit visual sobre los aprendizajes es evidente. La mirada del bebé hacia el rostro de su madre, la estimulación visual básica para el desarrollo evolutivo o el conocimiento de los objetos de un modo rápido y completo pueden quedar afectados.
Los estímulos que sustituirán completa o parcialmente la mirada son más lentos y parciales y tienen carácter analítico. Los efectos de la deficiencia visual tienen especial relevancia en los primeros años de vida, tanto en la estimulación cortical necesaria para el desarrollo, como en el **establecimiento de los vínculos con los padres.** Si el déficit aparece en los primeros años de vida hay que considerar que el impacto se realiza sobre la familia. Si bien la discapacidad se configurará sobre el individuo, la familia que es un elemento clave en todo momento, lo es fundamental en esas edades.
- **Aprendizaje básico y aplicación del conocimiento.** El aprendizaje por imitación, velocidad del aprendizaje, acceso a la lectura y la escritura en código vista quedan modificados.
- **Adquisición de habilidades.** Vestirse, atarse los cordones, usar los cubiertos, etc, requieren de la imitación y se verán afectados.

D2. Tareas y Demandas Generales

- **Llevar a cabo tareas que impliquen la organización del espacio y ejecución simultánea de tareas.** Los objetos han de estar al alcance de la mano, de manera ordenada y accesible. El control táctil, apoyado en la memoria del entorno habitual se realiza analíticamente, limitando la cantidad de tareas que se pueden hacer al mismo tiempo.
- **Manejo del estrés y otras demandas psicológicas.** La deficiencia visual es un elemento estresor por las limitaciones que origina y el esfuerzo por compensarlas, así como su impacto psicológico.

D3. Comunicación

- **Tanto en la recepción como en la producción de mensajes no verbales, señales, símbolos, dibujos y fotografías; especialmente en la ausencia total de visión.** Algunos gestos que los niños muestran como expresiones emocionales son aprendidos por imitación, la expresión de esas emociones podrá tener otra apariencia en el niño ciego o casi ciego que interferirá en la relación con los iguales.
- **El inicio, mantenimiento y finalización de las conversaciones,** especialmente cuando hay varias personas requiere de la interpretación de diversos signos de percepción visual. La dificultad o imposibilidad de verlos hace que se tengan que aprender técnicas compensatorias.
- **La utilización de dispositivos para la comunicación** se verá limitada en su uso y su velocidad. Se tendrán que utilizar adaptaciones técnicas y realizar entrenamientos específicos.

D4. Movilidad

Desplazamientos por distintos lugares (interiores/exteriores, conocidos/desconocidos) quedan limitados por la falta de visión. **El aprendizaje de los entornos es analítico.** Puede aparecer desorientación, temor o la sobreprotección de los demás. El momento de acudir solo a su centro escolar suele retrasarse. El desplazamiento utilizando medios de transporte queda afectado tanto en la identificación de los vehículos, como de los recorridos.

D5. Autocuidado

- **El aprendizaje del lavado y cuidado del cuerpo, vestirse y elegir la ropa,** ven dificultado su aprendizaje en las primeras etapas de la vida y la elección autónoma de la ropa se retrasa. No tanto si aparece la discapacidad visual de adulto.
- **El aprendizaje de los cubiertos** requerirá de una mayor dedicación por parte de los alumnos, así como del aprendizaje de estrategias diferentes para enseñarlos. En personas adultas también requiere de un cuidadoso aprendizaje.
- **Cuidado de la propia salud.** Observar pequeñas heridas, identificar los medicamentos, acudir a los centros de salud..., requerirá de ayuda.

D6. Vida Doméstica

{ La adquisición de lo necesario para vivir (desplazamientos, tareas de casa, preparar comidas, cuidar los objetos del hogar, cuidar a los demás...) puede quedar afectado por el déficit visual.

D7. Interacciones y Relaciones Interpersonales

{ Situaciones como la interacción con niños de la guardería o implicarse en los juegos en el patio, quedan limitados. Las situaciones de interacción social (escolar, laboral,...), en las que la visión actúa como regulador quedan modificadas por la deficiencia.

**D8. Áreas Principales de la Vida
D9. Vida Comunitaria y Social**

{ La educación, trabajo y vida económica también quedan afectados por la deficiencia, al igual que la vida comunitaria, cívica y social.

Las limitaciones y restricciones en las actividades incluidas en los dominios, se dan en un contexto concreto, ambiental y personal.

- ✓ Los factores ambientales incluyen: las características de los espacios en los que el individuo se ha de desenvolver, la interacción con las personas que hay en ellos (desde los más próximos a los desconocidos), las estructuras sociales y los servicios (desde las políticas de igualdad, supresión de barreras arquitectónicas, hasta la existencia de servicios sociales especializados).
- ✓ Llegará un momento (seguramente en los primeros años de la niñez) en el desarrollo del individuo, en el que el conjunto de los factores citados será valorado por la persona que tomará decisiones que le permitirán afrontar las diversas situaciones de la vida: su actitud ante los juegos, aprendizajes, estímulos ambientales, amistades, uso de ayudas ópticas o técnicas, etc, pero también le llevarán a configurar la manera en cómo se percibirá así mismo e irá constituyendo su autoimagen y la percepción de competencia.

3. DISCAPACIDAD VISUAL EN LAS DIFERENTES ETAPAS DEL CICLO VITAL

La DV, además de constituir un continuo que oscila entre la ceguera total y el límite de la ceguera legal es una condición personal.

Son múltiples las afecciones oftalmológicas y neurovisuales que pueden dar lugar a ella; también son variadas las concreciones temporales o permanentes que adquieren en las distintas personas. Cualquier repercusión de la DV que se haga debe aplicar el tamiz de lo personal (la perspectiva ha de ser idiosincrática), ya que la "tendencia" cuando se hacen afirmaciones sobre colectivos, es considerar a "todos los incluidos" como partícipes de "algo" al mismo nivel. El profesional tiene que hacer las matizaciones personales pertinentes y tomar las decisiones de intervención más idóneas para el desarrollo saludable y madurativo de los niños y adolescentes con los que trabaje.

- Variables que modulan los efectos de la DV: edad, momento de aparición de la patología origen de la DV, la propia patología, existencia de otras afecciones, dificultades con comitantes a la misma, ciertas condiciones de salud, medio sociofamiliar y, particularmente, el estilo relacional que se establece con los padres y el significado emocional que para ellos represente la DV de su hijo.
- Las alteraciones visuales graves siempre repercuten en 3 ámbitos claves: conocimiento de la realidad y acceso a la información; desempeño de las actividades de autonomía personal y relaciones sociales.
- El momento vital en el que la DV se hace presente tiene gran relevancia porque su influencia sobre el desarrollo va a ser mayor o menor, ya que cuanto menor sea la edad del sujeto más condicionada se verá la adquisición de habilidades y procesos madurativos básicos. Esto es así, porque las estructuras y conexiones neurológicas fundamentales -que constituyen la base biológica de la vida física y mental y, por tanto de la conducta- se establecen y asientan durante los primeros años con una intensidad y flexibilidad más perentoria que en otras etapas de la vida.

- No todos los procesos siguen el mismo curso. En el desarrollo visual existen periodos críticos y sensibles en los que es posible, con la estimulación adecuada, alcanzar determinadas conductas visuales y que transcurridos esos períodos temporales la capacidad del cerebro para mejorar o modificar sus posibilidades de respuesta son escasas o nulas. De ahí la importancia de la detección y tratamiento cuanto antes de las posibles afecciones que tengan repercusión en la evolución de dichos aspectos madurativos en el caso de niños pequeños. En cambio, si nos referimos a la adquisición de otros comportamientos o habilidades (ej, conocimientos, actitudes o competencias) la flexibilidad "temporal" de las estructuras cerebrales para alcanzar unos niveles competenciales "estándar" es mayor e, incluso en algunos casos, permanente a lo largo de la vida.
- Para comprender cómo se manifiesta la influencia de la DV a lo largo del tiempo y cómo se puede intervenir, se establecen diferentes etapas.
- Teniendo en cuenta la organización escolar de nuestro país, consideramos las etapas del desarrollo: Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria. Posteriormente estarían la edad adulta y la vejez.

DISCAPACIDAD VISUAL EN EDUCACIÓN INFANTIL (0 a 6 AÑOS)

En Educación Infantil, contemplamos dos períodos: De **0-3 años** y de **3-6 años**. En cada uno de ellos las repercusiones de la DV tienen matices diferenciados.

De 0 a 3 años

- ✓ Cuando la ceguera se presenta al inicio de la vida influye de forma destacada en el establecimiento de los procesos vinculares, que son el fundamento del crecimiento personal. Este es un aspecto sobre el que no siempre se pone el énfasis que se debiera, al destacarse desde algunos ámbitos profesionales en la atención de los niños, con frecuencia y de forma notable los componentes habilitativos y motrices en relación con el uso de objetos y otras destrezas motoras.
- ✓ El proceso de crianza de todo niño **no** se reduce a la cobertura de las necesidades básicas para la vida (alimentación, higiene, vestido, sueño). Tan básico como el comer o dormir es para el niño sentir cariño y afecto, la seguridad de la cercanía de los padres, ser entendido, que le faciliten experiencias divertidas e interesantes; que le enseñen a conducirse bajo unos límites claros y que le ayuden a fortalecerse frente a las frustraciones.
- ✓ El déficit visual (en especial la ausencia de visión) condiciona el desarrollo inicial de los primeros vínculos afectivos padres-hijo, al encontrarse los primeros con la dificultad de entender las conductas a través de las cuales el pequeño puede mostrar sus vivencias, necesidades o comprensión de las acciones/intenciones comunicativas de los otros. Un ejemplo de esto ocurre en relación a la conducta de prestar atención al otro a través de la mirada. Es decir, existen dificultades relacionales.
 - Los niños videntes muestran la conducta de mirar al rostro del interlocutor de forma "automática" lo que contribuye a que el adulto cuidador intensifique su interacción y facilita el entendimiento del estado de ánimo del bebé.
 - El niño ciego tiende a mostrar atención quedándose inmóvil e, incluso, volviendo la cabeza al lado contrario de quien le habla. Esto es vivido por el interlocutor no informado como negación de la relación, cuando es una forma peculiar de disposición a escuchar y evidenciar el oído dominante.
 - Los padres se ven inmersos en una vivencia presidida por el dolor emocional, extrañeza y pérdida de expectativas, componentes emocionales a los que habría que añadir otros "desestabilizadores" de la vida familiar: gastos económicos, visitas médicas y los cuidados físicos/médicos, que cada caso pueda conllevar.
 - Los niños con DV pueden encontrar dificultades para devolver feedback relacional o emitir algunas conductas de provocación de la relación, si no es bajo determinadas condiciones de contacto (ej, para elicitarse la sonrisa al principio no bastará solo con hablar al niño, sino que habrá que acompañar la palabra con el contacto físico mediante caricias suaves). Ambos aspectos (grado de comprensión y tipo de trato por parte de los padres y la diferente "expresividad" por parte del niño) comprometen el vínculo relacional en aspectos clave: sincronía, coherencia, contingencia, mentalización, etc., poniéndolo en riesgo de desencuentro.
- ✓ El desarrollo no se resuelve en acciones espectaculares o extraordinarias, sino en el trato diario, en las acciones cotidianas de cuidado, alimentación, vestido, juego, caricias, besos, imposición de límites, etc. Todas estas intervenciones de los padres son eficaces (contribuyen a la maduración del niño) cuando están impregnadas de una actitud mentalizadora, desde la que se tiene presente no solo la necesidad a cubrir sino también el estado de ánimo, la emoción que el niño pueda estar sintiendo, sus deseos y necesidades o su modo particular de reacción.

→ Esta actitud de los adultos (la mentalización), que **facilita** que el niño se vaya descubriendo a sí mismo como alguien diferente, como una persona, puede verse alterada por el estrés que genera en los padres la DV y, por tanto, que la acción del niño no encuentre el marco de comprensión e impulso del desarrollo que requiere. Desde qué parámetros mentalizadores interpretan los padres la conducta del niño, sus necesidades o regulan sus estados de ánimo se convierte así en un componente clave de la valoración del desarrollo y de la posible intervención con los niños con DV. Ha de tenerse presente que toda discapacidad es vivida en un contexto relacional y emocional y que, por tanto, diferentes estilos relacionales (padres-niño con DV) darán lugar a distintas formas de comportarse, de ser o de estar en la vida, no siempre atribuibles a la afeción visual.

- ✓ Cuando los niños ciegos son muy pequeños necesitan que el acceso al conocimiento de la realidad y los objetos se haga bajo determinadas condiciones. Ej, en los primeros meses de vida es preciso que al ofrecerle un objeto el adulto produzca sonido con él y a la vez le roce suavemente su mano (pista tactilsonora), ya que con sólo el sonido no realizará ninguna conducta directa de alcance, como lo hacen los niños con visión al ver un objeto. Para los niños con resto visual, igualmente, en los primeros meses de vida será preciso determinar con precisión las características del mismo de cara a favorecer la adquisición de conductas visuales básicas de atención, fijación y seguimiento.
- ✓ Es importante el desarrollo visual y perceptivo como vía de acceso al conocimiento de la realidad. El tacto y oído, sentidos fundamentales para que las personas con DV puedan captar las características de los objetos, permiten un acceso limitado a dicho conocimiento (mucho más aún el gusto y el olfato). El tacto "activo" (para los niños con ceguera o con muy escaso resto visual) será lo único que facilitará la captación integrada de diferentes cualidades del objeto, dando lugar así a la identificación del mismo.

**Limitaciones
Niños con DV**

- Les costará integrar los diferentes atributos de un objeto. De algunos de ellos por su tamaño, volumen o riesgo potencial sólo accederán a una información verbal o a una representación figurada. Para hacer frente a esta limitación conviene referirse y utilizar (en las primeras etapas.) hasta donde sea posible objetos de uso cotidiano o de fácil acceso.
- Captar la "permanencia del objeto", -cuando no se está en contacto sensorial con él, es un hito con gran repercusión en el desarrollo de los niños con DV, ya que es algo que tiende a retrasarse en su adquisición y que tendrá repercusión en la comunicación, en lo cognitivo y en el juego.
- Apreciar los cambios que pueden experimentar algunas cosas en el tiempo, o seguir la secuencia de una acción. Lo que conlleva la necesidad de describir y/o anticipar al niño lo que está pasando o vaya a ocurrir, o las transformaciones que pueda experimentar algo tras su composición, arreglo, etc.
- Entender la causalidad y las relaciones entre acciones y consecuencias.
- Apreciar las dimensiones espaciales y descubrir las relaciones entre objetos dentro de un determinado espacio. Esta limitación se va superando en la medida en que el niño va entendiendo conceptos espaciales que le ayudan a establecer esas relaciones y a encontrar o ubicar los objetos.
- Constatar la realidad es también complicado; sobre todo si los objetos cambian de sitio o las personas entran y salen de un determinado lugar. Qué permanece y qué cambia es algo complicado de saber en ciertos momentos y lugares.

A modo de hipótesis, los progresos de los niños con DV en relación al desarrollo cognitivo se ven enlentecidos porque su cerebro, además de los estímulos adecuados, necesita reorganizarse adaptativamente a las posibilidades perceptivas (de recepción, relación de datos y recuperación de la información) del niño y esto conlleva probablemente modificar algunas de las conexiones iniciales preconfiguradas durante la gestación, ya que las influencias de la ceguera solo se manifiestan a partir del nacimiento obligando al sujeto a configurar de manera original su cerebro. Por eso, consideramos que, aunque es cierto que una comparación cronológica en la adquisición de ciertos hitos madurativos nos hace constatar el "retraso" (idea que puede dar lugar a una mirada "pesimista" sobre el desarrollo de los niños con DV), lo que seguramente podemos considerar en esa constatación es el tiempo que el cerebro, ante unas condiciones adversas, como es la falta del sentido de la vista, precisa para reorganizarse (estructural y conectivamente) con el fin de alcanzar y utilizar un nivel suficiente e integrado de información (imágenes, representaciones, etc.) desde el tacto y/o el resto de sentidos.

- ✓ Cualquier niño pequeño suele comportarse, de inicio, de un modo pasivo en lo relativo a la autonomía personal (se le lava, se le viste, se le da de comer, se le lleva en brazos...). Alcanzar estas competencias reviste una complejidad mayor para los niños con DV; algunas de ellas requieren para su puesta en práctica la adquisición de ciertos logros cognitivos, por lo que no suelen conseguirlas en los mismos intervalos de edad que los niños con visión. Sobre el alcance de estas habilidades influyen las vivencias emocionales y las interpretaciones que sobre la discapacidad construyen y/o mantienen los padres y familiares, algo que constituye el origen del trato que se dispensa a los niños. Así como las limitaciones inherentes a la discapacidad (ej, dificultad para imitar y para autoobservarse mientras se realiza una acción, ya que no permite copiar a otros o autocorregirse). Por eso, en el alcance de estas conductas puede encontrarse en los niños con DV un desfase (mayor o menor según el caso). Psicológicamente, la realización de estas actividades por parte del niño, supone y favorecen la autopercepción de capacidad (de hacer algo por uno mismo) y la vivencia de ser un sujeto "separado" con intención propia, independiente (algo que no permite la sobreprotección y el mantenimiento por parte de los padres de pautas de crianza propios de periodos de mayor dependencia).
- ✓ A los padres, a otros adultos y a algunos profesionales suelen preocuparles el desplazamiento y la desventura de los niños con DV por los diferentes lugares y espacios. Para desplazarse, los niños necesitan experimentar seguridad y, por tanto, la marcha es una conducta que se retrasa, pero con la atención adecuada se retrasa ligeramente, siendo la media de inicio los 15 meses, aunque en algunas pruebas de valoración del desarrollo se establece la edad de corte en los 18 meses. Con el inicio de la marcha se hace evidente la separación del niño del cuidador, lo que conlleva alegría (posibilidad de descubrir cosas nuevas) pero también riesgo e inseguridad (caerse, golpearse, perderse,...) lo que hace que el niño y los padres experimenten una vivencia ambivalente ante este avance. Un aspecto que favorece la movilidad de los niños con DV y su desenvolvimiento autónomo es el orden. El orden estable en la disposición de los objetos en cada espacio es fundamental para la orientación y el desplazamiento seguro. Pero también el orden, sin caer en lo obsesivo, en la realización de actividades y en la ubicación de los objetos personales, ya que sin orden el niño no podrá encontrar las cosas que necesite o desee y dependerá de otros para que se las faciliten. Los cambios pueden hacerse, pero con advertencia previa. Esta orientación se ha de mantener para toda la vida con las personas con DV.
- ✓ Para valorar el nivel de madurez de los niños con DV existen:
 - Algunas Escalas de Desarrollo Específicas, aunque son pocas y con limitaciones, o bien de edad (la Escala Leonhardt, con población española, permite valorar el desarrollo de los niños ciegos desde 0 a 2 años), o bien por las poblaciones que se utilizaron para su validación (en la Escala Maxfield-Bucholz se incluyeron niños prematuros, población que introduce un sesgo característico en el desarrollo no siempre desarrollado con la DV) o porque dan un peso grande a algún contenido y escaso a otros que pueden ser relevantes (la Escala Reynell-Zinkin se centra sobre todo en el lenguaje). Los instrumentos "generales" pueden servir de referentes (ej, Escala Batelle) pero no están validados con la población con DV.
 - En la medida en que los niños mantienen resto visual pueden ser valorados con los instrumentos (Test, Escalas de Desarrollo, principalmente) comunes a los otros niños, siempre y cuando se tenga en cuenta la particularidad de su patología y estado visual. Pero la insuficiencia que presentan es que no contemplan los pormenores de una conducta visual madura, por lo que no permiten apreciar los pequeños progresos que van realizando los niños con respecto a ella.
 - Lamentablemente, no existen escalas específicas validadas técnicamente para valorar el desarrollo visual. Sí existen registros observacionales o especificaciones de secuencia de aparición de habilidades visuales más o menos detalladas, que se basan en el desarrollo de la visión de los niños sin alteraciones oculares ni neurooftalmológicas, pero, no han sido sometidos a los procesos técnicos de validación exigibles para considerarlos un instrumento perceptivo para apreciar la madurez visual de cualquier sujeto.
 - La heterogeneidad de afecciones y las múltiples posibilidades de mantenimiento de resto visual nos llevan a considerar que en la valoración del mismo, lo que parece más adecuado es mantener unos referentes de desarrollo en relación con la funcionalidad, partiendo de las habilidades más básicas (atención, fijación, etc.) hasta las que suponen una percepción compleja de estímulos, como puede ser la lectura. Este planteamiento sencillo se corresponde en parte con el esquema base expuesto por la Dra. Barraga (1980). Cabe también tener en cuenta otros referentes: Escala de desarrollo visual de Sheridan (1973); de la Dra. Blanskby (1993), el Protecto Ivey (1983), el Proyecto EVO (2003) o la Prueba de Valoración de la Visión Funcional para niños de baja colaboración (2008)

De 3 a 6 años

Transcurridos los dos o tres primeros años de la vida, el niño con DV ha ido adquiriendo diferentes habilidades y conductas: caminar, realizar acciones coordinadas con objetos, hablar, etc. y ha aprendido, de forma básica y experiencial, a relacionarse con personas (particularmente con sus padres y familiares cercanos). A partir de entonces se puede insertar en otros ámbitos diferentes al hogar y abrirse a nuevas relaciones con personas ajenas a la familia. Empieza así su entrada en la escuela infantil; un paso que es necesario considerar y cuidar para que constituya una experiencia positiva, sobre todo para los niños sin visión.

Los niños en esta edad tienen una experiencia limitada de las cosas; conocer cómo funcionan los objetos, cómo son y sus partes, para qué sirven, etc. y los aspectos de la disposición o ubicación de los objetos que los conforman constituye un elemento fundamental para su desarrollo y su adaptación.

- Un buen centro para un niño ciego de entre 3 y 6 años es aquel que propone de modo destacado tareas de experimentación a diferentes niveles. Cuando este conocimiento de la realidad no es vivencial, corre el riesgo de adquirir sobre ella unos datos vacíos y sin sentido, algo que podrá observarse en su lenguaje (el verbalismo suele ser la manifestación más evidente) y en su juego. Ej, En un taller destinado al conocimiento de las cosas cotidianas, el grupo de niños ciegos de 5 años que participaban, reconocían un paraguas si estaba cerrado, pero no abierto; éstos no habían tocado un pescado antes de ser cocinado (experiencias que seguramente cualquier niño vidente ha tenido ya reiteradamente a esa edad).
- La escuela infantil es un espacio privilegiado para el conocimiento experiencial y compartido a un nivel escasamente reflexivo por la edad de los alumnos, pero fundamental para poder apreciar las cualidades de los objetos y sus posibilidades de manipulación y uso. Ello permitirá a los niños con DV progresar en otros estadios madurativos en los que el pensamiento se desenvuelve utilizando con soltura elementos categoriales y simbólicos. Es un lugar para iniciarse en la relación con otros niños y adultos, aprender a desenvolverse cada vez con más autonomía, a enfrentarse a situaciones diferentes y tal vez más comprometidas que en el ámbito familiar, etc.
- Continuar avanzando en la adquisición de hitos de autonomía y actividades de vida diaria, sigue siendo una necesidad para el niño con DV en la segunda etapa de Educación Infantil. Higiene, aseo, vestido, movilidad, etc. forman parte de los contenidos que han de abordarse en esta etapa (en ocasiones de modo específico por la peculiaridad de la afectación de cada sujeto) a partir de una planificación ordenada y de forma directa, aunque teniendo en cuenta las diferentes situaciones cotidianas en que pueden ponerse en práctica.
- Un aspecto importante es el progreso en la conciencia de sí mismo; es decir, al descubrimiento del "yo".
 - Desde el nacimiento los niños con visión ven los objetos y las personas en su "totalidad", llegados a una edad, se ven en un espejo y en torno a los 18 meses pueden darse cuenta de que quien se mueve frente a ese espejo no es otro que él mismo, hacia los 2 años utilizan su nombre y pronombre "yo" para referirse a sí mismos, y a los 3 años ya pueden utilizar verbos en primera persona.
 - Todo este progreso se retrasa en los niños ciegos o con visión muy reducida (es frecuente que niños de 3-4 años todavía se refieran así mismos en segunda o tercera persona). Hasta los 3 años, se considera si el niño ha tenido una atención calificada correcta, que es algo normal, pero a partir de esa edad hay que analizar qué puede estar influyendo si el niño no utiliza correctamente los pronombres personales. Padres y profesionales pueden contribuir a facilitar este proceso siguiendo determinadas pautas cuando hablan o juegan con el niño, entre ellas, utilizando el "yo" y nunca refiriéndose a sí mismos en tercera persona.
- El juego es una vía privilegiada para experimentar la realidad, descubrirse a sí mismo y relacionarse con otros. Los niños con DV en esta edad suelen presentar limitaciones (en el conocimiento y uso de los objetos, menor cantidad y calidad de experiencias, dificultades para la imitación y para utilizar objetos como representaciones o símbolos de otros, incluso para verse así mismos como "otro", dificultades para el uso de los términos deícticos, sobre los espacios, materiales, asimilación de experiencias, etc) para un juego imaginativo, libre y espontáneo, tal y como lo pueden realizar los niños videntes. De este modo, el juego representativo y simbólico suele aparecer más tarde que en los niños con visión y con algunas características peculiares (mayor dominancia de lo verbal, más centrado en las acciones cotidianas, etc).
 - La falta de visión y dichas limitaciones condicionan su socialización y hacen necesario la implicación directa de los adultos, para sugerir actividades y guiar su desarrollo (esta necesidad, con matices, se puede prolongar hasta los primeros cursos de Educación Primaria). Sin esta intervención del adulto, el juego del niño con DV corre el peligro de quedar anclado en acciones repetitivas solitarias, en producción de sonidos corporales o con objetos, o reducido a lenguaje ecológico, entre otras posibles "salidas".

DISCAPACIDAD VISUAL EN EDUCACIÓN PRIMARIA (6 a 12 AÑOS)

Al llegar al inicio de la escolarización obligatoria, el niño con DV se sitúa como todos los niños en un contexto nuevo en el que los aprendizajes académicos van a ocupar el lugar predominante de su atención. Los contenidos y adaptaciones curriculares pasan a ser el aspecto más estudiado y divulgado en el análisis de la evolución de los niños con DV. En los primeros años de esta etapa se sigue dando relativa importancia a la adquisición de algunos hábitos de autonomía en relación con el autocuidado para ir con el tiempo dando mayor peso a la realización independiente de recorridos por espacios grandes tanto en interiores como en exteriores.

Pero los aspectos cognitivos son los que más predominancia adquieren en este período, sin que haya apenas referencias o estudios sobre cómo evolucionan los niños con DV a nivel de su personalidad, o cómo empiezan a entender e integrar su discapacidad, o cómo es su desempeño en las relaciones sociales.

Sin duda el tema que más estudios ha suscitado es el aprendizaje del código de lectoescritura Braille (con sus posibles medios técnicos), como sistema específico de las personas con DV grave o ceguera para el acceso a la información. De cara a la realización de éste y otros aprendizajes es necesario conocer los requisitos en cuanto a conocimientos, aptitudes y actitudes que se precisan para que esos aprendizajes se realicen positiva y eficazmente.

- A nivel cognitivo los diferentes estudios con niños con DV (basados casi todos en la perspectiva piagetina del desarrollo del pensamiento), señalan el retraso de estos niños en tareas que implican la adquisición y puesta en práctica de habilidades figurativo-espaciales, siendo menor o nulo cuando las tareas se basan en contenidos verbales.
 - El retraso o desfase es más notorio cuando los niños son más pequeños (6-11 años), reduciéndose a partir de entonces hasta igualarse con los videntes a partir de los 14-15 años. Para esa igualación, han debido darse ciertas condiciones evolutivas personales (familiares, sociales, de aprendizaje, etc.). Además de contemplar el desarrollo desde la evolución de lo cognitivo, de cara a una intervención integral con el niño, hemos de destacar la relevancia que tiene para su desarrollo la integración y participación en el conjunto de la vida social (tanto en el centro educativo, como en el medio social de convivencia familiar). Para un desenvolvimiento adecuado en este ámbito los niños con DV necesitan ayuda e indicaciones directas del adulto sobre cómo conducirse en determinados momentos y situaciones sociales, teniendo en cuenta tanto contenidos simples -referidos, por ejemplo, a la postura o al volumen de voz- como variables más complejas, como puede ser manifestar una conducta asertiva o controlar las reacciones emocionales ante diferentes comportamientos de los otros. Para trabajar este contenido deben llevarse a cabo acciones tanto de forma individualizada (si es algo que sólo el niño con DV ha de tener cuenta) como grupal en determinados asuntos (ej, cómo reaccionar ante una agresión verbal).
- ✓ Según transcurre la educación primaria la participación social de los niños con DV va siendo más complicada. Los niños empiezan a desplegar juegos cada vez más vigorosos o que requieren habilidades -sobre todo motrices-, además de aparecer los juegos ya reglados y organizados en grupo (fútbol, baloncesto, etc.). Ante ello, los niños con DV tienen dificultades para desenvolverse bien (de modo notorio los que no tienen resto visual alguno), por lo que con frecuencia quedan al margen en los juegos organizados espontáneamente por los compañeros de clase e incluso por otros niños en encuentros familiares. Esta circunstancia hace necesario la intervención de los adultos de cara a favorecer la participación de los niños con DV en los juegos, proponiendo y dirigiendo actividades alternativas, al menos durante algunos momentos. De este modo los niños videntes pueden aprender posibilidades de juego con un niño con DV y tener en cuenta formas de integrarlo en esa y otras posibles actividades.

DISCAPACIDAD VISUAL EN EDUCACIÓN SECUNDARIA Y ADOLESCENCIA

- La entrada en la Educación Secundaria supone un cambio destacable para los niños con DV, por la complejidad más elevada de los contenidos curriculares y porque empiezan a encarar un período clave en su desarrollo personal. El inicio de esta etapa está marcado, igual que para el resto de chicos, por los cambios corporales (aumento de talla y peso, desarrollo de los caracteres sexuales secundarios...). Estos cambios hacen que la atención sobre uno mismo se dirija hacia el aspecto físico externo y se empieza a tejer una imagen de adecuación y belleza o de fealdad determinados, con la consiguiente repercusión psicológica según la balanza se incline más hacia el lado positivo o negativo. Algunos pueden tratar de que su afcción visual no se haga muy notoria ante los demás, mostrando diferentes formas de ocultación o disimulo de la misma, llegando en algunos casos a dejar de utilizar ayudas técnicas que pudieran serles útiles en el desempeño escolar y en su vida cotidiana. Cuando no es posible este disimulo, el púber o adolescente con DV puede generar una imagen negativa de sí mismo y manifestar estados de ánimo y emocionales pesimistas, a la vez que puede dar lugar a una menor búsqueda de relaciones sociales.

- En referencia al **descubrimiento de la sexualidad**, los adolescentes con DV necesitan recibir una información adecuada de cara a adquirir un comportamiento normalizado y correcto socialmente, a la vez que toman conciencia del resto de dimensiones de la misma (placer, privacidad, respeto al otro, amor...).
- Con la **adolescencia** se llega a un periodo vital en el que **la persona alcanza el nivel de organización** (emocional, cognitiva, relacional, social...) **con el que afrontará la vida de adulto**. Llegar o ser adulto **conlleva el pasar a vivir por y desde sí mismo**. Esto supone "distanciarse" de los padres y del ambiente familiar. Espacio que pasan a ocupar los amigos, la pandilla (grupos normativos, referenciales). Este cambio es difícil para los chicos con DV, sobre todo si han vivido un estilo de trato más protector. En cualquier caso, siempre es vivido con cierta ambivalencia, tanto por parte de los padres como de los hijos.
 - **Los padres**, aún viendo la necesidad y teniendo el deseo de que sus hijos se relacionen con chicos de su edad, tienen presentes los posibles riesgos y consecuencias negativas (burlas, desprecios, utilización interesada para fines poco claros, empeorar el rendimiento en los estudios, etc.).
 - **Los hijos**, buscando parecerse a los amigos, **pueden experimentar cierta inseguridad** al verse en determinados momentos ante situaciones en las que han de tomar algunas decisiones complicadas; al percibirse menos capacitados para realizar algunas actividades; al no saber cómo asumir y expresar a los demás las consecuencias de su discapacidad como limitación para llevar algunas acciones (ej, por una imagen desvalorizada de sí mismo), o por haber desarrollado un nivel bajo de habilidades de competencia social.
- En la adolescencia **los intereses cambian**. En el horizonte se presentan diferentes opciones atractivas, algunas no están exentas de riesgos reales o potenciales; otras exigen esfuerzo. El adolescente se enfrentará a posibles opciones, sobre las que ha de tomar una decisión: implicarse, rechazar, participar... en cualquiera de ellas tendrá unas consecuencias distintas. **Los amigos, líderes y personajes idealizados, pasan a ser sus referentes vitales por la necesidad de encontrar modelos nuevos desde los que organizarse personalmente**. **El adolescente con DV tendrá que construir un significado personal de su discapacidad**, descubrir en qué medida la vivencia (emocional) y la interpretación que hace de su condición personal le lleva a pensar, sentir o actuar de una forma determinada; e, igualmente, analizar qué ha influido o influye en la génesis de ese significado. Este recorrido recibe técnicamente el nombre de **proceso de ajuste a la discapacidad visual**.
 - **Conocer las características y la dimensión de su afeción** es un punto inicial necesario para poder apreciar con realismo las consecuencias de la misma. Es necesario que indique qué recursos, medios o estrategias utiliza para desenvolverse en los estudios, en las relaciones sociales o actividades concretas, ante dificultades o situaciones problemáticas... Después será necesario que contemple la influencia de la familia, de los amigos y las diferentes condiciones de integración (académica, social) en la génesis de las interpretaciones que hace de su discapacidad. Pasaría después a tener en cuenta las vivencias emocionales que experimenta ante determinadas situaciones y a analizar cómo se desenvuelve en ellas (recursos, formas de entenderlas y abordarlas -habilidades, estrategias-, etc.). Este recorrido facilitaría el poder apreciar la imagen que tiene de sí mismo con la consiguiente valoración/autoestima que se dispensa y ver qué aspectos puede y debe cambiar para afrontar la realidad de un modo más eficaz y positivo.
 - Este proceso sería conveniente poder llevarlo a cabo en la práctica, tanto a nivel individual como a partir de actividades conjuntas con otros chicos de su edad, pudiendo realizarlas con el grupo de clase o con otros grupos de referencia de discapacidad. Para ello existen muchos recursos didácticos.
- Los **planteamientos sobre el futuro** constituyen otra «tarea» propia de la adolescencia. Qué trabajo y estilo de vida desea y la preparación que conlleva; si ese futuro lo quiere en pareja o en solitario, etc., se convierten en cuestiones candentes y trascendentes para los chicos de esta edad. Los sujetos con DV han de abordar estos temas igualmente. Lo harán con más realismo y ajuste si han podido "pasar" por el análisis de las cuestiones mencionadas.
- Para poder apreciar todos estos aspectos existen **instrumentos de valoración**, que aportan datos sobre: **presencia de ansiedad** (**Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo STAI y STAIC de Spielberger**; o el **Cuestionario Tarragona de Ansiedad para Ciegos de Pallero, Fernando y Lorenzo**); **rasgos de personalidad** (**Cuestionario de Personalidad 16-PF de Catell**; o el **EPQ de Eysenck**); o **cómo afrontan las situaciones estresantes** (**Escala de Ajuste de Nottingham de Dodds**; o el **Cuestionario de formas de Afrontamiento de acontecimientos estresantes de Rodríguez Marín, Terol...**) pudiendo también recurrirse a la **observación directa en situaciones concretas** y a las **entrevistas**.
- No hay que dejar de lado a **la familia**, su principal referente de comportamiento. Las familias necesitan rehacer la visión que tienen de la discapacidad de sus hijos y el papel que juegan en relación a su proceso madurativo, a la vez que han de adoptar una nueva perspectiva ante esta etapa y aprender: cómo acompañarles en este periodo vital, qué límites y normas han de poner, qué actitudes y reacciones favorecen o entorpecen el proceso de crecimiento, cómo plantear en casa las cuestiones más relevantes para ellos, etc. Para ayudarles en estos cambios, es conveniente contar o crear para las familias diferentes grupos de apoyo y reflexión (Escuelas de Padres, Programas de Apoyo, etc). En los que puedan abordarse todas estas cuestiones.

DISCAPACIDAD VISUAL EN LA EDAD ADULTA Y LA VEJEZ

Si la DV aparece en la adultez, todo lo que se ha explicado sobre la interferencia de la DV en el desarrollo no va estar presente.

- Los modelos teóricos que han explicado la adaptación de la persona al déficit visual sobrevenido se pueden agrupar en tres grupos: los teóricos de las fases, los descriptores de la adaptación y los modelos estructurales. Nos centraremos en estos últimos y al proceso de adaptación le denominaremos de ajuste a la discapacidad. Destacaremos el modelo de Dodds (1991) y el de Díaz y Pallero (2003).

Modelo de Ajuste de Dodds

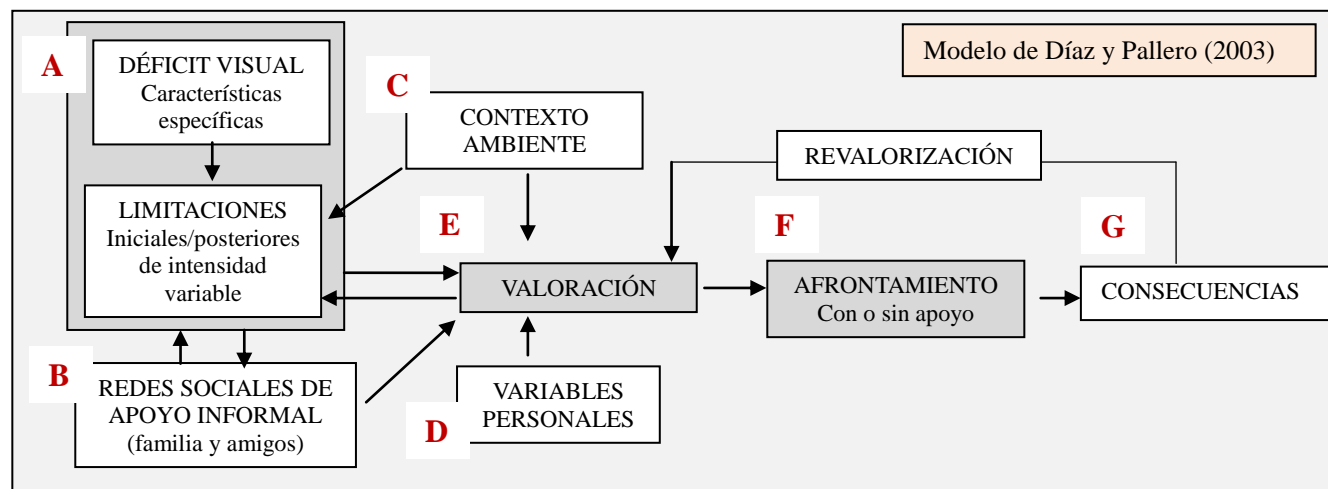
- Dodds indica que el impacto de la deficiencia visual lleva a una disminución de los recursos y estrategias habituales pudiendo originar incompetencia e indefensión, quedando afectada la autoeficacia percibida. Desarrolló una escala para evaluar el ajuste (Nottingham Adjustment Scale). Señala que en el ajuste se debería tener en cuenta: la valoración que hace la persona de lo que está ocurriendo, la experiencia cotidiana que el sujeto tiene en la puesta en práctica de sus estrategias, éxitos y fracasos y la atribución que la propia persona u personas relevantes (familiares o profesionales) hacen de esos éxitos o fracasos; así como el esfuerzo añadido que representa la DV.

Variables que configuran su modelo de ajuste (dirigido a la actitud de la persona hacia los procesos de aprendizaje de habilidades adaptativas): percepción de autoeficacia, autoestima, actitudes hacia el déficit, aceptación realista de los efectos limitadores del déficit y una atribución propia de los resultados de las propias acciones, además de la sintomatología depresiva y ansiosa.

Modelo de Ajuste de Díaz y Pallero

- Díaz y Pallero, tomando como referencia teórica el modelo de Dodds y la CIF, proponen un modelo cuya dinámica permite su adaptación a cada persona y se centra en la selección de los recursos propios o externos para afrontar la situación derivada de la deficiencia visual y que acaba configurando que la discapacidad visual tenga como característica ser modulable, de una manera realista, por la propia persona, aunque sea con ayuda técnica o profesional. Ese afrontamiento y la valoración que se haga de sus resultados es lo que permitirá el proceso de ajuste.

El primer elemento del modelo corresponde al déficit visual y a sus consecuencias limitadoras y restrictoras (sea en su momento inicial o posterior y variables en su intensidad).



- Este conjunto (A), incide sobre (B) red social de apoyo informal (familia, o entorno inmediato) que incide directamente sobre la dimensión limitadora (aumentándola o disminuyéndola, según sea el apoyo a la sobreprotección, sus actitudes y las atribuciones que se hagan sobre la persona con DV).
 - El conjunto A (especialmente su característica limitadora) se ve incidido por (C) el contexto y el ambiente. Estos inciden directamente sobre las limitaciones (pueden ser facilitadores o dificultar las acciones de la persona o la participación social).
 - A, B y C inciden en (E) la valoración que la persona haga de sus circunstancias. Esa valoración se realizará con base en (D) todas las aptitudes, actitudes y experiencias de vida (en el más amplio sentido, incluyendo las relacionadas con la DV). Se tendrán en cuenta las creencias sobre la discapacidad, las reacciones que se considere tendrá el entorno inmediato o la sociedad, la percepción sobre eficacia que se tenga de los propios recursos, entre otras variables. También incidirá en la consideración que se haga sobre si lo que está ocurriendo es relevante. Si lo es, se valora si toma forma de daño, amenaza o reto. Concomitantemente y basándose en D, se valorará de qué recursos se disponen y la consideración que se hace de su efectividad.
 - Las decisiones, el afrontamiento (F), que se tomen son las que harán que se pruebe la eficacia que se percibe y su puesta a prueba tendrá (G) consecuencias en un amplio abanico de posibilidades. No todas las reacciones serán consecuencia directa de la aprobación de la eficacia. Se ha de tener en cuenta todas las variables que se han incluido en D. Esas consecuencias se revaloran y permiten considerar la valoración que se hace de los propios recursos. Este proceso de ajuste es continuo y no tiene un fin preciso, ya que la persona con DV no ha dejado de estar en un contexto que puede ser variable y al que también hay que ajustarse.
- Si la pérdida visual se produce en personas mayores el proceso de ajuste es similar, pero debe tenerse en cuenta diversas cuestiones. La persona está acostumbrada a poner en marcha un repertorio conductual que ha ido aprendiendo a lo largo de su vida y que ya en una edad no laboral le permite resolver su cotidianidad en todos los ámbitos (desde las necesidades primarias hasta las de ocio, mencionadas en los dominios anteriores). El proceso de envejecimiento, aunque lleve de por sí una cierta disminución de la funcionalidad, no implica ni enfermedad, ni una experiencia negativa. Los abordajes más actuales inciden en la puesta en marcha de conductas y actividades físicas y cognitivas que deberían promover un envejecimiento activo. La pérdida de visión en las personas mayores suele ocurrir de una manera progresiva (la degeneración macular asociada a la edad es una de las principales causas de afiliación a la ONCE en personas mayores de 65 años), y con relativa frecuencia asociada a otras patologías. El efecto limitador de la DV comprometerá la puesta en marcha del repertorio conductual citado. El apoyo familiar, de gran relevancia en todas las etapas de la vida, tiene en esta etapa un peso propio. En este periodo de la vida, la aparición de una DV puede originar la presencia de sintomatología depresiva en un tercio aproximado de la población que la padece y que los efectos sobre esta sintomatología y sobre la calidad de vida de las intervenciones rehabilitadoras son de gran eficacia. El aprendizaje de estrategias que permitan mantener un cierto control sobre los acontecimientos diarios tiene un gran efecto sobre el bienestar.

La idea de la discapacidad como algo modulable por la propia persona suele requerir del apoyo técnico y profesional. Para las personas con DV el principal prestador de servicios en España, es la ONCE, quien lo realiza por delegación de la Administración Pública. La ONCE ha consolidado una red de servicios, productos y prestaciones especializadas para atender las necesidades específicas de las personas con DV de cualquier edad. Los servicios se estructuran en dos grandes áreas: la dedicada a la etapa educativa y a los adultos.

- En el área educativa se ofrece atención desde el nacimiento, atendiendo en la atención temprana, tanto al niño como a la familia. Se realiza el acompañamiento en la incorporación a la escuela infantil y se da soporte profesional en todas las etapas educativas. El referente es el profesor itinerante, además de los profesionales de la psicología, del trabajo social, de la rehabilitación (optimización del funcionamiento visual, vida diaria y orientación y movilidad), de la tecnología, del deporte y, de la animación socio cultural. Se realizan adaptaciones técnicas y de materiales, facilitando el acceso a los materiales escritos, adaptándolos tanto al braille, al soporte sonoro como al soporte informático, teniendo como objetivos la máxima integración escolar y social y autonomía personal. ONCE dispone de 5 centros de recursos que centralizan ese soporte junto a los equipos repartidos por toda España.
- En las edades adultas los profesionales que intervienen son de las mismas especialidades, salvo el profesor cuya misión no es el apoyo itinerante (aunque podría serlo en aquellos casos en los que se retoman estudios) sino la enseñanza del braille o la educación de adultos. En la edad adulta se da relevancia a la autonomía económica se realiza el apoyo desde los programas de bienestar social básico y desde los programas de integración laboral.

4. SORDOCEGUERA

Es una discapacidad singular y con entidad propia. Consiste en la combinación en una misma persona de problemas de visión y audición que generan una discapacidad con consecuencias únicas. Las más significativas se refieren a la percepción que la persona tiene del mundo, problemas de comunicación y la incidencia en sus relaciones. Un factor esencial es la necesidad de tener acceso a un aprendizaje diferente y mediado, aparte de las repercusiones de esta discapacidad en la autonomía de la persona y su acceso a la información.

- El colectivo de personas que la padece es muy heterogéneo y engloba a individuos con diferentes grados de pérdida de visión y audición (algunos son totalmente ciegos y sordos mientras que otros conservan restos visuales y/o auditivos).
- Acarrea la necesidad de utilizar y aprender distintos sistemas de comunicación, y la utilización del tacto como canal prioritario de relación y comunicación con el mundo

DEFINICIÓN

En los últimos años, entidades europeas y españolas han dado un respaldo significativo a la sordoceguera al considerarla una discapacidad con entidad propia, reflejando en las definiciones propuestas los aspectos más relevantes de la misma.

- En 2004 el Parlamento Europeo formuló la Declaración por Escrito 1/2004 Sobre los Derechos de las Personas Sordociegas, en la que reconoce la sordoceguera como "discapacidad específica, que las personas que la sufren necesitan una ayuda especial por parte de personas con conocimientos especializados" y pide "a las instituciones de la UE y a los Estados miembros que reconozcan y respeten los derechos de las personas sordociegas, garantizándolos mediante una legislación adecuada".

Variables Determinantes de la Heterogeneidad	
Etiología	La Causa de la Discapacidad
Características de cada una de las deficiencias que se combinan	<u>Tipo de pérdida:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Auditiva: estable o progresiva; conductiva o neurosensorial. • Visual: estable o progresiva; afectación agudeza/campo/ambos.
	<u>Grado de pérdida:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Auditiva: total o parcial. • Visual: total o parcial.
Momento en que se producen las pérdidas sensoriales	<u>Congénita:</u> los problemas de visión y audición se producen en los 2 primeros años. <u>Adquirida:</u> las carencias sensoriales aparecen después del segundo año de vida.
Orden de aparición de las pérdidas	Condiciona el sistema de comunicación a utilizar: La pérdida visual es congénita y se quedan sordas o deficientes auditivas a lo largo de su vida → conocen la lengua oral y se expresan oralmente. La pérdida auditiva es congénita o aparece al poco de nacer y posteriormente se quedan ciegos o deficientes visuales, su sistema de comunicación será → la lengua de signos.
Concurrencia de otras deficiencias	Pueden presentar otras deficiencias que concurren con los problemas sensoriales (visuales y auditivos). Pueden ser de distinta índole: neurológicas, motoras, cognitivas, etc., lo que condiciona el desarrollo de la persona. La privación sensorial que han vivido muchas personas acarrea retrasos madurativos y cognitivos irreversibles.
Ambiente estimular, familia, entorno sociocultural	La actitud y el entorno familiar, junto con el contexto sociocultural de la persona, condiciona el ambiente estimular que resulta determinante para su desarrollo personal.

- La Comisión no permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Parlamento Español aprobó en 2005, una Proposición no de Ley relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma, en la que incorpora la siguiente definición: la sordoceguera es una discapacidad consistente en un deterioro combinado de la vista y oído que dificulta el acceso a la información, comunicación y movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Por eso, una persona sordociega -la mayoría de las veces- no sólo es una persona discapacitada, sino que lo es toda su familia. La vida social e individual, y la economía familiar, se ven muy condicionadas a esta persona y sus necesidades.

- La Ley 27/2007 de 23 de octubre definió a las **personas con sordoceguera** como: "**personas con un deterioro combinado de la vista y oído que dificulta su acceso a la información, comunicación y movilidad**. Esta discapacidad afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación".
 - En la **Disposición adicional sexta** de esta última ley, «**Atención a la sordoceguera**», **se explicita y encarga al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales un estudio que determine** el número de personas con sordoceguera, sus **condiciones de vida** y su **ubicación geográfica**, a efectos de determinar los centros de referencia que se deberán crear y los recursos más acordes con las necesidades especiales del colectivo.
A la espera de los resultados del estudio, y **por estadística comparada**, en base a los datos publicados por otros países, se considera que **15** de cada **100.000** habitantes son **personas con sordoceguera**, aunque **quizás sean más**, puesto que **no se dispone del dato real de personas sordociegas de avanzada edad**.

CARACTERIZACIÓN DEL COLECTIVO

Hay **varios criterios para clasificar a personas con sordoceguera**:

- ✦ **Momento y el Orden de Aparición de las Deficiencias Sensoriales**: personas con sordoceguera **Congénita** o **Adquirida**.
- ✦ **Nivel de Funcionamiento de la Persona**: **Bajo**, **Medio** y **Alto nivel de funcionamiento**.

En cada situación y dependiendo del área profesional de intervención en el que se vaya a trabajar será más útil usar uno u otro criterio. Para una aproximación a esta discapacidad, el texto aborda únicamente el primer criterio

Momento de Aparición (Gómez, Arregui y Antón. 2011)

Sordoceguera Congénita

- Personas que **nacen con sordoceguera** o **les sobreviene antes de la adquisición del lenguaje**.
 - **Necesitan el apoyo adulto** para poder conocer y entender el mundo que les rodea.
 - **Serías dificultades para desarrollar comunicación** y aún más el lenguaje, si no hay restos auditivos y visuales.
 - **Las vías esenciales de entrada de la información** son el **tacto y la propiocepción**; **no son equivalentes a la vista y el oído** (los cuales posibilitan una percepción global de la realidad), por lo que **el aprendizaje es mucho más lento**, sobre todo en los primeros años.
 - **Si tienen restos sensoriales funcionales, el desarrollo de la comunicación es más fácil**, aunque **siempre tendrán dificultades y necesitarán intervención especializada**.
 - **Pueden presentar conductas estereotipadas o comportamientos problemáticos**.
 - **Para desarrollar una vida independiente, necesitan apoyo especializado**.

Sordoceguera Adquirida

- Personas que **han adquirido anteriormente un determinado bagaje de conocimientos y poseen experiencias visuales y auditivas previas**.
- Tienen una **clara conciencia de haber sufrido la pérdida del sentido** en el que se estaban apoyando o de ambos a la vez.

Sordoceguera con Deficiencia Auditiva Congénita y Pérdida de Visión Adquirida

- **Nacen con sordera profunda y se comunican en lengua de signos**.
- **La deficiencia visual** dificulta o impide el apoyo en la lectura labial y en la información del entorno para comprender el contexto.
- **Según su visión se deteriora** o no les resulta funcional, necesitan ser entrenados en la comprensión de la **lengua de signos a través del tacto**.
- Suelen necesitar **intervención psicológica** para el ajuste a la nueva situación sensorial.
- **A medida que progresa su pérdida visual o cuando no conservan restos útiles, les resulta más difícil desplazarse de manera independiente**.
- Suelen tener **dificultad para comprender con detalle la lengua escrita**.

Sordoceguera con Deficiencia Visual Congénita y Pérdida de Audición Adquirida

- Se expresan en lengua oral.
- Mientras pueden beneficiarse de su resto auditivo, siguen utilizando la lengua oral con adaptaciones.
- Cuando su resto auditivo ya no es funcional o es nulo, necesitan aprender nuevos sistemas de comunicación que se puedan recibir a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos como el dactilológico o la escritura en palabra.
- Su pérdida auditiva les aísla y les dificulta conocer lo que sucede en su entorno, como apoyo para comprender el contexto. Aumenta la dificultad para la movilidad independiente, al no poder apoyarse en la audición.
- Tras aprendizaje, pueden acceder a la información escrita a través de herramientas informáticas y tiflotécnicas pertinentes.
- Necesitan, en la mayoría de ocasiones, intervención psicológica para el ajuste a la nueva situación sensorial.

Pérdida de Visión y Audición a lo largo de la vida

- Su comunicación expresiva es oral.
- Las deficiencias visual y auditiva dificultan o impiden el apoyo en el contexto y en la lectura labial para la comprensión de los mensajes.
- Cuando su resto auditivo resulta insuficiente, necesitan aprender sistemas de comunicación que se puedan percibir a través del tacto, preferentemente alfabéticos (escritura en palma, dactilológico, etc.)
- Necesitan intervención psicológica para el ajuste a la nueva situación sensorial.
- En función del resto visual, necesitan aprender un código lecto-escritor (braille), y usar herramientas tiflotécnicas adecuadas para su acceso a la información.
- Dependiendo del grado de pérdida en sus dos sentidos, requieren aprendizajes de las técnicas de movilidad apropiadas para alcanzar una movilidad independiente.

SISTEMAS DE COMUNICACIÓN DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA EN ESPAÑA

Al tener problemas en la comunicación, necesitan utilizar, aprender y/o adaptar otros sistemas de comunicación alternativos.

Cuando una persona nace sordociega o adquiere la discapacidad en algún momento de su vida, lo más urgente es dotarla de un sistema de comunicación funcional o adaptar el que venía utilizando. Este sistema se selecciona en función de las características sensoriales y capacidades individuales de cada uno. Hay personas con sordoceguera que no disponen de ningún sistema de comunicación, otras sólo manejan uno, algunas aprenden y utilizan varios, y otras sólo determinados aspectos de uno.

Sistemas Alfabéticos	
Sistema Dactilológico	<u>Cada letra se corresponde con una configuración de la mano y dedos del interlocutor.</u> En la modalidad del dactilológico táctil , se transcribe letra a letra el mensaje en la palma de la mano de la persona con sordoceguera. Lo utilizan mayoritariamente, tras un periodo de aprendizaje y práctica, <u>personas ciegas que pierden la audición o personas que pierden la vista y el oído a lo largo de su vida.</u>
Escritura en Letras Mayúsculas sobre la Palma	<u>El interlocutor escribe el mensaje con su dedo índice en letras mayúsculas</u> , una sobre otra, <u>en la palma de la mano de la persona con sordoceguera.</u> Es el sistema más útil para comunicar de manera inicial con personas que han visto, que conocen las letras mayúsculas y se quedan ciegas o pierden la audición.
El Dedo como Lápiz	<u>El interlocutor toma el dedo índice de la persona con sordoceguera y escribe con él, como si fuera un lápiz</u> , el mensaje que quiere transmitir <u>sobre una superficie o en el aire.</u> Se suele utilizar cuando la persona tiene afectado el tacto y no puede reconocer las letras dibujadas en la palma de la mano.

Comunicación Bimodal	
Dactyls	Es un sistema de comunicación <u>basado en el uso del sistema dactilológico táctil en el que se van incorporando elementos de la lengua de signos</u> , que sustituyen el deletreo de algunas palabras por su signo correspondiente, <u>inprimiéndole más velocidad a la comunicación</u> . Suelen utilizarlo <u>personas ciegas que pierden la audición o las que adquieren las dos deficiencias a lo largo de su vida</u> .
Sistemas no Alfabéticos	
Sistemas de Signos Naturales	Suele ser la <u>primera forma de abordar la comunicación con un niño sordociego congénito</u> . <u>Combina signos</u> que se relacionan con la funcionalidad del objeto con <u>movimientos del cuerpo</u> , que describen la acción de forma natural.
Lengua de Signos	<u>Sistema de signos convencional utilizado por las personas sordas para comunicarse</u> . Es un "sistema lingüístico de carácter visual, espacial, gestual y manual en cuya conformación intervienen factores históricos, culturales, lingüísticos y sociales. Utilizado tradicionalmente como lengua por las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas signantes en España" de acuerdo a la <u>ley 27/2007</u> . Cuando la persona sordociega ya no cuenta con un resto visual funcional, tiene que adaptarse a recibir la lengua de signos a través del tacto.

LA SORDOCEGUERA DESDE LA PERSPECTIVA DE LA CIF

Repercusiones en los diversos dominios (D1 a D9) afectados

D1. Aprendizaje y Aplicación de Conocimientos

- Experiencias Sensoriales.** No poder oír ni ver, conlleva la dificultad o imposibilidad de realizar la integración perceptiva de estímulos, objetos y personas, y por tanto de acceder a ellos. La audición es uno de los sistemas gracias al cual se lleva a cabo la relación de las personas con su entorno. A través de los sonidos podemos conocer lo que sucede a nuestro alrededor. Si este sentido está dañado desde los primeros momentos de la vida, la lengua oral no se desarrolla o lo hace de manera poco funcional.
 - En la sordoceguera congénita, dependiendo de los restos sensoriales que la persona conserve, la interpretación del mundo se va a ver muy condicionada. Si el niño nace o se queda sordociego al poco tiempo de nacer, no se va a acercar al mundo de los objetos y casi nada tendrá interés para él más allá de su propio cuerpo. Necesita de la intervención de «otras personas» para conocer y despertar su curiosidad por todo lo que existe a su alrededor y para interactuar con ello. Si al nacer los sentidos con los que la persona se relaciona (vista y oído) están alterados, los estímulos que entran a través de esta vía no van a llegar de manera secuencial al cerebro. Como consecuencia, el bebé se va a ver privado de una serie de experiencias fundamentales. La incidencia de la privación sensorial será más grave dependiendo de la severidad de la discapacidad sensorial, de las capacidades generales que posea, así como de los recursos de que disponga. Aun conservando algunos restos sensoriales, la mayor parte de esta percepción y conocimiento se basa en las distintas experiencias, esencialmente táctiles, que experimente de forma casual y/o en las que le proporcionen las personas de su entorno de manera intencionada.
 - La sordoceguera repercutirá en el establecimiento del vínculo madre-hijo. El bebé no posee tendencias innatas emocionales hacia los otros, no hay tendencias innatas a amar, a acercarse o a alejarse, etc. Son, por tanto, las experiencias con las personas de su entorno las que le sirven de base para entablar las relaciones. Es necesario y primordial facilitarle otra serie de impresiones sensoriales que le permitan contactar con los demás, predecir lo que puede suceder en su entorno y poder establecer vínculos afectivos. Ello se realizan a través del tacto. A través de este sentido tendrán lugar las primeras comunicaciones entre ambos, conseguidas a través del contacto, caricias, abrazos y demás muestras de cariño. Es importante tener en cuenta el impacto que esto supone en el seno familiar, primer y principal soporte con el que debe contar el bebé con sordoceguera. Por ello la intervención debe contemplar a la familia, sobre todo en el caso de la sordoceguera congénita y en esas edades tan tempranas.

- En el caso de **sordoceguera adquirida**, la posibilidad de conocer la información del entorno sonoro y visual se ve limitada. Hay **dos situaciones diferentes: persona sin ningún tipo de discapacidad sensorial anterior** (su mundo había sido visual y auditivo); **persona que ya antes tenía o había adquirido una pérdida sensorial** (visual o auditiva), en cuyo caso las experiencias sensoriales a través de uno de los dos sentidos ya estaban limitadas o condicionadas. **En ambos casos**, la adquisición de las dos deficiencias al mismo tiempo o de la segunda respectivamente **hace que su forma de percepción cambie totalmente, lo que ocasiona que su comprensión global sea más limitada y no pueda compensar la ausencia de un sentido con el otro o apoyarse en el sentido que aún conserva tal y como venía haciendo**. Es por ello que **las experiencias sensoriales intencionadas**, en el caso de las personas con sordoceguera adquirida, están condicionadas por la severidad de las pérdidas visual y auditiva. Conviene reflexionar sobre lo que implica además de ver, no oír.
- En el caso de conservar un resto auditivo, se pueden utilizar diferentes ayudas técnicas auditivas para una mayor funcionalidad de su audición (audífonos, implantes cocleares, equipos de frecuencia modulada, etc.) que ayudan a amplificar los sonidos del entorno y del habla pero que requieren de un periodo de adaptación y entrenamiento auditivo para poder identificar e interpretar lo que escuchan (como en el caso de la adaptación del Implante Coclear). Incluso con todas estas ayudas, nunca se conseguirá una audición normal, sino que será diferente en cada persona, dependiendo del aprovechamiento que cada una haga de dichas ayudas, en función de distintas variables.
- ✓ No oír y no ver también tiene una **incidencia muy significativa en todas las actividades relacionadas con la comunicación** y supone restricciones en la participación en la vida social de las personas. Nacer sin audición o perderla en un momento de la vida conlleva el tener que utilizar, aprender y adaptar distintos sistemas de comunicación y tener que relacionarse con personas que no comparten ni conocen su sistema de comunicación.
- ✓ **La ausencia de estos sentidos, tanto en el caso de las personas con sordoceguera congénita como adquirida se compensa con el sentido del tacto primordialmente**, convirtiéndose en el principal canal de entrada de la información y de contacto con lo que les rodea (gracias a él se conocen e identifican objetos, personas y entornos); es por lo tanto el principal sentido con el que se contrarrestan las consecuencias resultantes de las pérdidas sensoriales. **Es el medio para poder comunicarse y relacionarse con los demás, realizar aprendizajes**, etc. **Las personas con sordoceguera también cuentan con el sentido del olfato y con la propiocepción, aunque estas fuentes de información** (tacto, olfato y sentido cinestésico) **no pueden sustituir a los sentidos de la distancia** (vista y oído) a la hora de facilitar la interpretación del entorno, la relación con el mundo y el acceso a la información.
- **Aprendizaje Básico.**
 - **Sordoceguera congénita: los aprendizajes deben tener una base experiencial y táctil y la gran mayoría deben ser intencionados, provocados por el adulto, aunque otros provienen del ambiente, sin que haya consciencia o intención por parte del adulto**. No tener restos visuales ni auditivos genera muchas **dificultades para desarrollar comunicación y aún más lenguaje**. Si no cuenta con un sistema de comunicación formal, las limitaciones y las dificultades a las que se enfrenta van a repercutir negativamente en su aprendizaje.
 - **McInnes** refiere que **la sordoceguera afecta a todo el proceso de adquisición de conocimientos** ya sea a lo que se aprende, a la forma en que se está aprendiendo, como a la manera en que éste se aplica.
 - La imitación, lectura y escritura están muy comprometidas**, aunque dependen de distintas variables relacionadas con la realidad de cada persona con sordoceguera congénita (sus capacidades personales, características sensoriales, propuestas y motivación del entorno etc.). En función de estas variables, algunos pueden relacionar, por ejemplo, una palabra escrita con un signo y viceversa, entender frases sencillas escritas y signarlas, e incluso pueden llegar a leer y escribir en tinta o en braille. No obstante, **en todos los casos el ritmo de aprendizaje se encuentra afectado y el procesamiento de la información es mucho más y lento y muy limitado, así como la adquisición de conceptos y contenidos que supongan un determinado nivel de abstracción**.
- **Sordoceguera adquirida: anteriormente ya han vivido experiencias visuales y/o auditivas y han alcanzado diferentes niveles de conocimientos**, a pesar de que las limitaciones generadas por ambas pérdidas les hayan condicionado el aprendizaje y restringido las experiencias a lo largo de su vida. La pérdida visual condiciona el aprendizaje básico y la adquisición de habilidades de la persona que ha nacido con esa situación. Cuando posteriormente ese mismo individuo, bien sea un joven que está estudiando, un adulto que desempeña una actividad laboral o una persona jubilada, sufre una pérdida auditiva, **necesita aprender un sistema de comunicación** que le sirva de canal de entrada de la información y como medio de adquisición de contenidos y de relación social. En este caso el más adecuado es el **sistema dactilológico en la palma de la mano**. Además **puede hacer uso de la lectura y escritura en braille** (porque ya conozca este código lecto-escritor o aprendiéndolo) o **en tinta** si sus restos se lo permiten.

Es necesario tener presente, al hablar de personas que han nacido sordas y que utilizan la lengua de signos como sistema de comunicación habitual, la dificultad que les supone la lecto-escritura. La lengua de signos posee unas estructuras gramaticales diferentes a la lengua oral, por lo que el acceso a la información a través de la lectura y escritura en la mayoría de los casos está muy condicionado y requiere un trabajo específico. Al perder o aparecer importantes problemas de visión (hasta ese momento vía principal de adquisición de conocimientos), se ven comprometidos el aprendizaje y la adquisición de conceptos, que habían tenido hasta entonces un carácter visual y que se basaban la mayoría de ellos en la imitación.

- Aplicación de Conocimiento. Cuando una persona carece de audición y visión desde el nacimiento o desde edades muy tempranas, es acertado pensar que la atención intencionada hacia un estímulo está muy supeditada a "la intervención del otro". Requiere que el adulto le ofrezca un modelo o efectúe un modelaje táctil para que el individuo sordociego dirija su atención hacia ese objeto, aprovechando sus restos sensoriales si existen y/o a través de la manipulación táctil. Las personas con sordoceguera requieren una mayor concentración y esfuerzo para desempeñar todo tipo de actividad, necesitando descanso para recuperar la energía.
 - ✓ Tomar una decisión implica contar previamente con la información y el conocimiento necesarios sobre lo que se va a elegir. Cuando la persona no ve y no oye, ese acceso a la información está limitado. La falta de experiencias vitales que acarrearán sus déficits sensoriales, la dificultad para conocer todas las alternativas posibles de elección, para poder aprender de las experiencias de los demás y conocer otras formas de actuación, para recibir el feed-back que le permita ser consciente de las consecuencias de sus actos, etc., son los principales motivos por los que la toma de decisiones está muy comprometida en las personas con sordoceguera. La presencia de personas competentes en su sistema de comunicación, que le informen de todas estas situaciones, resulta esencial en estos casos. Esto implica además, que la persona con sordoceguera debe confiar en la veracidad de la información que se le trasmite.

D2. Tareas y Demandas Generales

No entra en examen. Se les olvidó meterlo en el libro

D3. Comunicación

Las dificultades o problemas de comunicación, sin duda identifican a esta discapacidad tan singular. Si la persona nace sordociega o adquiere la sordoceguera al poco tiempo de nacer, el objetivo principal es dotarle de un sistema de comunicación que le permita relacionarse e interactuar con su entorno. Cuando la persona pierde uno de los sentidos en los que se venía apoyando (visual y/o auditivo) o bien nace sin ningún tipo de deficiencia visual ni auditiva y sufre una pérdida combinada de estos dos sentidos durante el transcurso de su vida, requiere el aprendizaje de un nuevo sistema de comunicación o la adaptación del que ya venía usando para la recepción y emisión de mensajes. Este sistema de comunicación se debe ajustar a las características sensoriales y a la capacidad de cada persona, por lo que debe ser determinado de manera individual.

La sordoceguera restringe la comunicación y las relaciones de las personas afectadas, con las implicaciones que ello conlleva en el desarrollo general de la persona.

- Comunicación-Recepción. Las personas que se han quedado sordociegas después de haber desarrollado el lenguaje y que no conservan ningún resto auditivo, necesitan utilizar para la recepción de los mensajes orales, sistemas de comunicación alfabéticos tales como: el sistema dactilológico (adaptado a la palma de la mano), sistema de letras mayúsculas sobre la palma de la mano y el dedo como lápiz.
También hay personas con sordoceguera adquirida, que se apoyan en la lectura labial hasta que el deterioro visual se lo impide. En caso de tener un resto auditivo funcional tenderá a recibir la lengua oral por vía auditiva, hasta sus restos se lo permitan, aunque el interlocutor que se comunica con ella, tiene que hacer una serie de adaptaciones tales como: menor velocidad del habla, aumentar el volumen de la voz, articular más claramente, proximidad al oído con mejor audición etc. Podrá hacer uso de las distintas ayudas técnicas auditivas que mejora su situación sensorial: audífonos, implantes, equipos de FM.

- Cuando la persona con sordoceguera utiliza signos como forma de comunicación expresiva (se quedó sorda antes de desarrollar el lenguaje), para recibir los mensajes empleará sistemas no alfabéticos tales como: sistema de signos naturales o la lengua de signos. Dependiendo del grado de su pérdida visual, es posible que necesite recibir la lengua de signos a través del tacto, lo que se hace colocándole sus manos sobre las manos de su interlocutor. En todos estos casos, la persona tiene constreñida la recepción de todas las expresiones y connotaciones no verbales que acompañan a la comunicación verbal, tales como los gestos corporales, expresiones faciales, entonación, etc., es decir, los aspectos no lingüísticos de la comunicación.

- Comunicación-Producción. El balbuceo, el habla, el cantar, etc. están muy restringidos en las personas con sordoceguera congénita. En ocasiones, dependiendo del entrenamiento y el nivel de oralización que haya alcanzado la persona, pueden llegar a producir palabras o frases para acompañar a los signos.

En el caso de las personas con sordoceguera que se expresan oralmente, es muy posible que tiempo después de haber adquirido la pérdida auditiva, y en función del grado de severidad de ésta, su habla vaya perdiendo inteligibilidad y resulte difícil de comprender para el resto de personas. De ahí a veces la necesidad de acudir a rehabilitación en logopedia para reforzar la articulación, ritmo, entonación, etc.

- Mantener conversaciones en grupo. Suele ser bastante complicada. Las características y heterogeneidad de los sistemas, las necesidades y peculiaridades sensoriales (visuales y auditivas) de estas personas, hacen que, la mayoría de las veces, necesiten que la comunicación se realice de una manera individualizada. Cuando se celebran actos, comunicaciones grupales o asambleas generales, es necesario contar con profesionales competentes en sistemas alternativos de comunicación (guías-intérpretes) para facilitar la recepción y comprensión de los mensajes, además del establecimiento de turnos, siempre considerando de manera individual sus necesidades y peculiaridades comunicativas.

El guía-intérprete es un profesional especializado que interpreta la información transmitida por el interlocutor, ya sea en lengua de signos, en lengua oral o por escrito, al sistema de comunicación que utiliza la persona sordociega y viceversa, con el fin de asegurar la comunicación con su entorno social. Tiene además la función de guía en los desplazamientos, realizando las adaptaciones necesarias en la comunicación para dar prioridad a la seguridad.

- Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación. Cuando la persona con sordoceguera no tiene restos auditivos para la comunicación oral y poder utilizar el teléfono convencional y además, los problemas visuales no le permiten utilizar las herramientas comunicativas habituales de las personas sordas, u otras formas generalizadas de comunicación textual a distancia, las posibilidades comunicativas de las personas con sordoceguera adquirida quedan muy limitadas. Las nuevas tecnologías, aunque por un lado pueden levantar nuevas barreras a las personas discapacitadas, en algunos casos, paradójicamente, les abren nuevas posibilidades. Este es el caso de las personas con sordoceguera, que disponiendo de un nivel funcional de lectoescritura para la comunicación escrita, no pueden utilizar los medios de comunicación a distancia habituales. Las posibilidades comunicativas que aportan las nuevas tecnologías y las adaptaciones tiflotécnicas que permiten usarlas, se convierten en herramientas imprescindibles para la comunicación a distancia aumentando sus posibilidades de comunicación y de su autonomía.

D4. Movilidad

- La persona con sordoceguera tiene muy comprometidos el conocimiento espacial, la orientación y el desplazamiento. Para una movilidad independiente, además de utilizar auxiliares de movilidad, es necesaria la experiencia vivenciada del recorrido, junto con la explicación del entorno por parte de otra persona/profesional.
- Es muy probable que se vean inmersos en situaciones totalmente desconocidas y fuera de su control, sin saber lo que pasa, aunque les afecte directamente, por lo que en todos los casos, existe la necesidad de solicitar ayuda y preguntar, situación que aunque requiere un entrenamiento previo para cada situación concreta, es muy difícil al no ver ni oír al interlocutor.
- Al usar medios de transporte, ejemplo coger un autobús, necesitará ayuda para: conocer cuando llega, identificarlo, subirse y bajar en su destino, por lo que tiene que comunicarse y pedir ayuda. En el caso del metro, le permite ser más independiente, al ser paradas fijas y poder controlarlas. En la modalidad independiente en taxi, requiere también ayuda para pedirlo, localizarlo y comunicarse con el taxista.

D5. Autocuidado

- Para las personas con sordoceguera congénita, el aseo personal está supeditado al aprendizaje y entrenamiento con la ayuda de otra persona. Esta supervisión por parte del adulto, en diferentes niveles, es siempre necesaria con las tareas de higiene personal, vestido, comida y cuidado de la salud.
- Cuando la persona tiene sordoceguera adquirida, también es necesario contar con un profesional que le pueda explicar, en su propio sistema de comunicación, sobre los aspectos relacionados con el autocuidado, transmitiéndole la información y explicándole los resultados de la actividad: selección y colocación de la ropa, conocer la moda, cómo le queda una prenda, lo adecuado de la vestimenta en relación con el evento al que se acude, etc.
- En espacios desconocidos es necesario aprender a encontrar el baño, la disposición de los elementos para poder hacer uso de ellos.
- En relación con el cuidado de la salud, es difícil que la persona con sordoceguera conozca por ella misma los síntomas que indican una enfermedad, si estos no producen dolor. Al no ver ni oír, no pueden prever aquellos hechos que entrañan peligro ni las situaciones de riesgo. En muchas ocasiones tienen dificultad en solicitar asistencia médica o aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas.

D6. Vida Doméstica

- La sordoceguera obstaculiza considerablemente la realización de las tareas domésticas (hacer la compra, limpiar la casa, lavar, planchar, seleccionar productos, etc.). Es necesario el apoyo de otra persona para recibir información en su propio código comunicativo. Tienen dificultad para localizar los alimentos en las tiendas, conocer el estado de los alimentos en su casa, fechas de caducidad, etc.
- Si la persona vive sola, es aún más necesaria la supervisión o el apoyo periódico de otras personas para que le transmitan la información sobre el estado de su casa, le ayuden en la lectura de correspondencia, la organización de documentos, facturas y demás asuntos relacionados con el mantenimiento de la vivienda.

D7. Interacciones y Relaciones Interpersonales

- Los problemas de comunicación son los principales responsables de que esta área esté muy constreñida en todas las personas con sordoceguera (congénita o adquirida) en las distintas etapas de su vida.
- El desconocimiento de quién está o qué sucede a su alrededor, provocado por la ausencia o deterioro de los dos sentidos de la distancia, es uno de los desencadenantes que hace que el niño con sordoceguera no tenga interés por iniciar interacciones con los otros y por tanto necesite una persona que le motive y le ayude a iniciar y desarrollar un sistema de comunicación.
- Una situación muy similar vive la persona que presenta sordoceguera adquirida. Al no ver ni oír no podrá o tendrá muchas dificultades para localizar visual o auditivamente a su interlocutor y poder iniciar una conversación, lo que condiciona las relaciones con los otros ya desde el inicio del proceso comunicativo.
- Cuando pretenden relacionarse con personas que no comparten su sistema de comunicación (gestiones personales, médicas, entidades públicas o privadas, etc.), necesitan contar con profesionales competentes en sistemas alternativos de comunicación que les sirvan de nexo con el mundo.
- La heterogeneidad de los sistemas que se utilizan más habitualmente dentro de este grupo también obstaculiza, en ocasiones, las relaciones dentro del propio colectivo. Es cierto que algunas personas con sordoceguera manejan, con distintos niveles de habilidad otros sistemas además del que utilizan habitualmente y a veces sorprenden las estrategias y recursos de los que se sirven para entenderse, pero la diversidad de peculiaridades comunicativas es un hándicap importante que limita las interacciones. En el adolescente con sordoceguera las implicaciones generadas por las dificultades para relacionarse con los demás son más impactantes. Es frecuente que los problemas de relación comporten aislamiento social.
- Tienen además el sentimiento de haber perdido su grupo de identidad. Por otra parte manifiestan un claro rechazo a utilizar los productos de apoyo (visuales y/o auditivos) y los recursos humanos (profesionales especializados, mediador comunicativo, intérpretes) que evidencien ante los demás y ante sí mismo sus pérdidas sensoriales y todas sus secuelas. Todo ello conlleva graves consecuencias psicológicas en el joven con sordoceguera.
- La sordoceguera adquirida en la vejez está escasamente diagnosticada, por lo que frecuentemente las pérdidas sensoriales se asocian a una declinación cognitiva y a problemas de demencia senil. En la mayoría de ocasiones sus relaciones dependerán de familiares cercanos, con las implicaciones que este hecho pueda causar.

D8. Áreas Principales de la Vida
D9. Vida Comunitaria y Social

- **Educación.** En los últimos años, ha habido muchos estudios encaminados a profundizar en la forma de intervención, en cómo desarrollar comunicación, cómo interpretar sus señales y darle una respuesta, etc. Uno de los más recientes es el proyecto de la Red de Comunicación de la DbI (Deafblind International), que en base al análisis de numerosas interacciones con personas con sordoceguera congénita, ha desarrollado un marco teórico que sirve de soporte para la intervención y el desarrollo de comunicación con este grupo.
 - En España un elevado porcentaje de niños con sordoceguera congénita reciben atención educativa en régimen de Educación Especial (no específica para sordociegos) o en Centros de Educación Ordinaria.

En la mayoría de los casos, requieren el apoyo de un mediador dentro del aula. En estos momentos existen algunas ayudas específicas para niños con sordoceguera congénita en Centros Educativos de la **ONCE**. La atención educativa se realiza a través de metodologías especializadas y materiales elaborados específicamente para ajustarse a las características individuales de cada alumno o mediante la adaptación de otros materiales ya existentes.

En el caso de la persona con sordoceguera adquirida que cursa una educación ordinaria o realiza estudios universitarios, puede necesitar adaptaciones de los contenidos curriculares (idiomas, dibujo, música...), dependiendo de sus peculiaridades sensoriales. Es frecuente, especialmente si utilizan sistemas alternativos de comunicación, la presencia de un mediador comunicativo dentro de la clase.

 - El mediador es un profesional que media y sirve de nexo entre la persona con sordoceguera y los demás. Debe ser competente en lengua de signos y sistemas alternativos de comunicación, además de conocer los aspectos comunicativos que caracterizan a las personas con sordoceguera. Dentro del ámbito educativo, posibilita que el alumno pueda seguir la clase, conozca las intervenciones de sus compañeros y le facilita la participación e integración dentro y fuera del aula.
- **Trabajo y Empleo.** Las oportunidades laborales para las personas con sordoceguera son muy escasas y en la mayoría de los casos nunca en igualdad de condiciones con el resto de las personas con discapacidad. Estas complicaciones no sólo están ocasionadas por las singularidades de este colectivo, sino en muchas ocasiones por el desconocimiento que la sociedad tiene de esta discapacidad, que conduce a que no se sepan rentabilizar y desarrollar las capacidades y las habilidades del individuo y a veces a no creer en sus posibilidades.
 - La comunicación sigue siendo una barrera fundamental entre el trabajador con sordoceguera y el entorno laboral. A veces esa falta de información de la sociedad o el impedimento de una inmediatez comunicativa pueden generar malas interpretaciones o limitar las relaciones con los jefes y los compañeros. Los tiempos de ejecución pueden ser más largos, lo que actúa en contra de las exigencias de empleabilidad que existen en el mercado laboral.
 - Es conveniente contar dentro del entorno laboral, especialmente en los primeros momentos, con el apoyo de profesionales (técnicos específicos, mediador, guía-intérprete, etc.) que formen e informen sobre las características concretas de esa persona con sordoceguera, de las estrategias a utilizar en diferentes situaciones que se pueden dar en la empresa, de los modelos de comunicación más efectivos, etc., a la vez que apoyen a la persona sordociega en todos los aspectos que faciliten su integración laboral.
 - Conocer la sordoceguera implica comprender las necesidades y los servicios especializados que precisa. La **ONCE** tiene una larga experiencia en la atención a las personas con sordoceguera. Cuenta con la Unidad Técnica de Sordoceguera para la orientación de la atención de su colectivo de afiliados con esta discapacidad desde el año 2001. Con el objetivo de prestar una atención especializada, crea en el año 2007 la Fundación ONCE para la Atención a Personas con Sordoceguera (FOAPS).

EL MEDIADOR EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

El mediador comunicativo es el profesional que, siendo competente en el uso de sistemas alternativos y estrategias de comunicación, sirve de nexo entre la persona con sordoceguera y el mundo en el más amplio sentido (con lo que sucede en su entorno, motiva para conocer, aprender y adquirir conocimientos, aporta información necesaria para permitir su participación e integración y facilita la relación con los demás, evitando el aislamiento social y comunicativo). Es esencial en el desarrollo de programas de intervención con las personas con sordoceguera, posibilitando la comunicación.

La **FOAPS** presta esencialmente **dos tipos de mediación**: **Mediación Educativa y Mediación Social**.

Mediación Educativa

- **El modelo educativo de la ONCE**, en la atención a personas con DV y, como parte de éste, el de atención a los alumnos con sordoceguera, se fundamenta en el apoyo y complementariedad que prestan los Equipos Específicos a través de la itinerancia a los Centros Ordinarios.
- Atendiendo a este modelo, la **FOAPS**, presta su programa de Mediación Comunicativa de modo itinerante en las distintas comunidades del país. La intervención del mediador comunicativo, se enmarca siempre dentro del trabajo interdisciplinar del Equipo ONCE que trabaja con el alumno con sordoceguera, para el desarrollo de un Programa Individualizado de Atención.
- **Es el Equipo de la ONCE**, quien valora junto con el profesional especialista en sordoceguera de la zona, la necesidad de solicitar el recurso de mediación a la FOAPS. Una vez concedido, la colaboración y el trabajo multidisciplinar entre profesionales de la ONCE y el mediador es esencial de cara a conseguir el crecimiento personal y comunicativo de la persona con sordoceguera.
- **Mediación educativa con los alumnos con sordoceguera congénita**: el objetivo principal será desarrollar comunicación y lenguaje a través de la interacción en experiencias compartidas, mediante propuestas de aprendizajes, que permitan alcanzar la representación simbólica y desde ella, elaborar conocimiento. Dependiendo del nivel y de la edad de la persona, se ampliarán las áreas de intervención y la propuesta de objetivos, contemplando la habilitación de la persona para el desarrollo de una vida lo más independiente posible.
- **Mediación educativa en personas con sordoceguera adquirida que se encuentran realizando una educación ordinaria o una formación universitaria**: permite que el alumno con sordoceguera pueda seguir la dinámica de la clase en cuanto a los contenidos que se impartan en su código comunicativo; y facilita la relación entre los compañeros y profesionales, mejorando la integración del alumno.
- **El mediador** interviene como soporte comunicativo de los profesionales ONCE que trabajan con la personas con sordoceguera en las distintas áreas, facilitando la comunicación esencialmente y adaptando los contenidos a sus características personales, si ello fuera necesario.
- **El alcance de la prestación del servicio de Mediación Educativa**, se define en función de variables como: edad, necesidades comunicativas, áreas de intervención que contemple el Programa Individualizado de Atención Personal, objetivos de cada una de las áreas, etc. La duración del servicio puede variar su temporalidad y periodicidad.

Mediación Social

- En los Servicios de Atención de la ONCE, se contempla la participación del mediador. Ej, en el Servicio de Bienestar Social, uno de los objetivos de intervención que se establecen para esta mediación social, es paliar las situaciones de aislamiento y deterioro cognitivo que conlleva esta discapacidad.
- Ofrece a la persona con sordoceguera información sobre el efecto que sus acciones producen en los demás, sobre cómo actúan los otros en la interacción y lo que los demás esperan de él. Para ello el mediador ofrece modelos de relación interpersonal aceptables dentro del entorno cultural y la sociedad en la que convive.
- Podemos encontrar también personas con sordoceguera que conviviendo en su casa, residencias, Centros de día etc., estén en una situación total de incomunicación, de inactividad y apartados de las dinámicas del entorno. Desde esa realidad es necesaria la incorporación, dentro del Programa de Atención, del mediador comunicativo que sirve de nexo entre la persona con sordoceguera y su entorno social y familiar, ofreciendo a las personas que conviven con él, el modelo comunicativo y de relación que necesita.
- También pueden coordinarse desde ONCE, programas de apoyo a la vida independiente de la persona con sordoceguera. En este caso el objetivo de la mediación social es facilitar que la persona con sordoceguera pueda vivir sola en su domicilio, siendo autónoma. Para ello el técnico de ONCE correspondiente, solicita el apoyo del mediador para la supervisión, gestión y desarrollo de actividades que conlleva la vida independiente.

5. RETOS PARA EL FUTURO

Cada época plantea retos concretos. Gracias a la plasticidad y flexibilidad del funcionamiento cerebral la adaptación a cada nueva situación es posible, aunque sea costosa al principio. En la actualidad se ha dado un gran paso en el conocimiento de la realidad, gracias entre otras cosas, a la tecnificación-informatización. El acceso a la información sobre la realidad es cada vez más rápido con el uso de dispositivos y aplicaciones que en segundos nos aporta datos sobre lo queremos saber. Estar al día en el uso de medios técnicos es un esfuerzo para los jóvenes con DV, ya que muchas aplicaciones de estos dispositivos necesitan ser adaptadas para ser accesibles. La educación va a seguir esta vía de modo preferente.

- Formación en el conocimiento y uso de los medios técnicos de acceso a la información.
- Compartir esa información (si acceder a la información es cada vez más fácil y rápido, lo que se plantea es qué se hace con ella)
- Trabajar en equipo. Es una realidad más necesaria que nunca porque el conocimiento se «construye» entre un conjunto de varios. Investigaciones, informes, etc. son el resultado del aporte de diferentes informaciones extraídas desde diferentes puntos de vista, enfoques...
- Los jóvenes con DV deben aprender mejorando sus habilidades sociales, ello solo podrá llevarse a cabo con plenitud desde el apoyo intenso a los planes de inclusión educativa y del refuerzo de los programas sobre habilidades de competencia emocional y social.
- Los cambios rápidos que vive nuestra sociedad, han de llevar a tener un conocimiento en tiempo real de cuáles son las necesidades de las personas con DV, para poder, desde los servicios sociales especializados, dar respuestas eficaces y eficientes. En el mundo de los adultos la tecnificación tiene un peso relevante, de igual importancia que en las edades anteriores. La formación y el mundo laboral requieren cada vez más del uso de la tecnología, y por tanto de su accesibilidad para las personas con DV. Las personas que proceden de las etapas educativas, deben estar preparadas para estas circunstancias, pero las que pierden la vista en la edad adulta deberán adaptarse. La brecha digital tiene gran relevancia, no será o mismo la adaptación en personas ya usuarias de tecnología, que en personas que deban aprender de nuevo. En una época en la que la soledad va adquiriendo gran peso, en especial en los mayores, la tecnología (aunque sea solamente el uso del teléfono) puede representar un gran auxiliar.
- Profundizar y mejorar la especialización y especificidad de los servicios para la atención de estas personas (disponibilidad de profesionales expertos sordoceguera; formación de profesionales de distintos ámbitos -detección, educación, empleo, tercera edad,...- que trabajen con este colectivo; identificación continuada de las necesidades de una población cambiante en una sociedad en evolución- comunidades con un número creciente de una población envejecida, nuevos síndromes causantes...) para adaptar los servicios las mismas; investigación; y fomento del empleo como aspectos más relevantes.
- Fomentar las posibilidades de comunicación y de acceso a la información a través de las nuevas tecnologías. Estas barreras suponen muchas implicaciones en la persona con sordoceguera.
- Esfuerzo tecnológico encaminado a la búsqueda de la accesibilidad y usabilidad, a distintos niveles, según las características de cada persona.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- Puentes invisibles. El desarrollo emocional de los niños con DV. Lucerga Revuelta y Sanz Andrés. (2004). Madrid: ONCE. Escrito por profesionales con larga y acreditada experiencia en la atención temprana de los niños pequeños y sus familias. Trata sobre cómo se va produciendo el desarrollo emocional de los niños con DV a partir del establecimiento de los vínculos afectivos con sus padres. Analiza diferentes teorías sobre cómo han entendido ese proceso diferentes autores, pasando desde una perspectiva intrasujeto a una perspectiva interaccional. Se revisa la influencia de la DV en los aspectos cognitivos y emocionales, y se adjunta una relación de conductas indicativas de buen desarrollo o su posible desviación. Analiza las vivencias emocionales de los padres ante la DV de sus hijos y facilita orientación para ayudar a construir esos "puentes invisibles" afectivos entre unos y otros. Es un libro de lectura imprescindible para los profesionales de la educación y la psicología ya que ayuda entender los procesos emocionales que pueden vivir los padres ante la DV de los hijos y a dimensionar la influencia de la misma.

- [Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual](#). Villalba (2000). Madrid: ONCE. Escrito por profesionales de la ONCE, recoge múltiples aspectos a considerar en la atención educativa de los niños con DV. Parte de una exposición sobre conceptos básicos referidos a la visión. Describe los diferentes pasos del desarrollo evolutivo. Aborda el tema de la evaluación psicopedagógica y los procesos de atención educativa, tanto desde la atención temprana como desde el apoyo educativo en los centros escolares. Trata aspectos de la intervención concreta (aprendizaje Braille, uso de la baja visión, entrenamiento en actividades de autonomía personal) así como aspectos metodológicos y didácticos de las diferentes materias curriculares. De cara a la integración escolar dedica varios capítulos a las adaptaciones curriculares, a la metodología y procedimientos a seguir de cara a una integración favorable, así como a los recursos materiales a utilizar, al uso de las tecnologías específicas y ordinarias para el acceso a la información. Recoge un capítulo dedicado a la sordoceguera y otro a etapas educativas singulares: FP y Universidad.
 - [Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual](#). Checa, Díaz y Pallero (2004). Madrid: ONCE. Redactado por once profesionales de la psicología que la ONCE tiene por todo el estado. Está estructurado en tres áreas generales: aspectos generales, intervenciones específicas y desarrollos futuros. En la primera área, se hace una introducción a los aspectos conceptuales y marco teórico de abordaje de la discapacidad; se explica el modelo de ajuste general; se desarrolla la evaluación de las personas con DV y finalmente se expone el marco general de la intervención psicológica. En la segunda área, se aplica lo expuesto en la primera a los diversos grupos de población: infancia y adolescencia; edad adulta; vejez; y grupos específicos: sordoceguera, daño neurológico y sida. Finalmente, se hace una exposición de los desarrollos futuros de los servicios de atención psicológica a las personas con DV. Es el manual de referencia de los profesionales de la ONCE.
 - [Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación](#) Ortiz. (Coordinadora) (2011). Madrid: ONCE. Redactado por un amplio equipo de técnicos de rehabilitación de la ONCE, con el apoyo de otros profesionales. Desde una perspectiva práctica, se aborda el amplio mundo de la rehabilitación de las personas con DV desde cuatro partes. En la primera, se presenta la DV y sus características, así como una introducción a la rehabilitación y su importancia. En la segunda, se explica la evaluación y la planificación de objetivos. En la tercera, se habla de las intervenciones en las actividades que permitirán la autonomía de la persona, incluyendo desde las actividades que se hacen en el hogar, la movilidad y las tareas que pueden mejorar la lectura y escritura. En la parte final, se aborda la intervención con niños, adolescentes y con personas con sordoceguera. El desarrollo técnico, el enfoque práctico y el haber estado escrito por los mejores especialistas del área hacen de este manual, un libro de lectura obligada para conocer los modos de ayudas a las personas con discapacidad visual a reducir las limitaciones que el déficit les puede provocar.
 - [La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar](#). Alvarez, Gómez, Romero Rey (2004) Madrid: ONCE. Es el primer libro publicado en España de manera específica sobre la sordoceguera. Elaborado por profesionales de la ONCE con amplia experiencia en el trabajo en los distintos ámbitos de la intervención con personas con sordoceguera. Cada capítulo aborda esta discapacidad desde una perspectiva y un ámbito profesional de trabajo diferente, lo que constituye un enfoque multidisciplinar para la atención de este colectivo. Gran parte de su valor reside especialmente en que aporta una combinación de conocimientos teóricos y experiencia profesional extraída de la práctica. Consta de 11 capítulos. Los dos primeros (elaborados por médicos especialistas) abordan el tema de las patologías y la rehabilitación de los dos sentidos afectados en la sordoceguera: visión y audición. Los dos siguientes capítulos, tratan en el mundo de la sordoceguera: características, singularidad, grupos de población, repercusiones, sistemas de comunicación... A partir de ahí, cada capítulo da a conocer en profundidad las implicaciones de esta discapacidad en un ámbito específico de la vida de la persona y presenta las características fundamentales y técnicas y recursos para la intervención en diversos casos: cómo afecta a su desarrollo global y psicológico en las distintas etapas, desde el nacimiento a la tercera edad; consecuencias en su educación; afectación a nivel familiar y social; consecuencias en su autonomía y desplazamientos; problemas de información y comunicación; servicios y recursos actuales para el colectivo; ayudas técnicas y tecnológicas específicas; aspectos fundamentales de la guía-interpretación con personas sordociegas. Este libro es un valioso material para todas las personas interesadas en conocer qué supone convivir con la sordoceguera y las distintas implicaciones, recursos y técnicas relacionadas con cada uno de los ámbitos de la vida de la persona sordociega.
-

TEMA 5. PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

1. INTRODUCCIÓN

- **Existe** una **gran heterogeneidad de discapacidades físicas** (discapacidades clásicas, enfermedades raras, situaciones secundarias a problemas crónicos de salud...).
- **Se incluyen personas** con características personales diferentes, diagnósticos diversos, y con gran variedad de niveles de funcionamiento y necesidades de apoyo.
- **Una revisión sistemática** de las distintas discapacidades físicas **es complicado**, pues a dicha heterogeneidad se añade la **ausencia de consenso** sobre la terminología, definición y clasificación. Por tanto, se ha optado por un planteamiento general que incluye aspectos como su clasificación, evaluación e intervención y un acercamiento a algunas de las principales discapacidades físicas (**lesión medular, espina bífida, distrofia muscular y parálisis cerebral**); revisando sus **aspectos biológicos** (descripción, tipología, etiología y consecuencias), **sociales** (epidemiología) y **psicológicos** (cómo afecta a su desarrollo y qué implicaciones tiene en la vida de la persona).
- **El término personas con discapacidad** es el más ampliamente aceptado en el ámbito científico.
- **Prevalencia** de la discapacidad física en **España**, según la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD-INE 2008)**:
 - El **9%** de la población declara tener **algún tipo de discapacidad o limitación en alguna actividad**, siendo la **discapacidad motórica la más frecuente**.
 - De ese porcentaje, el **67,2%** mostraba **limitaciones para moverse**, el **55,3%** **problemas relacionados con las actividades domésticas** y el **48,1%** **dificultades para tareas de cuidado e higiene personal**.

2. CLASIFICACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES FÍSICAS

Debido a la pluralidad y heterogeneidad de esta afectación, las discapacidades físicas, reciben múltiples agrupaciones en función de diversos criterios.

Criterios más importantes para su clasificación:

- Carácter congénito-adquirido
- Dicotomía enfermedad-aparato locomotor
- Etiología

Criterios utilizados preferentemente en la mayoría de las clasificaciones:

- Tipo y origen de la lesión (por enfermedad común y/o interna, y del aparato locomotor)
- Localización o zona afectada (monoplejía, diplejía, triplejía, tetraplejía, hemiplejía y paraplejía; o monoparesia, diparesia, triparlesia, tetraparesia, en función de si son completas o parciales.
- Etiología (hereditaria, congénita o perinatal, adquirida en la infancia o con posterioridad).

Otros criterios empleados por razones de practicidad son:

- Similitud de trastornos asociados y de problemática
- Importancia cuantitativa de su incidencia
- Disponibilidad de afectados

- **Aguado y Alcedo** integran los múltiples criterios utilizados en las clasificaciones generales de la discapacidad y los criterios específicos de las clasificaciones sobre las discapacidades motrices.
- **Desde una perspectiva más amplia y biopsicosocial** a la problemática del funcionamiento y la discapacidad humana, disponemos de la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)**, de la **Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001)**.

La CIF

- Establece un **marco y lenguaje estandarizados** para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella.
- **Posee 4 componentes:**
 - Funciones y estructuras corporales
 - Actividad y participación
 - Factores ambientales
 - Factores personales
- En **2011** se publica una **versión específica para la infancia y la adolescencia, CIF-IA (desde el nacimiento hasta los 18 años)**, en respuesta a la necesidad de una clasificación comprehensiva que pueda utilizarse en distintos sistemas de servicios.

La Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT), creada por la **Federación Estatal de Asociaciones de Atención Temprana** (2011)

- **Recoge de forma exhaustiva todas las discapacidades físicas que pueden aparecer en la infancia (0-6 años)**.
- Estructurada en **3 niveles**, reúne los requisitos básicos para la gestión de la información sobre factores de riesgo, recursos y necesidades a partir del niño, la familia y su entorno.
 - **En los dos primeros niveles** se incluyen los factores de riesgo y los trastornos del desarrollo.
 - **El tercero** aborda la intervención temprana, haciendo referencia a los recursos y apoyos disponibles.

CLASIFICACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES FÍSICAS (Aguado y Alcedo, 1995)
MOTRICES
<ul style="list-style-type: none"> • Sin Afectación Cerebral <ul style="list-style-type: none"> → Secuelas de Poliomielitis; Lesión Medular; Amputación; Espina Bífida; Miopatía; Escoliosis; Malformaciones Congénitas; Otras Discapacidades Motrices • Con Afectación Cerebral <ul style="list-style-type: none"> → Parálisis Cerebral; Accidente Cerebro-Vascular
POR ENFERMEDAD
<ul style="list-style-type: none"> • Asma Infantil • Epilepsia • Dolor Crónico • Enfermedad Renal • Otras Discapacidades Físicas por Enfermedad Crónica
MIXTAS
<ul style="list-style-type: none"> • Plurideficiencias • Secuelas de Hospitalización e Inmovilización

3. PRINCIPALES DISCAPACIDADES FÍSICAS

LESIÓN MEDULAR (LM)

- Es una **discapacidad física sin afectación cerebral** resultado de una lesión o daño de la médula espinal.
 - **Brucker** (1983) proporciona la **definición más aceptada**: "Una **conmoción, compresión, laceración o sección de la médula** que produce una **pérdida de la función neurológica por debajo de la lesión**. El daño puede implicar ausencia del control motor voluntario de los músculos esqueléticos, pérdida de sensación y pérdida de función autonómica. El alcance de tales pérdidas depende del nivel de la lesión y de la cantidad de daño neural residual".
- Engloba la afectación de muchos sistemas y órganos cuya función puede verse comprometida de forma permanente. Junto a las limitaciones en el aparato locomotor pueden aparecer alteraciones en la sensibilidad cutánea, problemas en el control de esfínteres, deficiencias renales y vesicales, dificultades respiratorias (en las lesiones más altas), problemas de circulación y dificultades sexuales, entre otras.
- **Aspectos clave que determinan sus características**: **nivel o altura de la lesión** a través de la columna vertebral (LM cervical, dorsal, lumbar o sacra) y **naturaleza de la lesión** según la cantidad de tejido afectado.
- **Incidencia en España**: **24 personas al año por millón de habitantes**.
- **Etiología**: la mayoría de los casos tienen un **origen traumático** (tres de cada cuatro casos), siendo **los accidentes de tráfico** los principales causantes de la lesión (en torno al **50%**), seguidos de los accidentes laborales y deportivos. Es **más frecuente en varones jóvenes** (entre 25-35 años); **la mitad de las lesiones medulares suelen derivar en una tetraplejía**.
- **Los criterios para su clasificación** son variados: **naturaleza de la afectación** (LM completa o incompleta); **altura de la lesión** (paraplejía, tetraplejía o paraplejía); **naturaleza del tejido nervioso** (médula, raíces, vasos); **síntomas musculares** (LM espástica o flácida).

PRINCIPALES TIPOLOGÍAS DE LA LM (Rueda y Aguado, 2003)
POR LA ETIOLOGÍA
MÉDICAS : un tercio de LM, debidas a enfermedades médicas (poliomielitis, aracnoiditis, Pott vertebral, tumores, esclerosis en placas, etc.) y a causas congénitas (destaca mielomeningocele); polio, la causa más importante en el pasado, hoy prácticamente erradicada. TRAUMÁTICAS : debidas a fracturas, luxaciones o contusiones vertebrales por diversos traumatismos.
POR LA EXTENSIÓN
COMPLETAS: TETRAPLEJIA o PARAPLEJIA , si la médula espinal está totalmente dañada. INCOMPLETAS: TETRAPARESIA o PARAPARESIA , si LM incompleta o parcial.
POR LA NATURALEZA DEL TEJIDO AFECTADO
MÉDULA : suelen ser lesiones irreversibles RAÍCES NERVIOSAS : aunque lentas, suelen regenerarse VASOS SANGUÍNEOS : pueden dar lugar a daños medulares en zonas irrigadas
POR LOS SÍNTOMAS
ESPÁSTICAS : musculatura dura, movimientos reflejos desordenados y dificultades de movilización pasiva. FLÁCIDAS : musculatura blanda, no dificultades de movilización pasiva ni movimientos reflejos; a largo plazo se suele producir atrofia muscular.

- **En la mayoría de los casos** se adquiere de forma traumática, por tanto, a las **secuelas físicas** se suman cambios sustanciales en la vida de la persona, lo que requiere un **proceso psicológico de adaptación**.
- Las personas con LM **tienen que enfrentarse a** su situación de discapacidad, **movilidad reducida**, **necesidad de adaptaciones físicas del entorno**, a **nuevos roles sociales y/o profesionales** y a **nuevas experiencias en su vida cotidiana** (ej, programas de rehabilitación; incorporación de actividades de autocuidado para el tratamiento y manejo de las secuelas provocadas por la lesión).
- Por ello, la psicología de la rehabilitación ha tenido especial interés en **analizar qué variables psicológicas inciden en la adaptación** a este trascendental cambio en la vida de la persona con una LM y por determinar cómo median en su proceso de adaptación.

ESPINA BÍFIDA (EB)

- **Es una patología congénita** perteneciente a los denominados **Defectos del Tubo neural** junto a la **anencefalia** (incompatible con la vida) y el **encefalocele** (de muy baja incidencia).
- **Se caracteriza por** una **alteración del desarrollo neurológico de la médula espinal** provocado por un **déficit o desarrollo incompleto del cierre del canal óseo** durante el proceso de gestación, que **conlleva limitaciones o déficits** en el funcionamiento de los nervios que controlan los músculos y sensaciones.

Espina Bífida
Según el Daño Medular
provocado por el mal cierre de
uno o varios arcos vertebrales

- **Oculto:** a pesar de existir un defecto óseo vertebral no hay daño en la médula y nervios adyacentes. No suele producir disminuciones funcionales y, de aparecer, son mínimas (ej, dolor de espalda, retraso en el control de esfínteres).
- **Meningocele:** existe un saco quístico en la zona del fallo de fusión que contiene líquido cefalorraquídeo y meninges raquídeas (cubierta de la médula), pero casi sin compromiso de la médula espinal. No suele llevar asociadas grandes pérdidas funcionales.
- **Mielomeningocele:** las meninges raquídeas, médula y nervios espinales sobresalen por la espalda del niño en un saco. En función del deterioro de los mismos durante el proceso de gestación y el parto, dado que están fuera de la columna vertebral que ha de protegerlos, se producen limitaciones motoras y sensitivas por debajo del nivel de la lesión.
- **Siringomielocele:** el tejido del saco quístico está formado por la misma médula, comprometiendo la movilidad de los miembros inferiores.
- **Lipomeningocele:** saco lleno de tejido lipomatoso con menores repercusiones sensoriales y motoras.

- **Etiología:** no se conoce con exactitud y se considera de **naturaleza multicausal: variables ambientales**, especialmente **déficits de folatos** en la madre durante la gestación y **consumo de algunos fármacos** (ácido valproico, etetrinato u hormonas sexuales); **causas genéticas** (mayor probabilidad de defectos del tubo neural en familias con antecedentes de dichas malformaciones).
- **Epidemiología:** hay diversidad de cifras de incidencia y prevalencia según los distintos países.
 - **En Europa**, la prevalencia de **defectos del tubo neural** (de 1991 a 2011), ha sido de **9.1 de cada 10.000 nacimientos**, de los cuales **3,34** manifestaban **anencefalia** y **4,63** presentaban **EB**.
 - **En España**, la prevalencia de **anencefalia** ha sido de **5,2 por 10.000 nacimientos** y de **3,9 en el caso de la EB**.
- **Cuando la EB conlleva lesiones en la médula la sintomatología más común es:** la parálisis y pérdida de reflejos en los miembros por debajo de la lesión, siendo más frecuente en las piernas y con acortamiento de las mismas, los problemas ortopédicos (ej, rotaciones tibiales, dedos en martillo, subluxaciones de cadera, escoliosis), la osteoporosis y las escaras asociadas a la sedestación o al roce de las férulas orto-protésicas.
 - **Estas secuelas motoras** de la EB varían según la altura de la lesión a lo largo del canal medular, si bien las lesiones más frecuentes son las lumbosacras.
- **Se caracteriza**, además, por otros problemas físicos afines en el sistema urológico, intestinal, endocrino, cerebral, etc. Junto con el daño medular existen otras deficiencias relacionadas con el SNC como la **malformación de Arnold Chiari-II**, la **agenesia total o parcial de cuerpo calloso** y la **hidrocefalia (HC)**; y de forma secundaria a estas patologías pueden aparecer deficiencias visuales (el estrabismo es la más común), trastornos convulsivos y dificultades relacionadas con la orientación espacial.
Los principales **problemas urológicos** son la ausencia de control voluntario del esfínter urológico con el consiguiente riesgo de infecciones vesicales y renales, litiasis e, incluso, la aparición de callo renal permanente; aparecen problemas de control voluntario de la defecación y de estreñimiento. Estos últimos requieren de programas de entrenamiento en los auto-sondajes intermitentes en las técnicas de evacuación intestinal para así aumentar la autonomía de estas personas.
También se han descrito **dificultades de aprendizaje no verbal** que se caracterizan por problemas en las siguientes áreas: percepción visual y táctil, atención visual y táctil, memoria visual y táctil, memoria de trabajo, conceptualización y solución de problemas y en algunos aspectos del proceso lingüístico, como son la prosodia y la pragmática. Estas limitaciones, relacionadas con la HC, conllevan dificultades de aprendizaje y requieren ser valoradas y atendidas desde el contexto escolar.

DISTROFIA MUSCULAR (DM)

- ✓ Es el nombre empleado para denominar a **más de 30 enfermedades** caracterizadas por una **progresiva debilidad y degeneración de los músculos esqueléticos o voluntarios** que, **en la mayoría de las ocasiones, no presentan afectación del SN**. Se diferencian de las miopatías congénitas, entre otros aspectos, en que éstas últimas no manifiestan un proceso de deterioro degenerativo.
Aunque **afecta prioritariamente a los músculos**, algunos tipos de DM también afectan al corazón, sistema gastrointestinal, glándulas endocrinas, columna vertebral, ojos, cerebro... **Las enfermedades respiratorias y cardíacas son comunes**, y algunas personas pueden manifestar un **trastorno de la deglución**.
- ✓ **Tipos:** Duchenne (DMD), Becker, Enrery-Dreifuss, distrofia en cintura, facioescapulohumeral, distal y congénita.
- ✓ **Etiología:** **genética**, existiendo la alteración/mutación de alguno de los genes implicados en aportar proteínas al músculo. Mayormente se transmite de forma hereditaria.
- ✓ **Prevalencia:** **varía según la tipología**, siendo **la distrofia muscular de Duchenne (DMD) la forma más común (50% de los casos)**.
La prevalencia para la **DMD** es de **0,70 a 4,7 por cada 100.000 personas**, y ligeramente inferior para la **DM de Becker (de 0,07 a 3,65)**. Respecto a su **incidencia**, en la **DMD** **varía de 10,7 a 27,7 por cada 100.000 personas**, según distintas fuentes.
- ✓ **Algunas afecciones** son **contracturas** (acortamiento crónico de los músculos o tendones alrededor de las articulaciones, lo que impide que las articulaciones se muevan libremente), **escoliosis y/o lordosis**, **abducción y flexión de caderas y rodillas**, **problemas respiratorios y de deglución**, y **deformidades en los pies** (equino-varos). La **debilidad de los músculos diafragmáticos** puede llevar a **insuficiencia respiratoria**. La mayoría de los afectados tienen un **desarrollo intelectual normal**, pero algunos de ellos pueden presentar discapacidad intelectual. La **distrofia muscular congénita** puede afectar al SNC, causando problemas en la visión y habla, convulsiones y cambios estructurales en el cerebro.
- ✓ **La DMD** (forma más común de DM), es una **patología hereditaria regresiva ligada al cromosoma X**, por lo que **se manifiesta principalmente en varones**, aunque las niñas y mujeres portadoras del gen defectuoso pueden mostrar algunos síntomas. Las **primeras manifestaciones** se inician **cuando los niños comienzan a caminar**, caracterizándose por una disminución en la fuerza y el tamaño muscular que comienza en los muslos y la pelvis y posteriormente se manifiesta en los brazos. Algunos de sus **síntomas** son: **pérdida de reflejos**, **dificultades en la marcha**, **caídas frecuentes** y **torpeza motora** (especialmente al correr), **dificultad para pasar de la posición decúbito o de sedestación a bipedestación**, y **problemas para subir escaleras**. Puede darse una **acumulación de grasa** en las zonas donde se va debilitando el músculo, especialmente en los muslos. Si los músculos del diafragma se ven afectados pueden surgir **dificultades o infecciones respiratorias**, **debilidad pulmonar** y **problemas para tragar**. También puede aparecer **cardiomiopatía**. No es rara una **disminución ósea responsable de la aparición de escoliosis**. **La evolución es variable**, pero **finalizan con dependencia de la silla de ruedas y una menor esperanza de vida**.
- ✓ **Aspectos psicológicos:** **la literatura más antigua** identificaba que el niño con miopatía poseía una **inteligencia baja**, acentuándose este rasgo a partir del momento en que deja de andar. Sin embargo, ya **hace más de una década** que el **descenso en el rendimiento escolar no se atribuye a la capacidad intelectual sino a otros factores como las limitaciones causadas por los problemas de movilidad, el absentismo escolar, etc.**, que interfieren en el rendimiento curricular y hacen que las evaluaciones infravaloren su cociente intelectual. Se destaca, como dato fundamental, la **normalidad intelectual del niño con distrofia muscular**, siendo las **funciones cognitivas**, por lo general, las únicas que **no sufren alteración durante el curso de la enfermedad**.

PARÁLISIS CEREBRAL (PC)

Trastorno del neurodesarrollo, de comienzo en la primera infancia, que se mantiene durante la edad adulta.

- «Grupo de trastornos del desarrollo de la postura y el movimiento, que provocan limitaciones en la actividad, atribuidas a desórdenes no progresivos que ocurren en el desarrollo cerebral fetal o infantil. Los trastornos motores de la PC se suelen acompañar de alteraciones de la sensación, cognición, comunicación, percepción y/o conducta, y/o trastornos epilépticos».
 - **Característica principal:** **presencia de problemas motores**, **patrones alterados del movimiento y de la postura**, que se relacionan con **deficiencias en la coordinación del movimiento y el control del tono muscular**. **La manifestación clínica de estos síntomas se relaciona con la aparición de una alteración cerebral en los tres primeros años de vida**.
 - **La Heterogeneidad** de la PC va relacionada tanto con la etiología como con la variedad y gravedad de su sintomatología.

Para facilitar su estudio y diagnóstico, el **Grupo de Trabajo sobre la Definición y Clasificación de la PC** ha propuesto una clasificación que recoge los siguientes componentes:

Trastornos Motores	<p>Naturaleza y tipología de los desórdenes motores: <u>tono muscular</u> (hipertonía o hipotonía) y <u>alteraciones del movimiento</u>, como la <u>espasticidad</u> (incremento del tono muscular y disminución del movimiento voluntario que provoca movimientos lentos y rígidos); <u>ataxia</u> (se manifiesta dificultad para medir la fuerza, distancia y dirección de sus movimientos, con hipotonía generalizada y temblores ante los movimientos voluntarios); <u>distonía o atetosis</u> (dificultad en el control y coordinación de los movimientos voluntarios, que se caracterizan por ser lentos e involuntarios, dándose cambios bruscos de tono).</p> <p>Habilidades motoras funcionales: <u>limitación funcional</u>, incluidas las funciones motoras del habla (disartria o anartria) y del lenguaje.</p>
Deficiencias Asociadas	<p>Otras alteraciones no motoras: problemas sensoriales (visión y/o audición), crisis epilépticas, déficits atencionales, conductuales, comunicativos y/o cognitivos. Un alto porcentaje de niños con PC presentan <u>discapacidad intelectual</u>, así como <u>dificultad para relacionarse con iguales</u> (32 %), <u>alteraciones emocionales</u> (27%), <u>hiperactividad</u> (27%) y, en menor medida, <u>problemas de conducta</u> (15%). Ello ha de tenerse en cuenta para planificar una adecuada atención integral y dar una respuesta ajustada a sus necesidades desde los servicios educativos, para que no se centren los apoyos exclusivamente en la dimensión motora de esta discapacidad.</p>
Evidencias Anatómicas y Fisiológicas	<p>Distribución anatómica: partes del cuerpo afectadas por las limitaciones o deficiencias motoras (miembros, tronco, región límbica).</p> <p>Evidencias radiológicas: <u>resultados neuroanatómicos de las tomografías o escáner</u> (alargamiento ventricular, pérdida de sustancia blanca o anomalías cerebrales).</p>
Causas y Momentos	<p>Es importante determinar su etiología y momento en que se produce, dado que la manifestación clínica puede ser diferente. <u>Las PC prenatales</u> se relacionan en su mayoría con <u>malformaciones congénitas del cerebro y del desarrollo cortical</u> (ej, displasia cortical); <u>las perinatales</u> aparecen en el manejo obstétrico derivadas en <u>anoxias durante el parto</u> (ej, hemorragias antes y durante el parto, prolapso del cordón, ingesta de líquido amniótico); <u>las postnatales</u> acontecen mayormente por <u>traumatismos craneoencefálicos</u>, <u>accidentes cerebrovasculares</u> o <u>infecciones</u> (meningitis).</p>

Incidencia y Prevalencia: no hay datos concluyentes. Se estima que su incidencia varía entre 1-3 de cada 1000 niños nacidos vivos, tanto en Europa como en EEUU.

4. EVALUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

La evaluación es muy importante en el proceso de rehabilitación. Varias son las cuestiones conceptuales generales de relevancia:

- En lo que atañe a **la propia evaluación**, partimos de que es un proceso que se integra y forma parte de otro más amplio, el proceso de intervención, el cual, a su vez, se desarrolla conforme a la secuencia **evaluación-programa-valoración de resultados**.
 - En el área de la salud, específicamente en las discapacidades y enfermedades crónicas, interactúan factores bio-psico-sociales, por lo que los enfoques unidimensionales no suelen ser efectivos. Todo lo relativo a la salud está condicionado por los principios de plurideterminación y multicausalidad. El equipo interdisciplinar es un requisito imprescindible y un marco de actuación forzoso e irremplazable para realizar una valoración integral e individualizada de necesidades y apoyos de la persona con discapacidad física, que incorpore la perspectiva evolutiva y de continuidad de servicios.
- En cuanto a las **recomendaciones y normas de actuación**, se destacan una serie de sugerencias y consideraciones generales referidas a:
 - Situaciones en las que la evaluación de las personas con discapacidad resulta necesaria (ej, cuando se requiere determinación de deterioro o discapacidad intelectual, sospecha de la existencia de alteraciones emocionales, presencia de trastornos de conducta o dificultades de aprendizaje, necesidad de información o confirmación de aptitudes, habilidades, logros, intereses y patrones de personalidad).
 - Posibles opciones o «posturas» del psicólogo ante tal evaluación (ej, perspectiva nomotética: estudio de los concomitantes psicológicos de cada una de las diferentes discapacidades así como las variables psicológicas que favorecen el proceso de adaptación a la discapacidad; perspectiva idiográfica: análisis de las reacciones personales más características y distintivas ante la discapacidad así como el grado de adaptación alcanzado).

- **Fines y objetivos de la evaluación:** impacto de la discapacidad en el funcionamiento cognitivo, emocional y social, la capacidad potencial para la educación y el empleo, posibilidad para llevar una vida independiente, para recibir o retomar formación y para la integración laboral, y valoración y seguimiento de los efectos de las intervenciones.
- **Consideraciones técnicas** que han de ser tenidas en cuenta a lo largo del proceso de intervención, tanto en su enfoque descriptivo-predictivo como interventivo-valorativo.
- ✓ Las técnicas de evaluación no difieren en esencia de las de en otros campos. Tampoco son distintos los criterios para la elección de estrategias y técnicas. La adecuación de los procedimientos respecto a la finalidad de la evaluación y a las necesidades y características de la persona con discapacidad es el principio general e indiscutible.
 - **Se ha de optar por una evaluación centrada en el sujeto y no en los tests.** A veces puede ser necesario flexibilizar las condiciones de aplicación o algunas adaptaciones de las pruebas a las necesidades de las personas. Por ejemplo, los ítems de contenido somático deberían eliminarse de las escalas de depresión; también puede ser preciso flexibilizar el tiempo y la forma de aplicación.
- ✓ Éste es un campo aplicado con **importantes problemas metodológicos:** carencia de técnicas con fiabilidad y validez demostradas, falta de técnicas adaptadas a población de personas con discapacidad, problemas con la selección de muestras y grupo control, predominio de estudios comparativos, ausencia de estudios de valoración de resultados y de seguimiento y escasez de estudios sobre variables predictivas de resultados de rehabilitación. Son muchas las cuestiones técnicas pendientes que urge dar respuesta. Probablemente no sea posible una única respuesta, sino matizaciones en función de la técnica a emplear, lo evaluado y la población.

Consideraciones técnicas

- Operacionalización de las variables con más de un instrumento para conseguir la debida triangulación de cada una de ellas.
- Técnicas con suficientes evidencias de fiabilidad y validez.
- Necesidad de delimitar datos y resultados objetivos de las estimaciones subjetivas del evaluador.
- Rapport adecuado previo.
- Informe útil, preciso, con recomendaciones y redactado en función del destinatario y de los objetivos.
- Informe siempre orientado en beneficio del sujeto evaluado.
- Pruebas y procedimientos adecuados a las necesidades del sujeto.
- Información de la estructura y de la dinámica comportamental.
- Evaluaciones individualizadas que cubran los problemas relevantes de la persona evaluada.
- Exigencia de puntuaciones normativas o ipsativas con todas las garantías científicas posibles.

Las Directrices Internacionales para el uso de los Tests (Comisión Internacional de Test, 2000) recogen, en su **Apéndice C**, una serie de recomendaciones para la aplicación de los tests a personas con alguna discapacidad; su **objetivo** fundamental es mejorar el uso que los profesionales hacen de los tests, pueden utilizarse como guía a la hora de decidir si se debe realizar alguna modificación del proceso evaluativo y cómo hacerlo. En suma, a pesar de los problemas y limitaciones existentes, el cumplimiento de las recomendaciones y normas de actuación señaladas, y la reiterada necesidad de combinar y armonizar la aplicación y la investigación, contribuirán a que la evaluación de personas con discapacidad constituya un proceso reglado, científico y replicable.

5. INTERVENCIÓN CON Y PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

Al hablar de intervención partimos de la **trilogía derecho-conveniencia-necesidad**. Es decir: derecho a que sus necesidades estén atendidas, a recibir servicios o tratamiento y a tener opciones de participación y conveniencia de que esas intervenciones se realicen siempre que se pueda en los servicios y/o entornos normalizados (ej, sanidad, educación, empleo, ocio); y necesidad de programas de intervención específicos cuando los programas generales no dan respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad física.

Objetivo último de toda intervención: promoción de la autonomía personal y mejora de la calidad de vida.

Principios Básicos A tener en cuenta en toda Intervención

- **Centrada en la persona:** detectar y potenciar habilidades y fortalezas, junto a necesidades de apoyo.
- **Individual:** considerando su faceta relacional (familia de origen, unidad convivencial, cuidadores), junto con la intervención sobre el entorno (familiar, sanitario, escolar, laboral, espacios de ocio y alojamiento).
- **Multidisciplinar y Multidimensional** sobre todos los ámbitos de la vida y desde una perspectiva.

Aunque cada etapa del ciclo vital puede requerir intervenciones específicas según los entornos (ver tabla), existen ámbitos de intervención que son transversales y continuos para las personas con discapacidad física: salud, rehabilitación, supresión de barreras arquitectónicas, accesibilidad, promoción de actitudes positivas y de oportunidades de participación social...

INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA			
INFANCIA	ADOLESCENCIA Y PRIMERA ADULTEZ	EDAD ADULTA Y PERSONAS MAYORES	
Entorno Sanitario-Rehabilitador			
<ul style="list-style-type: none"> • Educación para la salud • Cuidados de salud específicos para la discapacidad física en cada ciclo vital • Rehabilitación de mantenimiento 			
<ul style="list-style-type: none"> • Prevención, detección precoz • Atención temprana • Logopedia, Fisioterapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación sobre sexualidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo a la maternidad. Envejecimiento saludable • Estimulación cognitiva 	
<p>Educación Inclusiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo a necesidades educativas. • Eliminación de barreras de aprendizaje y participación. • Adaptaciones curriculares individuales: en movilidad y desplazamiento, postura manipulación y comunicación; organizativas, en contenidos y objetivos, metodológicas y en las evaluaciones. • Formación de profesionales, recursos de apoyo y contexto físico (ej, aula, patio) • Apoyo a la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Transición del sistema educativo al laboral • Transición a la vida adulta: Potenciar expectativas sobre sus habilidades, acceso a prácticas, información sobre sus derechos, apoyar la toma de decisiones, hablar sobre la discapacidad, aspectos relacionales y sexualidad. 		
	<p>Entorno Ocupacional/Laboral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promoción de la búsqueda de empleo activa • Orientación laboral • Formación para el empleo. • Servicios de intermediación laboral. • Programas de Empleo con apoyo. • Ergonomía y adaptación del puesto de trabajo • Promoción de actitudes positivas entre los contratadores 		
	<p>Alojamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios de alojamiento con apoyo. • Promoción de vida autónoma e independiente. • Cuidados y apoyos para personas en situación de dependencia 		
Entorno Social			
<ul style="list-style-type: none"> • Promoción de accesibilidad en el entorno urbanístico, el transporte y el acceso a la información • Promoción de oportunidades de ocio y participación social. • Turismo accesible. • Tecnología de asistencia 			

ATENCIÓN TEMPRANA (AT)

- **Los niños con discapacidad física-motriz (de 0-6 años)** reciben servicios de **Atención Temprana**. "conjunto de **intervenciones** dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos". Se ha de **considerar la globalidad del niño**, y deben ser **planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar**.
- **En España, la oferta de servicios de AT es muy diversa** en cuanto a medios, recursos, sistemas de atención, sistemas de gestión en sanidad, educación, servicios sociales, organismos municipales, etc., existiendo una **normativa dispar entre las distintas comunidades autónomas**.

- Desde el momento de la detección de una discapacidad (antes de los 6 años), es frecuente acudir a los servicios ofertados en los **Centros de Atención Temprana (CAT)**. En ellos se **prestan tratamientos ambulatorios de diversa naturaleza** (fisioterapéuticos, logopédicos, psicomotores, de estimulación cognitiva) así como **atención a las familias desde la perspectiva psicológica y social**. **En nuestro país** existe una larga tradición de un modelo de AT como un servicio profesional de experto centrado en el tratamiento ambulatorio; en los últimos años **se insiste en la necesidad de ofrecer estos servicios en los entornos naturales del niño**, integrando en la actuación la respuesta a las necesidades del niño y de la familia, conocido como **modelo de atención temprana centrada en la familia**. Desde este nuevo enfoque la intervención tiene por **objetivo**, a través del trabajo conjunto de profesionales y familia, **fortalecer y apoyar el funcionamiento familiar, generando oportunidades de aprendizaje contextualizado y continuado, evitando replicar modelos de intervención terapéutica en el domicilio y otros contextos naturales**.

INTERVENCIÓN Y NECESIDADES EDUCATIVAS

En la etapa escolar, los niños y jóvenes con discapacidad física pueden requerir medidas de atención a la diversidad para satisfacer sus necesidades educativas, con el objetivo de eliminar barreras de aprendizaje y de participación en el entorno escolar. Estas medidas quedan contempladas en la **normativa actual sobre atención educativa a la diversidad**, que **aboga por una educación inclusiva de calidad e igualdad de oportunidades**.

1. **Modalidad de escolarización**. La mayoría del alumnado con esta discapacidad está **escolarizado en modalidad ordinaria** (11.309 alumnos en el curso 2014-2015), si bien un grupo reducido (2.096 alumnos) lo está en centros de educación especial (Ministerio de Educación y Ciencia).

→ En algunas comunidades autónomas la **escolarización en un centro educativo ordinario** se realiza en **centros de integración preferente** de alumno con discapacidad física. Estos centros están libres de barreras arquitectónicas, poseen recursos de apoyo para el alumnado con necesidades educativas y contemplan en su proyecto educativo las medidas específicas para la atención de alumnos con necesidades por su condición de discapacidad.

→ La decisión de **escolarización en centro de educación especial** es menos frecuente y va vinculada a la presencia de una pluridiscapacidad (además de una discapacidad física tienen asociada discapacidad intelectual).

En todos los casos la decisión de una u otra modalidad de escolarización es individual y revisable; para la toma de decisiones se realiza una evaluación psicopedagógica y se fundamenta en un dictamen de escolarización que orienta tanto de la modalidad de escolarización recomendada para cada alumno concreto como de las medidas educativas y dotación de recursos que se ofertarán para su atención.

2. **Adaptaciones del currículo**, siendo las más frecuentes el **acceso a la movilidad, comunicación y manipulación**. El centro ha de contemplar adaptaciones de **accesibilidad a los espacios del centro educativo** (ascensores, rampas, aseos y comedores adaptados, patios con zonas lúdicas adaptadas), **mobiliario del aula** (altura de la mesa adecuada a la silla de ruedas, mesa con escotadura y antideslizante, sillas con reposapiés y control de tronco, altura del mobiliario escolar como percheros, pizarras y ventanas), **materiales didácticos** (dispositivos de escritura adaptados, muñequeras, materiales manipulativos, TICs), **productos de apoyo** (cubiertos y utensilios de aseo adaptados, disponibilidad de andadores, muletas, sillas de ruedas) y a la **comunicación a través de los sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación** (sistemas pictográficos de la comunicación, sintetizadores de voz, software y hardware para la escritura).

Otras adaptaciones son **las propiamente curriculares**, especialmente en las áreas de educación física y educación artística, dado que muchos de los objetivos y contenidos de estas áreas curriculares pueden requerir de habilidades motoras (equilibrio, motricidad fina, motricidad gruesa, esquema corporal) que en este alumnado pueden estar afectadas o ser inexistentes. También pueden requerir adaptaciones curriculares **en el resto de asignaturas**, ya que algunas de las discapacidades físicas pueden cursar con dificultades de aprendizaje que impliquen, o bien cambios metodológicos, tanto en la enseñanza como en la evaluación (aumentar los tiempos de respuesta, adaptar el formato de respuesta a alternativa oral o usando TICs, disminuir el número de actividades a realizar), o bien cambios en los contenidos de las asignaturas (temporalización en diferentes cursos, secuenciación, diferente, eliminación de contenidos secundarios y/o principales, incorporación de nuevos contenidos).

Para poner en marcha estas medidas, los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, o los departamentos de orientación, realizan evaluaciones psicopedagógicas cuyo objetivo es la propuesta de estas medidas así como la dotación de profesorado de apoyo (maestros de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje) y de otros profesionales (fisioterapeutas, diplomados auxiliares de enfermería y auxiliares técnicos de nivel III) con el fin de asegurar la presencia, aprendizaje y participación del alumnado con discapacidad física.

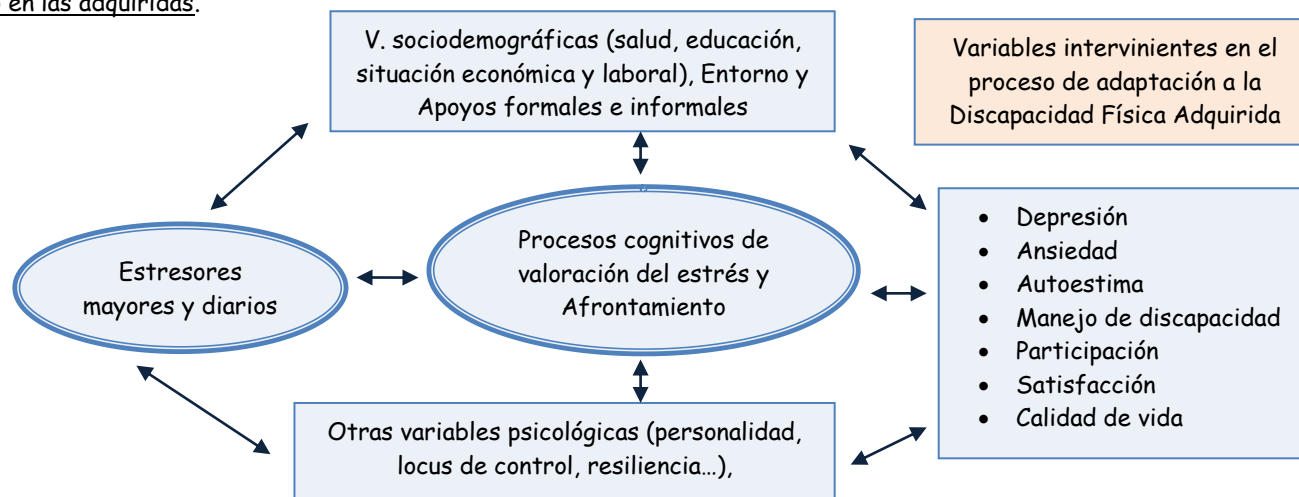
INTERVENCIÓN EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

Un eje de estudio de los aspectos psicológicos de la discapacidad física es el Proceso de Adaptación, Ajuste o Impacto ante la Discapacidad Física. Estas variables son objeto prioritario de intervención, tanto en las discapacidades congénitas como en las adquiridas.

No cabe una propuesta de intervención que sólo se atenga a las secuelas biológicas-orgánicas; es importante incorporar el análisis de las dimensiones personales y sociales que pueden facilitar o dificultar la adaptación en las diferentes etapas de la vida.

En las discapacidades adquiridas, podemos considerar la aparición de dicha discapacidad como un estresor vital mayor que moviliza todos los recursos personales y familiares, en interacción con el entorno, en su proceso de adaptación.

El objetivo de la intervención es acompañar a la persona en el proceso de adaptación, atender sus necesidades de apoyo emocional y promover la adquisición de estrategias de afrontamiento eficaces para manejar el estrés, con el objetivo último de obtener el máximo de autonomía y calidad de vida.



6. RETOS PARA EL FUTURO

Conceptualmente

→ A los avances en la comprensión de la discapacidad física se debería añadir la consideración de la misma como una variable transversal que está presente en todos los ámbitos de la vida y en todos los ciclos vitales. El reto es avanzar en la convergencia de modelos conceptuales que incorporen la discapacidad dentro de un planteamiento más amplio de gestión de la diversidad, y que tengan en cuenta la pluralidad y heterogeneidad de este colectivo, así como variables de interculturalidad, orientación sexual, creencia religiosa, etc.

Salud

→ Avanzar en políticas sanitarias que den cobertura a la prevención (terciaria), potencien una mayor oferta de rehabilitación y atiendan las especificidades de este colectivo en su proceso de envejecimiento.

Laboralmente

→ Promover un mayor acceso al empleo competitivo, frente a la mayoría de ocupación de los trabajadores con discapacidad en el empleo protegido, así como la ampliación de la oferta de empleo con apoyo y el acceso de las personas con discapacidades más severas al mercado laboral.

Socialmente

→ Generalizar la oferta de recursos y apoyos que han mostrado suficientes garantías de validez y beneficio (ej, asistente personal y terapeutas sexuales auxiliares, así como alojamientos accesibles y tutelados que garanticen una vida autónoma e independiente). Seguir trabajando en promover la imagen social, actitudes positivas y participación de este colectivo en todos los espacios. Las políticas de igualdad deben abordar también los temas de discapacidad y género, para atender a las necesidades de las mujeres con discapacidad física y evitar la "doble discriminación"

Educación

→ España se encuentra en proceso de transformación de su sistema educativo hacia escuelas más inclusivas. Ello pasa por la accesibilidad de los centros, no exclusivamente desde la perspectiva de los espacios físicos sino también de los servicios y las prácticas educativas. Se ha de conseguir que las familias con hijos con discapacidad física puedan elegir el centro educativo para sus hijos, asegurando que éstos participen y aprendan en una escuela para todos. Centros educativos con patios y comedores accesibles, donde el alumnado con discapacidad física pueda participar en las salidas y excursiones previstas por el centro y asistir a las extraescolares ofertadas. Es decir, una escuela acogedora y facilitadora que tenga en cuenta las necesidades asociadas a una discapacidad física.

Atención Temprana

→ Reorientar estos servicios hacia un modelo de atención más ecológico. Servicios que den respuesta a las necesidades del niño y de la familia, cuyas propuestas partan del análisis de sus características y de su individualidad, de manera que el niño y su familia estén en el centro de la toma de decisiones.

Otros Retos

→ Visibilidad de las personas con grandes discapacidades físicas o en situación de gran dependencia, así como la detección e intervención sobre situaciones de vulnerabilidad que se producen o incrementan con la discapacidad física (maltrato, bullying, exclusión social, consumo de sustancias).

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- Documentos del modelo de Atención Temprana Centrado en la Familia. Extenso documento que aborda el nuevo modelo de atención temprana centrado en la familia y oferta instrumentos de trabajo para la preparación de las entrevistas con las familias, la realización de los ecomapas, la escala de participación, autonomía y relaciones sociales, así como los instrumentos para la realización de la evaluación de las visitas domiciliarias. Todos ellos materiales muy útiles para que desde los servicios de atención temprana se pueda implementar el modelo de atención centrado en la familia.
- Discapacidad e Inclusión: Manual para la Docencia. Salamanca: Amaru. Personas con Discapacidad Física. En M.A. Verdugo y R. Schalock (Eds.), Capítulo que aborda la conceptualización, clasificación, causas, prevalencia, consecuencias y características de las personas con discapacidad física. Asimismo, recoge algunos de los aspectos evolutivos más destacados a lo largo de los distintos momentos del ciclo vital. También describe las discapacidades físicas más frecuentes (ej, lesión medular, espina bífida, parálisis cerebral, amputación) y algunas de las enfermedades raras que conllevan algún tipo de discapacidad física (ej, Síndrome de Tourette, Distrofia Muscular de Duchenne, Síndrome de Werner).
- Rehabilitación psíquica del paciente con lesión medular. Orientación para pacientes, familiares y personal sanitario. Quintas, M.V. y Jara, M.P.L. (2010). Toledo: fundación del HNP para la Investigación y la Integración. El libro presenta un abordaje integral de la adaptación a la LM desde la perspectiva psicológica, ofreciendo información útil para personas con LM, personal sanitario, personas cuidadoras y los familiares. Se aborda la finalidad de la rehabilitación psíquica y el proceso psicológico por el que atraviesan estas personas, con el fin de promover actitudes y conductas que contribuyan a apoyar dicho proceso de adaptación. Aporta testimonios de pacientes con diferentes niveles de lesión medular y destaca el papel de la familia en la rehabilitación.

TEMA 6. PERSONAS CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD (TDAH).

1. INTRODUCCIÓN

- A pesar del despertar tardío del TDAH en nuestro país, impulsado a partir de 1995 por el movimiento asociativo de padres de niños afectados, este trastorno dista mucho de ser ese «trastorno de moda pasajero» del que se hablaba en los primeros años. Absurdo es pensar que haya sido un mero invento por interés de las farmacéuticas.
- Es un trastorno real, que afecta al desarrollo del individuo y a su familia a lo largo de todo el ciclo vital, se da con una incidencia alarmantemente elevada, tiene un especial impacto sobre la vida escolar, personal y social, y aumenta vertiginosamente el riesgo de derivar en: trastornos de conducta y emocionales graves, muertes prematuras por accidentes, adicciones y problemas con la justicia. La compleja interacción entre la predisposición genética, disfunción orgánica y factores ambientales y educativos, hace que sea un especial objeto de estudio para la psicología y la educación.
- Es el “trastorno más popularmente desconocido”, tan mencionado como mal comprendido; Es necesario protocolos de actuación en los que se parta de un enfoque multidisciplinar (médico, psicosocial y educativo) y formar a los psicólogos y educadores en la detección e intervención temprana, desterrando algunos mitos que nos impiden centrarnos en una comprensión y aceptación real del trastorno.

2. EL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD (TDAH)

TDAH

Su historia se remonta a más de un siglo.

- Tuke (1892); definió la hiperactividad como un síntoma de la enfermedad impulsiva.
- Still (1902); primer intento de estudio con la descripción de un centenar de niños con sintomatología similar.
- El Dr. Lafora (1917); en nuestro país ya describió en su manual Los niños mentalmente anormales un tipo de niños «fronterizos entre la enfermedad mental y la normalidad» con un perfil que nos suena tan claramente familiar.

Desde entonces, la comprensión del trastorno ha evolucionado en la especificación de sus criterios diagnósticos y bajo diferentes denominaciones (ei. Disfunción cerebral mínima o Reacción hiperquinética en la infancia) hasta la definitiva Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad a partir de la publicación del DSM-III en 1980.

CONCEPCIÓN ACTUAL DEL TDAH

Tras una revisión de 14 años, el nuevo DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2014) aporta cambios importantes en los criterios diagnósticos respecto a su versión anterior (el DSM-IV-TR):

1. El TDAH evoluciona hacia una concepción más organicista y una perspectiva más evolutiva, dejando de incluirse como parte de los trastornos del comportamiento para situarse dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo (junto con las discapacidades intelectuales, el trastorno del espectro autista y los trastornos motores, de aprendizaje y de la comunicación)
2. Aunque no se han modificado los síntomas a valorar para el diagnóstico (criterio A), se reconoce un esfuerzo por explicar mejor cada uno de ellos.

3. Se establecen por primera vez **criterios diferentes en función de la edad** aunque únicamente en 2 rangos (para menores y para mayores de 17 años), quedando pendientes las especificaciones para preescolares.
4. **Se amplía la edad de aparición de algunos de los primeros síntomas** (de "antes de los 7 años", a "antes de los 12 años").
5. **Se modifica la idea de la existencia de subtipos diferenciados**, describiéndose los mismos grupos pero planteados ahora como el modo de presentación en el momento de la evaluación (presentación combinada, presentación predominante con falta de atención y presentación predominante hiperactivo/impulsiva).
6. **Se exige una especificación mayor** que en versiones anteriores al tener que **determinar: si el trastorno se encuentra en remisión parcial** (se especifica en sujetos que antes cumplían todos los criterios y ahora los presentan sólo parcialmente aunque con deterioro en el funcionamiento social, académico o laboral) y el **nivel de gravedad** en función de la cantidad, intensidad y desadaptación que producen los síntomas (leve, moderado o grave).

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TDAH
Asociación Americana de Psiquiatría (APA/DSM-5)

A. Patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo, que se caracteriza por:

- Un **mínimo de 6 síntomas** (5 si tiene más de 17 años) de los 9 síntomas de INATENCIÓN y/o de los 9 de HIPERACTIVIDAD e IMPULSIVIDAD.
- **Mantenidos durante al menos 6 meses**
- **Atípicos para nivel de desarrollo.**

B. **Algunos síntomas presentes antes de los 12 años**

C. **Varios síntomas en dos o más contextos**

D. **Interfieren en el funcionamiento social, académico o laboral, o reducen la calidad de los mismos**

E. Diagnóstico diferencial:

- No aparecen en el curso de esquizofrenia u otro trastorno psicótico
- No se explican mejor por otro trastorno mental (ej, trastorno del estado de ánimo, de ansiedad, de la personalidad, disociativo, o por intoxicación o abstinencia de sustancias)

Diagram illustrating criteria with arrows pointing to them:

- Intensidad (points to A)
- Cronicidad (points to A)
- Descartar factores ambientales (points to B)
- Desadaptación (points to D)
- Diagnóstico diferencial (points to E)

Listado de Síntomas de Inatención para el TDAH

CRITERIO: Debe cumplirse un **patrón persistente de inatención** que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo y se caracteriza por un **mínimo de 6 síntomas** (5 síntomas de los 17 años a la adultez): **mantenidos al menos 6 meses**, en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que **afecta directamente las actividades** sociales y académicas/laborales y que no se explican por comportamiento desafiante, hostilidad o fracaso en la comprensión de las instrucciones.

SINTOMAS: Con frecuencia:

1. Falla en prestar la debida atención a detalles o por descuido se cometen errores en las tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades (ej, se pasan por alto o se pierden detalles, el trabajo no se lleva a cabo con precisión).
2. Tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades recreativas (ej, dificultad para mantener la atención en clase, conversaciones o lectura prolongada).
3. Parece no escuchar cuando se le habla directamente (parece tener la mente en otras cosas, incluso en ausencia de cualquier distracción aparente).
4. No sigue las instrucciones y no termina las tareas escolares, los quehaceres o los deberes laborales (ej, inicia tareas pero se distrae rápidamente y se evade con facilidad).
5. Tiene dificultad para organizar tareas y actividades (ej, dificultad para gestionar tareas secuenciales, para poner los materiales y pertenencias en orden; descuido y desorganización en el trabajo; mala gestión del tiempo; no cumple los plazos).
6. Evita, le disgusta o se muestra poco entusiasta en iniciar tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido (ej, tareas escolares o quehaceres domésticos; en adolescentes mayores y adultos, preparación de informes, completar formularios, revisar artículos largos).
7. Pierde cosas necesarias para tareas o actividades (ej, materiales escolares, lápices, libros, instrumentos, billetero, llaves, papeles del trabajo, gafas, móvil).
8. Se distrae con facilidad por estímulos externos (para adolescentes mayores y adultos, puede incluir pensamientos no relacionados).
9. Olvida las actividades cotidianas (ej, hacer las tareas o diligencias; en adolescentes mayores y adultos, devolver las llamadas, pagar las facturas, acudir a las citas).

DSM-5 Síntomas de Hiperactividad e Impulsividad para el TDAH

CRITERIO: Debe cumplirse un **patrón persistente** de inatención que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo y se caracteriza por un **mínimo de 6 síntomas** (5 síntomas de los 17 años a la adultez): **mantenidos al menos 6 meses**, en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y, que afecta directamente las actividades comprensión de las instrucciones.

SINTOMAS: Con frecuencia:

1. Juguetea con o golpea las manos o los pies o se retuerce en el asiento.
2. Se levanta en situaciones en que se espera que permanezca sentado (ej, en clase, en la oficina o en otro lugar de trabajo...).
3. Corretea o trepa en situaciones en las que no resulta apropiado. (Nota: En adolescentes o adultos puede limitarse a estar inquieto).
4. Es incapaz de jugar o de ocuparse tranquilamente en actividades recreativas.
5. Está «ocupado», actuando como si "lo impulsara un motor" (ej, es incapaz de estar o se siente incómodo estando quieto durante un tiempo prolongado, como en restaurantes, reuniones; los amigos pueden pensar que está intranquilo o que le resulta difícil seguirlos).
6. Habla excesivamente.
7. Responde inesperadamente o antes de que haya concluido una pregunta (ej, termina las frases de otros; no respeta el turno de conversación).
8. Le es difícil esperar su turno (ej, mientras espera en una cola).
9. Interrumpe o se inmiscuye con otros (ej, se mete en las conversaciones, juegos o actividades; puede empezar a utilizar las cosas de otras personas sin esperar o recibir permiso; en adolescentes y adultos, puede inmiscuirse o adelantarse a lo que hacen otros).

PREVALENCIA

- Es **similar en los diferentes países estudiados**, a pesar de las diferencias culturales.
- Se sitúa en torno a un **5,2% de la población escolar** (meta-análisis a partir de 303 estudios publicados entre 1978 y 2005); es **fácil encontrar** al menos **1 niño/a con TDAH** en nuestras aulas.

ETIOLOGÍA

- **En los últimos años**, desde algunas corrientes psicológicas, especialmente de orientación psicodinámica, **se ha llegado a negar la existencia del TDAH como trastorno específico**, alegando que la sintomatología es una manifestación comportamental de un trastorno emocional encubierto. Sin embargo, hay evidencia científica de que, lo que hoy definimos como **TDAH** bajo los criterios de la APA, es un **trastorno definido y susceptible de diagnóstico; un trastorno del neurodesarrollo de origen multifactorial que, debido a una combinación de factores genéticos y/o alteraciones estructurales** (modulados por factores ambientales, sociales y educativos), **va dando lugar a cuadros sintomatológicos semejantes aunque de intensidad variable y evolución dispar**. Esta afirmación se refiere a personas bien evaluadas en las que se ha confirmado que se cumplan los criterios de la APA, y se descarta que la sintomatología pueda explicarse mejor clínicamente por la existencia de un trastorno del estado de ánimo, un estresor ambiental puntual u otro trastorno específico.
- **Son significativos los estudios que comparan sujetos con y sin TDAH en condiciones controladas**, como los realizados con gemelos adoptados y los criados por sus padres biológicos. Estos estudios apuntan a una **etiología predominantemente poligénica** con un **índice de heredabilidad en torno al 60-70%**.
 - **Incidencia 5-7 veces mayor entre hermanos** respecto a los no hermanos, una **concordancia del 50%-80% entre gemelos monocigóticos** y del **30%** en **gemelos dicigóticos**.
 - **Se ha llegado a afirmar que los hijos de un progenitor con TDAH tienen un 50% de posibilidades de experimentar las mismas dificultades**.

Muchas investigaciones demuestran la existencia de diferencias cerebrales estructurales y funcionales entre personas con y sin TDAH.

- Barrios y Guárdia (2001), recogen estudios que relacionan el TDAH con diferencias en la corteza prefrontal (lo que se relaciona con el funcionamiento ejecutivo), en los ganglios basales (asociados a la inhibición de respuestas automáticas facilitando o dificultando la reflexión) y/o el vermis cerebeloso (relacionado con la coordinación motriz y con un sistema temporal interno para todo tipo de funciones que requieran un ajuste de este tipo).
- Los estudios más recientes sobre genética molecular apuntan a la implicación en el TDAH de algunos genes relacionados con la neurotransmisión en el sistema dopaminérgico asociado a la eficacia de los tratamientos farmacológicos.
- ✓ Estos datos no deben hacernos suponer que podamos tomar medidas a un solo sujeto con sospecha de TDAH y compararlas con las de su grupo de edad para saber si el volumen de alguna parte de su cerebro resulta "anormal" y, por tanto, prueba determinante de que padece TDAH. Para aceptar estos resultados como criterio definitivo de diagnóstico, tendríamos que haber encontrado una característica neuroanatómica, genética o funcional, que sólo se diera en el caso de los niños con TDAH y nos permitiera distinguirlos, con seguridad, de cualquier niño, afectado o no de otro trastorno.
Aunque es cierto que existen comercializados algunos test genéticos que tratan de obtener información sobre la medicación más adecuada para un sujeto con TDAH, tienen un alto coste económico y su utilidad parece más cercana todavía a la investigación que a la aplicación clínica.
- ✓ Hay estudios que apuntan a la existencia de otros factores, que unidos a los anteriores aumentan la probabilidad de padecer TDAH y modulan el curso y evolución del trastorno.
- ✓ Estudios retrospectivos revelan una asociación positiva (que no causa obligada) entre el riesgo de padecer TDAH y algunos factores:
 - Complicaciones en el embarazo (especialmente por consumo de tabaco y alcohol).
 - Complicaciones peri y post natales (ej. anoxia e hipoxia prolongada).
 - Bajo peso al nacer, especialmente por debajo de los 1500 gr.
- ✓ El TDAH también se ha asociado a: inestabilidad familiar, trastornos psiquiátricos en los padres, paternidad y crianza inadecuada, relaciones negativas padres-hijos, internamiento en una institución y con ruptura de vínculos o adopciones. Es difícil constatar en qué medida han influido estas variables contextuales separándolas de otras variables que también han podido influir, como: las genéticas, alteraciones pre, peri y postnatales (por falta de cuidados durante el embarazo y parto) y la falta de una estimulación adecuada del niño. En definitiva, la probabilidad de padecer TDAH resulta de una suma de factores de riesgo.

Estos Estudios

- Ayudan a entender que puede darse en niños con altas capacidades y en niños con discapacidad intelectual; puede estar presente en familias estructuradas y desestructuradas y en niños que sufren estrés o problemas de ajuste emocional (ej. por celos, divorcios o adopción).
- Nos previenen de la necesidad de profundizar en los antecedentes familiares como un dato más para el diagnóstico.
- Nos alertan sobre la posibilidad de que los padres puedan tener un perfil de TDAH que incida directamente en la aceptación y comprensión del trastorno favoreciéndolo ("no quiero que pase por lo que yo sufrí") o dificultándolo ("si yo salí adelante sin ayuda, ¿por qué mi hijo va a necesitar un tratamiento especial?") y que pueda requerir de apoyos terapéuticos especiales (ej. entrenamiento específico en la organización, sistematicidad en el día a día y autocontrol que requiere la educación de sus hijos).
- Tiran por tierra la creencia de que, si se detectan falta de límites educativos por parte de la familia, eso ya es motivo para descartar automáticamente la posibilidad de un diagnóstico de TDAH (no debemos olvidar que este trastorno hace a los niños más impredecibles, inmaduros y difíciles de educar).
- Facilitan el seguimiento y detección temprana de hermanos que, con la misma sintomatología, pueden presentar perfiles más discretos (ej. con predominio inatento) y que pasan desapercibidos a la sombra de sus hermanos con predominio combinado y más problemáticos.

MODELOS EXPLICATIVOS

Existen diferentes modelos explicativos del **TDAH** aunque, por lo general, más centrados en las implicaciones cognitivas del trastorno que en una visión más global y multifactorial del mismo.

• Modelo Híbrido de las Funciones Ejecutivas de Barkley

→ Es un modelo neuropsicológico que intenta integrar modelos anteriores para una mejor comprensión del funcionamiento cognitivo en el TDAH.

→ En su libro "ADHD and The Nature of de Self-control", enfoca el TDAH como un trastorno en el desarrollo de la inhibición conductual necesaria para alcanzar cierto nivel de autocontrol o autorregulación. Afirma que para conseguir este nivel de autorregulación personal debemos poner en marcha una serie de funciones (funciones ejecutivas), que serán las que nos permitan conducirnos con éxito al objetivo. Y son estas funciones, según él, las que se manifiestan alteradas en las personas con TDAH.

→ Las personas con TDAH tienen más dificultades para:

1. Inhibir las respuestas inmediatas a un determinado estímulo o evento (frenar la primera respuesta impulsiva),
2. Interrumpir la respuesta activada ante una orden o ante el feedback de sus propios errores (sensibilidad a los errores).
3. Poner en marcha mecanismos de autorregulación y control ejecutivo protegiendo, ese tiempo de latencia que necesitan para pensar y seleccionar una nueva y mejor respuesta, de fuentes de interferencia (lo que **Barkley** llama control de interferencia o resistencia a la distracción) que pueden ser externos (ej. ruidos) o internos (ej. nuestros propios pensamientos no dirigidos al objetivo).

Aunque se hable de «incapacidad», al estar hablando de niños con un cerebro todavía en desarrollo, el autor se refiere a una menor capacidad respecto a la edad cronológica, su nivel de desarrollo general y la educación recibida hasta el momento.

→ Ejemplo que ayuda a entender cómo se podría reflejar esta inmadurez ejecutiva en la vida diaria de un chico con TDAH.

Cuando un chico/a se enfrenta a la tentación de hacer algo indebido (como faltar a clase, mentir con los deberes, falsificar las notas o incorporarse a un grupo que está haciendo una trastada), la probabilidad de evitar una mala decisión depende, en parte, de su capacidad para activar en su memoria de trabajo (en segundos y no después) la información que sea determinante para tomar una mejor decisión.

Funciones Ejecutivas Alteradas en niños con TDHA (Barkley)

Consecuencias

MEMORIA OPERATIVA NO VERBAL

Permite tener en mente la información mientras se trabaja en una tarea.



- Disminución del sentido del tiempo
- Incapacidad para recordar hechos o sucesos
- Deficiente percepción retrospectiva
- Deficiente capacidad de previsión

INTERIORIZACIÓN DEL AUTOHABLARSE

Permite pensar para uno mismo, seguir reglas e instrucciones, cuestionarse estrategias y construir meta-reglas.



- Deficiente regulación del comportamiento
- Escaso autocontrolarse y autocuestionarse

AUTORREGULACION DE LAS EMOCIONES, LA MOTIVACIÓN Y EL NIVEL DE VIGILIA



- Manifestación de todas las emociones sin poderlas censurar.
- Menguada autorregulación de los impulsos y las motivaciones.

RECONSTRUCCIÓN

Permite dividir en partes componentes las conductas observadas y recombinar esas partes en forma de nuevas conductas para conseguir un fin.



- Limitada capacidad para analizar conductas nuevas y sintetizar otras a partir de ellas
- Incapacidad para resolver problemas.

Por ejemplo, en el caso de un chico que se ve tentado por sus amigos a hacer una trastada en el recreo, su decisión dependerá de en qué medida consiga:

- Activar el recuerdo de experiencias del pasado (ej. "mejor no me meto en líos, que la semana pasada el coordinador me amenazó con una expulsión si me pillaba en otra").
 - Recoger información del contexto presente que pudiera ayudarle a valorar el riesgo y que modifique su decisión ("¡Uy!, mejor no me meto porque está Jaime aquí, y ese siempre se chiva").
 - Inhibir la primera reacción impulsiva para poder activar la información que pudiera ayudarle a sopesar los posibles riesgos y consecuencias negativas de su decisión ("Mejor no me arriesgo porque si me castigan precisamente hoy que es viernes y hay cine, no podré sentarme con Laura como le había prometido").
- ✓ Los chicos con TDAH son conscientes de si lo que están haciendo está bien o mal y del riesgo de un castigo pero no lo analizan con el calado con el que lo harían sus compañeros de edad. Deciden precipitadamente y con un análisis más inmediato y menos profundo de los riesgos que implica su decisión (como lo harían niños 2 o 3 años más pequeños). Y, debido a su impulsividad es más probable que activen mucha de esta información importante para frenar una mala decisión, después, cuando ya se les ha pillado. Y es entonces, cuando frases como "por favor, no me castigue sin cine Don Gregorio") hacen pensar a los adultos que han actuado con mayor consciencia, reflexividad y premeditación.
- ✓ Comprender al niño con TDAH supone ajustar las medidas educativas a su inmadurez (ej, castigando a todos los implicados, incluido al TDAH, pero del modo en que lo haríamos si nos encontráramos a un grupo de niños, por ejemplo, de 11 años pero acompañado de uno 2 ó 3 años menor: el peso de la regañina caería sobre los «más maduros» aunque el castigo sea el mismo para todos).
- ✓ Para el profesional de la psicología y la educación estos modelos permiten una comprensión más profunda de la disfunción cognitiva de los niños con TDAH, apoyan la toma de decisiones en la evaluación cognitiva durante el diagnóstico, e influyen en el diseño de parte de los programas de intervención, pero no permiten visualizar la complejidad de los múltiples factores que intervienen en la mejor o peor evolución del TDAH.
- **Modelo Explicativo del TDHA (Orjales, 2009)**

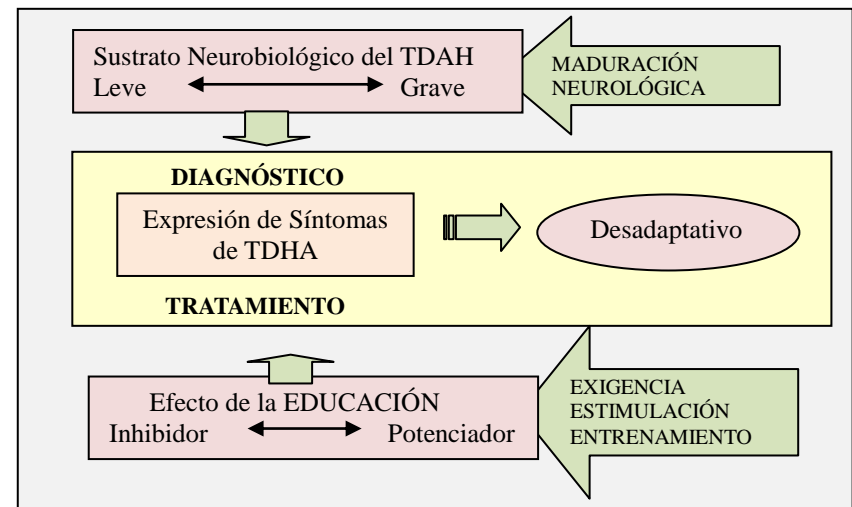
Este modelo pretende una visualización más completa de las variables que influyen en el diagnóstico, tratamiento y evolución del TDAH, necesario para que la familia y los profesores entiendan el problema al que se enfrentan.

El **TDHA** es un trastorno del neurodesarrollo, predominantemente de origen poligenético y que supone una afectación neurobiológica de fondo que afecta desde el nacimiento.

Dicha afectación podrá ser más o menos grave dependiendo del individuo y sus circunstancias, algo que podemos estimar a partir del comportamiento observado pero que, en ningún caso, podemos «medir».

Esta afectación favorece, potencialmente, que el sujeto muestre un desarrollo más lento y desorganizado de la corteza cerebral afectando al funcionamiento ejecutivo. Pero la complejidad del diagnóstico y de la comprensión de este trastorno se debe a que se trata de una afectación en áreas del cerebro que están todavía en proceso de maduración, lo que supone que para determinar la existencia de una patología sea necesario tener en cuenta:

- El desarrollo del funcionamiento ejecutivo de esa persona y compararlo con los sujetos de su misma edad.
- El entorno social y la educación que ha recibido hasta el momento, puesto que la evolución de los síntomas del trastorno podrían verse modificados (potenciados o inhibidos) por la estimulación recibida. Nos referimos a los patrones sociales, culturales y a la exigencia educativa propia de cada país, que es lo que contribuirá a que determinados comportamientos se consideren normales o desadaptados.



- ✓ Cuando el especialista realiza una evaluación diagnóstica de un niño basándose en la observación y evaluación de su comportamiento y su sintomatología, no está valorando directamente el grado de afectación orgánica del niño, sino las manifestaciones sintomatológicas producto de la interacción, por una parte, de esa afectación neurológica de base y, por otra, del impacto de la estimulación y la educación que ha tenido hasta el momento (como activador o inhibidor de los síntomas) y que condiciona la intensidad y desadaptación con que se manifiestan. Que esos síntomas se consideren más intensos de lo esperado para la edad cronológica del sujeto y desadaptativos, tal y como requiere el diagnóstico, depende de factores como: la exigencia social y cultural (no se educa con la misma exigencia de autocontrol y exteriorización de emociones a un niño en Japón que en un país de origen latino), la exigencia del curso académico (no es igual la atención sostenida y la autorregulación en el estudio que requiere 2º de Primaria, que 2º de la ESO), el tipo de escuela en la que se encuentre (un colegio trilingüe de ciudad o una escuela rural integrada), la modalidad de estudio (jornada intensiva o partida), la percepción del profesor (condicionada por la formación en el TDAH, tolerancia a los síntomas, creencias sobre cuál es el problema del niño, etc.), el grupo de referencia (una niña parecerá menos activa si su grupo incluye varones), las medidas de adaptación que se tomen en el aula para compensar o modificar esos síntomas y las características familiares (familias estructuradas o no, con mayores o menores estresores ambientales, con mayor sensibilidad hacia los problemas del niño, con mayor formación para compensar los déficits o el grado de disponibilidad para coordinarse con el colegio). Bajo este prisma es más fácil comprender: por qué el diagnóstico no siempre se puede «cerrar» de inmediato y quizá haya que esperar a ver la evolución con intervención educativa o a neutralizar los estresores ambientales.
- ✓ Como profesionales, es necesario luchar contra los mitos que rodean al trastorno, transmitiendo un concepto más claro del TDAH:

TDHA

- Es un trastorno con el que se nace que afectará de forma potencial a la corteza cerebral provocando un desarrollo más lento y desorganizado de determinadas estructuras cerebrales, y que se manifestará de forma más clara en las habilidades relacionadas con el funcionamiento de la corteza prefrontal (la última en madurar).
- Sintomatología específica que poco a poco se determinará como más intensa de lo que corresponde a la edad y que cuya manifestación, como patológica y desadaptativa, no tiene por qué darse desde el principio, sino que puede constatarse en cualquier momento a lo largo del ciclo vital (en unos casos estará clara la existencia de una patología a los 5 años, en otros no resultará evidente hasta los 10 o incluso hasta la adolescencia)
- La falta de pruebas que puedan determinar nada más nacer la existencia del trastorno, obliga a valorar su existencia de forma indirecta a través de la observación y la exploración de los síntomas.
- El diagnóstico debe realizarlo un equipo multidisciplinar, a partir de un conocimiento muy a fondo del paciente, su evolución y sus circunstancias.
Para ello, todos los profesionales y familiares que conviven con el niño deben facilitar la información necesaria a los especialistas para que puedan determinar que:
 - La sintomatología se manifiesta de forma crónica en el niño.
 - No se explica mejor, ni únicamente, por la influencia de algún hecho impactante en su vida ni por la presencia de otro tipo de trastorno conocido.
 - Que su curso no puede verse modificado positivamente con las acciones educativas normales en el colegio y la familia, evidenciándose problemas de adaptación en algún área de su vida.
- La intervención psicoeducativa debe comenzar desde el momento en el que la sintomatología genere malestar o desadaptación, sin esperar al diagnóstico definitivo. Esto es necesario puesto que, aunque la sospecha de TDAH pueda ser temporal, el diagnóstico definitivo se puede demorar años ya que requiere: haber dado tiempo al niño para madurar un mínimo y constatar que, en ese tiempo, los síntomas no remiten con la estimulación educativa habitual, dar tiempo a que se pueda hacer un diagnóstico diferencial y descartar que sean debidos a algún estresor que se esté viendo (lo que requiere un seguimiento en el tiempo).

3. EVALUACIÓN DE LAS PERSONAS CON TDHA

- **2002:** Nacimiento de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH); desde entonces se ha avanzado mucho en la comprensión de la importancia de la detección temprana del TDAH.
- **2013:** Tras una larga lucha, la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) reconoce por primera vez a los niños con TDAH como niños con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE) lo que ha obligado a la activación de instrucciones y, protocolos de detección e intervención en cada una de las comunidades autónomas. Algunas de las más avanzadas (a fecha del 2015 se incluyen Galicia, Castilla y León, Navarra, Cantabria, Extremadura, Cataluña y Murcia) cuentan con protocolos de coordinación conjunta entre los servicios de Sanidad y Educación.
- **Actualmente:** A pesar de estos esfuerzos y el tiempo transcurrido, se puede tardar una media de 2 años desde el momento de la detección de problemas en el niño/a hasta el diagnóstico final de TDAH. Algunos de los factores que influyen en esta demora son: falta de formación real de los agentes que inician la detección (padres, profesores y pediatras) con creencias erróneas sobre el trastorno; enfoque -predominantemente- médico de un cuadro que se detecta, se modula y se interviene -especialmente- en las familias y en las escuelas; la complejidad de la coordinación entre profesionales de la salud y de la educación; el bloqueo en los Servicios de Salud de algunos profesionales de la psiquiatría y de la psicología que niegan la existencia del trastorno y la saturación de los servicios que realizan un buen diagnóstico. Todo ello hace que no debiera preocupar tanto un supuesto sobre diagnóstico (que no es tal a la luz de la alta prevalencia) como la realidad de que se estén realizando diagnósticos basados en evaluaciones: tardías, con escasa dedicación de tiempo por parte de los profesionales y muchas veces incompletas, por falta de información relevante y/o por la ausencia de valoración de trastornos comórbidos (ej. uno de cada cuatro niños con TDAH sufre además un trastorno específico de aprendizaje que muchas veces no es valorado).

El diagnóstico del TDAH exige un abordaje multidisciplinar en el que, por lo menos, se incluya una valoración médica y una valoración psicoeducativa (en muchos casos también psicosocial) dirigida simultáneamente hacia dos objetivos: un diagnóstico de posición o línea base y un diagnóstico diferencial.

DIAGNÓSTICO EN EL TDHA	
OBJETIVOS DE LA EVALUACIÓN	UTILIDAD DE CARA A LA INTERVENCIÓN
<p><u>Diagnóstico de Posición o Línea Base</u> del niño en el <u>momento actual respecto a 5 áreas de su desarrollo</u> (comportamental, cognitivo, social, emocional y del nivel de aprendizajes básicos) profundizando en donde se detecten mayores dificultades.</p>	<p>El perfil obtenido (no la etiqueta clínica de TDAH) es el que permitirá diseñar un programa de intervención individualizado y acorde a las necesidades del sujeto. Y la información contextual y de antecedentes familiares nos ayudará a ajustar el diseño de tratamiento "ideal para su perfil", al "más óptimo", dadas las características del entorno y el momento vital del sujeto.</p>
<p><u>Diagnóstico Diferencial</u> que permita valorar si con toda la información anterior (incluyendo la derivada de la historia clínica y escolar, antecedentes familiares y el análisis de las condiciones contextuales y de los estresores vividos) se puede afirmar que el sujeto cumple los criterios APA que corresponden a un diagnóstico clínico específico (el TDAH) o a más de un diagnóstico (en el caso de encontrarse trastornos comórbidos).</p>	<p>Este diagnóstico o "etiquetaje", no debe ser temido ni menospreciado ya que nos permite tener en cuenta los resultados de los estudios científicos realizados con personas con diagnóstico similar, algo que resulta imprescindible para:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ optimizar la intervención eligiendo las técnicas y tratamientos (psicológicos, educativos y farmacológicos) que hayan demostrado mayor efectividad. ○ ayudarnos en la toma de decisiones (ej. al poder tener información sobre la evolución y el pronóstico estudiado en sujetos de semejantes).

La evaluación requiere una recogida de información sistemática y pormenorizada que deberá compartirse con el resto de los profesionales implicados en el diagnóstico.

ESQUEMA PARA OPTIMIZAR LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN EN EL DIAGNÓSTICO DEL TDHA

INFORMACIÓN FACILITADA POR AGENTES EXTERNOS

<p>Agentes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Padre, madre • Profesores (diarios, particulares, de extraescolares) • Cuidadores habituales 	<p>Medios</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista (historia clínica) • Descripción del niño, opinión sobre su problemática • Cuestionarios para valorar la intensidad de los síntomas • Anecdóticos de situaciones y ejemplos de los síntomas (que informan del nivel de desadaptación) • Registros específicos
--	---

INFORMACIÓN DIRECTA DEL NIÑO/A

Observación directa en contexto natural					
<p>1. Observación directa durante la realización de test o tareas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Tipo de «actividad motriz»</u>: fina (ej. toquetea todo), gruesa (ej. trabaja de pie, se pasea mientras responde,) o la impresión de un niño flan. • <u>Variaciones en la actividad</u>: en función de la tarea (ej. mayor hiperactividad cuando debe responder a preguntas que cuando puede manipular objetos) y en función de la fatiga (ej. si se incrementa con el paso del tiempo). • <u>Tendencia a la distracción</u> (ej. anotar las veces que desvía la vista de la tarea, habla de otra cosa). • <u>Fatiga</u> (ej. pregunta reiteradamente cuánto falta en el minuto 5 y 8, a partir del minuto 11, desconecta.). 				
<p>2. Resultados de las tareas o test</p>	<table border="1"> <tr> <td style="text-align: center;"> <p>Con análisis cuantitativo</p> </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Resultados en relación a la población de su edad</u> tras una aplicación ortodoxa de las pruebas. • <u>Estimación de su posible rendimiento en el caso de modificarse algunas condiciones</u> (ej. en un niño lento calcular la puntuación que podría haber tenido si la tarea fuera sin tiempo o repetir las instrucciones en caso de inatención). </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"> <p>Con análisis cualitativo</p> </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Análisis de estrategias utilizadas</u> (ej. si mira todas las alternativas, verbaliza estrategias/emociones o repasa al terminar). • <u>Rendimiento irregular</u> (ej. si falla ítems sencillos y acierta otros impropios de su edad). • <u>Tipos de errores</u> (ej. fallos de atención, impulsividad o en ítems con carga espacial). • <u>Rendimiento en relación a tipo de tareas</u> (ej. falla más en tareas que requieren mayor reflexividad o una respuesta escrita por grafía está poco automatizada). </td> </tr> </table>	<p>Con análisis cuantitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Resultados en relación a la población de su edad</u> tras una aplicación ortodoxa de las pruebas. • <u>Estimación de su posible rendimiento en el caso de modificarse algunas condiciones</u> (ej. en un niño lento calcular la puntuación que podría haber tenido si la tarea fuera sin tiempo o repetir las instrucciones en caso de inatención). 	<p>Con análisis cualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Análisis de estrategias utilizadas</u> (ej. si mira todas las alternativas, verbaliza estrategias/emociones o repasa al terminar). • <u>Rendimiento irregular</u> (ej. si falla ítems sencillos y acierta otros impropios de su edad). • <u>Tipos de errores</u> (ej. fallos de atención, impulsividad o en ítems con carga espacial). • <u>Rendimiento en relación a tipo de tareas</u> (ej. falla más en tareas que requieren mayor reflexividad o una respuesta escrita por grafía está poco automatizada).
<p>Con análisis cuantitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Resultados en relación a la población de su edad</u> tras una aplicación ortodoxa de las pruebas. • <u>Estimación de su posible rendimiento en el caso de modificarse algunas condiciones</u> (ej. en un niño lento calcular la puntuación que podría haber tenido si la tarea fuera sin tiempo o repetir las instrucciones en caso de inatención). 				
<p>Con análisis cualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Análisis de estrategias utilizadas</u> (ej. si mira todas las alternativas, verbaliza estrategias/emociones o repasa al terminar). • <u>Rendimiento irregular</u> (ej. si falla ítems sencillos y acierta otros impropios de su edad). • <u>Tipos de errores</u> (ej. fallos de atención, impulsividad o en ítems con carga espacial). • <u>Rendimiento en relación a tipo de tareas</u> (ej. falla más en tareas que requieren mayor reflexividad o una respuesta escrita por grafía está poco automatizada). 				

INFORMACIÓN ADICIONAL DE OTRAS FUENTES

<p>Resultados de informes de evaluaciones anteriores</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informes médicos, psicológicos y educativos. • Valorar la repetición de pruebas para ver la evolución.
<p>Informes sobre intervenciones recibidas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informarse sobre: tipo de intervención, duración, objetivos, percepción de éxito. • En el caso de <u>tratamientos farmacológicos</u> es importante que la familia sea consciente de su importancia como informadores llevando un registro sistemático que incluya: fármaco, dosis, momento de inicio e impacto en casa y en el colegio (con anotación de estresores si los hubiera).
<p>Notas escolares</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prestar especial atención a las <u>observaciones o comentarios</u> que puedan informar sobre el momento en el que se detecta la sintomatología aunque ésta no se considere motivo de alerta o de derivación profesional.
<p>Análisis de las producciones escolares (ejemplos de deberes, exámenes, dictados)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Diferencia en la calidad de los deberes</u> (entorno con control del adulto) y <u>las tareas de clase</u> (exigen mayor autonomía). • <u>Dictados y redacciones</u>. • <u>Cuadernos de clase</u>: valorar la limpieza, la grafía en relación al tipo de papel (cuadrulado o rayado), grado de ajuste a márgenes y espacios, calidad de la letra en general y errores específicos (ej. qué letras distorsiona y si coloca adecuadamente los números en las operaciones). • <u>Exámenes</u> (ej. si deja preguntas sin completar por falta de tiempo o por desatención, si no responde a lo que se le pregunta, errores simples de cálculo o de representación de la información del problema).

- **Recomendaciones prácticas** para optimizar el análisis y la recogida de información a través de **3 de los medios en los que suele sustentarse el diagnóstico del TDAH: historia clínica, cuestionarios de comportamiento y los test o pruebas psicológicas o educativas.**

LA IMPORTANCIA DE LA HISTORIA CLÍNICA Y ESCOLAR EN LA VALORACIÓN DEL TDAH

- ✓ **Historia clínica y escolar:** es **imprescindible para valorar** aspectos fundamentales del diagnóstico del TDAH como: **cronicidad de los síntomas, momento de aparición, impacto desadaptativo y aspectos relacionados con diagnóstico diferencial** (ej. influencia de estresores). Sin embargo, se detectan **importantes carencias en la información que maneja el especialista** cuando se le deriva un caso para diagnóstico (a pesar de que por lo general el niño/a ya ha pasado por la valoración de los padres, profesores, orientador y pediatra). Urge, por tanto, **optimizar la recogida y transferencia de la información durante el curso del proceso de derivación y asegurarnos de realizar una historia clínica que vaya más allá de la simple valoración de los hitos del desarrollo.**
- ✓ Debido a que el diagnóstico de TDAH exige poner en relación síntomas, estresores, evaluaciones y resultados de las posibles intervenciones, **se recomienda recoger la información del niño siguiendo un orden cronológico, año a año, y curso a curso a partir del momento de la escolarización.**

Orientaciones para optimizar la recogida de información a través de la historia clínica y educativa en el diagnóstico de TDAH

Profundizar en el desarrollo para la detección de retrasos en relación con la sintomatología TDHA (ejemplos):

- Embarazo (desnutrición, tóxicos, etc.) y dificultades peri y postnatales (bajo peso para la edad de gestación, hipoxias, etc.).
- Retraso en adquisición de los hitos básicos del desarrollo especialmente lenguaje y coordinación motriz.
- Temperamento difícil y con dificultad de adaptación a los cambios.
- Valorar desarrollo disarmónico entre capacidad intelectual y verbal y funcionamiento ejecutivo (ej. inmadurez en el autocontrol motor, de los impulsos y/o la regulación emocional).
- Más difícil de educar (temerario o excesivamente lento/parado), necesitado de mayor supervisión (accidentes), dificultades para automatizar rutinas, etc.

Tras la escolarización es más útil rastrear la historia por cursos escolares, anotando todo lo que pudiera explicar o influir en la sintomatología TDHA

- **Identificar:** (1) el momento en el que los síntomas sospecha de TDAH parecen poco frecuentes para la edad y, (2) el momento en el que se hacen claramente desadaptativos (cuando comienzan las quejas).
- **Impacto de los posibles estresores familiares.**
- **Evaluaciones y eficacia de tratamientos recibidos.** En el caso de tratamiento farmacológico, información pormenorizada (dosificación, duración del tratamiento, efectos secundarios y mejoras).
- **Análisis año a año de escolarización:** características del profesor y su relación con el niño/a, sistema de enseñanza (bilingüismo, tipo de jornada, metodología), adaptación al curso. Descripción del niño/a por los profesores. Ejemplos concretos de las dificultades percibidas. Rendimiento académico en relación con su capacidad, dedicación y apoyos recibidos en casa y en el colegio y coste emocional. Comentarios en las notas escolares. Medidas especiales que se tuvieron que tomar (oficiales y no oficiales).
- **Evolución en las relaciones sociales:** posibilidades de relación (dentro y fuera del colegio), grado de integración, cantidad, calidad y ajuste. Inmadurez, agresividad reactiva o proactiva. Acoso.
- **Participación en actividades extraescolares:** tipo, metodología, grupal o individual, adaptación o expulsiones, comentarios del profesor, actitud y habilidad del niño. Posible sobrecarga.
- **Características familiares.** Complejidad de la estructura. Dificultades de organización, horarios y apoyos. Situaciones y percepción de estrés de los propios padres. Estilo educativo y diferencias en la educación de otros hijos, en qué medida poseen referentes en educación (ej. no es el primer hijo) y respecto a cómo es el desarrollo infantil de niños de la misma edad.
- **Antecedentes familiares.** Existencia de diagnósticos o de perfiles que en su historia recuerden a problemas de atención, hiperactividad-impulsividad, problemas de aprendizaje, de lengua, coordinación o tics, mal rendimiento o abandono escolar, dificultades de aprendizaje específicas, problemas de conducta y con la justicia, adicciones, depresión o ansiedad. Presencia/ausencia de los síntomas de TDAH en el momento actual, dificultades, interferencia y estrés.

A los padres les resulta más sencillo evocar la información de este modo y al evaluador le permite integrar información importante que no siempre se incluye en los informes psicológicos realizados.

- Así por ejemplo, en un informe muy completo y pormenorizado realizado por el orientador escolar debido a la sospecha de TDAH de un niño de 3º de Primaria, no se incluye información médica fundamental (el niño sufría neurofibromatosis) ni tampoco se mencionan ni parece tenerse en cuenta para el análisis de los síntomas de TDAH la coincidencia en el tiempo de evaluación con estresores importantes (el niño sufrió una operación debida a un tumor en la cadera que le provocaron un acortamiento de 20 cm de una de las piernas).

USO Y ABUSO DE LOS CUESTIONARIOS DE SÍNTOMAS DE TDHA

La utilización de **cuestionarios de síntomas de TDAH** (criterio A del DSM-5), está derivando en un **uso** , cuanto menos, **inadecuado** .

- **No se requiere información completa** , ya que se suele pedir la cumplimentación a un único profesor y sin información adicional.
- **Mala utilización para el diagnóstico** .

La **Guía de Práctica clínica** (2010) recuerda que los cuestionarios son un instrumento de recogida de información y que es el clínico el que debe valorar, a partir de ésta y de mucha otra información si se cumple los criterios diagnósticos.

Cada vez es más común que se valore la intensidad de los síntomas en el TDAH (criterio A del DSM-5) directamente a partir del número de síntomas (más de 6 frecuentes o muy frecuentes) que señalan los padres y, por lo general, un único profesor. Esto ha empezado a preocupar a los padres y profesores que tienen la sensación de que el diagnóstico (y a veces la prescripción consecuente de medicación) va a depender únicamente de si colocan una cruz en una columna u otra de un cuestionario.

Recomendaciones

para el uso e interpretación de la información de los cuestionarios de sintomatología TDAH

1. **Las evaluaciones de padres y profesores aportan información diferente.**
 - **Los profesores** cuentan con más ventajas para la valoración de las dificultades comportamentales y de funcionamiento ejecutivo puesto que observan al niño, durante muchas horas, en tareas que requieren atención sostenida, organización, planificación y autonomía en el trabajo (tareas con gran implicación del funcionamiento ejecutivo). Tienen la referencia de por lo menos una veintena de niños de la misma edad haciendo lo mismo, lo que les permite determinar con mayor objetividad si los síntomas son evolutivamente atípicos.
 - **Los padres** tienen la ventaja de conocer mejor al niño, y cuentan más ocasiones de observar con detalle su comportamiento en contextos en los que está más relajado (importante en niños muy normativos o con alto nivel de deseabilidad social que se esfuerzan sobremedida por comportarse adecuadamente el colegio).
2. **Solicitar la valoración de más de un profesor** , cumplimentando los cuestionarios por separado (para evitar una valoración "media") y, solicitar que especifiquen: la asignatura que imparten, si trabajan en gran o en pequeño grupo (los grupos con desdobles en ocasiones tienen 10-12 alumnos por clase), desde cuando conocen al niño y si han tenido ocasión de observarlo con o sin tratamiento farmacológico.
3. **Solicitar a los profesores que acompañen el cuestionario con ejemplos que ilustren los síntomas** (nos informa del nivel de desadaptación) y una descripción del niño y sus creencias sobre el origen de sus dificultades que observa.
4. **En caso de existir discrepancias** entre profesores, debemos tomarlas como un reflejo del modo en el que el niño se manifiesta en cada situación de aprendizaje y en función del estilo de cada profesor. La mayor parte de las veces, las diferencias entre profesores, o entre padres y profesores son de intensidad (no estructurales, lógicamente, será más fácil detectar desatención en Matemáticas que en Educación Física).

Además, la recogida de la información sobre los síntomas debe ir más allá de los cuestionarios, especialmente en casos con diagnóstico diferencial complejo (ej. cuando hay que valorar si la desatención es debida a TDAH en un niño con implantes cocleares, en caso de existir una discapacidad intelectual en jóvenes y adolescentes en los que los síntomas son ya más moderados (y que suelen mostrar más problemas por su reactividad y por la impulsividad cognitiva que por impulsividad comportamental).

PRUEBAS COGNITIVAS Y TEST ESTANDARIZADOS EN EL DIAGNÓSTICO DEL TDHA

- ☞ **A pesar de que los resultados** de las **pruebas cognitivas no se consideran criterio para el diagnóstico de TDHA**, es cada vez más frecuente encontrar informes psicológicos que incluyan una gran cantidad de estas pruebas (a veces se aplican 3-4 pruebas de atención sin control de la fatiga en su aplicación) y que se utilicen sus resultados cuantitativos de forma directa para apoyar o descartar la existencia de TDAH.
- ☞ Mucho **menos frecuente y realmente muy útil para el diagnóstico y la intervención es el análisis cualitativo del comportamiento del niño durante la tarea y de sus resultados** (actitud durante la prueba, estilo de respuesta, expectativas de éxito o fracaso, conducta durante la realización, estrategias utilizadas y su efectividad, verbalizaciones en alto -de emociones o de autoinstrucciones dirigidas a la tarea-, tipo y eficacia de las estrategias utilizadas, tipos de errores cometidos y la causa probable de ellos y la existencia de indicadores de fatiga y su impacto sobre el rendimiento).

El profesional debe utilizar los instrumentos que le aporten la información necesaria para obtener un **perfil completo del sujeto** de cara al **diagnóstico de posición**, al **diagnóstico diferencial** y a la **detección de comorbilidades**.

Instrumentos de Evaluación para el estudio del TDAH

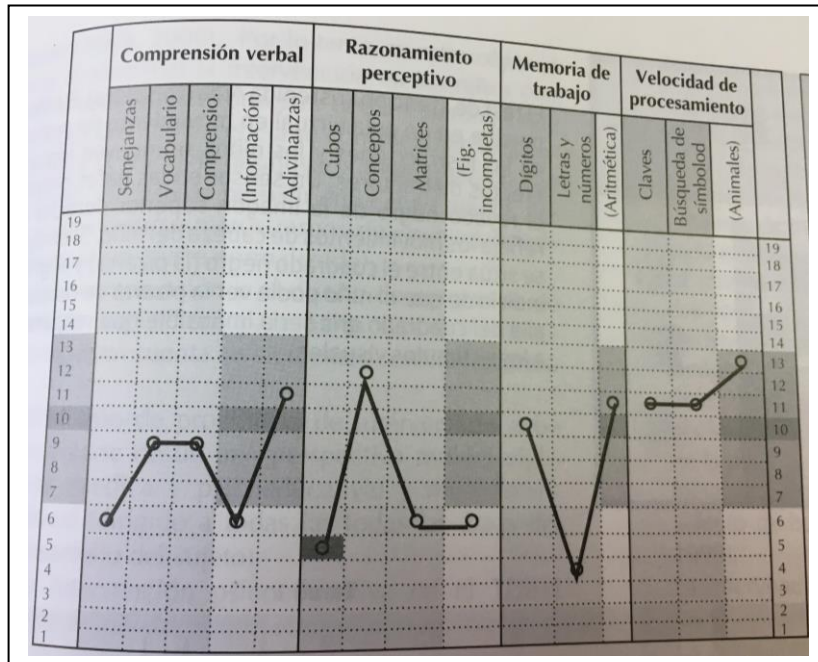
- Entrevista clínica.
- Observación directa.
- Escalas de conducta en general (BASC de Reynolds y Kamphaus, 2004).
- Evaluación de sintomatología TDAH con criterios DSM-5 (APA, 2014).
- Escalas de conducta TDAH (Escala Escolar de Conners-Revisada de Conners, 2008).
- Escalas de evaluación de aptitudes: WPPSI-IV (2005) o (WISC-5 (2015).
- Test gestáltico visomotor de Bender (Koppitz, 1984) y Figura completa de Rey (Rey, 1980).
- CPT-II/KCPT: Test de Atención Continua de Conners (1995).
- Test de atención en realidad virtual, AULA (Nesplora, 2012).
- CSAT-R: Test de Atención Sostenida en la Infancia Revisado (Servera y Llabrés, 2015).
- D2: Test de Atención (Brickemkamp y Zillmer, 2012).
- ENFEN: Evaluación neuropsicológica de las funciones ejecutivas en niños (Portellano..., 2009).
- EMIC: Escala Magallanes de Impulsividad (Servera y Llabrés, 2000).
- Pruebas Psicopedagógicas de Aprendizajes Instrumentales: comprensión lectora (Canals y cols., 1988).
- Batería de evaluación de los procesos lectores revisada para primaria, PROLEC-R (Cuestos..., 2007) y PROLEC-SE- R para secundaria (Ramos y Cuetos, 2016).
- Batería para la evaluación de los procesos de escritura, PROESC (Cuetos, Ramos y Ruano, 2002).
- CDI: Inventario de depresión infantil (Kovacks, 2004).
- CDS: Cuestionario de depresión para niños (Lang y Tisher, 2014).
- CMAS-R: Ansiedad infantil (Reynolds y Richmond, 2011).
- STAXI-NA: Inventario de expresión ira estado-rasgo (Barrio, Spielberg y Aluja, 1996).
- BAS: Batería de Sociabilización 1, 2 y 3 (Silva y Martorell, 2001).
- Cuestionario de estrategias sociales (Diaz Aguado, 1996).
- Pruebas proyectivas.

Ejemplo de cómo la interpretación incorrecta de los resultados de las pruebas puede llevar a conclusiones erróneas que influirán en el diagnóstico y diseño de la intervención.

En los **informes diagnósticos** de TDAH se aplica frecuentemente el **WISC-IV o V**, un **test poco aprovechado** por el tiempo que requiere y para la cantidad de información que puede proporcionar (por lo general se utilizan únicamente las puntuaciones compuestas de los índices generales para descartar discapacidad intelectual o confirmar un rendimiento bajo en Velocidad de Procesamiento)

El **análisis cuantitativo** de los resultados de las **escalas Wechsler**, permiten determinar si existe un rendimiento inferior a la edad del niño en el índice de **Velocidad de Procesamiento** (tareas de atención selectiva con tiempo limitado) o si, a pesar de obtener un nivel normal para la edad, su ejecución resulta significativamente inferior a su propio rendimiento en otros índices de la prueba (lo que podría plantearse como interferencia de la atención o la ansiedad ante la evaluación). La utilización de las **escalas Wechsler desde una perspectiva más dinámica** de la evaluación recogiendo la información cualitativa mencionada, proporcionaría información clave sobre los síntomas y, además, **evitaría errores de diagnóstico**, más frecuentes de lo que parece, que se derivan de utilizar únicamente la puntuación escalar obtenida como una medida directa y fiable de la capacidad que según el manual mide el test, sin plantearse esa descripción como una hipótesis a contrastar con las observaciones sobre su ejecución.

En la figura se ilustra un ejemplo de este tipo de error.



Aportaciones del análisis cualitativo de la ejecución del WISC-IV en el TDHA

La estimación de la capacidad a partir de los índices generales llevaría a error puesto que las puntuaciones compuestas no resultan representativas de la ejecución del niño cuando el cálculo parte de puntuaciones tan dispares en los subtest implicados.

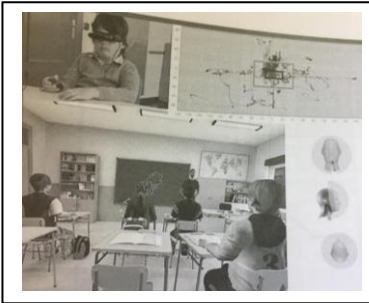
La puntuación escalar inferior en la prueba Cubos (en gris oscuro) se tomó como un reflejo directo del déficit en las capacidades que mide esta prueba según el manual (pobre habilidad de análisis, síntesis y organización visoespacial) sin tener en cuenta que las observaciones durante la ejecución apoyaban otra hipótesis: mal rendimiento por interferencia de la sintomatología TDAH (sin dificultades perceptivo-espaciales específicas).

	Puntuación compuesta (P.T)	Nivel	Percentil
Comprensión verbal	85	Medio-Bajo	16
Razonamiento Perceptivo	85	Medio-Bajo	16
Memoria de Trabajo	82	Medio-Bajo	11
Velocidad de Procesamiento	107	Medio	67
CI Total	84	Medio-Bajo	14

Observaciones durante la realización de la tarea:

- Motivada aparentemente concentrada en la tarea
- **Olvida las instrucciones** (al principio no avisa cuando ha terminado) y hay que recordárselo
- **Extremadamente impulsiva.** Trabaja a toda velocidad (termina todos en menos de 18 segundos)
- **Desorganizada, no sistemática** (rota los cubos al azar, a veces dos al mismo tiempo, funciona por ensayo y error)
- **No parece tener problemas perceptivos** (va a tiro hecho, coloca directamente en la posición correcta la mayoría de las piezas)
- Pierde puntos porque dice "iyal", sin comprobar cómo ha quedado dejando mal colocada alguna pieza (no se percata, no mira)
- Durante la ejecución, a veces verbaliza autoinstrucciones («Rojo, rojo,...», "necesito más cubitos") pero, sobre todo, emociones ("¡Qué fácil/difícil!")

Algo parecido sucede con los **Tests de Atención**. Aunque no se puedan utilizar como único criterio diagnóstico aportan información cualitativa importante y complementaria.



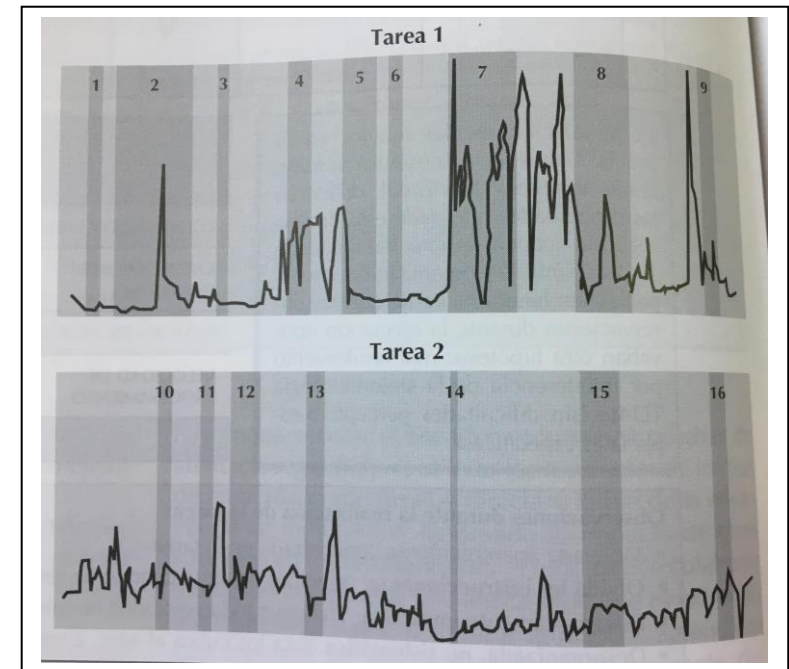
El test de atención sostenida Aula (Nesplora), El niño se percibe en un aula virtual en movimiento (el profesor da las instrucciones y los niños se mueven logrando efectos distractores. Un sensor en las gafas proyecta el rayado negro de la imagen superior derecha que refleja los movimientos de cabeza del niño, Si el rayado se sitúa entre el cuadrado negro (la pizarra) y el gris, es indicio de que el niño podía ver la pizarra de reojo, más allá del cuadrado gris sería imposible que respondiera a los estímulos visuales.

Instrucción Tarea 1: "Pulsa siempre que veas u oigas algo menos cuando veas u oigas pelota".

Observaciones: Quieta hasta los 4'30" que empieza a mostrar mucha inquietud motriz. Aumenta la hiperactividad (6'12"), pierde el foco de atención (6'30") y parece desesperada y deja de mirar la pizarra (7').

Instrucción Tarea 2: "Pulsa sólo cuando veas un árbol en la pizarra u oigas la palabra árbol".

Observaciones: Escucha las instrucciones dando golpecitos con los pies en el suelo. Más hiperactiva a partir de los 3' y pierde de vista la pantalla. Dice en voz alta «profe eres muy flaco» (5'30"). Desconecta.



Tiempos de respuesta lentos: en la tarea 1 todavía dentro del intervalo normal (percentil 77), durante la Tarea 2 se enlentecen significativamente (pc 93).

Tiempos de respuesta muy variables al principio cuando la tarea es rápida (pc 87 en la Tarea 1). Parece coger un ritmo de respuesta más lento y más estable durante la Tarea 2 (pc 53 en la media para su edad).

Ejecución ineficaz en ambas tareas: pierde mucha información (pc 94 y percentil 97 en errores por omisión) y se muestra impulsiva pulsando significativamente los estímulos prohibidos (pc 94 y pc 93 en errores de comisión).

Relacionado con su hiperactividad motriz muestra peor ejecución ante estímulos visuales (más lenta y variable) que ante estímulos auditivos (más próxima a la media).

Análisis de la ejecución del Test de atención sostenida Aula (Nesplora) en una niña de 8 años 4 meses.

La **Tarea 1 favorece la impulsividad** porque es una tarea muy **demandante de respuesta**.

La **Tarea 2 favorece la desatención** puesto que **se vuelve de pronto muy lenta**. Los gráficos reflejan los movimientos de cabeza de la niña hacia los distractores que aparecen numerados. Durante la Tarea 1 las observaciones correlacionan con más hiperactividad a medida que avanza la prueba.

Errores más Frecuentes al usar
Test de Atención para el
Diagnóstico de TDAH

- **No elegir los test de atención más adecuados** (ej. los test que no penalizan los errores pueden dar una falsa sensación de competencia atencional en niños muy impulsivos que producen mucho pero con muchos errores de omisión o comisión).
- **Interpretar los resultados ignorando las características de la prueba y las observaciones durante la realización** (ej. el CPT de Conners extrae la media de las latencias de todas las respuestas del niño lo que puede dar tiempos de respuesta lentos en niños impulsivos que no responden por estar distraídos, el test Aula evita este efecto tomando los tiempos de respuesta únicamente de los aciertos).
- **No cuidar ni registrar las condiciones de aplicación** (ej. olvidar informar si la prueba se realizó con medicación o aplicar los test después de la jornada escolar o encadenando varias pruebas de atención seguidas).
- **Utilizar los resultados de los test de atención como prueba directa y fiable de la eficacia de la medicación ignorando el impacto de otras variables en los resultados** (ej. el niño puede colaborar menos en una prueba que ahora sabe que es extremadamente larga o puede mostrar estrategias aprendidas que mejoren su ejecución independientemente del fármaco).
- **Ignorar la información cualitativa complementaria** (como en el ejemplo anterior).

4. INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON TDAH

OBJETIVOS Y PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON TDAH

El TDAH mejora con la maduración neurológica y la intervención médica y psicoeducativa. Se estima que **a la edad de 25 años**, únicamente el **0,75%** de los sujetos diagnosticados en la infancia siguen cumpliendo todos los criterios diagnósticos de TDAH y que el **3,3%** se encuentran en remisión parcial.

El objetivo al planificar la intervención en los niños con TDAH se centraría en **conseguir que los síntomas que en la infancia o adolescencia se consideraban una patología** (por el grado de desajuste y desadaptación que producían), en caso de persistir en la edad adulta, **lleguen a considerarse meros rasgos de "personalidad"** (al conseguir un ajuste normalizado).

Consideraciones para
comprender y diseñar
Programas de Intervención
Específicos para **niños con**
TDAH

1. Debe realizarse desde una **perspectiva multidisciplinar** (médica y psicoeducativa) **y multidimensional** (dirigido a todas las áreas del desarrollo).
2. La **intervención psicoeducativa** en el TDAH debe comenzar **desde el momento en que se detecta una sintomatología que comienza a crear problemas**, cuando éstos no se reconducen con las medidas educativas habituales en el marco familiar/escolar (hablaríamos de «niños en riesgo de TDAH»).
3. El programa de intervención más adecuado es aquél que resulte de un **estudio personalizado** (diagnóstico de posición o línea base) y no simplemente del derivado de poseer el sujeto una etiqueta de TDAH (los programas "tipo" resultantes de investigación deben adaptarse a cada caso).
4. La intervención debe **abordar todos los ámbitos del desarrollo del individuo** (incluyendo el entrenamiento cognitivo y metacognitivo), objetivos dirigidos a optimizar el desarrollo social, formar a la persona en el conocimiento y aceptación de sí mismo e incidir en la prevención y tratamiento de la sintomatología secundaria al propio trastorno, evitando el "efecto de bola de nieve del TDAH".
5. Debe **incluir el tratamiento de los trastornos comórbidos si existieran**.
6. Debe **diseñarse para tres ámbitos: niño, familia y escuela** aprovechando los recursos de cada medio y diseñando una acción conjunta que permita una mejor evolución.

Recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica respecto a los Tratamientos Psicológicos y Psicopedagógicos para el TDAH (2010)

Tratamientos Psicológicos Eficaces

1. Aplicación de **programas de entrenamiento conductual** para padres de niños y adolescentes con TDAH.
2. **Terapia cognitivo conductual** como tratamiento inicial para el TDAH en niños y adolescentes cuando: los síntomas son leves, el impacto del TDAH es mínimo, hay una discrepancia notable entre los padres o entre padres y profesores, el diagnóstico es todavía incierto, los padres rechazan el uso de medicación y en niños menores de 5 años.

Tratamiento Psicopedagógico que Incluya:

1. Un **programa de intervención individualizado en la escuela** centrado en aspectos académicos, sociales y conductuales, implicando a la mayor parte del cuadro docente para facilitar su eficacia (ej, adaptaciones en el aula, entrenamiento para docentes, técnicas de modificación de conducta y otras estrategias para el manejo del TDAH en el aula)
2. **Reeducación psicopedagógica** en aquellos en que presenten repercusiones del TDAH en el rendimiento escolar, con tratamiento individualizado y específico de enseñanza de habilidades y competencias académicas y adaptaciones para ayudarles en el aula.
3. **Formación específica para los docentes** en detección de señales de alerta y manejo del TDAH en la escuela.
4. **Aplicación de programas de entrenamiento conductual para padres** de niños y adolescentes con TDAH
5. **Terapia cognitivo-conductual** como tratamiento inicial para el TDAH en niños y adolescentes cuando: los síntomas son leves, el impacto del TDAH es mínimo, hay una discrepancia notable entre los padres o entre padres y profesores, el diagnóstico es todavía incierto, los padres rechazan el empleo de medicación y en niños menores de 5 años.

En ambos casos incluyendo la evaluación de la eficacia del tratamiento, la detección de posibles efectos adversos y el cumplimiento terapéutico.

INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA

- Es el origen de toda la **controversia** que rodea al TDAH.
- Supone una opción de tratamiento que ya quisiéramos que existiera, con la misma seguridad y eficacia, para trastornos como el autismo o la dislexia.
- **Requiere de un diagnóstico preciso, valoración médica pertinente y buena coordinación** entre el médico, padres, terapeuta y colegio con el fin de que el especialista esté suficientemente informado para valorar la adecuación del tratamiento, momento de inicio, tipo de fármaco, dosificación y frecuencia de administración. La prescripción debe ser individualizada.
- Algunos niños con un entorno educativo cuidado y un cuadro sintomatológico leve pueden tener una buena evolución con tratamiento farmacológico como único apoyo, otros pueden prescindir de ella y mantenerse con el tratamiento psicoeducativo y para algunos casos (ej, chicos con riesgo psicosocial) quizá el tratamiento farmacológico controlado por el centro educativo o la residencia de menores en el que residen -bajo prescripción médica claro está- pueda ser, en la práctica, el único tratamiento efectivo que se les puede ofrecer -aunque deberemos seguir luchando por obtener recursos para que no sea de este modo-.
- **La prescripción del tratamiento farmacológico no debe entenderse como signo de gravedad.**
- **Psicoestimulantes como el metilfenidato reportan beneficios directos e inmediatos**, en al menos, el **70% de los casos**:
 - Mejora el estado de alerta (mantiene la atención focalizada).
 - Reduce la fatiga cuando la tarea es prolongada.
 - Mejora el rendimiento en las tareas puesto que tiene un efecto positivo sobre la memoria de trabajo.
 - Reduce la hiperactividad motriz.
 - Reduce la impulsividad cognitiva y comportamental. La medicación, no «arregla el sistema» pero consigue el nivel de activación necesaria para un mejor funcionamiento cerebral y reduce la fatiga que producen las tareas que exigen atención prolongada y que sobrecargan la memoria de trabajo.

La [Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales](#) (2010) recoge las [recomendaciones sobre el tratamiento farmacológico](#) (principios activos, utilización y especificaciones en caso de existencia de trastornos comórbidos) y respecto a terapias alternativas en el TDAH.

Tratamiento Farmacológico TDAH

- [Efecto directo e inmediato](#) sobre la sintomatología nuclear del TDAH.
- Otros beneficios psicológicos secundarios:
 - Efecto inmediato.
 - Ayuda a que el entorno "visualice" que realmente existe un trastorno de base orgánica de fondo lo que abre las puertas a otro tipo de apoyos.
 - Favorece que el niño obtenga éxitos con menor esfuerzo, lo que es importante especialmente en casos con muy baja tolerancia al esfuerzo o cuando se ha llegado a sentimientos de indefensión.
 - Ayuda a que el niño esté en mejores condiciones para aprender las estrategias y responder de forma más óptima al tratamiento cognitivo-comportamental.
 - Favorece la recuperación del sentimiento perdido por el niño sobre el control de su ejecución y su comportamiento.
 - Aumenta la probabilidad de éxito académico y del control del comportamiento protegiendo al sujeto de la desadaptación comportamental, académica y emocional.

Por contra, [esta medicación no es la "pastilla milagrosa" que esperan algunos padres y profesores](#). No deja de ser un fármaco que debe ser recetado y controlado por un médico. Mejora las condiciones en las que un chico estudia pero no hace que apruebe, no enseña estrategias, ni consigue que el chico sepa hacer amigos si antes no sabía hacerlos, tampoco hace desaparecer los problemas en un trastorno de conducta (aunque mejora mucho el comportamiento).

- Los [efectos a largo plazo](#), en el caso del [metilfenidato](#) que tiene [más de 50 años de historia](#) y los [efectos secundarios a corto y largo plazo](#), parecen estar controlados. A pesar de tratarse de [psicoestimulantes](#), estudios de seguimiento como el de [Biederman](#) (1999) parecen demostrar que, a pesar de que es cierta la [mayor probabilidad de los niños con TDAH frente a niños sin TDAH al consumo de sustancias adictivas](#), [los niños con TDAH tratados con apoyo farmacológico tienen menos probabilidades de consumir drogas que los niños con TDAH que no reciben dicho tratamiento](#). Aunque es posible que estos resultados no demuestren únicamente la eficacia protectora de los tratamientos farmacológicos (al mejorar el control de los impulsos, por ejemplo) sino que reflejen también [otros beneficios indirectos](#) como la educación que proporciona el médico en salud y tóxicos, la posibilidad de una detección más temprana del consumo y el hecho de que para recibir tratamiento farmacológico sea necesario tener detrás una familia concienciada, dispuesta a costear el tratamiento, sistemática en su administración y, probablemente, más abierta a compaginarlo con otro tipo de medidas terapéuticas, también protectoras.

A pesar de que la mentalidad de las familias está cambiando, [muchos son los padres reacios a medicar a un niño con TDAH](#), que no se atreven a manifestar al médico sus dudas y que consideran erróneamente que si se recomienda medicación es porque el trastorno debe ser muy grave. El psicólogo o psicopedagogo terapeuta del niño puede brindar a los padres el apoyo necesario para que se animen a informarse debidamente, no teman preguntar al médico todo lo que necesiten respecto al tratamiento que prescribe a sus hijos y ayudarles a recoger la información que demande el médico para que éste pueda valorar el efecto del tratamiento y ajustar la dosis.

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Dado que el [TDAH](#) es un [trastorno de base neurobiológica](#) pero que depende en gran medida de la intervención educativa, el [programa de intervención](#) debe desarrollarse en [3 vertientes](#):

1. [Entrenamiento cognitivo-comportamental y socioemocional](#) diseñado a partir del perfil del sujeto y adaptado al marco escolar y familiar.
2. [Programas de información y entrenamiento a los profesores](#).
3. [Programas de información, entrenamiento y terapia, si fuera necesaria, a los padres](#).

Programas de Tratamiento Cognitivo-Conductual diseñado para el Perfil Específico de cada Niño

- ✓ En la **década de los 70**, los **tratamientos psicológicos para personas con TDAH** se orientaban hacia el **control externo de los síntomas**, predominantemente **comportamentales**, y en base a **programas de refuerzo o coste de respuesta** que aplicaba un terapeuta.
- ✓ Las investigaciones con **pacientes impulsivos** que surgieron **una década después**, bajo la influencia de la **psicología cognitiva**, contribuyeron a redirigir el **objetivo de los tratamientos** hacia el **control interno y la autorregulación del paciente**.
- ✓ En una **primera fase** se aplicaban **técnicas conductuales, de control externo**, para **luego enseñar estrategias de autocontrol**.

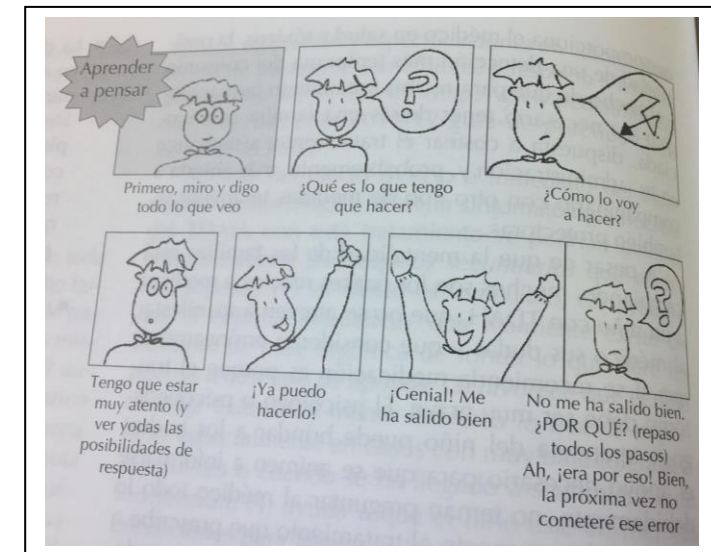
Entre los **primeros intentos** figuraron los **entrenamientos en técnicas como:**

- **Demora Impuesta**, que consistía básicamente en obligar al niño a demorar la respuesta unos minutos antes de permitirle responder.
 - **Palkes, Stewart y Freedman** (1972) utilizaron, por ejemplo, **instrucciones verbales escritas en carteles** como: "¡Detente, mira, escucha y piensa!". Los **resultados** se reflejaron **parciales**: consiguieron que los niños aumentaran la latencia de sus respuestas sin que ello conllevara una mayor eficacia, una reducción de los errores en la tarea.
- **Modelamiento de Estrategias Reflexivas**, que demostraron mayor éxito cuando se utilizaban como modelos, compañeros de la misma edad y que además de mostrarse reflexivos, modelaban estrategias de análisis y exploración de la información.
- **Entrenamientos en dar Feedback al niño de sus Errores**, únicamente sirvió para demostrar que los niños impulsivos no modificaban sus tiempos de respuesta en función de esa información.
- **Entrenamiento en Técnicas de Exploración y Registro**, supuso un gran avance puesto que los niños conseguían mejores resultados disminuyendo los errores aunque sin que se diera un aumento de las latencias de respuesta.

Estos resultados llevaron a la convicción de que el niño con TDAH no tenía un problema simple de inhibición de las respuestas inmediatas a una situación y falta de resistencia a la distracción, sino que estaban implicadas alteraciones, también, en los procesos de percepción, análisis y producción de la información.

- **Meichenbaum** (1976) planteó una nueva hipótesis: **el niño con TDAH, debido a su impulsividad, no analiza la experiencia en términos de mediación cognitiva ni formula ni internaliza reglas que puedan servirle de directrices ante nuevas situaciones de aprendizaje. Elaboró el Entrenamiento Mediacional Cognitivo o Autoinstruccional**, basado en **enseñar al niño autoinstrucciones verbales que le permitieran interrumpir la cadena de pensamientos incorrectos que se desencadena por impulsividad momentos antes de la solución de un problema** (prepotent responses) **para, mediante la enseñanza de autoinstrucciones, sustituirlos por una secuencia de pensamiento reflexiva y más eficaz.**

1. **Modelado Cognitivo**: El terapeuta, como modelo, realiza la tarea diciendo las autoinstrucciones para sí mismo en voz alta.
2. **Guía Externa**: El niño desarrolla la misma tarea siguiendo las instrucciones del terapeuta.
3. **Auto guía Manifiesta**: El niño efectúa la tarea diciendo las instrucciones para sí mismo en voz alta.
4. **Auto guía Manifiesta Atenuada**: El niño ejecuta el trabajo susurrando las autoinstrucciones.
5. **Autoinstrucción Encubierta**: El niño utiliza el lenguaje interno para guiar su conducta.



Fases del **Entrenamiento Mediacional Cognitivo o Autoinstruccional** y **Esquema** de **Autoinstrucciones reformulado por Orjales** (1991) con la inclusión de una nueva autoinstrucción.

- **Mayor eficacia** cuando se utilizaban autoinstrucciones de tipo concreto para cada tarea en niños de 6 y 7 años, y de autoinstrucciones de aplicación general (como las de la figura) en niños de 8-12 años.
- **Orjales**, amplió el esquema de autoinstrucciones original de **Meichenbaum** incluyendo una autoinstrucción al inicio de la cadena (primero miro y digo lo que veo), antes de la primera de Meichenbaum (primero tengo que estar seguro de que sé qué es lo que debo hacer). El **objetivo** era acostumbrar al niño a realizar un rastreo visual automático y general que le permitirá situarse en la tarea antes de iniciar la lectura de las instrucciones, garantizando así, el acceso a información relevante que facilitará la comprensión de las instrucciones escritas.
- **Meichenbaum**: Su **Tratamiento Autoinstruccional** revolucionó la intervención del TDAH en unos años en los que predominaban los tratamientos puramente conductuales. Sin embargo, aunque muchas investigaciones confirman su eficacia, otras no reflejaban resultados tan positivos. Debido a ello, en años posteriores se realizó un esfuerzo para tratar de superar sus limitaciones y favorecer la generalización de su aplicación al contexto natural.

Aparecieron así los primeros tratamientos cognitivo-conductuales, que consistían en paquetes de sesiones que combinaban técnicas cognitivas y comportamentales: autoinstrucciones, entrenamiento en técnicas de autoevaluación, autorregistro, entrenamiento en estrategias de exploración, role-playing, autorrefuerzo, autocastigo, coste de respuesta, time-out, etc. La **diversidad en los resultados** de estos nuevos programas pudo deberse a factores como: el empleo de muestras pequeñas, diferencia y magnitud de los tratamientos empleados, rigidez de los paquetes empleados independientemente de las peculiaridades e historia de cada chico/a, variabilidad de la severidad del síndrome, edades de aplicación e inclusión de tratamiento farmacológico combinado o de programas de generalización que sean eficaces para transmitir lo aprendido al contexto escolar.

En el momento actual y en el marco de los **tratamientos cognitivo-conductuales**, se han elaborado programas de tratamiento con buenos resultados dirigidos a niños con TDAH de Educación Primaria y de Educación Infantil. El libro "**Programas de intervención cognitivo-comportamental para niños con TDAH**" (Orjales y Polaino-Lorente, 2001), recoge un **programa completo** (con las instrucciones y materiales necesarios para desarrollar 30 sesiones de intervención), lo que puede suponer un modelo del que partir en el diseño personalizado de estos programas. El programa contempla la aplicación de técnicas como: entrenamiento autoinstruccional, entrenamiento atribucional, entrenamiento en técnicas de autorregistro y autoevaluación (de la sesión inicial, de las sesiones y de los progresos), autorrefuerzo positivo individual y colectivo, técnica de economía de fichas y refuerzo social, entrenamiento en problemas cognitivos y académicos, entrenamiento en discriminación de sentimientos, interpretación de situaciones y solución de problemas, relajación, técnicas para la mejora del autocontrol (Técnica de la tortuga) y la autoestima (Protagonista de la Semana), utilización de coterapeutas y un programa para la generalización, en el aula, de las estrategias aprendidas en las sesiones.

Programas de Formación y Entrenamiento a los Profesores

Las características del niño con TDAH hacen que sea muy difícil su adaptación a las demandas escolares y, la inmadurez de su comportamiento, dificulta la comprensión del trastorno por parte del profesor y la adaptación a sus necesidades. La formación de los profesores les permitirá:

1. Optimizar el funcionamiento general del aula:
 - Adelantándose a los problemas más frecuentes cuando se tienen niños con TDAH en el aula.
2. Realizar modificaciones ambientales que puedan favorecer el aprendizaje de los niños en el aula. Ej, organización de los pupitres, pupitres extras para trabajo individual cerca de la pizarra (de utilización voluntaria para la mayoría, pero alguno reservado especialmente para algún alumno con TDAH), cuadernos en lugar de hojas sueltas para los menos organizados, etc.
3. Mejorar el conocimiento sobre los niños con TDAH de su grupo.
4. Realizar adaptaciones metodológicas en función de las necesidades de cada niño con TDAH.
 - Perdiendo el miedo a individualizar el proceso de enseñanza y aprendizaje, desarrollando estrategias para flexibilizar las tareas, los deberes, etc.
 - Incluyendo en las explicaciones de clase medidas para reducir el riesgo de que el alumno con TDAH pierda información.

- Revisando el modo de evaluar al niño y realizando las adaptaciones que sean necesarias (ej. evaluándole de forma oral mientras se le entrena en realizar exámenes escritos de desarrollo, conservando intacta la nota de un examen y entrenando las faltas de ortografía por separado, permitiendo más tiempo para los exámenes o evaluando parte de la asignatura o pudiendo subir nota con la realización de un trabajo).
 - Supervisando con mayor frecuencia el trabajo del niño con TDAH en el aula y reduciendo progresivamente dicha supervisión.
 - Coordinándose con los especialistas que llevan el tratamiento del niño de modo que se distribuyan los objetivos terapéuticos, se generalice en el aula lo entrenado en sesiones individuales, se flexibilicen los deberes dedicando esfuerzo a aquellas técnicas y áreas que más lo necesiten sin llegar al agotamiento.
 - Adaptando el protocolo de castigos del colegio de modo que no graven más a aquellos más impulsivos e inmaduros y que se tomen medidas educativas efectivas.
5. Mejorar la detección del TDAH en el aula: sabiendo identificar la sintomatología asociada a TDAH, problemas de conducta, dificultades de aprendizaje; y desarrollando estrategias para la observación y mejor recogida de información sobre el alumno bajo sospecha.
6. Reducir el impacto de la desadaptación y mejorando la integración social del alumno con TDAH,
- Amortiguando el impacto negativo del comportamiento impulsivo del niño con TDAH. Ej, evitando confrontaciones alumno-profesor en el aula y derivando la conversación a una charla privada con tiempo para que el alumno recupere la calma; no reforzando las llamadas negativas de atención y reforzando comportamientos positivos; favoreciendo entre los alumnos la distinción entre conductas negativas fruto de la impulsividad y las deliberadas, etc.
 - Formándose para saber cómo transmitir a los alumnos la importancia de valorar el progreso, conforme a la evolución personal de cada uno, evitando comparaciones entre ellos y la aparición de sentimientos de favoritismo o injusticia.
 - Remarcando ante el niño con TDAH y sus compañeros sus buenas cualidades y fomentando el desarrollo de sus potencialidades.
7. Mejorar la coordinación con la familia, en especial, en el control de la "intendencia escolar". Ej, informando a los padres de las fechas de entrega de trabajos y de realización de los exámenes, organizando con ellos el mejor modo de entrenar al niño para saber cuándo debe llevar la flauta o el equipo de gimnasia y proporcionando un feedback de los errores cometidos en los exámenes y de las mejoras con medicación.
8. Favorecer el entrenamiento en el aula de aquellas habilidades como la organización y gestión de lo necesario para el mejor funcionamiento escolar. Ej, planificando un tiempo semanal para que el niño pueda revisar su material, ordenar su pupitre o recopilar apuntes perdidos y permitiéndole ser subdelegado de deberes para estar más al tanto de lo que se manda, reforzando en el aula la organización, etc.
9. Informar sobre la evolución de la sintomatología y la adaptación de cara a valorar la eficacia de la intervención.

Para conseguir todos estos objetivos, el profesor necesita: apoyo y reconocimiento institucional, información y formación sobre el TDAH, información sobre el niño con TDAH que está en su aula, recursos necesarios, cooperación de la familia, reconocimiento a su esfuerzo y dedicación por parte de los padres y superiores, feedback de las mejoras y los avances del niño no solo durante su curso escolar, sino también y si es posible, en años posteriores.

→ Existen programas de intervención escolar específicos como los de Miranda y cols, Barkley, etc.

Programas de Formación, Entrenamiento y/o Terapia para Padres de Niños con TDAH

Nos escandaliza pensar en los tiempos en los que se atribuía a los padres de niños autistas la causa de los problemas de sus hijos aludiendo a que los síntomas eran fruto de sus problemas emocionales, de la falta de empatía (se les llegó a denominar "padres nevera"), y/o al rechazo inconsciente hacia su hijo/a. Es probable que no nos percatemos de la situación similar que sufren muchos padres de niños con TDAH. De lo mucho que se les culpabiliza de los problemas de sus hijos, acusándolos de no ocuparse de ellos, o de ser demasiado sobreprotectores, de la falta de límites educativos o por pautas de crianza y educación inadecuadas. La realidad es que los niños con TDAH, especialmente los de tipo combinado, son más difíciles de educar y, no solo requieren mucha más energía, constancia y esfuerzo, exigen a los padres una formación "casi profesional" en control de conducta. Existen en el mercado muchos libros de autoayuda que apoyan a las familias en su labor. La intervención en niños con TDAH en el marco familiar debe incluir el entrenamiento y formación para todas las personas clave en su educación (incluidos los cuidadores o familiares más cercanos) y debe realizarse con la dedicación e intensidad que sea necesaria en cada momento.

Objetivos de los Programas de Intervención con Familias de niños con TDAH

1. Formación acerca del TDAH. Desterrar mitos.
2. Formación en el conocimiento de las características de su hijo/a en concreto.
3. Formar a los padres en la comprensión de las características de la intervención en el TDAH, de que su extensión a lo largo del tiempo hace necesario organizar, canalizar, dosificar el esfuerzo, dedicación e incluso la economía familiar, teniendo en cuenta que se trata de un trastorno crónico.
4. Apoyar a los padres en la toma de decisiones educativas en momentos relevantes (ej, cambio de colegio, elección de actividades extraescolares, gestión de los apoyos).
5. Ayudar a los padres a adaptar su exigencia educativa en casa a las posibilidades de respuesta de su hijo en cada edad y situación específica. Entrenar en toma de decisiones.
6. Formar a los padres en técnicas de control de conducta, analizando situaciones concretas para favorecer la generalización y evaluando las mejoras encontradas para mantener la adherencia al tratamiento.
7. Ayudarles a valorar cuáles son los problemas académicos, comportamentales, sociales y emocionales de su hijo en el marco familiar. Eso incluye detectar situaciones problema y realizar un análisis de factores que favorecen su aparición y que refuerzan su repetición.
8. Ayudar a los padres a reorganizar la vida familiar de modo que se establezca un marco estable, organizado y cálido (en el que pueda crecer el niño sin que se convierta en el centro de atención y mine emocionalmente a los padres y el resto de la familia), se ahorren esfuerzos y se optimicen los apoyos.
9. Formar a los padres en las técnicas de entrenamiento cognitivo que está recibiendo el niño para que, en la medida de lo posible, favorezcan la generalización de lo aprendido en las sesiones.
10. Programar con los padres actividades que fomenten la seguridad en sí mismo, la autonomía física y emocional, siempre acorde a la maduración de su hijo.
11. Ayudar a los padres a identificar y gestionar el estrés, adelantarse a los problemas de forma eficaz y no centrarse en aspectos que no pueden controlar.
12. Ayudar a los padres a tomar conciencia de las limitaciones de su labor, de su situación emocional en cada etapa de la educación de su hijo y, si fuera necesario de la necesidad de recibir apoyo personal específico individual y/o de pareja.
13. Apoyar a los padres para mantener la adherencia a los tratamientos cuando éstos son prolongados.

Se han obtenido **buenos resultados** en la intervención con familias con niños con TDAH y, de forma moderada, en un meta-análisis con preescolares.

El libro "**TDAH: elegir colegio, afrontar los deberes y prevenir el fracaso escolar**" (Orjales, 2012) ayuda a los padres a comprender los problemas de los niños con TDAH en relación al colegio, la importancia y el modo de coordinarse con los profesores; a desarrollar habilidades de afrontamiento de las dificultades de comunicación con ellos y para la toma de decisiones educativas (ej, elección de colegio, cambio de centro, actividades extraescolares para favorecer el desarrollo de la autoestima); identificar cuál puede ser su papel en el cambio y mejora del niño e informarles sobre qué tipo de actividades pueden entrenar para prevenir el fracaso escolar.

5. RETOS PARA EL FUTURO

A pesar del camino recorrido en estos 20 años, queda mucho por hacer especialmente en la comprensión del TDAH, algo que interfiere notablemente en el diagnóstico y la intervención:

- **Formación respecto a la comprensión del trastorno.** El TDAH sigue siendo el trastorno más popularmente desconocido. Este trastorno se ha estigmatizado y convertido en el blanco de las discrepancias entre diferentes enfoques psicológicos y en base a los intereses económicos que se mueven por ser un trastorno muy frecuente, que responde bien a ciertos fármacos. Si estuviera entre las enfermedades raras, está no habría tantos fármacos ni tanta controversia en cuanto a su utilización. Tras 20 años, tristemente se da un cierto retroceso en su comprensión. Cuando hace una década los periódicos se afanaban por dar visibilidad a este trastorno durante tanto tiempo ignorado, hoy lo que resulta noticia es dar eco a todo aquel que opina, sin fundamentación teórica, que se trata de una invención. Todo esto confunde a las familias, retrae a los educadores de la derivación de casos y parece oscurecer los avances conseguidos. Por eso, más que nunca es necesario informarse y formar sobre la realidad del TDAH.
- **Generalizar la creación de protocolos dependientes de sanidad y educación** optimizando el cumplimiento de aquellos que han sido pioneros.
- **Favorecer el intercambio de experiencias y fomentar la coordinación respecto al diagnóstico y la intervención entre las diferentes Comunidades Autónomas.**

- Acuñar el término “niños de riesgo de TDAH”, no como clasificación clínica, sino como un modo de facilitar la identificación de cara a operativizar una respuesta educativa temprana a las necesidades de estos niños y sus familias. Optimizar la detección en Educación Infantil.
- Dedicar especial esfuerzo al diagnóstico en población de riesgo psicosocial, con protocolos adecuados para la detección y tratamiento en menores con problemas con la justicia.
- Desarrollar protocolos de actuación en coordinación con la policía y el Ministerio de Justicia.
- Subvencionar investigaciones, congresos y jornadas independientes de la financiación de las farmacéuticas.
- Optimizar la implementación individualizada de medidas educativas que tengan en cuenta el retraso en la madurez de los niños con TDAH yendo más allá de las medidas automáticas, generalizadas y habituales de pasar de curso sistemáticamente tratando de solucionar todos los problemas con adaptaciones.
- Fomentar la investigación en intervención en el TDAH con tratamientos no farmacológicos más allá de los diseños rápidos que incluyen un reducido número de sesiones de tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- Guía de Práctica Clínica sobre el TDAH en Niños y Adolescentes (2010). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Partió del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y se elaboró con la intención de proporcionar recomendaciones desarrolladas de forma sistemática, basadas en la evidencia científica, para ayudar a los profesionales y a los pacientes a tomar decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada, y a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas para abordar el TDAH. Trata temas como el tratamiento, qué hacer en casos de comorbilidad, prevención, estrategias diagnósticas y terapéuticas, y recomendaciones para futuras investigaciones. Puede descargarse de forma gratuita en www.guiasalud.com
- Claves para afrontar la vida con un hijo con TDAH: «Mi cabeza... es como si tuviera mil pies». Orjales, 2009. Editorial Pirámide. Es un libro breve, fácil de leer. En formato de preguntas y respuestas pretende aclarar las dudas más frecuentes más sobre detección, etiología, diagnóstico, evolución y pronóstico del TDAH. Incluye el TDAH en la edad adulta y en niños adoptados. Facilita una visión general de la intervención en niños con TDAH, alternativas de tratamiento, temores respecto al tratamiento farmacológico y guía los primeros pasos para el diagnóstico y diseño de la intervención además de pautas concretas sobre cómo y cuándo hablar del diagnóstico con el niño, con la familia extensa y con el colegio.
- Déficit de Atención con Hiperactividad: Manual para padres y educadores. Orjales, 2005. Madrid: CEPE. Editado por primera vez en 1998, se considera un manual de referencia. De contenido muy amplio, proporciona una visión de las implicaciones cognitivas, sociales y plantea por primera vez las implicaciones emocionales de este trastorno. La mitad de su contenido está dedicado al abordaje de los problemas más frecuentes con pautas concretas y materiales para formar a padres y profesores en control de conducta, mejorar hábitos de autonomía, y reforzar aprendizajes (caligrafía, ortografía, lentitud y rechazo a la lectura, dificultades en la comprensión de instrucciones escritas y problemas de cálculo). Incluye pautas para el control motriz y la relajación y un amplio programa para la mejora de la percepción social, el desarrollo de habilidades proactivas y estrategias para solucionar problemas sociales, de percepción, conciencia y desarrollo de habilidades sociales.
- Programas de Intervención Cognitivo-Conductual para niños con déficit de atención con hiperactividad. Orjales y Polaino-Lorente (2001). Madrid: CEPE. Contiene un programa de intervención cognitivo conductual aplicado por Orjales en el año 1991 con buenos resultados en el marco escolar. Contiene la descripción pormenorizada de las 30 sesiones que lo componen con instrucciones y el material necesario para aplicar a tres niveles de edad. Resulta muy útil como un marco de referencia para diseñar programas individualizados que incluyan: entrenamiento autoinstruccional, en autoevaluación y atribucional, entrenamiento en estrategias de solución de problemas sociales, técnicas para mejorar el autocontrol emocional y la autoestima, entre otras.
- TDAH: elegir colegio, afrontar los deberes y prevenir el fracaso escolar. Orjales, 2012. Madrid: Pirámide. De especial utilidad en la intervención con padres, ayuda a comprender las implicaciones en el ámbito escolar y en desarrollo emocional de los niños con TDAH. Trata de orientarles en la optimización de los recursos, la organización familiar y el desarrollo de habilidades personales para mejorar el modo de afrontar los problemas escolares, potenciar el poder terapéutico de las actividades extraescolares, estrategias para sobrevivir a los deberes y marca objetivos concretos de refuerzo de aprendizajes y desarrollo de habilidades que con frecuencia conducen al fracaso escolar proponiendo diferentes pautas.

TEMA 7. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

1. INTRODUCCIÓN

- **Leo Kanner** (1943), publicó el artículo "Trastornos autistas del contacto afectivo" donde propuso un nuevo síndrome infantil: Autismo Infantil Precoz. Se basó en las observaciones de los comportamientos de un grupo de 11 niños del Hospital John Hopkins de Baltimore, con alteraciones que afectaban gravemente a su desarrollo.
 - Agrupó esas Alteraciones en 3 grandes áreas:
 1. Interacción Social. Lo más llamativo en su comportamiento era su incapacidad para relacionarse adecuadamente con las personas y situaciones. Esa extremada soledad autista se manifestaba de forma muy variable. En algunos niños no se observaba intención alguna de relación (no establecían contacto ocular, no respondían a la voz, no se dirigían al otro mediante gestos o verbalizaciones, etc.); otros mostraban un claro interés por relacionarse con los demás, aunque en sus interacciones había algo extraño.
 2. Comunicación y Lenguaje. Algunos no lo habían adquirido, otros habían aprendido a hablar, pero hacían del lenguaje un uso extraño porque no lo utilizaban para comunicarse de manera eficaz. Además, su lenguaje presentaba rasgos que no suelen aparecer en el desarrollo típico (ecolalia, inversión pronominal, comprensión literal con dificultades para entender la metáfora, la ironía o el doble sentido, alteraciones en los rasgos prosódicos del lenguaje, etc.).
 3. Comportamiento. Las actividades espontáneas eran muy limitadas, su comportamiento era monótonamente repetitivos. Todo lo que supusiera un cambio de rutinas, de disposición de las cosas, del orden en el que se realizaban las actividades podía provocarles una enorme ansiedad. En algunos casos el repertorio conductual era muy restringido, repetían los mismos comportamientos una y otra vez y mostraban muchas dificultades para anticipar conductas, incluso algunas muy simples. En otros, esa inflexibilidad se manifestaba más en el lenguaje y en el pensamiento que en el comportamiento.
 - A pesar de las diferencias individuales en la manifestación de esos rasgos específicos y en su evolución a lo largo de los años, consideró que esas alteraciones conjuntas en las áreas señaladas configuraban un síndrome no descrito hasta el momento al que denominó Autismo Infantil Precoz.
 - Además, de esas alteraciones constitutivas del síndrome, observó otros rasgos: excelente memoria mecánica, limitación en las actividades imaginativas, fisionomías normales, y buen potencial cognitivo.
 - Sus reflexiones sobre el potencial cognitivo de los niños y sus comentarios sobre la frialdad afectiva de sus padres, aunque fueron posteriormente cuestionadas por él mismo, han tenido repercusiones muy negativas para la comprensión del autismo y han contribuido a una concepción mítica y errónea del trastorno. No obstante, la definición del síndrome en términos de conductas observables supuso un hito de gran importancia porque hasta entonces los trastornos infantiles eran contemplados desde una perspectiva adultomórfica, interpretándose como manifestaciones tempranas de enfermedades mentales adultas (demencia precoz, esquizofrenia infantil, etc.).
- **Hans Asperger** (1944). Describió los casos de 4 niños que presentaban alteraciones peculiares que se manifestaban en su comportamiento. Este neuropediatra, eligió el término Psicopatía Autística para describir el trastorno que presentaban, pero su descripción no tuvo la influencia de la de **Kanner** -fue publicada en alemán en el periodo crítico de la Segunda Guerra Mundial- y su propuesta no fue incluida en las clasificaciones psiquiátricas hasta 1994 sustituyéndose la denominación de Psicopatía Autística por la de Síndrome de Asperger.

Las **primeras descripciones** de **Kanner y Asperger** aunque **difieren en algunas cuestiones** (desarrollo del lenguaje e intelectual de los niños) son **semejantes en aspectos muy nucleares**.

- **Coinciden** al señalar que la alteración esencial es la **incapacidad para mantener una relación normal con los otros y con el entorno**, y **eligen la misma palabra, autismo, para designar el síndrome**.
- Aunque la publicación de **Asperger** fue un año después, **no está claro quién utilizó por primera vez el término autismo para referirse a ese tipo de trastornos**.
- **Ambos** proponen que **el trastorno tiene un origen innato o constitucional**, que **aparece tempranamente** en el desarrollo y que **afectará a la persona durante toda su vida**.
«... debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal con las personas biológicamente proporcionado, al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas.» (Kanner).

Desde entonces, el **autismo** ha planteado **interrogantes** sobre su origen, naturaleza y evolución.

Las respuestas han sido diferentes a lo largo del tiempo y han ido configurando **distintas concepciones del autismo**,

Etapas del Autismo Riviere (2001)

- **1943-1963. Concepciones de corte psicodinámico.** Se consideró al **autismo** como un **trastorno emocional severo** que se producía **en niños que eran potencialmente «normales»**, como consecuencia de conflictos emocionales provocados por relaciones afectivas anómalas con las figuras de crianza, especialmente con la madre.
Esa primera concepción provocó **ideas falsas** que han persistido durante mucho tiempo y impidiendo un acercamiento adecuado a la comprensión e intervención del trastorno. **Entre ellas:**
 - Existencia de un **potencial cognitivo y lingüístico intacto** en los niños con autismo.
 - Situar la **causa del trastorno** en la madre o en los padres.
 - Considerarlo un **trastorno exclusivamente de tipo emocional**.**El tratamiento** propuesto era **psicoterapias de corte psicodinámico** para deshacer los supuestos bloqueos emocionales que sufría el niño, y posibilitar así los vínculos afectivos y la manifestación de sus supuestas competencias cognitivas y comunicativas.
- **1963-1983.** Las investigaciones realizadas y el cambio de paradigma en psicología (auge de la revolución cognitiva) provocaron un cambio en la concepción del **autismo**, que pasó a considerarse un **trastorno cognitivo**.
Las alteraciones cognitivas y no las afectivas **son las que tienen una importancia decisiva y primaria en el trastorno** y explicarían las dificultades de relación, comunicación y comportamiento de estos niños.
Se pensaba que tenía que existir algún tipo de **disfunción biológica**, no determinada en esos años, que causara las alteraciones cognitivas que presentaban los niños; todos los esfuerzos se dirigieron a la **búsqueda de un déficit cognitivo** que explicara las alteraciones observadas.
El **problema** fundamental durante esta segunda etapa fue que **no se encontró una alteración cognitiva que fuera universal y específica del autismo**, pero todo este análisis tuvo consecuencias muy importantes: el **Síndrome de Autismo Infantil Precoz** **pasó a ser considerado como un trastorno del desarrollo (Trastorno Autista)**: que **se inicia en los primeros años de la infancia, cambia en sus manifestaciones a lo largo del ciclo vital, afecta a la persona durante toda su vida, y en cuya génesis está implicada la biología**.

2. CLAVES ACTUALES PARA EL CONOCIMIENTO Y LA COMPRENSIÓN DEL AUTISMO

En los últimos años, con la investigación y experiencias en intervención psicoeducativa en el autismo, se han abierto nuevas vías de conocimiento que nos proporcionan claves necesarias, aunque no suficientes, para comprender las peculiaridades de este trastorno del neurodesarrollo, que se manifiesta en un amplio espectro de alteraciones que coexisten con capacidades que no están alteradas, y para cuya comprensión es necesario adoptar una perspectiva evolutiva.

EL AUTISMO: UN TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO

En algún momento del desarrollo del SN se producen alteraciones en vías y centros específicos relacionados con procesos psicológicos superiores, pero ¿qué causa esas alteraciones? Aún carecemos de respuesta. Las hipótesis más plausibles, sitúan su origen en una predisposición genética compleja y multifactorial que interactúa con factores ambientales, de los que aún tenemos muy poca información.

- Estudios con familias indican un aumento significativo del riesgo de autismo, del 10 al 20%, en familias en las que ya hay un hijo con ese trastorno.
- Estudios con gemelos reflejan un aumento de la incidencia en los monocigóticos (60-90%) respecto a los dicigóticos (10-20%).
- Al carecer de estudios epidemiológicos basados en los nuevos criterios diagnósticos (**DSM-5**), debemos interpretar los datos con precaución.
 - Fombonne y cols. (2011) en una revisión de estudios epidemiológicos encontraron una prevalencia media para los Trastornos Generalizados del Desarrollo (DSM-IV-TR) del 0,7%, el Center for Disease Control and Prevention (2012) eleva la cifra al 0,88%.

EL AUTISMO SE MANIFIESTA EN UN AMPLIO ESPECTRO

La segunda clave para entender el autismo es que puede manifestarse en un amplio espectro pero, hasta ahora, esa concepción dimensional no había sido asumida por las clasificaciones psiquiátricas. En el **DSM**, una de las clasificaciones más utilizadas en nuestro país, las propuestas han ido cambiando a lo largo del tiempo.

- El autismo se incluyó por primera vez en el **DSM-III** (1980) como un Trastorno Profundo del Desarrollo.
- En el **DSM-IV** (1994) y en el **DSM-IV-TR** (2002), se incluyó el Trastorno Autista en la categoría diagnóstica de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), junto con el Trastorno de Asperger, el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo de la niñez y los Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados.

Todos esos trastornos, a pesar de las características diferenciadoras que existían entre ellos, se definían por presentar alteraciones cualitativas en las interacciones sociales, en la comunicación y lenguaje, y por la existencia de comportamientos ritualizados, restringidos y estereotipados.

Pero esa delimitación categorial del autismo planteaba numerosos problemas (Lorna Wing):

1. Las alteraciones se pueden expresar de forma muy diversa, de ahí la gran heterogeneidad sintomatológica que caracteriza al trastorno.
2. Se puede presentar asociado a cualquier nivel de inteligencia pero sabemos que la comorbilidad con la discapacidad intelectual es muy frecuente, el porcentaje de personas con TEA con una discapacidad intelectual asociada oscila entre un 50-60%.
3. Se puede asociar a cualquier otra condición médica, genética o ambiental.
4. Al ser un trastorno del desarrollo, con la edad se producen cambios en los comportamientos.
5. La conducta también puede variar en función del entorno y de la persona que esté con el niño o adulto.
6. La intervención modifica el patrón de conducta.

- **Wing** (1979), a la vista de esas dificultades y de su estudio epidemiológico realizado en Londres, **propone que hay que entender los rasgos autistas como situados en un continuo de dimensiones de desarrollo alteradas** en las que los rasgos autistas correspondientes a una misma dimensión pueden variar. Plantea la utilidad de considerar al **autismo**, no como una categoría diagnóstica cerrada o bien delimitada, sino como un **continuo o un espectro**, proponiendo el término de **Trastornos del Continuo o Espectro Autista** que **incluiría a las personas con Trastorno Autista (síndrome de Kanner)** y a todos los que presentarán un conjunto de síntomas en determinadas dimensiones psicológicas.
 - Aunque **para esta autora las alteraciones en la triada (socialización, comunicación e imaginación) son lo constitutivo o definitorio del autismo** existen otras funciones psicológicas que también suelen alterarse (lenguaje, capacidades intelectuales, responsividad sensorial, etc) y el trastorno también puede asociarse a otras alteraciones como los problemas en el sueño, la alimentación, hiperactividad, alteraciones sensoriales, etc.
- **Ángel Riviere** (1997), **en nuestro país**, desarrolló la propuesta de **Wing** diferenciando **12 dimensiones psicológicas** que, según él, **siempre se alteraban** en los trastornos que configuraban el «**Continuo o Espectro Autista**» y **las agrupó en 4 áreas: (1) Desarrollo Social. (2) Comunicación y Lenguaje. (3) Anticipación/Flexibilidad y (4) Simbolización.**
 - **Para evaluar las alteraciones** que podían presentarse en cada una de esas dimensiones diseñó un instrumento, el **Inventario de Espectro Autista (IDEA)**. (ver tabla inferior). Las manifestaciones de esas alteraciones podían variar en cada dimensión en función de su gravedad a lo largo de un continuo formado por **4 niveles** (del 1 al 4).
 - Los **síntomas o alteraciones** que se sitúan en los primeros **niveles (1 y 2)** expresarían **mayor gravedad** del trastorno y serían característicos de las **personas con niveles mentales más bajos** y también de los **niños más pequeños**.
 - Los **niveles 3 y 4** expresarían **menor gravedad** y serían característicos de las **personas con niveles de inteligencia más normalizados**.
 - A pesar de no terminar su propuesta, **la concepción de espectro autista que desarrolló y la graduación de los síntomas que propuso** -que permitía ordenar la gran variabilidad con la que las alteraciones del autismo suelen manifestarse-, **ha proporcionado gran ayuda a los profesionales** a la hora de establecer los objetivos generales de intervención en las distintas áreas de desarrollo que se afectan en el trastorno.

Dimensiones Alteradas en los Cuadros con Espectro Autista (Riviere, 1997, 2002)

Desarrollo Social
1. Relaciones Sociales <ol style="list-style-type: none">1. Aislamiento completo. Ausencia de apego a personas.2. Incapacidad de relación. Vínculo con algunos adultos. No relación con iguales.3. Relaciones con iguales infrecuentes e inducidas.4. Alguna motivación para la relación con iguales, pero dificultad para establecerla por falta de empatía y de conocimiento social.
2. Capacidades de Referencia Continua <ol style="list-style-type: none">1. Falta de interés por las personas y sus acciones, ausencia de acciones conjuntas.2. Acciones conjuntas simples, sin miradas de referencia conjunta.3. Empleo de miradas de referencia conjunta, pero en situaciones dirigidas.4. Pautas de atención y acción conjuntas pero no de preocupación conjunta.
3. Capacidades Intersubjetivas y Mentalistas <ol style="list-style-type: none">1. Falta de interés por las personas. Ausencia de expresión emocional correlativa.2. Respuestas intersubjetivas primarias.3. Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales.4. Capacidad de mentalizar.

Comunicación y Lenguaje

4. Funciones Comunicativas

1. Ausencia de comunicación intencional y de conductas instrumentales con personas.
2. Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (peticiones).
3. Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico), pero no para compartir experiencias o cambiar el mundo mental.
4. Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., pero con escasas declaraciones subjetivas del mundo interno.

5. Lenguaje Expresivo

1. Mutismo total o funcional.
2. Palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de oraciones.
3. Lenguaje oracional, pero no capacidad para producir discurso o conversar.
4. Discurso y conversación pero con alteraciones pragmáticas y prosódicas.

6. Lenguaje Receptivo

1. «Sordera central». Tendencia a ignorar el lenguaje.
2. Asociación de enunciados verbales a conductas propias, sin indicio de que los enunciados se asimilen a un código.
3. Comprensión literal y poco flexible de enunciados. No se comprende el discurso.
4. Comprensión del discurso y de la conversación pero con gran dificultad para diferenciar el significado literal del intencional.

Anticipación y Flexibilidad

7. Anticipación

1. Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica. Resistencia a los cambios.
2. Conductas anticipatorias en rutinas cotidianas. Oposición a cambios.
3. Tienen incorporadas estructuras temporales amplias (curso vs. vacaciones), pero puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.
4. Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.

8. Flexibilidad

1. Predominan las estereotipias motoras simples.
2. Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.
3. Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.
4. Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles.

9. Sentido de la actividad

1. Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.
2. Sólo se realizan actividades breves con consignas externas. Cuando no las hay se pasa al nivel anterior.
3. Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa.
4. Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.

Simbolización
10. Ficción e Imaginación <ol style="list-style-type: none">1. Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.2. Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.3. Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.4. Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.
11. Imitación <ol style="list-style-type: none">1. Ausencia completa de conductas de imitación.2. Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.3. Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.4. Imitación establecida. Ausencia de «modelos internos».
12. Suspensión (capacidad de crear significantes) <ol style="list-style-type: none">1. No se suspenden pre-acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.2. No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos.3. No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.4. No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.

La concepción de que el **autismo podía manifestarse en un amplio espectro**, los **TEA** se fue extendiendo a partir de las propuestas señaladas y, ese cambio ha sido recogido, por la nueva propuesta del **DSM-5** (APA, 2013/14).

**Cambios
Importantes**
Respecto a los TGD del
DSM-IV-TR

- Se sustituye la **supracategoría** de Trastornos de inicio en la infancia, niñez o adolescencia que incluía, entre otros trastornos, a los TGD, al TDAH, etc. por la de **Trastornos del neurodesarrollo**.
- Se pasa de la **concepción categorial** de los TGD del DSM-IV a una **concepción dimensional** al proponer el **TEA**, un **trastorno único**, como sustitución de los TGD. (nota: Según los criterios diagnósticos actuales, el Trastorno de Rett queda excluido del TEA al conocerse que se debe a una mutación genética en el gen MECP2).
- Se reducen los dominios psicopatológicos de 3 a 2, y se introducen **cambios en algunos criterios** (ver tabla). **Las alteraciones en la interacción social y en la comunicación se fusionan** en un único ámbito, **las alteraciones del lenguaje desaparecen** como rasgo criterial para el diagnóstico del autismo, al considerarse que **no son universales ni específicas del TEA**. Esas alteraciones van a ser entendidas como un factor que **influye en la mayor o menor severidad** de la manifestación de los síntomas. **Se mantiene** el criterio de la existencia de **patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades o intereses y se incluyen en él, por primera vez, las alteraciones sensorio-perceptivas** (hipo-hiper-reactividad).
- Se tienen que especificar ciertos aspectos de la presentación clínica del trastorno para completar el diagnóstico:
 - Severidad del trastorno, que se valorará en **3 niveles de gravedad** (tabla);
 - Presencia/ausencia de discapacidad intelectual
 - Presencia/ausencia de alteración del lenguaje
 - Asociación con alguna afección médica o genética, o con algún factor ambiental conocido
 - Asociación con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento
 - Presencia/ausencia de catatonía

Crterios Diagnósticos del DSM-5 para el TEA

A. Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente, o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual: **La gravedad se basa en deterioros en la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos** (ver tabla).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ej, estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (ej, gran angustia ante cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (ej, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (ej, indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuestas adversas a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual: **La gravedad se basa en deterioros en la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos** (ver tabla).

C. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Especificar si:

- Con o sin déficit intelectual acompañante; Con o sin deterioro del lenguaje acompañante
- Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada).
- Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar el trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado).
- Con catatonía

La nueva propuesta del DSM-5 de que un único Trastorno del Espectro del Autismo acompañado de esas diferentes especificaciones representa de manera más adecuada que los TGD la realidad de las diversas manifestaciones clínicas del autismo presenta aspectos positivos y negativos.

- **Positivo:** destaca que está basada en una concepción dimensional de los trastornos y en la revisión de estudios empíricos.
- **Negativo:** alarma generada entre profesionales, familiares y personas con TEA de que con la especificidad de los nuevos criterios DSM-5, muchas personas que serían diagnosticadas con algunos de los trastornos contemplados en los TGD (criterios DSM-IV-TR) ahora tendrían dificultades para recibir un diagnóstico de TEA, situación que se agudiza cuando las manifestaciones son leves o se trata de niños muy pequeños.

Niveles de Gravedad en el TEA (DSM-5)		
Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos Restringidos y Repetitivos
<p>Grado 3</p> <p>Necesita ayuda muy notable</p>	<p><u>Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento social, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas.</u> Ej, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos <u>interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos.</u> <u>Ansiedad intensa, dificultad para cambiar el foco de la acción.</u></p>
<p>Grado 2</p> <p>Necesita ayuda notable</p>	<p><u>Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda <i>in situ</i> inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas.</u> Ej, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación verbal muy excéntrica.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren en el funcionamiento en diversos contextos. <u>Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.</u></p>
<p>Grado 1</p> <p>Necesita ayuda</p>	<p><u>Sin ayuda <i>in situ</i>, las deficiencias en comunicación social causan problemas importantes.</u> <u>Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas.</u> Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Ej, una persona que es capaz de hablar con frases completas y establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. <u>Dificultad para alternar actividades.</u> <u>Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</u></p>

LAS PERSONAS CON TEA: DESARROLLOS DIFERENTES

Teorías Explicativas

Una vía imprescindible para conocer y comprender cómo es el desarrollo de las personas que presentan un TEA es el acercamiento a las teorías explicativas psicológicas propuestas sobre el autismo. Tras las primeras teorías señaladas se han realizado muchas más. Aunque ninguna consigue explicar por qué y cómo se produce el autismo, todas proporcionan información muy útil para comprender mejor a las personas con TEA. Existen **dos grandes bloques**: **Teorías Clásicas y Actuales**.

Teorías Clásicas. Buscan un déficit psicológico primario que explique las alteraciones que observamos en las personas con TEA.

Tª del Déficit
Metarrepresentacional
Baron-Cohen, Leslie y
Frith (1985)

- Propone un **déficit cognitivo en la capacidad que nos permite hacer representaciones de las representaciones mentales** y que subyace a que seamos capaces de mentalizar, de darnos cuenta de que lo que hacemos, y los demás hacen, depende del conocimiento, los deseos, los sentimientos que tenemos las personas.
- Predice que los sujetos con autismo, al carecer o tener **dificultades en los procesos de metarrepresentación**, presentarán problemas en todas las habilidades que requieran esa capacidad pero no tendrán por qué presentarlos en otras en cuyo desarrollo no está implicada (memoria mecánica, habilidades visoespaciales, desarrollo estructural del lenguaje, etc.). **El déficit mentalista**, en **Teoría de la Mente (TM)**, **permitiría explicar las alteraciones en**: la comprensión de la propia mente y de la ajena; la comprensión de las reglas que regulan la interacción social; el uso comunicativo del lenguaje; el juego simbólico ... Pero desde esas dificultades de mentalización **no se consigue explicar por qué se producen otras alteraciones** en el TEA (ej, actividades o intereses restringidos, repetitivos y estereotipados y el deseo de invarianza del ambiente).
- **Numerosos autores han cuestionado** la universalidad, la especificidad de la alteración en la TM, y que sea el déficit primario.
- **Baron-Cohen** ha ido actualizando su teoría intentando dar respuesta a las críticas, y fueron apareciendo: la **Tª de la Ceguera Mental** (1995) en la que intenta explicar el desarrollo de la TM; **Tª de la Empatización** (2005) (incorpora la emoción a su propuesta) y la **Tª del Cerebro Extremo Masculino** (2005, 2006) **para dar cuenta de la sistematización, habilidad para analizar las variables de un sistema**, que podría explicar algunas de las alteraciones que se observan en el TEA (intereses peculiares en ámbitos como las matemáticas, la física ...).

Tª de la Coherencia
Central Débil
Frith y Happé
(1989, 1994)

- Reconoce la relevancia del enfoque de la TM para la comprensión del autismo pero plantea la **necesidad de que cualquier intento de explicación del trastorno debe dar cuenta tanto de los déficits como de las habilidades que lo caracterizan**. Desde esa perspectiva- no desde el interés por conocer cómo se desarrolla el autismo proponen su teoría, en un principio como alternativa al déficit en TM más tarde como teoría complementaria.
- La **coherencia central (CC)** es la **tendencia del sistema cognitivo para procesar la información en unidades de alto nivel de significado, a costa de perder detalles**. Esa tendencia se pondría de manifiesto tanto **a nivel conceptual** (ej, cuando oímos una historia extraemos ideas generales pero no recordemos los detalles exactos de la narración) **como perceptivo** (captamos la forma global, gestalt, de un dibujo pero no el dibujo al detalle).
- **Las personas con TEA manifiestan dificultades en ese tipo de procesamiento**. Por el contrario, **su forma de procesar la información de manera muy analítica, por elementos aislados, configura un estilo cognitivo de débil coherencia central** que podría explicar los problemas para realizar tareas que requieren un procesamiento global de los estímulos, como diferenciar la información relevante de la irrelevante o procesar la información de forma contextualizada.
- **Procesar información analíticamente es ventajoso para tareas concretas** (ej, descubrir figuras enmascaradas o realizar puzzles). El conocimiento de esa forma diferente de procesar la información y la facilidad con la que procesan la información de tipo visual frente a la lingüística ha determinado que, en los últimos años, en los programas de intervención en TEA se incluyan diferentes tipos ayudas visuales (fotos, pictogramas, agendas), para enseñarles determinadas habilidades y para facilitarles la anticipación y la comprensión de los acontecimientos.

Tª de la Disfunción Ejecutiva en el Autismo
Ozonoff... (1991)

- Es otra **alternativa** a la **Tª del Déficit en la TM**.
- Los autores encuentran en personas con TEA **bajos rendimientos en tareas neuropsicológicas que tradicionalmente se han empleado para evaluar función ejecutiva** (anticipación, planificación, inhibición de respuestas, flexibilidad cognitiva, etc.) y proponen que **esos déficits podrían explicar mejor que el déficit mentalista las dificultades de las personas con TEA** para entender los cambios; sus problemas para definir metas, planificar acciones, anticipar y prever el futuro; y la existencia de conductas repetitivas, estereotipadas, e intereses muy restringidos.
- La **crítica** más contundente a esta propuesta es que **los déficits en función ejecutiva no son específicos del TEA**.

Tª del Déficit Intersubjetiva
Peter Hobson (1993)

- **A partir de** las **dificultades en los niños con TEA sobre la percepción y comprensión de la emoción**, plantea -en un principio- que **lo que está alterado es la capacidad para percibir y experimentar las emociones**, es decir, **para relacionarse emocionalmente con los demás, aspecto básico y determinante para conectarse intersubjetivamente y poder ir construyendo conocimientos acerca de mente propia y ajena**.
- **Más recientemente, sostiene** que **la intersubjetividad depende de la capacidad para identificarse, de alguna manera, con el otro**. Las **dificultades para implicarse en esos primeros intercambios afectivos podrían explicar** su falta de comprensión del papel que desempeña la mirada en los intercambios sociales; los problemas que tienen para comprender y expresar las emociones; sus dificultades para implicarse en conductas que requieren atención conjunta; y la ausencia o alteración de la imitación.

Tª de la Imitación y el Déficit en Cascada
Rogers y Pennington (1991)

- Apunta que **existe un déficit en el mecanismo cognitivo que permite formar representaciones de uno mismo y del otro**.
- **Lo primero que se altera** es la **imitación neonatal** que a su vez afectará la capacidad del bebé para imitar las emociones. Ello **dificulta la posibilidad del bebé de poder compartir emociones y de poder conectarse subjetivamente, viéndose comprometidos los procesos de comprensión mentalista**. Esta propuesta está **en total consonancia con los intentos explicativos más actuales**.

Teorías Actuales.

Parecen definir un nuevo periodo en la teorización sobre el autismo porque, aunque comparten aspectos con algunas propuestas anteriores, tienen señas de identidad propias, entre otras:

- **Visión neuroconstructivista del desarrollo.**
- **Nuevas metodologías** como las **investigaciones longitudinales prospectivas con hermanos de personas con TEA** que están permitiendo analizar cómo se desarrolla el autismo.
- **Interés en la búsqueda de los mecanismos y procesos psicológicos que se alteran pero incorporando el nivel neurobiológico.**
- **Interés por la heterogeneidad con la que se manifiesta el TEA.**

Tª de Dawson
(2005)

- Aunque hay numerosas propuestas, este intento explicativo ilustra muy bien la **posición neuroconstructivista**, al señalar que la alteración básica en el autismo es un **déficit en la motivación social**, al que probablemente subyacen **anomalías en el funcionamiento del sistema dopaminérgico de la recompensa**.
- Es decir, **los problemas del niño en predisposiciones innatas muy generales hacia estímulos muy relevantes (atender a las caras, a la expresión emocional) van a generar el escaso interés que despiertan los estímulos sociales, que a su vez, va a propiciar su falta o limitada implicación en las primeras experiencias sociales, fundamentales para la construcción de desarrollos posteriores, de procesos que van a ser dependientes de la experiencia**.
- **Problemas: no explicar algunas alteraciones que aparecen en el primer año y que no son de índole social** (dificultades motoras, dificultad desenganchar la atención...). Por otra parte, **la evidencia de la alteración en el sistema dopaminérgico en bebés es muy escasa y tampoco está confirmado que los niños con TEA muestren menor interés por las personas desde el primer año**. Esas críticas están favoreciendo la aparición de nuevas ideas que apuntan hacia déficits más básicos y difusos, como la **disfunción sináptica**, que podrían explicar la existencia de alteraciones sociales y no sociales en el autismo y la enorme variabilidad con la que se manifiesta el TEA, pero estas propuestas todavía están escasamente formalizadas.

Recientemente, están apareciendo **otros planteamientos que tratan de introducir la perspectiva sociocultural en el análisis del autismo**.

- **López** (2015) plantea que **el conocimiento del autismo requiere modelos socio-neuro-constructivistas**, porque **no sólo es importante analizar las diferentes trayectorias de desarrollo desde los momentos más tempranos posibles, sino que hay que conocerlas «situadas» en el entorno social en el que se producen**, pues existen numerosos ejemplos de la mutua influencia que se establece entre la persona con TEA y su entorno social respecto al desarrollo de numerosas habilidades. Por ejemplo, la conducta de las madres se adapta a las dificultades comunicativas de sus hijos con TEA utilizando más estrategias físicas que verbales o gestuales para facilitar la comunicación; o cuando se observa en madres de hijos con TEA, que hacen más referencias a objetos o eventos que están fuera del foco atencional de su hijo (que las madres con hijos con desarrollo típico) para favorecer el desenganche atencional que tanto les cuesta a los niños con TEA.

Curso Evolutivo del Autismo

La búsqueda de **cómo y cuándo comienza a manifestarse el autismo** constituye un ámbito prioritario en la investigación actual.

Los **recursos metodológicos** utilizados han ido variando a lo largo del tiempo **desde los informes familiares retrospectivos** pasando por el análisis de **videos domésticos** hasta los **estudios longitudinales prospectivos de hermanos de niños con autismo** que, en la actualidad, constituye una **herramienta muy potente, aunque muy costosa**, para poder responder a esas preguntas.

- Algunos de los síntomas del autismo que pueden observarse durante los **dos primeros años** son: (< > indican menor o mayor frecuencia, intensidad o duración que en el desarrollo típico),

Síntomas Conductuales del Autismo durante los Dos Primeros Años de Vida								
Edad Meses	Social y Comunicativo	Lenguaje	Imitación y Juego	Conductas Repetitivas	Alteraciones Sensoriales	Temperamento	Atención	Motricidad
6	<orientación social (mirar a la cara, a las personas)					<nivel de actividad	>dificultad para cambiar y desenganchar la atención	>dificultad al sujetar la cabeza al incorporarse
12	<mirar a la cara <respuesta al nombre, sonrisa social >expresiones atípicas <interés por la actividad de otros <compartir alegría <atención al malestar de otro <contagio emocional <iniciar conductas de atención conjunta <responder a la atención conjunta <gestos convencionales y de señalamiento	<vocalizaciones dirigidas <lenguaje receptivo <lenguaje expresivo	<imitación	>conductas repetitivas sin objetos >conductas repetitivas con objetos	>conductas sensoriales atípicas	<sonrisas >alteración sensorial >dificultad para calmarse >mayor interés por los objetos	>dificultad para cambiar y desenganchar la atención	<capacidad motriz
18	<actos comunicativos dirigidos <dirigir expresiones faciales variadas <conductas de referencia social	<lenguaje receptivo <lenguaje expresivo >entonación atípica	<juego funcional <juego simbólico	>conductas e intereses repetitivos >conductas repetitivas con y sin objetos	>conductas sensoriales atípicas	>dificultad para calmarse >nivel de actividad <conductas de acercamiento <capacidad de adaptación		<motricidad fina
24	<interés por los iguales <variedad de expresiones emocionales <interés por el habla maternal <ofrecer consuelo <uso de la mirada alterna <coordinación de las conductas comunicativas no verbales <iniciar interacciones	<lenguaje receptivo <lenguaje expresivo >vocalizaciones atípicas <entonación atípica	<imitación <juego funcional <juego simbólico <esquemas de acción en el juego	>intereses repetitivos >conductas repetitivas con y sin objetos >frecuencia y severidad de las conductas repetitivas	>conductas sensoriales atípicas	<anticipar el refuerzo de los estímulos sociales <expresar afecto positivo <regular el estado emocional >actividad motriz >irritabilidad >dificultades para calmarse		<motricidad

- **24 meses - 5 años:** es el periodo más difícil para los niños con autismo y sus familias. «Desde la aparición y detección de los primeros indicadores de trastorno hasta el diagnóstico del caso, las familias viven un periodo de enorme angustia, incertidumbre y desorientación».
- **5 años - inicio de la adolescencia:** etapa más estable coincidiendo con la intervención psicoeducativa que suelen estar recibiendo. Los cambios y aprendizajes que se produzcan van a depender, en gran medida, del nivel intelectual del niño, nivel de lenguaje oral, gravedad del trastorno, y del contexto social en el que se desarrolla.
 - Algunos chicos con TEA, los más levemente afectados, van a adquirir habilidades y destrezas complejas que le van a permitir seguir una escolaridad ordinaria con más o menos adaptaciones específicas.
 - Otros, los más gravemente afectados, van a aprender habilidades y destrezas mucho más básicas de relación, autonomía, etc.
- **Adolescencia:** evolución del trastorno desigual, más que a edades tempranas. Muchos adolescentes, los más gravemente afectados, pueden presentar incluso un agravamiento de los síntomas (rabietas, oposicionismo, agresiones, etc.), e incluso pueden aparecer nuevas dificultades como son las crisis epilépticas.

«Para los padres es difícil soportar una rabieta en alguien que es más grande y fuerte que ellos y que, además, es consciente de que lo es. En un adolescente una conducta inmadura suscita también reacciones más negativas en público que la misma conducta en un niño más pequeño» (Wing). Sin embargo, en los adolescentes que presentan un cuadro más leve lo esperable es que se mantenga la evolución positiva.
- **Wing:** los problemas que se observan en estos chicos se refieren a 4 aspectos: deseo de independencia, conciencia de que es diferente a los demás, relaciones sexuales y presión de los exámenes en la escuela.
- **Riviére:** la edad adulta suele ser la más satisfactoria en la vida de las personas con trastorno autista:

"...Muchos adultos autistas alcanzan un compromiso aceptable con un mundo restringido en el que viven con cierto bienestar. En la edad madura la convivencia alcanza frecuentemente cierta estabilidad. Aunque los autistas son mucho más inflexibles de lo que nos gusta ser a las personas normales, negocian muchas veces con sus padres o personas cercanas un grado aceptable de equilibrio entre inflexibilidad y variación. Además, los adultos han adquirido ya el derecho de poner en juego sus habilidades reales, sin estar sometidos constantemente a la exigencia de hacer las cosas para las que se sienten incompetentes. Es cierto que es muy variable (dependiendo de la inteligencia, educación y severidad del cuadro) la gama de capacidades funcionales y posibilidades de relación de las personas adultas autistas, pero ello no impide que la etapa estable de la vida sea para ellas la mejor. Aunque su trágica alteración del desarrollo ha dejado residuos de por vida, ya no resulta tan trágica como en las edades primeras».

La condición para que eso ocurra es que reciban la ayuda adecuada, sin olvidar que un alto porcentaje de las personas con TEA van a seguir necesitando esa ayuda en casi todos los ámbitos a lo largo de toda su vida, sólo las más levemente afectadas, pueden llegar a alcanzar una vida social independiente.

3. EVALUACIÓN EN EL TEA

- **Hernández** propone una serie de **recomendaciones** para favorecer una detección temprana y el acceso a un diagnóstico específico en el caso del TEA.

VIGILANCIA EN EL DESARROLLO Y SEÑALES DE ALARMA

- El **primer nivel de actuación**, a falta de marcadores biológicos del trastorno, consiste en **vigilar el desarrollo de los niños para detectar**, lo antes posible, **signos o señales de alarma**. Estudios de seguimiento en **hermanos de niños con TEA**, población de alto riesgo, señalan que **entre el 10-20% de ellos recibirá con posterioridad un diagnóstico de TEA**; y proporcionan información para aumentar nuestro conocimiento sobre las manifestaciones tempranas del trastorno.

DETECCIÓN ESPECÍFICA

En los últimos años se han realizado **intentos para encontrar indicadores tempranos del autismo**, con el objetivo de que una identificación precoz del trastorno permita el acceso a una atención temprana y el desarrollo del niño se vea favorecido.

- **Baron-Cohen** y cols. **diseñaron un instrumento de detección específica**, el **CHAT** (Checklist for Autism in Toddlers), con el **objetivo de detectar la presencia de indicadores psicológicos de riesgo de autismo a los 18 meses de edad**.

- El instrumento fue aplicado a 16.000 niños de 18 meses en Inglaterra; las **predicciones** eran que **los niños de esa edad que fallaran, conjuntamente, los 3 ítems del CHAT referidos al empleo de gestos protodeclarativos, seguimiento de la mirada y juego de ficción, tendrían un riesgo alto de un diagnóstico de autismo con posterioridad**.
- **Resultados: se confirmaron las predicciones**: el fracaso en esos tres ítems a los 18 meses indicaba una probabilidad del **83.3% de riesgo de autismo**.
- Pero el **CHAT** era **poco sensible para detectar niños con autismo con alto nivel de funcionamiento cognitivo**. Para mejorar su sensibilidad **Robins** diseñó el **M-CHAT**, un cuestionario que los padres cumplimentan en la sala de espera de la consulta pediátrica cuando los niños tienen **24 meses**. Posteriormente (2009) realizó **una nueva modificación**, el **M-CHAT R/F**, que mejora la sensibilidad y especificidad de la versión anterior. Es un **instrumento de evaluación gratuito para uso clínico, investigador y de formación**.

Su aplicación, dentro de los controles sanitarios rutinarios del niño sano, consta de 2 fases:

- 1) 20 preguntas a los padres o cuidadores principales de respuesta si/no.
- 2) Para los que han dado respuestas que entrañan cierta sospecha. Consiste en preguntas más específicas sobre esos ítems.

Niveles de Detección en los TEA, Objetivos y Servicios Empleados

<p>Nivel de Análisis 1 Vigilancia del Desarrollo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios de Atención Primaria • Escuelas Infantiles 	<ul style="list-style-type: none"> • Considerar aspectos prenatales y perinatales de riesgo: <ul style="list-style-type: none"> → Existencia de algún familiar con el trastorno. → Niños adoptados sin antecedentes biológicos conocidos. → Síndromes genéticos relacionados con el autismo. • Considerar los motivos de preocupación de la familia (alteraciones de la comunicación, de las relaciones sociales...). • Valorar los parámetros del desarrollo comunicativo. • Controlar que el desarrollo sigue su curso habitual. • Valorar la presencia de señales de alerta.
<p>Nivel de Análisis 2 Detección Específica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios de Atención Primaria y de Salud Mental • Equipos de Valoración de los Servicios Sociales • Equipos de Atención Temprana 	<p>Aplicar instrumentos de detección temprana (M-CHAT; M-CHAT R/F).</p>
<p>Nivel de Análisis 3 Diagnóstico Especializado y Atención Temprana</p> <ul style="list-style-type: none"> • Servicios Interdisciplinarios Especializados 	<p>Evaluación diagnóstica específica, evaluación del desarrollo y diseño de programas de intervención.</p>

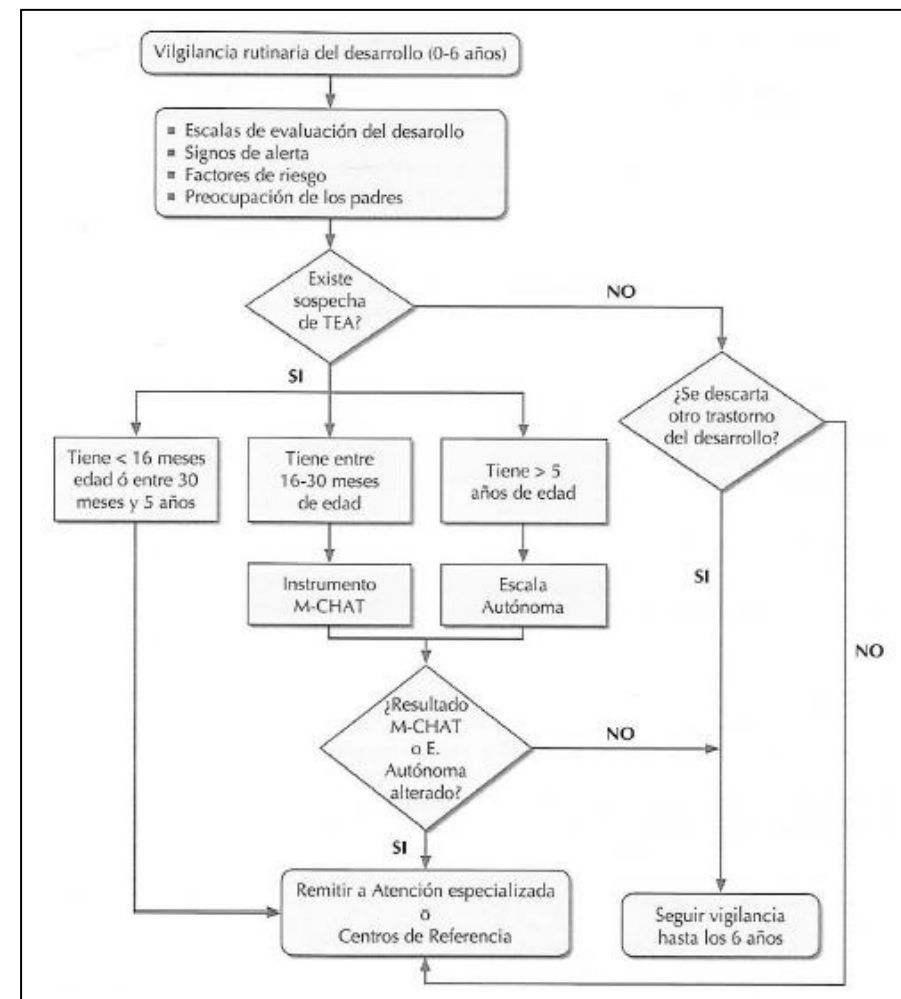
Cando la **severidad del TEA es más leve** (**Síndrome de Asperger**, según DSM-IV-TR) es frecuente que sus manifestaciones no se detecten hasta edades más avanzadas. **Un instrumento que permite su detección es la Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Nivel de Funcionamiento.**

→ En la figura se presenta el **algoritmo de seguimiento para la detección del TEA** propuesto en la **Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con TEA Atención Primaria** en nuestro país.

DIAGNÓSTICO ESPECIALIZADO

En la **Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico de los TEA** se proponen los **pasos a seguir en el proceso de diagnóstico del TEA**:

- **Recogida de Información** a través de una **historia clínica detallada** (el conocimiento del desarrollo de la persona desde el periodo prenatal hasta el momento actual es imprescindible para el diagnóstico).
 - Se recomienda la **Entrevista Diagnóstica Revisada de Autismo ADI-R, entrevista semiestructurada**, donde a través de **93 preguntas** a los adultos que están al cuidado del niño del que hay sospechas de que presente un TEA, **permite valorar las principales áreas de funcionamiento que se alteran: interacción social recíproca, comunicación y lenguaje, y comportamientos restrictivos y estereotipados.** Se puede utilizar **a partir de una edad mental superior a los 2 años.**
- **Administración de Pruebas para conocer**, en profundidad, **la sintomatología y el perfil de desarrollo de la persona.**
 - Hay consenso al proponer, como **instrumento para realizar el diagnóstico**, el **Programa General de Observación para el Diagnóstico de Autismo Genérico, ADOS-2. Consiste** en observar de cómo se comporta la persona evaluada en una serie de situaciones que le presenta el evaluador y que están planificadas previamente para tratar de elicitar ciertos comportamientos o conductas que tienen significación de cara al diagnóstico.
 - Consta de **5 módulos diferentes** que se aplican en función del nivel de lenguaje expresivo y de la edad cronológica de la persona.
 - El **ADOS-2, con respecto al anterior ADOS-G incorpora un módulo para evaluar a niños más pequeños (12-30 meses de edad)** e incluye una **puntuación compartida que permite determinar el grado de severidad de los síntomas.**
 - Su **aplicación es compleja** y, al igual que el ADI-R, **requiere formación específica** impartida por formadores acreditados para poder usar el instrumento.



- **Evaluación Psiquiátrica y Biomédica.** En la Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico se puede encontrar los objetivos, aspectos y pruebas que se han incluir en esta exploración.
- **Elaboración del Informe y su Entrega.** Su objetivo tiene que ser el de comprender y explicar el desarrollo de la persona.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

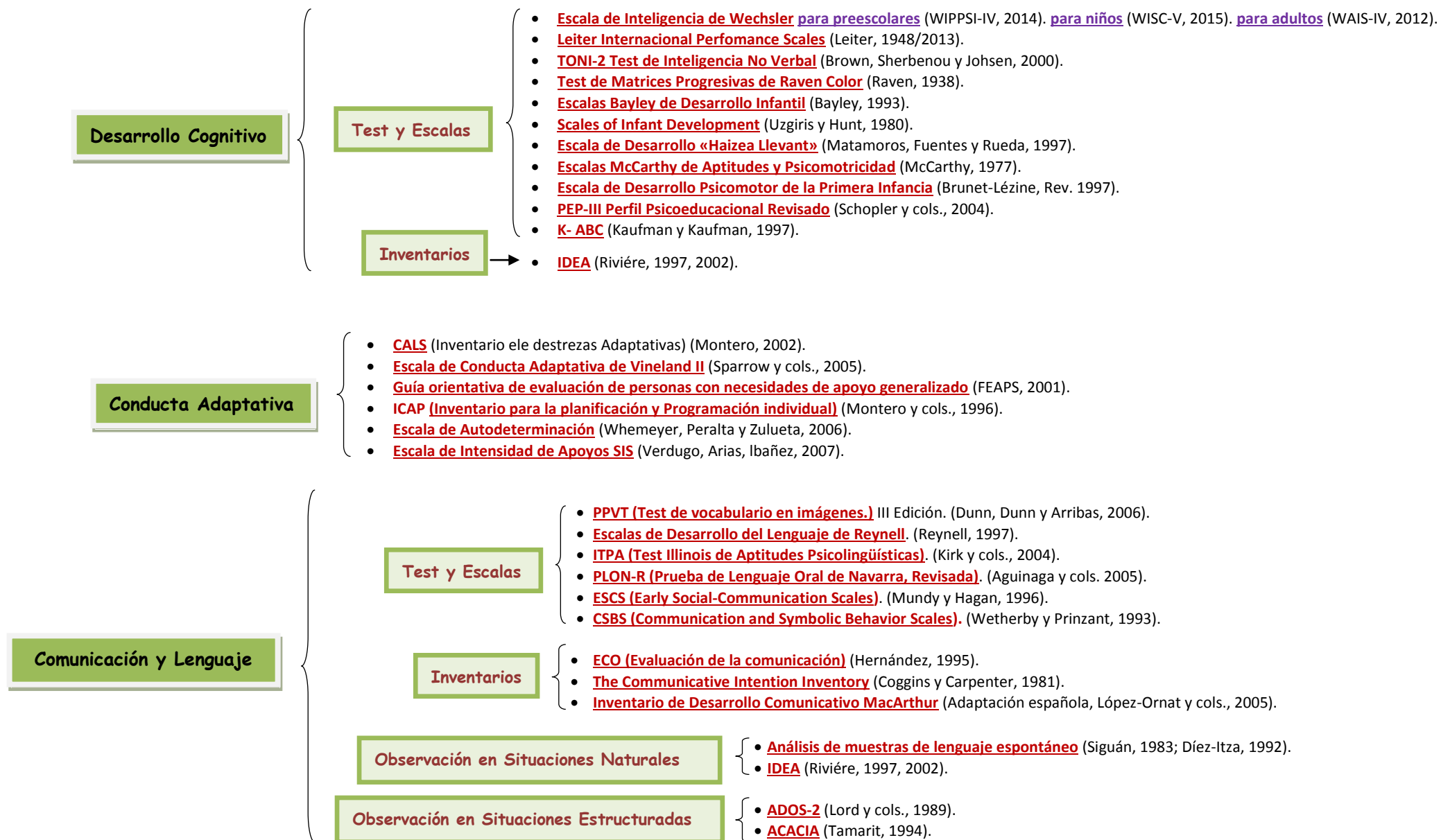
- **Consiste** en la recogida de información funcional y rigurosa que permita conocer los perfiles de desarrollo de la persona; con un **doble objetivo**, apoyar la hipótesis diagnóstica y poder diseñar programas de intervención psicoeducativa.
- Las personas con **TEA** manifiestan **importantes disarmonías evolutivas**, por ello el proceso de evaluación tiene que ser muy completo y exhaustivo.
- **Valorar**: dificultades, capacidades, estilos y potencial de aprendizaje, preferencias de la persona y características del contexto en el que se desarrolla, pues la **finalidad de la evaluación** es determinar sus perfiles de habilidades y necesidades para poder planificar la intervención y elaborar programas concretos de intervención.

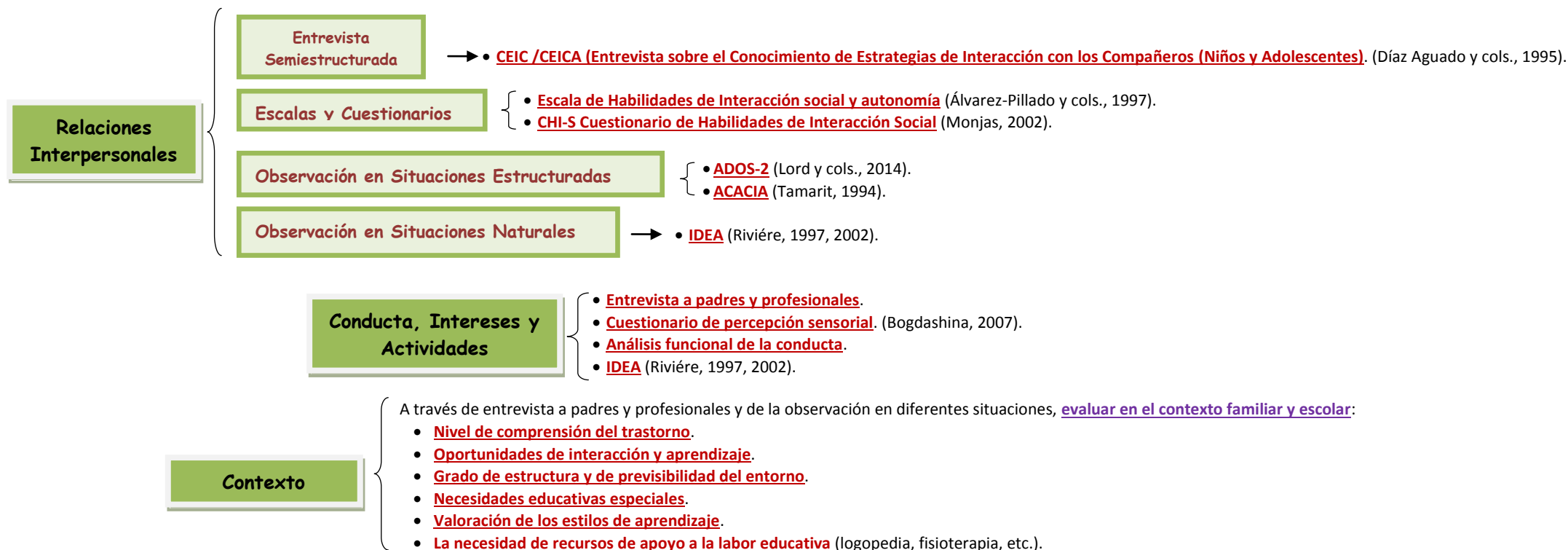
Evaluación e Intervención son partes de un mismo proceso.

**Principios a tener en cuenta
en el proceso de Valoración
de personas con TEA**
Riviére (2001)

- **Evaluar a un niño implica interactuar con él.** «... interactuar significa establecer una cierta cualidad de relación, sin la cual la evaluación carece de sentido y valor... Un termómetro muy sensible a la cualidad de la relación es la satisfacción que obtiene de ella el propio adulto que valora al niño».
 - **Evaluar no solo a la persona sino también los contextos en los que se desarrolla.** El proceso de valoración no debe centrarse exclusivamente en la persona, sino que es necesario obtener información sobre las interrelaciones que se producen en los distintos contextos de desarrollo (familia, colegio...).
 - **En la evaluación del contexto se deben explorar:**
 - Las relaciones funcionales entre las conductas y las respuestas que ofrece el medio.
 - Las oportunidades reales de interacción y aprendizaje que se le ofrecen a la persona con TEA.
 - El grado de estructura y previsibilidad de los contextos en los que se desarrolla el niño.
 - **Discriminar competencias funcionales.** Las personas con TEA se caracterizan por presentar un perfil muy disarmónico de adquisiciones; la evaluación no debe basarse exclusivamente en medidas o índices globales, como el CI o la Edad de Desarrollo Mental, pues dichas puntuaciones pueden enmascarar la variación existente entre distintas capacidades, al promediarlas, y proporcionar una visión no ajustada de las fortalezas y debilidades de la persona.
 - **Realizar una evaluación de carácter cuantitativo y cualitativo.**
 - **La evaluación cuantitativa** es necesaria para evaluar el cambio o los efectos del tratamiento y, permite realizar comparaciones con el grupo de referencia para determinar si existen, o no, retrasos en determinadas habilidades o áreas de funcionamiento.
 - **La evaluación cualitativa** complementa a la cuantitativa (por sí sola resulta insuficiente). Permite obtener información para comprender por qué se producen determinados comportamientos, es decir, que permitan analizar qué variables están implicadas en su aparición y mantenimiento. Los procedimientos de carácter cualitativo conllevan realizar observaciones sistemáticas de los comportamientos en los contextos naturales en los que se desenvuelve la persona con TEA.
- ✓ **La valoración del desarrollo en el TEA** es un proceso complejo por la heterogeneidad y diversidad con la que se manifiestan sus alteraciones; por las diferentes asociaciones o comorbilidades que se producen con frecuencia (discapacidad intelectual, trastornos del lenguaje, TDAH, etc.); y por ser un trastorno del desarrollo que afecta a la persona a lo largo de todo su ciclo vital, encontrándonos con edades muy diferentes (pequeños, escolares, adolescentes, adultos). A ello se une la escasez de instrumentos específicamente diseñados para poder valorar a personas con TEA y que estén, además, validados en nuestro país. De ahí que haya que prestar **especial atención al seleccionar los instrumentos de evaluación**.
- ✓ Una buena selección de **pruebas de evaluación y diagnóstico** puede encontrarse en la web de AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).

Instrumentos para la Evaluación del Desarrollo





4. INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN EL TEA

La propuesta de métodos y programas de intervención es amplia y diversa, reflejando que no existe un único programa de intervención que sea válido para todas las personas con TEA, ni para una misma persona en diferentes momentos de su desarrollo. Hay que seleccionar para cada persona, en función de su perfil de habilidades y dificultades y de su momento vital, de su contexto familiar, la mejor alternativa de intervención.

Recomendaciones de Buena Práctica facilitada por Expertos en el Tratamiento del TEA

1. La intervención tiene que estar dirigida por profesionales expertos, iniciarla lo antes posible e intensificarla en los primeros años. Tiene que abarcar todos los contextos de desarrollo de la persona. La participación de los padres es fundamental para el éxito de la intervención.
2. Los programas de enseñanza tienen que estar personalizados y fundamentados en un marco evolutivo que posibilite un desarrollo real de la persona. Los objetivos y estrategias de intervención dependen de las condiciones concretas de cada individuo, nivel de desarrollo, alteraciones que presente, y nivel de motivación. La heterogeneidad de las personas con TEA determina que los objetivos y procedimientos terapéuticos sean muy variables.

3. Los entornos de intervención han de ser muy estructurados y predecibles.

→ En un principio, el entorno que rodee a la persona debe ser relativamente simple, sin estímulos distractores, hay que adaptar los estímulos a las demandas de las tareas y al nivel de competencia de la persona.

→ A medida que vaya aprendiendo a autorregular su conducta el entorno se irá haciendo más flexible.

Hay que facilitarle la percepción y comprensión de las relaciones entre su propia conducta y las respuestas del medio. Para ello, hay que intervenir:

- En la presentación y control de los estímulos discriminativos. Hay que acentuar la discriminabilidad de los estímulos mediante ayudas gestuales, verbales o manipulando las características físicas de los estímulos, hay que eliminar todos los estímulos irrelevantes para el objetivo de intervención.
- En la respuesta, pues será necesario emplear sistemáticamente ayudas de distinto tipo (gestuales, motoras, verbales, etc.) en los momentos iniciales de los procesos de entrenamiento para que la persona con TEA consiga dar la respuesta correcta o aproximaciones a ella.

4. Los procedimientos más eficaces de enseñanza en el TEA son los procedimientos de aprendizaje sin errores. El aprendizaje por ensayo y error suele producir en las personas con TEA un aumento del negativismo, de las alteraciones de conducta y de la desmotivación. El uso de este tipo de procedimientos requiere planificar sistemas de ayudas para cada uno de los objetivos de intervención y desvanecerlas, en función de los resultados, para evitar la dependencia de las mismas.

5. Utilizar estrategias que favorezcan la motivación.

6. Existe un amplio consenso sobre el enfoque psicoeducativo en la intervención en el TEA, las propuestas que incorporan procedimientos de intervención conductuales son las que muestran mayor evidencia de efectividad.

Los objetivos generales de la intervención en personas con TEA han de dirigirse a:

- El desarrollo de competencias comunicativas, interactivas y cognitivas que les permitan comprender mejor a las otras personas y dar sentido a sus relaciones y sus acciones.
- La disminución de comportamientos que interfieren o dificultan su estabilidad emocional y su independencia y que les provocan sufrimiento o estados emocionales negativos.

→ *Se han excluido las intervenciones centradas en la familia (Método Hannen, Modelo McWilliams, etc.) porque se revisan en el contexto familiar*

Intervenciones y Programas Psicoeducativos (Salvadó, 2012)		
Intervenciones Psicoeducativas	Intervenciones Conductuales	Análisis Aplicado de la Conducta Método de Entrenamiento en Respuestas Centrales Apoyo Conductual Positivo
	Centradas en el Desarrollo	Modelo DIR/DIR Floortime RDI
	Globales o Combinadas	TEACCH Modelo Denver SCERTs
	Focalizadas en Áreas Concretas	Comunicación y Lenguaje: <ul style="list-style-type: none"> • Programa de Comunicación Total • PECS Competencias Socioemocionales: <ul style="list-style-type: none"> • Teaching Childrens With Autism to Mind-Read • Historias Sociales Alteraciones del Comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> • Análisis Funcional de la Conducta • Apoyo Conductual Positivo

INTERVENCIONES CONDUCTUALES

Son propuestas de intervención que se basan en la aplicación de procedimientos operantes en la intervención de personas con autismo. Las que más se utilizan en este ámbito son:

Análisis Aplicado de la Conducta (ABA)

- **Se basa en los principios básicos del aprendizaje y del condicionamiento, y en el análisis funcional de la conducta.**
- **Las técnicas más utilizadas son:** reforzamiento positivo, reforzamiento diferencial, encadenamiento, moldeamiento, y desvanecimiento.
- **Se caracteriza por su alto nivel de estructuración e intensidad del tratamiento,** que se establece a partir del número de horas de terapia individual, (suele oscilar entre 30-40 h/sem).
- **El Programa Lovaas o de Intervención Conductual Intensiva Temprana (EIBI)** es uno de los programas ABA más conocidos. La intervención comienza en casa y posteriormente se extiende a otros contextos. A partir de una evaluación previa se establecen los objetivos de intervención, al principio se trata de la enseñanza de conductas muy específicas que se entrenan en situaciones de aprendizaje muy controladas, por el terapeuta. Se lleva un registro riguroso de la intervención cuyo análisis permitirá ajustarla o modificarla en función de que se produzcan o no los avances esperados.

Entrenamiento en Respuestas Centrales (PRT)

- Desarrollado por **R. Koegel y L. Koegel** (1995), **también se basa en el condicionamiento y en el análisis funcional de la conducta** pero las situaciones de intervención son mucho más flexibles que en los modelos más tradicionales, es decir, se utilizan reforzadores relacionados con las respuestas; se hace partícipe al niño en la selección de las actividades y de los materiales; se utilizan diferentes tareas y materiales para trabajar los mismos objetivos; y se refuerzan las aproximaciones sucesivas a los objetivos de aprendizaje.
- **El objetivo es producir cambios en conductas centrales (pivotaes),** como la motivación, que a su vez puede afectar a numerosas habilidades más específicas: comunicativas, interactivas, sociales, etc.

Apoyo Conductual Positivo (ACP)

- Conjunto de técnicas que tiene como **objetivo modificar el contexto en el que se desenvuelve la persona** brindándole los apoyos necesarios para que disminuyan las conductas problemáticas y aumente su calidad de vida.
- **Se propone un enfoque proactivo de intervención** basado en la idea de que las conductas problemáticas están estrechamente relacionadas con los contextos en los que se producen y tienen ciertas funciones que hay que preservar porque lo alterado suele ser la forma en la que se expresan funciones que son adecuadas. **El primer paso de la intervención** es hacer una evaluación funcional de las conductas problema con la finalidad de identificar los factores que están incidiendo en su aparición y mantenimiento.

INTERVENCIONES CENTRADAS EN EL DESARROLLO

Parten del supuesto de que para intervenir es necesario conocer cómo se produce el desarrollo típico. Las más conocidas son:

- **Modelo DIR/DIR Floortime.** El DIR (Developmental Individual Difference Relationship) tiene como **objetivos:** **a) Ayudar al niño a desarrollar las habilidades esenciales para su interacción social y emocional,** y para la adquisición de destrezas académicas. **b) Asumir las diferencias individuales que existen en los niños,** en la manera de percibir y de responder a las demandas del medio, a la hora de diseñar los programas de intervención. **c) Promover el desarrollo en situaciones interactivas en contextos naturales,** de ahí que la intervención se realice en esos contextos con la familia, educadores, compañeros, etc.
Desarrollado en los años 80 por **S. Greenspan** y constituye el componente principal del modelo DIR. Es un programa completo para bebés y niños con trastornos del desarrollo. La **terapia Floortime** tiene **2 objetivos:** **a) Seguir la iniciativa del niño y aprovechar sus intereses naturales.** **b) Atraer al niño hacia un mundo compartido.** Padres y cuidadores realizan la terapia una vez entrenados. Se parte de la premisa de que se aplica dónde y cuándo haga falta, es decir, se debe aplicar muy a menudo y en diferentes lugares y contextos.
- **RDI** (Relationship Development Intervention) de **S. Gutstein** es otro modelo de intervención que está específicamente diseñado para ser llevado a cabo por los padres, quienes aprenden el programa a través de seminarios de entrenamiento y textos, pudiendo acudir, en caso necesario, a un consultor acreditado en RDI. Se sustenta en una perspectiva constructivista del desarrollo, según la cual las competencias más complejas se construyen sobre otras más simples, se trata de un proceso holístico que abarca toda la vida.

INTERVENCIONES GLOBALES O COMBINADAS

- **Salvadó y cols.** (2012) las definen como modelos de tratamiento que están organizados conceptualmente y formados por multicomponentes que se han integrado de forma global (áreas de intervención, períodos del ciclo vital, etc.). Algunos de los más conocidos son los siguientes:
 - **TEACCH** (Training and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children). Es una red de servicios comunitarios de atención y tratamiento a la persona con TEA y a sus familias a lo largo de todo el ciclo vital. Su forma de entender la intervención y algunos aspectos de su metodología ha calado profundamente en nuestro país y ha impregnado prácticamente toda la intervención en el TEA: utilización de apoyos visuales y agencias; estructuración de los espacios (asociación entre espacio concreto y actividad determinada); del tiempo (para favorecer la anticipación por parte del niño); y de las tareas (secuenciadas y con el apoyo visual necesario para que puedan hacerse autónomamente).
 - **Modelo Denver** (ESDM: Early Start Denver Mode) constituye un enfoque de intervención temprana (12-48 meses) que basado en la comprensión del desarrollo típico trata de promover trayectorias de desarrollo similares en los niños con TEA, utilizando para ello técnicas propias del ABA. Las áreas de intervención son: comunicación, socialización, imitación, juego, cognición y motricidad.
 - **SCERTs** (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support). Integra principios y procedimientos de otros programas de intervención (PRT, TEACCH, RDI, DIR-Floortime) y está diseñado para niños y adultos. Los objetivos generales de intervención son contribuir a desarrollar: (SC) una comunicación espontánea y funcional; (ER) una regulación emocional que posibilite la adaptación a las exigencias de la vida diaria y el aprendizaje de nuevas habilidades; (TS) apoyos que ayuden a los compañeros a dar respuesta a las necesidades que plantean las personas con TEA.

INTERVENCIONES FOCALIZADAS EN ÁREAS CONCRETAS

Intervención en Comunicación y Lenguaje

La mayoría de programas y estrategias de intervención desarrollados en los últimos años adoptan como modelo el **Paradigma de Enseñanza Natural del Lenguaje** caracterizado por:

- Un enfoque natural y pragmático, en el que se prioriza la enseñanza de contenidos relevantes y funcionales que mejoren la calidad de vida de la persona y le ayuden a una mejor adaptación a su entorno.
- Proponer una intervención de tipo incidental, caracterizada porque la persona con TEA es quien inicia el episodio de intervención, teniendo una participación mucho más activa en la elección del lugar de entrenamiento y en los materiales.
- Fundamentar la secuencia de objetivos de intervención en el modelo típico del desarrollo de la comunicación y del lenguaje, hay que adecuar los contenidos de enseñanza a la edad cronológica de la persona, a sus intereses y a sus necesidades reales.
- Tener como objetivo el desarrollo de una competencia comunicativa y lingüística. En un alto porcentaje de los casos no va a ser posible el acceso al lenguaje oral, de ahí que nos tengamos que plantear la enseñanza de algún sistema de comunicación alternativo, pues lo importante es enseñar a comunicar aunque sea a través de modalidades alternativas como gestos, signos, pictogramas, fotos o incluso objetos.

Uno de los principios básicos es que cuando se introduce un nuevo objetivo de aprendizaje hay que mantener constantes las otras dimensiones de intervención.

- **Gortázar** (1998) partiendo de ese principio propone una secuencia de objetivos que constituye una buena de guía para la intervención en esta área (tabla).

Conseguido el primer objetivo tenemos que plantearnos a través de qué modalidades comunicativas (gestos, sistemas de signos, sistemas con ayuda, vocalizaciones, verbalizaciones, escritura) esa persona puede ser capaz de expresar sus intenciones y sus contenidos de comunicación. La toma de decisiones respecto a qué nueva modalidad comunicativa introducir no es fácil pero existen instrumentos que ayudan a la hora de decidir cuál es el sistema que mejor se ajusta a las necesidades de la persona.

El uso de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SSAAC) no sólo no impide el desarrollo del lenguaje oral sino que facilita sus primeras etapas.

Programa de Comunicación Total (Schaeffer, 2005) fue diseñado desde esa perspectiva de entender la intervención en este área.

- Es un programa de comunicación simultánea donde el terapeuta se dirige a la persona con signos y palabras al mismo tiempo.
- La instrucción atraviesa varias fases en las que se enseña al niño de forma independiente 2 tipos de contenidos:
 - Entrenamiento en Signos, el sistema de signos a utilizar puede ser el utilizado en el bimodal u otro extendido en el entorno. Como técnicas de instrucción se utilizan el encadenamiento hacia atrás y el moldeado, se descarta la imitación porque frena la espontaneidad y la generalización del signo.
 - Entrenamiento en Sonidos. Paralelamente se trabajan los sonidos, y, dependiendo de su nivel, se comenzará por enseñar habilidades de imitación de sonidos, modelar la producción de fonemas nuevos, construcción de sílabas, aproximaciones a palabras, palabras complejas, etc.
- El objetivo final: que la persona pueda acceder al lenguaje oral si sus capacidades cognitivas y lingüísticas se lo permiten y, las que tengan más dificultades para conseguirlo puedan contar con recursos comunicativos tales como el habla signada o, al menos, dispongan de un repertorio limitado de signos con los que puedan actuar sobre su entorno.

PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes). Es otro sistema alternativo de comunicación en el que se entrena a la persona a intercambiar una imagen por un objeto, es decir se entrena el uso de objetos, pictogramas o dibujos -que son sistemas permanentes en el tiempo y en el espacio, no como los signos que se desvanecen- para que las personas no verbales puedan comunicarse.

- Es un programa estructurado en 6 fases, que utiliza los principios de la modificación de conducta para alcanzar la comunicación funcional. Su metodología se basa en los centros de interés de la persona y en el reforzamiento de las conductas.

Jerarquización de los Objetivos de Intervención en Comunicación y Lenguaje (Gortazar, 1998)
1- Garantizar el empleo consistente de las habilidades comunicativas y lingüísticas que el niño ya tiene Antes de la introducción de nuevos aprendizajes dirigidos a ampliar los repertorios ya existentes
2. Aprender nuevas modalidades de comunicación Conseguido el primer objetivo, tenemos que plantearnos el entrenamiento de otras modalidades comunicativas (gestos, signos, objetos, fotos, pictogramas, lenguaje oral, escritura)
3. Incrementar los contenidos de comunicación en las modalidades seleccionadas La ampliación de los contenidos debe realizarse sobre la base de las funciones comunicativas que la persona ya tiene adquiridas
4. Complejizar la dimensión normal de las modalidades seleccionadas Favorecer el desarrollo fonoarticulatorio, ampliar las estructuras morfosintácticas
5. Enseñar nuevas funciones comunicativas manteniendo constantes los contenidos de comunicación y los aspectos formales Las personas con TEA presentan profundas alteraciones en algunas funciones pragmáticas, especialmente en la función declarativa y en el conocimiento de las "reglas" que regulan los intercambios comunicativos
6. Garantizar el empleo consistente de las nuevas funciones aprendidas Llegados a este punto el proceso comienza de nuevo siguiendo las mismas fases

Intervención en las Alteraciones del Comportamiento

Suele preocupar especialmente al entorno familiar.

- Aunque la presencia de alteraciones conductuales es frecuente en el TEA, no existe una relación causal directa entre el trastorno y las alteraciones de conducta porque, aunque es cierto que algunos síndromes conllevan una mayor vulnerabilidad a ese tipo de manifestaciones, su expresión va a depender -en gran medida- de variables del entorno y del contexto donde se desenvuelve la persona. Por lo tanto, esas conductas sólo pueden entenderse si se consideran desde la óptica de la interacción entre la persona y su entorno.
- Desde hace años se viene utilizando la expresión "conductas desafiantes" para conductas que reflejan un desajuste importante entre la persona y su entorno.

Conductas Desafiantes que Requieren Intervención

- Implican daño o riesgo de daño físico para la persona que las realiza o para las personas y objetos de su alrededor.
- Interfieren o bloquean el proceso de aprendizaje.
- No son lesivas ni interfieren en el proceso de enseñanza, pero limitan o restringen el acceso de la persona a determinados entornos.

- Independientemente de las conductas desafiantes, las personas con TEA siempre manifiestan alteraciones de la flexibilidad comportamental y/o mental que se expresan en la restricción de sus actividades e intereses y en el carácter repetitivo y estereotipado de los mismos (DSM-5).
- El análisis y evaluación de las conductas desafiantes y repetitivas ha de realizarse en relación a los contextos donde aparecen pues, en la mayor parte de las ocasiones, esas conductas ocurren y se mantienen por la presencia contingente de refuerzos positivos o negativos o por la falta de un entorno que proporcione a la persona actividades relevantes, predecibles y ajustadas a su nivel de desarrollo. Es decir, en la mayor parte de las ocasiones las conductas desafiantes son conductas intencionales que la persona realiza con el propósito de regular su entorno. En ese sentido, lo que está alterado, lo que resulta inadecuado es la forma que utiliza para transmitir determinados propósitos o intenciones. Tenemos que asumir que muchas alteraciones comportamentales son manifestaciones de la falta o de la limitación de habilidades comunicativas.
- Schreibman (1997) señala que la intervención conductual en las alteraciones de conducta de las personas con TEA se ha de caracterizar, entre otros aspectos por:
 - a) Abandono del uso de los procedimientos aversivos o negativos para eliminar o disminuir conductas desajustadas y el desarrollo de técnicas basadas en la manipulación de los antecedentes de las conductas.
 - b) Considerar las conductas inmersas en los contextos en los que se producen.
- Carr tras analizar múltiples casos de conductas autolesivas, señaló que existían 3 factores que podían explicar dichas conductas.
 - la conducta podía mantenerse por el refuerzo positivo contingente (la atención).
 - por un reforzamiento negativo (el niño lograba «escapar» de la situación de tarea).
 - y en otros casos, la conducta lesiva no parecía estar controlada por factores externos, parecía ser intrínsecamente reforzante.

Conductas que pueden tener la misma forma, pueden tener funciones diferentes y ser el resultado de distintos factores. Esta manera de entender la intervención en las alteraciones de conducta es la que define al enfoque del Apoyo Conductual Positivo (ACP), que se basa en la intervención proactiva para modificar el contexto en el que se desenvuelve la persona, brindándole los apoyos necesarios para que disminuyan las conductas problemáticas y aumente su calidad de vida.
- Tamarit (1997) desde ese enfoque, plantea que la intervención para prevenir o disminuir la aparición de conductas desadaptadas debe dirigirse:
 1. Al entorno, que ha de adaptarse para favorecer el ajuste de la persona. En personas con TEA existen graves dificultades para extraer información de las claves que nos permiten, a los que no tenemos esos problemas, comprender lo que ha ocurrido, está ocurriendo u ocurrirá. Para minimizar esas dificultades y favorecer la anticipación y comprensión de las diferentes situaciones, el entorno tiene que aportar de forma permanente: (a) Información por adelantado de lo que va a ocurrir proporcionándosela, fundamentalmente, mediante claves estímulares visuales tales como objetos, fotos, dibujos, pictogramas, texto, etc.: (b) Información de lo realizado (feedback).
 2. Intervenir para enseñar a la persona habilidades específicas de: comunicación, anticipación y planificación, flexibilidad y autorregulación.

Intervención para el Desarrollo de Competencias Socioemocionales

Algunos programas, recursos y estrategias que se utilizan para favorecer el desarrollo de las competencias socioemocionales en las personas con TEA se recogen en la tabla.

Intervenciones Centradas en el Desarrollo de la Competencia Socioemocional
<p>Programas para el Desarrollo de la Comprensión y Expresión Emocional Programa para la Estimulación de la Inteligencia Socioemocional. Asociación Nuevo Horizonte (García-Villamizar y Muela, 2014a) Mind Reading (Golan y cols., 2006) The Transporters (Golan y cols., 2009) Let's Face It! Skills Battery (Tanaka y Schultz, 2008)</p>
<p>Programas para el Desarrollo de la Comprensión de los Estados Mentales y del mundo Social Teaching Children With Autism To Mind-Read (Hadwin, Howlin y Baron-Cohen, 2015) Historias Sociales (Gray y Garand, 1993) Promoción de la Competencia Social de los Adultos con Autismo mediante un Programa Multimedia de Historias Sociales. Asociación Nuevo Horizonte.</p>
<p>Recursos y Herramientas Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) http://arasaac.org/materiales.php?id_material=13 Zardain, P.C (2013). Leo TEAyuda. Las Emociones Básicas. Psylicom: Valencia. Más información en: https://www.youtube.com/watch?v=rcPI8a14a8c Juegos para el Desarrollo Socioemocional de la página web EvenBetter http://evenbettergames.com/juegos.php</p>

5. RETOS PARA EL FUTURO

A pesar de los avances desde las primeras descripciones del trastorno hasta ahora, los interrogantes continúan siendo muchos y grandes los retos planteados.

- **Obtención del conocimiento.** Disponer de una teoría explicativa del autismo que responda a los interrogantes planteados. Una explicación teórica del autismo debe: incluir y relacionar los distintos niveles que se afectan (biológico- psicológico y conductual), ofrecer una explicación ontogenética de cómo y cuándo aparece el autismo, y analizar el papel que desempeñan los contextos de desarrollo en esa evolución. La vía para poder conseguirlo es adoptar un enfoque socio-neuroconstructivista del desarrollo. Ello exige un replanteamiento de la investigación sobre el TEA, y apostar por metodologías diferentes, como son los estudios longitudinales retrospectivos de hermanos de niños con autismo (población de alto riesgo), pero es una metodología que dado su alto coste (búsqueda de muestras amplias, seguimiento a lo largo del tiempo...) exige de la coordinación y cooperación entre diferentes grupos de investigadores. A pesar de esas dificultades, hay que apostar por esa vía, porque esos estudios nos proporcionan información de las manifestaciones tempranas del autismo, y constituyen el punto de partida para ir diseñando instrumentos que puedan detectar lo antes posible el riesgo de presentar un TEA.
La investigación sobre la intervención en TEA es muy escasa -en parte- porque es un ámbito bastante complejo. La oferta de programas y estrategias es muy amplia, pero prácticamente no disponemos de estudios basados en la evidencia que proporcionen criterios que nos ayuden a tomar decisiones respecto a qué tipo de intervención realizar en función de las características de la persona con TEA, de su entorno socio-familiar, y de cómo se manifiesta el trastorno en ese caso concreto.

- **Transferencia del conocimiento a la intervención** que es el **objetivo último** que debe guiar la investigación en este ámbito. El **conocer cómo, cuándo, por qué se produce el TEA y cómo va evolucionando a lo largo del ciclo vital no tiene sentido si ese conocimiento no se traduce en intervenciones concretas** que den respuesta a las diferentes necesidades de las personas con TEA y sus familias en las distintas etapas vitales. **De poco sirve conocer las manifestaciones tempranas del TEA si no se diseñan instrumentos para detectarlas cuanto antes, o si no existen servicios de atención temprana especializados en la intervención.** Tampoco sirve de mucho conocer los indicadores que son claves para una educación inclusiva de los alumnos con TEA, si no se proporcionan los **recursos necesarios**. O los derechos de las personas adultas con TEA al empleo, a la vivienda o al ocio, si no va acompañado de una **provisión de apoyos** que son necesarios. **La situación de la intervención en el TEA en nuestro país pasa por una época difícil:** al **aumento de prevalencia** del trastorno y a la **avalancha de demandas de atención** se le ha unido una **disminución de los recursos**. **Son necesarias políticas sociales más sensibles a la realidad de las personas con TEA y de sus familias.**

"... Debemos movernos hacia una real inclusión, enfatizando la importancia de la persona en su contexto, empoderando a las familias para enfrentarse a todos sus retos, y centrándonos en las capacidades, derechos y respeto a la persona". (Conclusiones del XVIII Congreso de AETAPI, León, 2016).

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- **Autismo. Teorías Explicativas Actuales.** Palomo, R (2017). Madrid: Alianza Editorial. Revisión exhaustiva y actualizada del panorama actual de las teorías explicativas psicológicas del autismo. Es una suerte poder contar con este libro en nuestro país. El autor, a partir de la consideración actual del autismo, desgrana de una manera minuciosa y crítica, pero muy constructiva, las distintas explicaciones propuestas para tratar analizar los requisitos que debe reunir una adecuada explicación del autismo: "*creemos que para conocer cuál es la alteración funcional primaria del autismo debemos, sin deponer nuestro reconocimiento al papel de necesaria investigación cognitiva, dejar de ignorar el papel de la implicación emocional (la intersubjetividad) y valorar su rol en el desarrollo de la cognición tanto de lo social como no social, y hacerlo desde una perspectiva meramente interaccionista*".
- **Todo sobre el Autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la Ciencia y Experiencia:** Martínez y Cuesta, (2013). Tarragona: Altaria. Este libro -escrito por profesionales españoles de reconocido prestigio que desarrollan su práctica profesional en diferentes instituciones y asociaciones- es un acercamiento actualizado a la realidad del TEA, abordando temas como el diagnóstico, atención temprana, modelos de intervención educativa, papel de las familias, organizaciones, etc. Dirigida tanto a profesionales como a familiares y estudiantes y está recomendada por AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo).
- **Autismo. Orientaciones para la Intervención Educativa.** Riviére (2001). Madrid: Trotta. Tras la presentación de un breve recorrido por lo que ha sido la comprensión y tratamiento del autismo a lo largo de la historia hasta ser considerado como un trastorno del desarrollo, el autor ofrece las principales pautas a tener en cuenta en la intervención educativa del autismo. Se propone un enfoque interactivo y contextual en la valoración y respuesta a las de necesidades educativas especiales, atendiendo especialmente a los ámbitos de evaluación-intervención que cobran mayor relevancia en esta población y las familias de las personas con autismo. Ofrece una explicación sencilla de la noción de «espectro autista», sus orígenes y algunas de sus principales aportaciones para la concepción actual del TEA.
- **Autismo: De la Comprensión Teórica a la Intervención Educativa.** Peeters (2008). Ávila: Autismo-Avila. El autor -a partir de un sólido conocimiento teórico-práctico de los TEA- recoge de manera didáctica y empleando gran variedad de ejemplos, los aspectos más significativos del funcionamiento cognitivo y social de las personas con autismo, presentando las principales dificultades que estas personas van a encontrar en distintos ámbitos de su vida. Presenta diferentes estrategias que se usan en la intervención, analizando el sentido de las actuaciones que los profesionales del autismo llevan a cabo en su práctica diaria. Es un libro de referencia, tanto para estudiantes como profesionales y familias.

TEMA 8. PERSONAS CON TRASTORNOS EN EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y DEL LENGUAJE

1. INTRODUCCIÓN

Lenguaje: función psicológica exclusiva de la especie humana, aunque otros animales disponen de sistemas de comunicación (ej, delfines, ballenas o algunos monos antropoides).

- Funciona como «punta del iceberg» en el desarrollo. Cuando algo va mal, se altera de una u otra manera. Tanto en las discapacidades -sensoriales, motoras o intelectuales- como en otros trastornos del desarrollo (TDAH, TEA...), las funciones lingüísticas están afectadas.

Este tema aborda:

- Alteraciones del desarrollo de la comunicación y el lenguaje cuando son el núcleo de los trastornos, mientras que otras funciones psicológicas permanecen sin problemas, o al menos sin dificultades que puedan ser responsables de dichas alteraciones. Ello plantea un primer problema: ¿qué clasificación de las alteraciones comunicativas y lingüísticas proponer? Según el punto de vista adoptado (médico, educativo...), se propondrán unas u otras clasificaciones. La gravedad y sus niveles también debe ser considerada. Estos trastornos experimentan cambios con el desarrollo (lo que puede ser etiquetado como un retraso del lenguaje a los 2 años de edad puede evolucionar a un problema más grave, en el marco de un trastorno del espectro autista, por ejemplo). Dado el enfoque evolutivo en el que nos moveremos, la expresión trastornos o alteraciones del desarrollo de la comunicación y el lenguaje es más adecuada. Especialmente si contemplamos la existencia de un continuo para caracterizar o situar las diversas alteraciones comunicativas y lingüísticas.
- De menor a mayor nivel de gravedad: Retraso del Lenguaje, Trastorno Fonológico y Trastorno Específico del Lenguaje (TEL).
- Alteraciones producidas en la infancia por algún daño cerebral (tumor, traumatismo, accidente cerebro-vascular, crisis epilépticas recurrentes), teniendo en cuenta la edad en la que se produce el daño.
- Métodos e instrumentos para evaluar el desarrollo del lenguaje, los enfoques para abordar la intervención y los principales retos de esta área. Se propone una visión neuroconstructivista para estudiar estas alteraciones y su intervención.

Visión Neuroconstructivista de las Alteraciones del Desarrollo de la Comunicación y el Lenguaje:

- Karmiloff-Smith (1998) parte de la premisa de que el desarrollo implica la interacción constante entre la dotación genética y la experiencia ambiental; sin embargo, las teorías evolutivas difieren en relación al rol que asignan a unos y otros factores.
 - ✓ Inspirados en los modelos neuropsicológicos sobre el funcionamiento adulto, las Perspectivas Innatistas explican las alteraciones del desarrollo por un daño en ciertos módulos cognitivos.
 - ✓ Frente a esta visión tan localizacionista y restrictiva, el Neuroconstructivismo adopta una posición más interactiva entre lo innato y lo adquirido. Aunque se parte de unos sesgos cognitivos que estarían determinados genéticamente y serían relevantes para un dominio cognitivo determinado (ej, el del lenguaje o el de las habilidades mentalistas), la interacción social y la experiencia serían fundamentales para el desarrollo. El desarrollo además estaría sujeto a procesos de modularización o especialización progresiva fruto de la aplicación de mecanismos generales de aprendizaje a las distintas áreas de conocimiento o actividad cognitiva.
 - ✓ Desde esta perspectiva, las alteraciones del desarrollo se conciben como trayectorias de desarrollo diferentes y lejos de poder establecerse límites precisos entre unas alteraciones y otras, se observa un continuo o un espectro de alteraciones con distintos grados de afectación o gravedad. Para comprender las alteraciones del desarrollo es crucial adoptar una perspectiva evolutiva. Es decir, el desarrollo en sí mismo es vital para entender los trastornos o alteraciones infantiles.

2. DESCRIPCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DE LAS ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE

El **primer problema** al caracterizar las alteraciones del desarrollo comunicativo y lingüístico es su **clasificación**.

→ **No hay consenso** en cómo clasificar los trastornos del lenguaje. Hay **distintas propuestas**, sesgadas según el punto de vista del que se parte (desde el **modelo más médico** -clasificación internacional del **DSM-5** y el **CIE-10**- hasta **modelos más educativos**).

MODELOS CLÍNICOS	
DSM-5	CIE-10
Trastornos del Neurodesarrollo	Trastornos Específicos del Desarrollo del Habla
<ul style="list-style-type: none"> • De la comunicación. • Del lenguaje. • Del habla. • De la fluidez de inicio en la infancia (tartamudez). • De la comunicación pragmática. • No especificado. 	<ul style="list-style-type: none"> • F80.0 Trastorno específico de la pronunciación. • F80.1 Trastorno de la expresión del lenguaje. • F80.2 Trastorno de la comprensión del lenguaje. • F80.3 Afasia adquirida con epilepsia (síndrome de Landau-Kleffner). • F80.8 Otros trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje. • F80.9 Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje sin especificación.

→ El **DSM-5** agrupa los **trastornos de la comunicación y el lenguaje** bajo la categoría de **Trastornos del Neurodesarrollo**, apostando por una **visión evolutiva** que **enfatiza** el papel del **desarrollo cerebral**. Sin embargo, al clasificar los problemas de lenguaje sitúa en el mismo nivel los **trastornos del lenguaje** y los del habla o de la fluidez (otra característica del habla).

Habla: actividad articular. Para comunicarse mediante lenguaje oral es necesario realizar una serie de movimientos de los órganos articulatorios (ej. lengua, labios...) para producir las sílabas y palabras.

Lenguaje: sistema de conocimiento que incluye distintos componentes (fonólogo, léxico, morfología, sintaxis y pragmática) y que subyace y se "moviliza" cuando hablamos o comprendemos el lenguaje de otros.

→ El **CIE-10** agrupa estos trastornos sin una **causa biológica clara** (trastornos de la expresión o la comprensión del lenguaje) **con cuadros producidos por causas biológicas conocidas**, como el **síndrome de Landau-Kleffner** que es debido a crisis epilépticas recurrentes.

• **Es importante diferenciar entre:**

- **Niveles de habla y lenguaje.** Normalmente cuando se observan alteraciones del lenguaje vienen acompañadas de problemas de habla (lo contrario no tiene por qué darse).
- **Problemas estrictamente de habla**, relacionados bien con la pronunciación (dislalias) o con la fluidez (tartamudez o disfemia), **de problemas de organización lingüística**. Es útil para su comprensión, evaluación e intervención.
- **Alteraciones sin base biológica conocida**, como el Trastorno Específico del Lenguaje (TEL), **de alteraciones producidas por daño cerebral** (Afasias infantiles).

• **Se propone** una clasificación basada en criterios evolutivos y de 'gravedad' de las alteraciones de la comunicación y/o el lenguaje con una **causa desconocida hasta el momento**. Con especial interés en los problemas de lenguaje, ya que los problemas estrictamente de habla (dislalias, tartamudez) han de tener una consideración distinta.

- **Las dislalias** son un **problema leve** que con intervención logopédica son fácilmente superables.
- **La tartamudez** es **más compleja**, pues a los problemas de la fluidez se añaden sus repercusiones en el ajuste social de los niños que la presentan.

• Desde una **visión Neuroconstructivista**, en relación a una propuesta de **organización de los trastornos del lenguaje**,

- Sitúan en un continuo las siguientes **alteraciones de origen no conocido**: **Retraso del lenguaje** - **Trastorno Fonológico** - **Trastorno Específico del Lenguaje**
- En relación a las **alteraciones de origen biológico conocido** se incluyen: las **Afasias Infantiles**, producidas por algún tipo de daño cerebral (tumores, derrames, epilepsia persistente), y la **Dispraxia del Desarrollo** - de origen genético.

- Hay otras clasificaciones como las de la tabla siguiente que muestran que **las dificultades comunicativo-lingüísticas están presentes en todos los trastornos del desarrollo**, aunque constituyen el núcleo de un grupo concreto en el que otras áreas del desarrollo están afectadas en menor medida, y cuyo origen en términos biológicos es desconocido de momento.

Doble Clasificación de los Trastornos del Lenguaje (Bishop & Rosenbloom, 1987)

Factores Médicos								
	Defecto Estructural o Sensoriomotor del Aparato Articulario	Pérdida Auditiva	Daño Cerebral o Disfunción adquirida pre o perinatal	Daño Cerebral o Disfunción adquirida en la Infancia	Trastorno Emocional/ Conductual	Deprivación Ambiental	Etiología no clara	
Grupos Amplios de Trastornos de Lenguaje	Habla limitada en cantidad y/o calidad, pero otras habilidades lingüísticas normales.	DISFONIA; DISARTRIA	SORDERA ADQUIRIDA Después del desarrollo lingüístico	/	/	MUTISMO ELECTIVO	/	TARTAMUDEZ; APRAXIA O DISPRAXIA DEL HABLA
	Retraso generalizado del desarrollo lingüístico.	/	PERDIDA AUDITIVA CRÓNICA de conducción	Común en la mayoría de casos de Deficiencia Mental	/	/	Resultado de negligencia	RETRASO SIMPLE DEL LENGUAJE
	Problemas específicos de fonología y sintaxis.	/	Típica con pérdida selectiva de frecuencias altas	/	Lesión del Hemisferio Izquierdo en niños mayores	/	/	SÍNDROME FONOLÓGICO SINTÁCTICO
	Problemas específicos de semántica y pragmática.	/	/	Síndrome del COCKTAIL-PARTY; AUTISMO MODERADO	/	/	/	SÍNDROME SEMÁNTICO PRAGMÁTICO
	Comprensión pobre y expresión muy limitada.	/	SORDERA PRELINGÜÍSTICA (severa o profunda)	RETRASO MENTAL (profundo)	Lesiones bilaterales; Sínd. de Landau-Kleffner	/	/	IMPERCEPCIÓN AUDITIVA CONGÉNITA
	Alteración grave de la comunicación verbal y no verbal.	/	/	RETRASO MENTAL PROFUNDO; AUTISMO INFANTIL	Resultado final de trastorno degenerativo	/	/	/

RETRASO DEL LENGUAJE

- ✓ **El Retraso del Lenguaje** es un "**cajón de sastre**" (las causas del retraso pueden ser múltiples) donde se incluyen todos los niños que sobre los 2 años tienen un vocabulario menor de 50 palabras y no hacen combinaciones con ellas.
 - En todos los trastornos del desarrollo se observa al menos un retraso del lenguaje. Con **2 años** es pronto para diagnosticar cualquier otro problema o trastorno que afecte al desarrollo comunicativo-lingüístico, por lo que lo habitual es utilizar la etiqueta de **retraso** y observar cómo es su evolución.
 - **Todos los casos de discapacidad intelectual, sordera, discapacidad motórica** e incluso **ceguera cursan con retrasos tempranos del lenguaje.** En estos casos la causa del entretardamiento o ausencia de lenguaje oral está clara. Pero, **¿qué ocurre en los casos que luego son diagnosticados como Trastorno del Espectro Autista o TEL?** En estos casos **no hay una causa o condición biológica conocida que justifique el retraso en las habilidades comunicativo-lingüísticas**, aunque existen cada vez más estudios que indican la presencia de alteraciones prenatales que dan lugar a trayectorias distintas del desarrollo típico. **En estos casos siempre se produce un retraso en las habilidades comunicativas y el lenguaje** que los padres son capaces de detectar, especialmente si tienen otros hijos para comparar y se les pregunta utilizando los métodos y herramientas adecuadas (ej, inventarios parentales con ítems que impliquen reconocimiento, no recuerdo de conductas o hitos evolutivos importantes).

- ✓ **Es difícil de detectar antes de los 2 años** porque a esas edades el **desarrollo lingüístico es extremadamente variable**, no siendo posible distinguir entre la variación 'normal' propia del desarrollo típico y la que caracteriza a las alteraciones del lenguaje. A partir de los 2 años hay una cierta estabilización en el desarrollo que permite diferenciar lo que es (o será) un inicio de una trayectoria alterada o trastorno, de lo que es simplemente una variante del desarrollo típico. La evolución permitirá diferenciarlas.
- ✓ **En la actualidad:**
 - El **50% de los retrasos del lenguaje detectados a los 2 años se 'normalizan' cuando llegan a la edad escolar.**
 - El **otro 50% dará lugar a trastornos del desarrollo del lenguaje o trastornos más generales** que incluyan problemas comunicativos y lingüísticos. La detección y atención temprana son vitales para lograr reconducir de la mejor manera posible el desarrollo alterado.

TRASTORNO FONOLÓGICO

- **Trastorno Fonológico:** a diferencia de las alteraciones en la pronunciación o dislalias (ej, dislalia del fonema /si/ o sigmatismo; o del fonema /r/ o rotacismo), es la **expresión de las dificultades para organizar fonológicamente** (y luego, en muchos casos, sintácticamente) **una lengua**.
 - Su **incidencia** es de un **6.5%**
 - **Las dificultades fonológicas generan problemas:** de lectura y de otras tareas académicas; de integración y relación social; para discriminar unos fonemas de otros y combinarlos. **A nivel de producción** se observa (alrededor de los 4 años) presencia de procesos de simplificación del habla que ya deberían estar superados, lo que hace que su lenguaje productivo sea muy poco inteligible. No diferenciar los fonemas da lugar a un desarrollo léxico retardado, pero también -con el tiempo- tiene consecuencias en la adquisición de la morfosintaxis.
Un niño de 4-5 años con trastorno fonológico tendrá grandes dificultades al interactuar con sus iguales (problemas de relación aún a estas edades tan tempranas). Estas características hacen que el desarrollo del lenguaje se vea muy comprometido y sea **necesaria una intervención temprana**.
 - En muchos casos, **un diagnóstico inicial** de **trastorno fonológico da lugar con el tiempo** al diagnóstico de **Trastorno Específico del Lenguaje**.

Transcripción Ortográfica de las Producciones Lingüísticas de un niño de casi 5 años con Trastorno Fonológico:

un pelo (=perro)
 cole (=corre)
 oto pelo (=otro perro)
 malón (=marrón)
 no, (un) patalón (=pantalón)
 malón (=marrón)
 hay un papá
 etá peando XXX (=está ...)
 no se
 no hay un gato
 pelo (=pero) hay un oso
 nane (=grande)
 é malón (=es marrón) (es malinterpretado)
 é maló:n (=es marrón)
 hay oto (=otro) oso
 [aesto]

hay un niño pequeño etá e lo bazo e tu papá (=está en los brazos de su papá)
 solo teno una mana (=solo tengo una hermana)
 Mónica
 Abeto (=Alberto)
 yo voy to (=con) Menchu
 no
 yo como e te tole (=en el cole)
 ahoa no (=ahora no)
 ete e bebé (=este, el bebé)
 no
 e (=es) que XXX
 e (=es) que yo no veo
 no tene mi mana (=hermana) eto
 pero ya no tiene
 Miki Mau (=Mouse)

- El repertorio fonológico (número de fonemas y combinaciones entre ellos) es muy pobre, así como el tipo de oraciones utilizadas.
- A esta edad los niños con desarrollo típico son capaces de narrar; sus narraciones contienen oraciones simples y complejas que sirven para codificar contenidos e ideas a su vez más complejas.
- Esta relación entre el trastorno fonológico y los problemas sintácticos asociados posteriormente, es aún objeto de investigación, pero justifica la etiqueta de **trastorno fonológico-sintáctico**.

TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE (TEL)

- **El Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) o Disfasia** (en países hispanohablantes) **se diagnostica sobre los 4 años** cuando existe un lenguaje muy inmaduro y retrasado respecto a la normalidad y su evolución es muy lenta, y todo ello (criterio de exclusión) en ausencia de trastornos de tipo sensorial, motórico o intelectual que pudieran justificar los déficits lingüísticos.
 - **Dodd y Crosbie** (2015) señalan que hay un **15% de prevalencia** en la actualidad.
 - **Ervin** (2001), en un **estudio con niños de 5 años, diagnosticados de TEL**, observa una **incidencia del 7.6%**. Y el **70% continúan presentando una competencia lingüística muy baja entre los 18 y 20 años**.
- **En los niños con TEL**, los **problemas de organización fonológica** son muy llamativos y se acompañan de un **vocabulario pobre, problemas de acceso léxico y numerosos errores de tipo morfosintáctico**. Entre estos últimos, en nuestra lengua están los que afectan a la concordancia verbal (persona, número, tiempo) y nominal (género y número) y a los morfemas libres o palabras funcionales (determinantes, preposiciones, conjunciones...).
- **La evaluación detallada del lenguaje de estos niños** permite detectar distorsiones que lo hacen peculiar respecto al desarrollo típico.
- **Los niños con TEL presentan cocientes de inteligencia no verbal dentro de la normalidad**, que no explican, sus enormes dificultades para comunicarse lingüísticamente.
- **No hay causas biológicas ni ambientales que ayuden a explicar el TEL**. Su **diagnóstico se hace por exclusión**.
- **Hay diversas explicaciones psicológicas del TEL** y en los últimos años un cuestionamiento del adjetivo «específico».
 - **Gopnik y Crago** (1991) consideran que tiene un **origen específicamente gramatical**, puesto que para estas autoras **el conocimiento gramatical es posible porque el cerebro y el sistema cognitivo cuentan con un módulo innato encargado del procesamiento y adquisición de la gramática**. El TEL se produciría por alguna **afectación en este módulo o componente de tipo innato**.
 - **Tallal** (1988) plantea que **el problema de procesamiento del lenguaje no es específico**, sino que **afectaría a todos los estímulos que ocurren de modo secuencial y rápido**, como las sílabas que componen las palabras que forman parte del lenguaje, o la música.
 - **Gathercole** y col. relacionan el TEL con las **dificultades en la memoria fonológica**. Las limitaciones en la memoria fonológica **explicarían el escaso vocabulario y los problemas de tipo morfosintáctico**. Se observarían dificultades en el almacenamiento, control y retención del material lingüístico procesado por vía auditiva. **Se discute si el problema está en la capacidad o amplitud de memoria fonológica o es un problema más de tipo cualitativo**, que afectaría a la calidad de las representaciones fonológicas y en consecuencia a la memoria de este material verbal. **Estas dificultades, según ellos, se podrían detectar fácilmente mediante una prueba de repetición de palabras y pseudopalabras**; de hecho, diseñaron, aplicaron y estandarizaron una prueba de este tipo para niños de habla inglesa de 4 a 6 años.

El **retraso del lenguaje o el trastorno fonológico**, cuando se mantiene en el tiempo y los niños afectados no se «normalizan», son predecesores del **TEL**.

Al igual que sucede con el autismo, hay mucha **variabilidad interindividual** entre los niños que son **diagnosticados a los 4 años de disfásicos**.

- **Hay niños disfásicos que presentan** claras alteraciones fonológicas y morfosintácticas, pero cuyas habilidades comunicativas (mediante medios no lingüísticos, por ejemplo) **no están tan alteradas**. **Otros apenas presentan problemas relacionados con la forma y estructura del lenguaje, pero sí con su uso**. Se trata de niños con **grandes dificultades comunicativas, con graves problemas en relación al uso social del lenguaje, que recuerdan a algunos niños con autismo**. Se considera que tienen **alteraciones semántico-pragmáticas**, que algunos autores han considerado como un **subtipo del TEL**, el **Trastorno Pragmático del Lenguaje**, más próximo al diagnóstico de Autismo.
- **La variabilidad** observada en los niños con TEL permitiría pensar en términos de **espectro o continuo entre los distintos casos**. De cara a la evaluación e intervención este punto de vista es adecuado puesto que favorece una consideración individual de cada caso.
- **Junto a los problemas de comunicación y lenguaje** y/o debido a ellos, los niños con TEL ven afectados otros aspectos de su desarrollo cognitivo y socio-emocional. Pueden presentar una **pérdida de confianza en sí mismos, falta de curiosidad o interés, pérdida de alegría y de compañerismo** y una **tendencia a aislarse**. Además, **los problemas de lenguaje oral dificultan enormemente la adquisición de las habilidades de lectoescritura**. Ello hace necesario mucho apoyo escolar para poder realizar los aprendizajes escolares.

- ✓ Hay **estudios de seguimiento de los niños con TEL**. El porcentaje de personas con TEL que presentan **problemas laborales** e incluso de tipo **psiquiátrico** es elevado. El **TEL** puede «Convivir» con otras alteraciones (ej, dislexia u otras dificultades de aprendizaje, trastorno de la coordinación motora...) Es un **trastorno del desarrollo grave** y **con consecuencias muy visibles en la adaptación** de la persona que lo padece.
- ✓ **En relación al adjetivo «específico»**, los datos de comorbilidad o coexistencia de este trastorno con otras alteraciones del desarrollo **cuestiona su validez**.
- ✓ **Hasta aquí** las principales **alteraciones en el desarrollo comunicativo-lingüístico cuya causa no es conocida**. Puesto que el principal sistema de comunicación humana, el lenguaje, constituye un sistema complejo, con un largo periodo de adquisición (ej, en relación al componente léxico, estamos aprendiendo vocabulario prácticamente todo el ciclo vital) y de comienzo muy temprano, **es útil** disponer de **indicadores, también tempranos, que sirvan de alerta para identificar niños con trastornos del lenguaje y la comunicación**.

Señales de Alerta para la Identificación de Niños con Trastornos del Lenguaje y la Comunicación (Belinchón, 2003)	
Antes de los 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • No usa gestos para llamar la atención del adulto, pedir o mostrar cosas. • No sigue con la mirada los objetos a los que señala el adulto. • No parece mostrar interés por el lenguaje del adulto, ni entender palabras u órdenes sencillas. • Cuando se le habla no sonríe y/o responde con vocalizaciones. • No juega a producir sonidos o imitar vocalizaciones del adulto. • No balbucea diciendo sílabas repetidas. • No reacciona a su nombre. • No se implica en secuencias de intercambio vocal con el adulto (protoconversaciones).
Hacia los 2 años	<ul style="list-style-type: none"> • Su comunicación espontánea es todavía gestual, hay mucho balbuceo. • No se dan verbalizaciones/emisiones sonoras relacionadas con los contextos y rutinas cotidianas. No emplea palabras-frase. • Las palabras se aprenden muy lentamente (no pasan de 50, incluidas expresiones hechas como «ya está»). Se pierden palabras previamente aprendidas. • No hay imitación espontánea de emisiones adultas. • Se comunica espontáneamente con el adulto sólo con fines imperativos (peticiones de acciones y objetos). • No parece entender frases cortas sin gestos.
Hacia los 3 años	<ul style="list-style-type: none"> • No se observan cambios significativos en el lenguaje del niño. • El desarrollo del vocabulario es lento (pasan más de 6 meses entre las 10 y las 50 primeras palabras); se estanca o no produce las típicas sorpresas de progreso. • El desarrollo gramatical es lento (pasan más de 6/8 meses entre sus primeras palabras y sus primeras combinaciones de palabras; su habla espontánea no incluye combinaciones sintácticas). • No hay productividad morfológica. • Adopta un estilo pasivo en la conversación: no hace preguntas espontáneamente (¿dónde? ¿qué? ¿quién?) ni emplea vocativos. • Se comunica espontáneamente solo con unas pocas personas, o con muy escasa frecuencia. • Su habla es ininteligible, su tono de voz es monótono y/o su pronunciación es dificultosa. • No parece disfrutar leyendo cuentos.

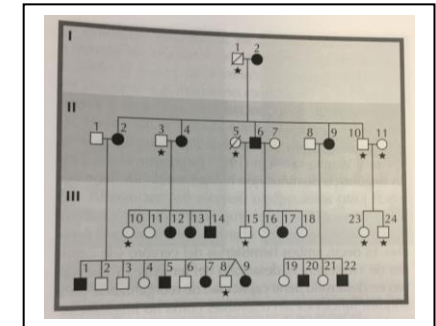
El **lenguaje** funciona como la **punta de un iceberg**. Por tanto, **la identificación temprana de estas alteraciones** puede conducirnos a identificar alteraciones que pivotan alrededor del **lenguaje**, pero **también a los primeros síntomas de trastornos que van más allá del lenguaje**; es decir, a trastornos que afectan a otras áreas y forman parte de los problemas o déficits que caracterizan a las discapacidades o a otros trastornos del desarrollo.

Alteraciones de la Comunicación y el Lenguaje de Causa (biológica) Conocida en la Actualidad.

LA DISPRAXIA DEL DESARROLLO Y LA FAMILIA KE

La familia KE es una familia británica en la que **la mitad de sus miembros presentan Dispraxia del Desarrollo o Evolutiva** (trastorno del habla muy grave).

- **Afecta a la articulación del habla** (casi imposible en algunos casos) con **consecuencias en todos los niveles del lenguaje**.
- En cuanto a la **inteligencia no verbal**, la mayoría de los miembros afectados tenían un **CI no verbal bajo**. Sin embargo, **algunos de los afectados por la mutación genética tenían inteligencia normal**.
- Es la primera familia con este trastorno que se sometió a **análisis genéticos** mediante los cuales se descubrió que un **gen**, el **FOXP2**, **había mutado en los individuos que presentaban el trastorno**.
- Este caso atrajo mucha atención, siendo estudiado por el **Instituto de Salud Infantil de Londres** desde los **años 90**.
- **Gopnik** (lingüista canadiense) sospechó que el FOXP2 podría considerarse un gen responsable del aprendizaje de la gramática. El **gen gramatical**, publicaron los periódicos. Sin embargo, genetistas de Oxford plantearon que en el origen del lenguaje, dicho gen constituía tan solo un ingrediente.
- **Vargha-Kahlem** en el Ormond Hospital (Londres), investigó con **técnicas de neuroimagen** el cerebro de las personas afectadas. Encontraron unas regiones hipoactivadas y otras hiperactivadas. Las **zonas hipoactivadas** incluían las **neuronas motoras que controlan las zonas de la cara y las regiones de la boca**. Dichas áreas incluían el **área de Broca**, el **centro para el control del habla**.
- **Fisher y Monaco** **identificaron la localización exacta del gen** (1998), en el **cromosoma 7**. Dicha zona contiene 70 genes. **El FOXP2 no era el único responsable del funcionamiento gramatical** como Gopnik erróneamente creía y publicó en la revista Science.



Familia KE (en negro, miembros afectados)

En la **clasificación** de **Rapin y Allen** (1987) de **subtipos del TEL** se incluía la **dispraxia verbal**. Descrita como un **trastorno que afecta a la planificación motora del habla que no estaba asociada con ningún trastorno neurológico**. **Hoy sabemos que no es así**.

A continuación se abordan casos en los que se producen pérdidas de las habilidades lingüísticas adquiridas, producidas por causas conocidas que dan lugar a la afectación del cerebro, al menos de las áreas encargadas del funcionamiento lingüístico.

AFASIAS EN LA INFANCIA

Afasia: **ausencia o pérdida del lenguaje**.

Se diagnostican en la **infancia** a **partir de los 2-3 años**, cuando ya se dispone de un conocimiento lingüístico, aunque sea básico.

Estos **problemas de lenguaje adquiridos** se producen por **diversas causas que afectan todas ellas al funcionamiento cerebral**.

Afasia Infantil Etiología

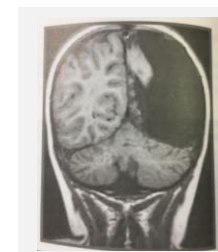
- **Lesiones de Origen Vascular** (fenómenos embólicos, complicaciones de enfermedades cardíacas...).
- **Infecciones** (actualmente son un factor de menor importancia, sobre todo las de tipo bacteriano; sin embargo, los supervivientes de encefalitis herpética han aumentado mucho en los últimos años).
- **Tumores Cerebrales** (los síntomas se instauran insidiosamente; a menudo, tan solo se dan fenómenos anómicos, pero existen casos de afasia más florida).
- **Traumatismos** (golpes en la cabeza por caídas u otro tipo de accidente; una de las causas más frecuentes).

- **Los Traumatismos Cráneo-Encefálicos (TCE)** son una de las causas más frecuentes de las afasias infantiles (sobre todo por accidentes de tráfico). **Afectan al desarrollo del lenguaje aunque de modo más difuso** que los tumores y las lesiones vasculares (cuando afectan al hemisferio izquierdo, sobre todo). Los primeros producen en la mayoría de los casos déficits de memoria que tienen consecuencias sobre el desarrollo lingüístico y sobre las habilidades necesarias para el buen rendimiento escolar y ajuste social. **Los Tumores Cerebrales y las Lesiones de Origen Vascular** pueden ser unilaterales o bilaterales (según afecte uno o ambos hemisferios). Al contrario de lo que se observa en los adultos, **las lesiones cerebrales que se producen tempranamente no se asocian necesariamente a alteraciones del lenguaje**, aunque afecten al hemisferio izquierdo o a ambos hemisferios.
- **Mutter, Taylor y Vargha-Khadem** (1997) **estudiaron el desarrollo lingüístico de niños** que habían tenido un **daño cerebral** justo antes o después del nacimiento. No había diferencias entre los niños con lesión en el hemisferio izquierdo y derecho. Es decir, **ambos hemisferios son capaces de «Sostener» el desarrollo del lenguaje; el cerebro en desarrollo es capaz de reorganizarse para adquirir funciones tan relevantes como las lingüísticas.**
- **La prematuridad** puede ser causa de **daños hemorrágicos** (por rotura de algún vaso sanguíneo) o **isquémicos** (por interrupción del aporte de oxígeno al cerebro debido a la existencia de algún trombo). El **rasgo común** de ambos tipos de alteraciones es la **afectación de la sustancia blanca**. **Las zonas más vulnerables son** los ganglios basales, tálamo e hipotálamo, hipocampo, amígdala, cerebelo, el cuerpo calloso que une ambos hemisferios y regiones profundas del cerebro. Entre los **daños cognitivos**, dificultades de aprendizaje, incluyendo la **dislexia**. No obstante, sabemos que los problemas de adquisición de la lectoescritura se relacionan con problemas de procesamiento de lenguaje oral.

Estudios con prematuros indican que **independientemente del peso gestacional, estos niños tienen una probabilidad alta de sufrir daños neurológicos con consecuencias en el desarrollo cognitivo a lo largo del ciclo vital**. **Baldeweg** indica que **las dificultades lingüísticas persisten en la adolescencia y afectan a casi el 40% de los niños**. Los datos disponibles indican la **importancia de las fibras interhemisféricas**, especialmente las relacionadas con los lóbulos temporales.

Los problemas cerebrales suelen producir **crisis epilépticas**, que también afectan al funcionamiento cerebral.

- El "**Síndrome de Landau-Kleffner**", **curso fundamentalmente con crisis epilépticas recurrentes sin que haya una causa conocida**. **Afecta al hemisferio izquierdo** y con ello al funcionamiento lingüístico.
- **Landau y Kleffner** (1957) publican en la revista *Neurology* «la historia de 6 niños que se habían hecho brusca y progresivamente afásicos sin tener una enfermedad cerebral evidente ni ningún otro déficit neurológico..... Los exámenes complementarios eran normales, a excepción del EEG, que mostró en todos los casos descargas epilépticas en las regiones temporales. Sólo algunos sujetos habían tenido crisis epilépticas; en los pacientes en los que las crisis no habían hecho acto de presencia, el descubrimiento de los paroxismos EEG había sido una sorpresa..... Pero, ¿qué enfermedad los ponía en marcha habiendo sido estos niños normales previamente?»



Cerebro
Hemisferectomizado

- Otras condiciones producidas por los **problemas epilépticos** son los casos de **crisis epilépticas recurrentes y resistentes** a la medicación, que dan lugar a la **necesidad de extirpar un hemisferio cerebral completo** (en el que está el foco de las crisis). **Vargha-Khadem** ha estudiado la evolución de niños hemisferectomizados. **Algunos** muestran como **la extirpación total del hemisferio izquierdo produce al comienzo una afasia total**, pero los niños luego van adquiriendo el lenguaje de nuevo y llegan a tener un funcionamiento comunicativo-lingüístico bastante adecuado. En estos casos, **el hemisferio derecho sano asume el desarrollo del funcionamiento lingüístico**. Constituyen casos extremos de plasticidad cerebral que nos aportan una visión optimista de las posibilidades del desarrollo cognitivo-lingüístico humano.

3. EVALUACIÓN DE LAS ALTERACIONES DEL LENGUAJE

Un **problema** en nuestro país es la **escasez de pruebas que evalúen el desarrollo comunicativo-lingüístico especialmente en las primeras edades**. Ello se observa **diferenciando dos etapas**: antes y después de los 4 años. **Alrededor de los 4 años ya se puede considerar que los niños con desarrollo típico han alcanzado un nivel básico de conocimiento lingüístico que se manifiesta tanto a nivel comprensivo, como expresivo**. Es en este periodo evolutivo en el que sería crucial contar con herramientas e instrumentos de evaluación fiables y válidos.

ANTES DE LOS 4 AÑOS

Procedimientos de Recogida de Información en relación a las Habilidades Comunicativas y Lingüísticas: desde la recogida de muestras de interacción espontánea - que se sirven de la observación, transcripción y codificación-, pruebas de observación más controlada o procedimientos para elicitación de gestos y/o vocalizaciones comunicativas y/o de producciones lingüísticas, hasta el uso de inventarios, escalas evolutivas o tests estandarizados.

- **Recogida de Muestras de Interacción Espontánea:** existen múltiples dispositivos para la grabación (audio o video) de escenas significativas en la vida de niños pequeños. Su transcripción, codificación y análisis suele ser muy productivo, si quien lo realiza cuenta con la formación y conocimientos sobre el desarrollo típico y alterado suficientes.

Problema: Es muy costoso en términos temporales.

- El Sistema CHILDES (MacWhinney, 2000) es un sistema de transcripción internacional que permite la utilización de algunos programas de análisis de forma automática. (Presentación en Power Point en: <https://es.slideshare.net/utalam/childes-overview-basic>; cuenta en la actualidad con un directorio de corpus en español (/Spanish),

- **Inventarios y Escalas de Desarrollo.** Las hay generales, como las siguientes:

- Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia: de 0-30 meses. (Brunet-Lezine, Rev. 1997).

- Curriculum Carolina: de 0-24 meses. (Johnson, Attemeier y Hacker, adaptación española 2009)

- Escalas Bayley de Desarrollo Infantil: de 1-42 meses. (Bayley, adaptación española, 2015)

- Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad (MSCA): de 2;06 a 8;06 años. (McCarthy, adaptación española 2006):

Estas escalas incluyen algunos ítems relativos al desarrollo de la comunicación y el lenguaje tempranos, pero son muy generales y aportan poca información detallada sobre las habilidades comunicativas. También hay alguna prueba estandarizada, más específica del desarrollo comunicativo-lingüístico, como los Inventarios MacArthur. Existen distintos procedimientos para la evaluación de las habilidades comunicativo-lingüísticas en español (MacArthur, Peabody,...).

- Los Inventarios MacArthur en español fueron adaptados -reconstruidos- para ajustarse a los datos del desarrollo comunicativo y lingüístico disponibles en nuestra lengua. Dadas las edades de aplicación (9 a 30 meses) son muy útiles en atención temprana. Los rellenan los padres, a los que se les pide que reconozcan (no que recuerden) distintas conductas comunicativas (vocalizaciones y gestos), palabras, uso de morfemas y estructuras gramaticales en español, que pueden producir sus hijos de esa edad. Están estandarizados y se ofrecen tablas de percentiles fácilmente interpretables.

- El Sistema AREHA (Serra, 2000) es una prueba de rastreo para la evaluación preventiva del retraso del habla. Incluye un cuestionario dirigido a detectar factores concomitantes que pueden afectar al habla de los niños (datos clínicos, evolutivos, relativos a las praxias, la respiración y la audición) y también un perfil fonológico para el análisis de las habilidades articulatorias.

Dadas las relaciones entre el desarrollo fonológico, léxico y gramatical, estas pruebas son muy útiles de cara a la detección temprana de dificultades comunicativas y/o lingüísticas que puedan ser indicios de alteraciones graves en estas áreas.

- **Procedimientos dirigidos a la Obtención de Conductas Comunicativas y Lingüísticas mediante Pruebas de Elicitación.**

Problema: En español no están estandarizadas.

- La Imitación o Pruebas de Repetición es una herramienta potente para la obtención de conductas comunicativas y lingüísticas. La repetición de palabras y pseudopalabras (Mariscal y Gallego, 2013) para la evaluación y estudio del desarrollo fonológico; y la repetición de oraciones para evaluar el desarrollo morfosintáctico temprano quizás en unos años (y otras pruebas de elicitación) dispondrán de baremos adecuados a la población española.

DESPUÉS DE LOS 4 AÑOS

A esta edad **el repertorio de Pruebas de Evaluación del Lenguaje Estandarizadas** es **algo más amplio**.

Las más conocidas y utilizadas en nuestro país son:

- **Registro Fonológico Inducido:** de 3-6;06 años. (Monfort y Juárez, 2010)
- **Evaluación Fonológica del Habla Infantil:** de 3,07-11 años. (Bosch, 2001)
- **Escalas de Desarrollo del Lenguaje de Reynell:** de 1-5 años. (Reynell, 1997)
- **PPVT. Test de vocabulario en imágenes:** de 2;06-18 años. 11ª Edición. (Dunn, Dunn y Arribas, 2010)
- **PLON-R. Prueba de Lenguaje Oral de Navarra, Revisada:** de 4-6 años (Aguinaga y cols. 2005)
- **BLOC. Batería de Lenguaje Objetiva y Criterial:** de 5-14 años. (Puyuelo, Renom y Solanas, 1997)
- **ITPA. Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas:** de 2;06-10;06 años. (Kirk y cols., 2004)
- **TSA. Desarrollo de la Morfosintaxis en el niño:** de 3-7 años (Aguado, 1989).
- **CEG. Test de Comprensión de Estructuras Gramaticales:** de 4-11 años (Mendoza, 2007).
- **Test de Conceptos Básicos (BOEHM-3):** de 4-7 años. (Boehm adaptación española 2012)

Algunas de estas pruebas (**Peabody, CEG, ITPA,...**) son traducciones de las pruebas inglesas originales.

Cuando se adapta una prueba de lenguaje, especialmente si está dirigida a evaluar el desarrollo lingüístico, es necesario no solo traducir los ítems, sino seleccionar e incluir ítems que sean relevantes para los hablantes, aprendices de dicha lengua. Por ello, **contar con corpus de lenguaje espontáneo u otras bases de datos es una necesidad** para que la prueba final sea válida.

- El **CEG** es una prueba de evaluación útil para identificar, por ejemplo, a los **niños con TEL**, **incluye algunos ítems que son oraciones pasivas**. Aunque es un ítem relevante y frecuente en la lengua original de construcción de la prueba, no lo es para población española (estas estructuras no son tan frecuentes en nuestro lenguaje oral)
- Lo mismo respecto al vocabulario que forma parte del **Peabody** en español. Como es bien conocido, pruebas de evaluación del desarrollo intelectual general, como el **WPPSI, WISC y WAIS**, incluyen subpruebas dirigidas a la evaluación de la inteligencia verbal, básicamente relativa al componente léxico-semántico del lenguaje.
- En relación a la **afasia**, **tan solo contamos con 1 prueba de evaluación de la afasia adulta**, el **Test de Boston**.

Enriquecer el repertorio de pruebas de evaluación del desarrollo comunicativo y lingüístico en español es una necesidad.

4. CUESTIONES GENERALES SOBRE INTERVENCIÓN

Aunque hay muchas publicaciones y estudios sobre cómo planificar e intervenir con niños y adolescentes con alteraciones en la comunicación y/o lenguaje, no existen datos concluyentes y apenas hay información sobre su efectividad.

Cuestiones importantes en relación al Carácter Evolutivo de las Alteraciones de la Comunicación y el Lenguaje:

- **Detección y atención temprana** pueden ser cruciales en la trayectoria de las alteraciones y ritmo de desarrollo comunicativo-lingüístico. Sabemos que las posibilidades de aprender y mejorar, avaladas por la plasticidad cerebral, no son exclusivas de los primeros años, pero **una intervención temprana, especialmente en los trastornos graves** (ej, TEL), **es necesaria y mejora las posibilidades de desarrollo y el manejo por parte de la familia, escuela...** El lenguaje no es solo un sistema de comunicación, sino de representación y las alteraciones en su adquisición comprometen otro tipo de adquisiciones de tipo cognitivo y social. Es más «rentable» (económica y psicológicamente) identificar e intervenir en los primeros años.
- En cuanto al **tipo de intervención**, desde una visión evolutiva y amplia **es necesario planificar intervenciones en distintos niveles y contextos**. La identificación y evaluación de las alteraciones permite establecer en qué niveles o áreas hay que intervenir: en la forma de comunicar (mediante gestos u otros medios prelingüísticos; mediante lenguaje; con ambos tipos de medios), el nivel concreto (ej, en el nivel fonológico del lenguaje o los niveles léxico, gramatical, pragmático), el contexto (familiar y cotidiano; escolar). **El tipo de intervención dependerá del nivel de desarrollo del niño y sus necesidades**. A su vez, dada la ubicuidad del lenguaje en las actividades, en la vida humana, **cuando se detectan dificultades graves para la comunicación y el lenguaje**, es crucial programar intervenciones con el niño, su familia y la escuela. **Lo ideal sería una intervención intensiva, contextualizada y prolongada en el tiempo.**

- **Desde un enfoque psicoeducativo**, que es el que proponemos, desde el convencimiento basado en la investigación sobre el desarrollo de las habilidades comunicativo-lingüísticas a la hora de planificar un programa de intervención no hay que perder de vista que si bien el lenguaje se acaba constituyendo en un dominio de conocimiento modular, el comienzo no es así. Como nos recuerda **Karmiloff-Smith**, **lo que ocurre con el desarrollo son procesos de modularización y especialización; pero estos constituyen el final del camino, no el inicio del desarrollo.**
- **Juárez y Monfort** (2001) publican un **libro** que de forma clara y organizada presenta un **modelo de intervención sobre el lenguaje para niños que presentan necesidades educativas especiales**; no se dirige sólo a niños con alteraciones del lenguaje más o menos reducidas a ese ámbito (ej, niños con retraso del lenguaje o TEL), sino a niños que por la razón que sea necesitan ayuda profesional (maestros, logopedas, psicólogos especializados, etc.) para mejorar sus habilidades de comunicación y lenguaje. **Incluye principios metodológicos muy claros y definidos para la intervención**, así como un **modelo psicopedagógico de intervención con 3 niveles** según las necesidades del niño y su contexto.
 - **1º nivel**: adecuado **para los niños con un Retraso del Lenguaje**. Consiste en la **estimulación reforzada y sistematizada**; en la utilización por parte de los padres, por ejemplo, **de las estrategias que de forma natural se usan al hablar con los niños (el motherese o lenguaje maternal)**, pero forma más consciente, frecuente y **supervisado** por el profesional.
 - **2º nivel**: implica **algo más de intervención por parte del profesional**, pero aún de forma bastante natural, en contextos o 'juegos de lenguaje' funcionales, que inciten al niño a utilizar el lenguaje para distintos fines, en distintos contextos, etc.
 - **3º nivel**: no se debería utilizar más que en **niños con una muy escasa iniciativa conversacional**; están diseñados específicamente para dichos casos, pero de forma puntual pueden utilizarse para reforzar o incidir sobre los aspectos más vulnerables en el lenguaje de niños que han sido ayudados mediante programas más funcionales (nivel 1 y 2), pero que «se quedan embarrados en determinadas adquisiciones y no progresan o siguen cometiendo muchos errores». Por ejemplo, el nivel 3 de intervención se podría utilizar con niños disfásicos para ampliar más su vocabulario y, alcanzado un volumen o masa crítica, se comenzaría a trabajar la sintaxis más sencilla, etc.

Estos autores, en relación a otra herramienta para fomentar la comunicación mucho menos «natural», pero necesaria con muchos niños con una discapacidad intelectual grave, o con autismo, la utilización de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, plantean lo siguiente: «**en nuestra práctica somos partidarios de recurrir a sistemas alternativos desde el momento en que se sospecha que la ausencia de lenguaje oral puede alargarse más allá del periodo de comunicación preverbal**».

5. RETOS PARA EL FUTURO

Cuestiones Teóricas pendientes sobre la Comprensión y Explicación de las Distintas Alteraciones.

- **La gran heterogeneidad o variabilidad** que caracteriza a los trastornos del desarrollo en general y a las alteraciones de la comunicación y el lenguaje en particular, **parece estar siendo reconocida por la mayoría de los investigadores**. Sin embargo, **dicha heterogeneidad** no parece compatible con la «especificidad» que se atribuye a alteraciones como el TEL. Un área de investigación muy activa en la actualidad es la **co-ocurrencia de distintos trastornos del desarrollo o comorbilidad**.
- **Hulme y Snowling** (2009) «...durante cierto tiempo las comorbilidades fueron calificadas como algo 'molesto' en el campo de los trastornos del desarrollo». Sin embargo, hoy se plantea **la necesidad de dar cuenta de la coexistencia** de TEL y dislexia; o de TDAH y Trastorno del Desarrollo de la Coordinación. Si nos situamos en el nivel de explicación psicológico surgen las siguientes cuestiones: ¿Se trata de alteraciones que se producen a partir de un único déficit cognitivo? ¿los déficits cognitivos subyacentes son distintos en los niños que presentan comorbilidad frente a los casos «más puros» o que manifiestan solo uno de los trastornos?
- La cuestión de la **comorbilidad** pone en duda la existencia de grupos diagnósticos claros al menos en lo que se refiere a los trastornos del desarrollo y apoya más una visión dimensional de los mismos. Por otra parte, la **variabilidad en cuanto al grado de afectación o gravedad** no ha sido muy explorada ni explicada. Los trastornos del desarrollo, incluyendo los del lenguaje, no tienen una explicación sencilla.
- **Parece evidente que hay causas genéticas, pero hoy sabemos que el salto entre genes y conducta observable es enorme**. La variabilidad que se encuentra en los escenarios reales -frente a las muestras utilizadas para la investigación- es coherente con un modelo de desarrollo complejo, en el que genes y variables ambientales (desde la alimentación hasta las condiciones educativas) interactúan de formas también complejas y aún no conocidas hoy.

- Contemplar los trastornos del desarrollo como dimensionales y no como categorías estancas y «tomarse en serio» su carácter evolutivo es más compatible con datos como los de coexistencia de trastornos o déficits variados y variables, pero también tienen consecuencias de cara a la evaluación e intervención psicoeducativa. Además, es coherente con el modelo neuroconstructivista. En este sentido, la descripción de los trastornos debería ser detallada y orientada a identificar las fortalezas y debilidades, habilidades y dificultades. Así, por ejemplo, en vez de concluir que un niño de 8 años presenta dislexia y TEL, sería más útil plantear que tiene importantes dificultades fonológicas y lectoras, que muestra problemas de acceso léxico, produce pocas oraciones complejas y comete errores de concordancia.
- Explorar con un buen nivel de detalle las alteraciones del desarrollo de la comunicación y el lenguaje no solo requiere partir de un modelo teórico del que se desprenda esta necesidad, sino contar con un abanico de pruebas de evaluación amplio y fiable. El repertorio de instrumentos de evaluación del desarrollo comunicativo y lingüístico, especialmente en las primeras edades, es insuficiente. Por otro lado, pruebas de evaluación más fina como las de elicitación de conductas comunicativas tempranas (ej, gestos y vocalizaciones protodeclarativo) o las de repetición de palabras y pseudopalabras, que sabemos que se relacionan con procesos concretos implicados en el procesamiento del lenguaje, no están disponibles para uso clínico o educativo. Incorporar este tipo de pruebas al repertorio de herramientas de evaluación para población española constituye un reto para el futuro.

Retos de cara a la Aplicación del Conocimiento sobre las Alteraciones: concretamente, a su Aplicación a la Evaluación e Intervención.

En relación a la intervención señalar **dos retos por cubrir**:

- La publicación en español de programas de intervención sobre el desarrollo comunicativo-lingüístico, especialmente en los primeros años. Otros países cuentan con mayor volumen de publicaciones de programas de intervención para niños con alteraciones y sus familias. Estos materiales son necesarios para formar a futuros profesionales que trabajarán con niños con alteraciones de la comunicación y el lenguaje, sus familias, profesores, etc.
- Investigar sobre la efectividad de distintos tipos de intervenciones y divulgar los resultados. Son escasos los trabajos que se han realizado en este sentido.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- Los Niños Disfásicos. Monfort y Juárez (1999). Madrid: Editorial Cepe. Aunque tiene muchos años, es muy recomendable. Incluye una descripción del TEL o disfasia, así como orientaciones para su tratamiento. Sus autores son conocidos especialistas en nuestro país en el tratamiento de la sordera y otras discapacidades y trastornos del desarrollo. Contiene Casos Clínicos en los que se aprecia la heterogeneidad y variabilidad de casos reales. En su primera parte, la realidad clínica no parece del todo compatible con el adjetivo «específico» que da nombre a estos trastornos.
- Adquisición del Lenguaje. Mariscal y Gallo (2015). Madrid: Síntesis. La mejor práctica siempre es una buena teoría. Conocer el desarrollo típico o normal de la comunicación y el lenguaje es una herramienta fundamental para poder comprender, detectar y trabajar sobre los trastornos de la comunicación y el lenguaje.
- Language Disorders. A Functional Approach to Assessment and Intervention. Owens. 5th Edition. Pearson. Incluye una descripción y discusión muy completa y accesible sobre las alteraciones o trastornos del lenguaje y sobre la práctica, que incluye evaluación e intervención. El autor apuesta por intervenir de forma preferente en el entorno del aula y por un modelo que enfatiza la evaluación e intervención en contextos conversacionales, en situaciones funcionales y no creadas artificialmente.
- El desarrollo comunicativo y lingüístico en niños con un Trastorno Específico del Lenguaje. Bosch (2007). Explica la definición por exclusión de esta alteración grave del desarrollo del lenguaje, pero enfatiza la enorme heterogeneidad que se encuentra en la realidad clínica y educativa. Recoge la clasificación en subtipos clínicos que resulta útil a efectos prácticos, aunque en términos de procesos cognitivo-lingüísticos subyacentes no exista acuerdo sobre ella. Un apartado especialmente recomendable es «Características conversacionales de una muestra de niños castellano hablantes con TEL». El último apartado, dedicado a las implicaciones clínicas y terapéuticas, destaca el papel que ocupan los factores pragmáticos en los enfoques de intervención con estos niños.
- Canal en Youtube: RALLI (*Raising Awareness on Language Learning Impairments*) para divulgar y llamar la atención sobre el Trastorno Específico del Lenguaje y otras alteraciones del lenguaje oral y escrito, datos sobre su incidencia, gravedad e impacto a lo largo del desarrollo. Creado en inglés, incluye algunos videos en español. Muy recomendable, especialmente por los testimonios de niños, adolescentes y adultos con TEL, sus familias y profesores. RALLI (www.youtube.com/rallcampaign).

TEMA 9. EL CONTEXTO FAMILIAR

1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo de un niño sólo puede ser entendido en el contexto donde tiene lugar. La familia es el contexto fundamental de desarrollo psicológico de la persona. Comprender la complejidad del sistema familiar, en su dinámica interna y en su relación con otros contextos, sabiendo identificar las características propias de cada familia es fundamental para planificar la intervención y lograr la implicación eficaz de la familia en ella.

- Las características y curso evolutivo diferente de las personas con discapacidad o alteraciones del desarrollo afectan a sus familias y, con frecuencia, aparecen desajustes, tanto en la dinámica familiar como en las relaciones de la familia con otros contextos.
- Las demandas y dedicación de un hijo con alteración o discapacidad, generan situaciones de crisis y estrés que afectan al bienestar de la familia. La aparición de nuevas tareas (visitas médicas, terapias, ajustes en el trabajo, etc.) y la prolongación del tiempo de cuidado intensivo del hijo pueden afectar a la vida de la pareja, por lo que es importante compartir responsabilidades y tareas, así como contar con las redes de apoyo (sociales y de servicios). También puede verse afectada la dedicación de los padres hacia los otros hijos; deben estar atentos a sus necesidades. Aunque entre hermanos pueden producirse inicialmente reacciones difíciles (celos o vergüenza), por lo general, con el tiempo y su maduración, se adaptan bien y se convierten en una de las fuentes de apoyo más importantes para los padres.
- Todas las familias, a pesar de su heterogeneidad (estructura, nivel socioeconómico y educativo, grado de cohesión y adaptabilidad, etc.), atraviesan etapas comunes, donde los retos y necesidades que surgen cambian en función de la etapa del ciclo vital.
- Aunque es importante considerar la complejidad de la familia como sistema y el papel de todos sus miembros, los padres y sus procesos de adaptación a la situación merecen especial atención (más estrés y ansiedad, y reducción del bienestar psicológico, en comparación con padres con hijos con desarrollo típico).
- Los modelos actuales del estudio de la adaptación psicológica de los padres muestran que, es un proceso complejo, en el que además de las características de la persona con alteraciones (naturaleza de la misma, severidad y problemas asociados), influyen otros factores (apoyos con los que cuenta la familia, rasgos cognitivo-conductuales de los padres -percepción del problema, estrategias de afrontamiento individuales y de pareja, etc.) a tener en cuenta de cara a la intervención educativa del hijo y en los programas de apoyo psicológico a los padres.
- Un hijo con discapacidad no sólo puede producir dificultades y riesgo de impacto familiar negativo; muchas familias se adaptan bien e incluso perciben aspectos positivos. Estos padres informan de su desgaste y preocupaciones, pero también señalan que tener un hijo con un desarrollo diferente contribuye positivamente en sus vidas, experimentando una mayor realización y crecimiento personal, así como una mayor fortaleza y cercanía familiar.
- La participación y el rol familiar han evolucionado, pasando de una perspectiva centrada en el profesional (papel pasivo de la familia; el profesional es el experto que dirige y planifica la intervención) a modelos colaborativos (familia y profesional participan conjuntamente en la toma de decisiones y planificación de la intervención). Establecer buenas relaciones colaborativas no siempre es fácil. Hay estudios que analizan cuáles son los factores que favorecen relaciones colaborativas eficaces, y aportan información práctica y útil para promover la colaboración.
- La adopción de una perspectiva sistémica sugiere una nueva definición y perspectiva de intervención, donde el foco de la intervención no es sólo la persona con alteración o discapacidad sino que se presta especial interés a todo el sistema familiar. De ahí surgen los modelos de intervención centrados en la familia, que promueven las fortalezas y capacidades de las familias para manejar de forma autónoma y eficaz las situaciones que tendrán que afrontar. Es importante trabajar en los entornos naturales o contextos en los que se desenvuelve la persona con discapacidad; siendo el contexto familiar y las rutinas de la vida diaria un entorno privilegiado para favorecer aprendizajes funcionales y promover el desarrollo. Existen diferentes programas de intervención centrados en la familia, en su mayoría dentro del ámbito de la atención temprana, pudiendo generalizarse a otras etapas del ciclo vital. Las familias tienen que superar retos continuos. Por ello es importante capacitarlas y ofrecerles recursos y apoyos para una buena adaptación psicológica y familiar, proporcionando un contexto positivo y adecuado a esos desarrollos diferentes, así como a todos los miembros de la unidad familiar. Se describen 3 modelos.

2. DEFINICIÓN Y COMPRENSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR

EL ENFOQUE ECOLÓGICO-SISTÉMICO

El marco teórico actual de referencia para el estudio de la familia y su influencia como contexto de desarrollo, presenta a la familia como un sistema complejo y en continuo cambio, con un funcionamiento integrado y dinámico de relaciones interpersonales recíprocas, situado en múltiples contextos de influencia, que a su vez también experimentan procesos de cambio.

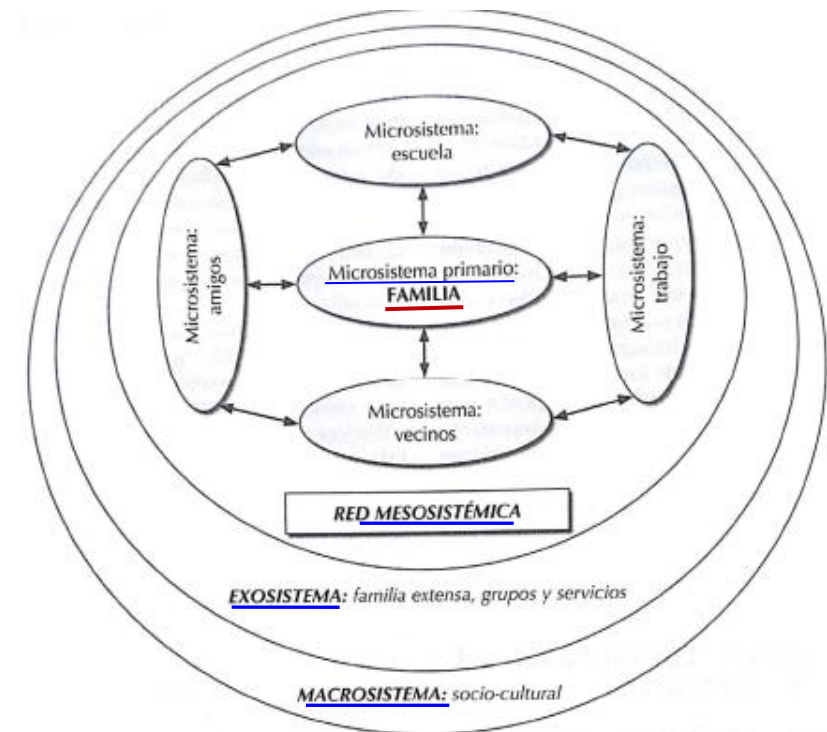
Esta aproximación parte de **3 presupuestos fundamentales**:

- **Contextualismo Evolutivo** (Lerner, Castellino, Terry, Villarruel y McKnney, 1995). Persona en estrecha relación con el contexto en el que se desarrolla; relaciones bidireccionales y cambiantes.
- **Teoría Sistémica de la Familia** (Kantor y Lehr, 1975, Turnbull, Summers y Brotherson, 1984). La familia es un sistema interactivo que se autorregula, constituido por partes interdependientes que se relacionan e influyen entre sí.
- **Teoría Ecológica** (Bronfenbrenner, 1979). La familia es un microsistema interactivo abierto, inmerso en sistemas más amplios.

Esta perspectiva ofrece una visión de la familia como un sistema de funcionamiento integrado y en continuo cambio. Cualquier aproximación práctica de evaluación o intervención en la familia debe tener en cuenta estos aspectos y prestar atención no sólo a la relación del niño con los padres, sino a la estructura familiar completa y a su dinámica de funcionamiento conjunto.

El **Modelo Ecológico de Bronfenbrenner** señala la importancia del **contexto** para entender la interacción familiar. Considera a la familia como un microsistema interactivo, que se desenvuelve inmerso en sistemas de relaciones e influencias más amplios que constituyen el mesosistema, exosistema y macrosistema, que pueden sufrir cambios.

- **Microsistema**: interacciones directas (cara a cara) de la persona en su vida cotidiana. La familia es el microsistema primario en el que se desarrolla el ser humano, pero las relaciones del niño en la escuela o con los amigos, que tienen sus propias reglas de funcionamiento, también son microsistemas, al igual que las interacciones de los padres con sus compañeros o superiores en el entorno laboral, entre otros.
- **Mesosistema**: interrelaciones entre microsistemas, como serían las relaciones entre la familia y escuela, o de la familia con sus amigos.
- **Exosistema**: amplio grupo de interacciones que no son parte del microsistema familiar pero forman parte de la vida cotidiana, en la medida en que son estructuras sociales formales e informales que influyen o delimitan lo que acontece en el microsistema familiar. Se consideran componentes del exosistema las relaciones con la familia extensa (abuelos, tíos, primos...), relaciones con las asociaciones vecinales o culturales, y la interacción con los servicios sanitarios o sociales, etc.
- **Macrosistema**: está formado por los rasgos y valores socio-culturales (idioma, creencias y actitudes, circunstancias sociales y económicas, y los sucesos históricos ocurridos en la comunidad), que pueden afectar a los demás sistemas (pueden influir de forma significativa en la interacción familiar y en su relación con otros microsistemas).



Si analizamos el **microsistema familiar**, **la concepción sistémica de la familia** nos permite entender la complejidad de su estructura y de su comunicación interna.

El impacto de un hijo con alteración o discapacidad en la familia, y la capacidad de ésta para adaptarse (cumplir sus funciones, dar respuesta a las demandas específicas que plantea su desarrollo...) **pueden variar**.

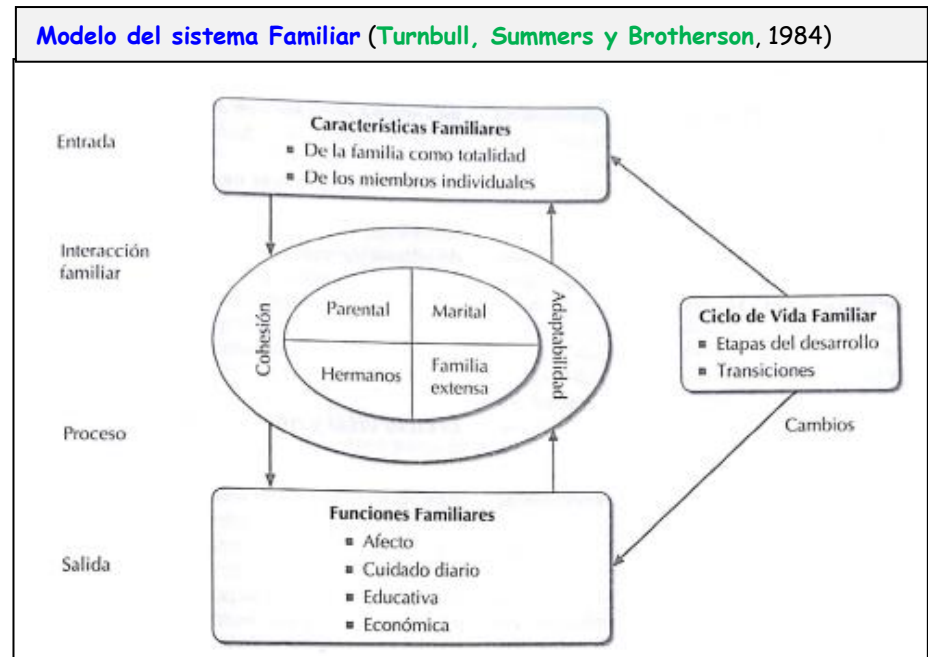
- Los **factores que marcan estas diferencias de respuesta** son las **características de la familia y de sus miembros, y su dinámica de interacción interna, cohesión y adaptabilidad**. La dinámica y las respuestas adaptativas de una misma familia variarán a lo largo del tiempo, atendiendo a los retos propios de cada etapa del ciclo vital del hijo con alteración o discapacidad y de los otros miembros de la familia.

→ **Características comunes de la familia:** **entidad** (a tener en cuenta en el diálogo profesionales-familia y en la planificación de la intervención); **tamaño y forma** (número de miembros, tipo y composición); **base cultural y educativa; localización geográfica; estatus socioeconómico**, etc. Ello va a determinar en buena medida sus recursos y los apoyos disponibles para atender las necesidades del cuidado del hijo.

→ Aun existiendo muchos elementos comunes entre ellos, las familias y las relaciones entre sus miembros serán también **diferentes según las características individuales** de cada uno de ellos, que pueden fortalecer o limitar a la familia, como tal, en su funcionamiento. Estas características personales incluyen la **salud física y mental, estilo de comunicación, estrategias de afrontamiento, motivación y habilidades para la vida...** En las familias con un miembro con alteración o discapacidad, tienen **especial importancia las características personales de éste** y, entre ellas, la **naturaleza de la alteración o discapacidad y su severidad**. En estas familias también es relevante tener en cuenta las **expectativas y creencias que tiene cada miembro de la familia**, tanto respecto a la alteración del hijo afectado, como en las percepciones de autoeficacia (control y manejo de la situación) que tiene cada uno de sí mismo.

La aplicación de la **teoría de sistemas** considera estas **características comunes e individuales** (entre las que se encuentran la naturaleza y severidad de la alteración/discapacidad de uno de sus miembros), como los **elementos de entrada en el sistema**. El sistema familiar responde generando ciertas respuestas relacionadas con las funciones de la familia, entre las que podemos señalar la de proveer afecto, cuidado diario, apoyo material, educación, y oportunidades de socialización y diversión, a cada uno de sus miembros.

- ✓ Estas respuestas del sistema familiar se generan en **procesos dinámicos interactivos** entre sus miembros, que van mucho más allá de la relación de los padres e hijos, como se ha considerado durante largo tiempo.
- ✓ **En la interacción familiar se pueden distinguir subsistemas de relaciones que tienen sus propias reglas**, y que a su vez se relacionan entre sí: **marital** (relaciones de la pareja); **parental** (los padres en relación con sus hijos); **hermanos** (interacción entre hermanos) y **familia extensa** (interacción con los abuelos u otros familiares).
- ✓ La intervención familiar eficaz debe conseguir hacer partícipes a todos los miembros de la familia; por lo que es necesario que el profesional observe cómo funciona cada subsistema familiar y tenga en cuenta sus particularidades, con el fin de trabajar adecuadamente con ellos.



- ✓ Otro aspecto a tener en cuenta por parte del profesional son los límites que se establecen entre los subsistemas y su relación con el exterior. Es fácil entender este concepto si pensamos en las fronteras existentes entre padres e hijos. Los padres, en su relación con la escuela o con los profesionales de otros servicios también pueden plantear límites en dar entrada a la intervención y a las propuestas de cambio, en la medida en que afecten a su dinámica habitual. La forma en que los miembros de la familia interactúan, y la naturaleza de los límites entre sus subsistemas y con el exterior, reflejan ciertos rasgos importantes del sistema familiar: su cohesión y adaptabilidad.
 - La cohesión familiar indica el grado de vínculo emocional entre sus miembros y el nivel de independencia que sienten respecto al sistema familiar. En las familias con alto grado de cohesión los límites entre los subsistemas son borrosos, y sus miembros se sienten vinculados entre sí y se proporcionan apoyo mutuo. Un buen nivel de cohesión crea un contexto de apoyo y riqueza interactiva que favorece el desarrollo del niño con alteración o discapacidad. Niveles extremos de cohesión pueden tener consecuencias negativas para algunos de sus miembros. Ejemplo, un hermano mayor que, en su generosidad, llega a asumir de forma sistemática funciones parentales en el cuidado de su hermano pequeño con discapacidad, en detrimento de sus propias necesidades vitales. El reto es valorar el grado de cohesión que favorezca el desarrollo del niño, pero que resulte equilibrado para los demás miembros, y contribuya a su fortalecimiento. Investigaciones sobre percepción de contribuciones positivas de la crianza de un hijo con discapacidad identifican el aumento de cohesión familiar como uno de los aspectos positivos de estas circunstancias especiales, tal como algunos padres destacan en sus informes, y que esta percepción de fortaleza y cercanía familiar tiene una relación positiva con su bienestar psicológico y su calidad de vida familiar. Esto no es un logro al que llegan todas las familias de forma natural. Los profesionales deben ayudar a las familias a desarrollar estrategias equilibradas de apoyo mutuo, las cuales pueden mejorar el contexto de desarrollo del niño, y contribuir al fortalecimiento de la cohesión familiar y de su bienestar.
 - La adaptabilidad es la capacidad de la familia para cambiar en respuesta a situaciones de estrés. Debe ser entendida como un continuo, en un extremo se situarían las familias que no son capaces o no están dispuestas a cambiar, y, en el otro, las familias que están continuamente cambiando sus decisiones, estrategias y reglas de funcionamiento, de forma que viven en un entorno de confusión. Las familias con buen funcionamiento suelen encontrar un punto equilibrado entre los dos extremos de baja o alta adaptabilidad. Hay que tener en cuenta este rasgo de la familia en la planificación de la intervención para lograr su implicación en ella. Se puede ayudar a las familias que no estén gestionando la situación con un adecuado nivel de adaptabilidad, analizando con ellas los cambios necesarios en reglas y roles internos para su mejor adaptación, y favoreciendo la flexibilidad y los cambios positivos.

Las necesidades que se les plantean a las familias y su proceso de adaptación van a variar en cada etapa del ciclo vital de sus miembros.

EL CICLO VITAL Y NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

- ✓ Las experiencias y necesidades de las familias cambian según la etapa evolutiva del hijo. Aunque cada familia tiene sus peculiaridades (estructura, características personales, dinámica de interacción, etc.), todas pasarán por una secuencia común y predecible de estadios relacionados con los cambios en su composición (como el nacimiento de hijos), con circunstancias críticas (proceso de diagnóstico del hijo con alteraciones) y con las etapas del ciclo vital.

Estas etapas, con sus características específicas, constituyen, a su vez, periodos con cierta estabilidad en el funcionamiento familiar. La asunción de tareas, la distribución de roles y la dinámica de relaciones se han ido ajustando, y la familia puede realizar sus funciones adaptada a las necesidades de esa etapa. Estos periodos de estabilidad son seguidos por periodos más breves de desorganización y necesidad de nuevos ajustes (transiciones de una etapa a otra), suelen suponer cierta crisis con estrés añadido. En las transiciones, los cambios en las necesidades del niño comienzan a hacerse evidentes, pero las familias aún tienen que ajustar sus percepciones de la situación, sus roles y su dinámica interna para responder a estas necesidades. Es previsible y normal cierta desorganización familiar en estos momentos de cambio (al igual que en familias con hijos con desarrollo típico). Pero, aun siendo normal y explicable, no deja de ser un momento especialmente estresante y que genera riesgos de desajustes en el funcionamiento familiar.

- ✚ **Proceso Diagnóstico.** Se inicia cuando los padres o profesionales detectan que algo no va bien en el desarrollo del niño. No siempre existe un protocolo establecido ni un itinerario claro a seguir por los padres y, por lo general, los distintos profesionales que pueden participar en el diagnóstico (servicios de salud y equipos de orientación educativa) no están formalmente coordinados. Esto provoca altos niveles de ansiedad y estrés en los padres, que debemos tratar de evitar o aminorar, contribuyendo a la mejor marcha posible de este proceso. Una vez realizada la evaluación, esta fase termina con la entrega del informe y la comunicación diagnóstica, momento crítico e impactante para los padres.

Tal como se señala en el **Libro Blanco de la Atención Temprana** (GAT, 2005): «Conviene considerar la situación de **información diagnóstica** más **como un proceso** que como un acto puntual. El diagnóstico conlleva para los padres incertidumbre hacia el futuro, desorientación ante el presente o sentimientos de culpa por sus actuaciones en el pasado. Es necesario ofrecer disponibilidad para nuevas entrevistas para que aclaren sus dudas y expongan los miedos o preocupaciones que sientan". Se debe crear un ambiente positivo, donde la familia pueda plantear y recibir orientación e información sobre los recursos disponibles y los pasos a seguir a partir de ese momento.

- **El informe debe:**

- Usar un lenguaje respetuoso, claro y sin tecnicismos, para facilitar a los padres su comprensión.
- Describir el proceso de evaluación, resaltando los puntos fuertes del niño y no sólo las limitaciones, dando un diagnóstico preciso y evitando términos ambiguos.

- **En la entrega del informe es importante:**

- Que las familias puedan preguntar y expresar sus inquietudes y sus dudas sobre el diagnóstico y las orientaciones ofrecidas.
- Informar de forma clara sobre el trastorno, para que tengan una información precisa y realista.
- Orientar a los padres y darles pautas de actuación, colaborando con ellos en la puesta en marcha y seguimiento de programas individualizados de intervención.
- Facilitar información sobre los recursos que hay disponibles en la comunidad y sobre las asociaciones de padres.
- Mantener entrevistas periódicas con la familia para el seguimiento.

- ✚ **Negación.** El afrontamiento del diagnóstico es difícil para todos los miembros de la familia. Hasta llegar a su aceptación, por lo general, los padres experimentan una serie de sentimientos y emociones negativas tales como confusión, rabia, tristeza o culpa. Una reacción muy común es la **negación del trastorno, especialmente en el caso de alteraciones del desarrollo sin déficit sensorial**. Las capacidades y habilidades que ven en su hijo, y su resistencia a renunciar a sus expectativas sobre su futuro, hacen que no acepten la información que el profesional les da; es bastante común y comprensible que recurran a un segundo diagnóstico para confirmarlo.

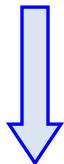
La duración de esta fase es variable, unos padres tardan más que otros en superarla. Es importante **evitar que se prolongue en el tiempo**, haciéndoles conscientes de que la negación paraliza y tienen que movilizarse para que sus hijos reciban atención lo antes posible. Poco a poco, van comprendiendo las peculiaridades del desarrollo de sus hijos y las implicaciones que puede tener para la familia, y de esa forma, van ajustando sus temores y expectativas de forma más realista.

- ✚ **Aceptación.** Llegar a aceptar el diagnóstico y su situación **es fundamental**, porque les va a permitir la búsqueda de recursos y del tratamiento adecuado. La intervención temprana, en las primeras etapas del desarrollo del niño es un elemento clave para atender sus necesidades comunicativas, de interacción y de estimulación.

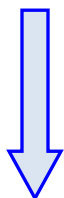
- **Atención Temprana:** intervenciones profesionales dirigidas a la **población infantil de 0-6 años** con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos, a su **familia y su entorno**. Su **objetivo es potenciar el desarrollo y bienestar del niño, facilitando su inclusión en el medio escolar y social**. Debe estar planificada por un **equipo interdisciplinar de profesionales, para poder atender al niño en su globalidad** (Libro Blanco de la Atención Temprana).

ETAPAS

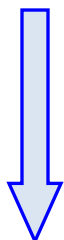
Educación Infantil
0-6 años



Etapa Escolar



Adolescencia



Edad Adulta

- El niño con desarrollo típico gana independencia personal, anda solo, adquiere ciertas habilidades de autonomía personal en alimentación y control de esfínteres, es capaz de comunicar sus deseos y necesidades, y se entretiene solo con sus juegos.
- Los niños con curso evolutivo diferente, pueden no alcanzar esos mismos niveles de autonomía. Esto alargará para los padres el periodo de cuidados intensivos de su hijo, y hará más evidente sus diferencias en comparación con sus iguales, generando nuevas preocupaciones por el estigma social y la integración social de su hijo.

En estas edades puede hacerse más evidente la sobreprotección de algunos padres hacia sus hijos con discapacidad. Es una reacción comprensible, pero debe ser evitada. Empobrece el contexto de crianza y limita las posibilidades de estimulación y desarrollo de capacidades del niño. Su comportamiento sobreprotector conlleva efectos negativos para el desarrollo de sus hijos. Se debe animar a los padres a hacer al niño más autónomo y que participe en las tareas domésticas cotidianas y en actividades externas. La actitud sobreprotectora puede aparecer de forma evidente ya en esta etapa, pero puede prolongarse o aparecer también en etapas posteriores. Es un aspecto al que debemos prestar atención sea cual sea la edad del niño.

- Se inicia con un momento difícil de búsqueda de un centro educativo adecuado. Es una decisión importante que suele ser muy estresante, ya que existen distintas posibilidades (ej, centros públicos de educación ordinaria, centros preferentes, centros específicos, etc.) y necesitan sentir que están eligiendo o han conseguido lo mejor para su hijo. Los profesionales (equipos psicopedagógicos de zona, equipos específicos) deben orientar sobre las opciones educativas y sobre cuál es la más adecuada a las características concretas de su hijo.
- En esta etapa, con la intervención psicoeducativa que se requiera en cada caso, el niño suele evolucionar de forma positiva y las familias alcanzan un periodo de relativa estabilidad y sosiego. Los padres y demás miembros de la familia comprenden mejor lo que le pasa a su hijo o hermano, y tienen más recursos para comunicarse con él y afrontar las demandas de la vida diaria, lo que repercute positivamente en el bienestar y calidad de vida de la familia.

- Puede resultar complicada en el desarrollo típico y en el alterado. Surgen nuevos retos y preocupaciones: por el cambio de ciclo educativo y de centro, desarrollo de la sexualidad y el reajuste de roles e interacción en la familia; al mismo tiempo que las relaciones sociales externas cobran un especial valor para los chicos/as y pueden resultarles difíciles de lograr.
- Es frecuente que los adolescentes con alteraciones manifiesten problemas de ansiedad o depresión y que haya que contar con los servicios de salud mental o de apoyo psicológico para mejorar su bienestar. En algunos trastornos del desarrollo (ej, TEA o casos severos de TDAH) los cambios hormonales pueden llevar asociada la aparición o intensificación de problemas de conducta lo que conlleva altos niveles de estrés en los padres y desajustes en la dinámica familiar. Para evitar el riesgo de situaciones difíciles por conductas disruptivas, los padres en muchas ocasiones dejan de realizar ciertas actividades que hacían anteriormente, dando lugar a un mayor aislamiento de la familia. En esta etapa los padres pueden sufrir una pérdida de apoyos: la de los hermanos mayores que se independizan, y de los abuelos que se van haciendo mayores y no pueden controlar a sus nietos como cuando eran niños. Los programas de ocio y tiempo libre, dirigidos por profesionales expertos, juegan un papel importante, especialmente en esta etapa, porque brindan a los adolescentes oportunidades de interacción y expansión, al tiempo que proporcionan momentos de «respiro» a las familias.

- Varía según el grado de autonomía personal logrado. Puede ser una etapa de estabilidad emocional para toda la familia o seguir siendo una etapa difícil y muy demandante. Cuando la severidad de la discapacidad plantea una situación de dependencia, la preocupación de los padres se centra en que sus hijos cuenten con los recursos y servicios necesarios para cubrir sus necesidades a lo largo de la vida: centros de día y hogares o viviendas protegidas.
- Desafortunadamente, son escasos los recursos para adultos creados por las administraciones públicas. En la mayoría de los casos, son los padres, a través de las asociaciones, los que han tenido que luchar y encargarse de crearlos, lo que implica para ellos un importante desgaste económico, físico y emocional.
- Las familias tienen que ir superando retos continuos que se prolongan todo el ciclo vital. La provisión de recursos y apoyos es crítica para que la familia pueda desempeñar sus funciones y sus miembros puedan llegar a tener una buena adaptación a las necesidades de esos desarrollos que son diferentes.

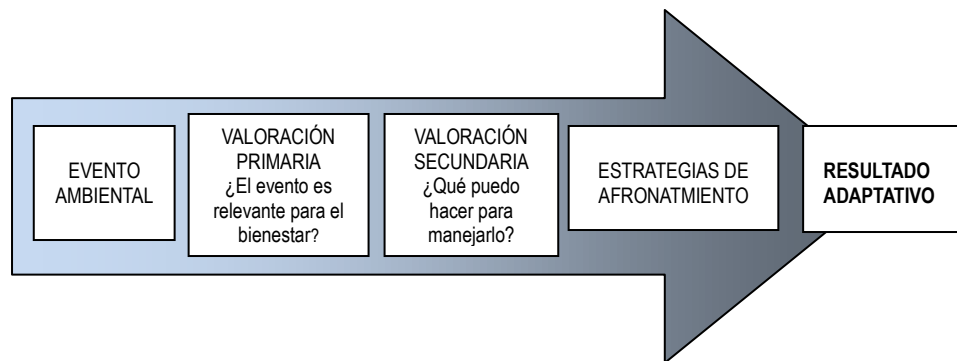
ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE LAS FAMILIAS: ESTRÉS, APOYOS, AFRONTAMIENTO Y PERCEPCIÓN DEL PROBLEMA

La investigación sobre las familias con hijos con discapacidad ha ido ampliando objetivos. Actualmente no solo tratan de identificar qué aspectos particulares del contexto familiar favorecen el desarrollo del niño y pueden estimular su potencial de aprendizaje, sino que intentan también analizar qué factores pueden facilitar la adaptación de las familias a las demandas y necesidades del cuidado del hijo, y mejorar la calidad de vida familiar y el bienestar de todos sus miembros.

+ Modelo de Estrés, Valoración y Afrontamiento Lazarus y Folkman (1984).

Adoptar este modelo en el análisis de la comprensión de los procesos de adaptación psicológica de los padres con hijos con discapacidad fue un paso importante.

- Los autores definen el **estrés** como la relación del individuo con el ambiente donde percibe que las demandas de su vida superan los recursos de los que dispone para afrontarlas y, por tanto, siente amenazado su bienestar.
- Este modelo constituye una aproximación individual al estrés. **Se centra** en la valoración subjetiva del individuo ante una situación estresante, el significado que le otorga y las estrategias de afrontamiento que despliega para manejar la situación.



- El modelo comienza con la ocurrencia de un suceso ambiental significativo.
- El suceso desencadena un proceso de valoración primaria, donde la persona se pregunta, de forma implícita, si la situación tiene implicaciones para su bienestar, y si estas implicaciones son positivas o negativas. Una valoración puramente positiva es bastante rara, pero la valoración negativa puede tener significados diferentes: de daño o pérdida (el daño al bienestar ya se ha producido); de amenaza (el daño al bienestar parece inminente); y de reto o desafío (el daño al bienestar es visto como un potencial de crecimiento).
- A esta le sigue la valoración secundaria, donde la persona trata de definir qué puede hacer para manejar la experiencia estresante y cuáles son los recursos de los que dispone.
- El siguiente paso son las estrategias de afrontamiento que utiliza en su esfuerzo por manejar las situaciones estresantes de la vida.
- Este proceso da lugar al resultado de adaptación, que incluye indicadores diversos como la salud física, bienestar psicológico y el funcionamiento diario.

Si bien su concepto de estrés mantiene plena vigencia, su modelo explicativo se ha visto superado por otros más complejos.

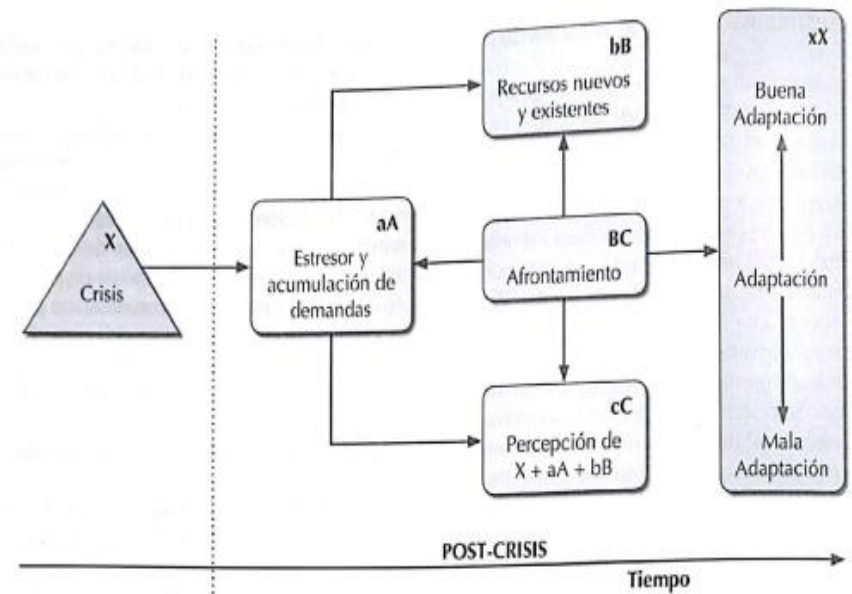
- Actualmente este modelo no parece ser la estructura conceptual más adecuada para el estudio de los procesos psicosociales y el ajuste psicológico en padres con hijos con discapacidad por su carácter individual y genérico, la limitación de las variables que incluye, y su orientación al análisis de situaciones de crisis más que a experiencias crónicas.

✚ **Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación McCubbin y Patterson (1983).**

Como modelo explicativo del proceso de adaptación familiar, el modelo teórico de estrés y adaptación Doble ABCX es más completo.

- Plantea que además del **estresor** y la **acumulación de demandas asociadas** (**factor aA**) existen **otros factores interrelacionados**: los **recursos nuevos y existentes** (f. **bB**), **percepción del problema** (f. **cC**) y **estrategias de afrontamiento** (f. **BC**), de forma que el **resultado final de adaptación** resulta de la interacción simultánea de todos los factores.
- Este modelo **ha mostrado su eficacia** como base teórica en el estudio de la adaptación de familias con hijos con cursos evolutivos diferentes, sean por **retraso mental, trastornos del desarrollo, o más específicos como el trastorno del espectro del autismo**.

Estas investigaciones muestran la **adaptación** como un **proceso complejo multifactorial**, en el que **intervienen las características del niño** (severidad del trastorno, problemas de conducta,...) y **otros factores** (apoyos sociales, estrategias de afrontamiento y la percepción de la situación que tengan los padres).



Resultados:

- **Los padres que disponen de más apoyos y los perciben como útiles presentan menores niveles de estrés.**
- **También tiene importancia los aspectos cognitivo-conductuales de los padres.** Las **estrategias de afrontamiento positivas centradas en el problema** son **más eficaces para el manejo de la situación y se asocian con menos estrés que las estrategias de afrontamiento de evitación o escape, como negar el problema y volcarse en el trabajo.**
- **La percepción de la situación** es importante para explicar las diferencias entre los padres que logran una adaptación positiva y los que no. El cuidado de un hijo con discapacidad genera una situación exigente con demandas añadidas; **la diferencia crítica puede estar en percibir las demandas como retos necesarios de afrontar y que, con los recursos disponibles, pueden manejar dando orden y estructura a su vida cotidiana, o como amenazas permanentes, que desbordan sus posibilidades y les hacen perder el control sobre sus vidas.** **Una percepción positiva** de la situación, y su capacidad para percibir los avances positivos de sus hijos, **ayudará a los padres a confiar más en sí mismos, en su competencia parental y su capacidad para manejar las situaciones, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés.**

Podemos ayudar a las familias en su proceso de adaptación:

- **Proporcionando información sobre la alteración de su hijo y recursos disponibles para atender sus necesidades, así como la orientación necesaria para afrontar las demandas especiales para su cuidado, de forma que perciban la situación como manejable y alcancen la vivencia de control sobre sus vidas.**
- **Haciéndoles conscientes de la importancia de los apoyos sociales, y animándoles a contar con la ayuda de la familia extensa, amigos y vecinos como fuentes de apoyo, no solo emocional sino sabiendo pedir lo que necesitan y organizándose con ellos para que les resulten de utilidad.**
- **Ayudándoles a ajustar sus expectativas a las características del niño, y a aprender a ver y valorar lo logros positivos de la evolución de su hijo, y las contribuciones positivas que aporta su familia, lo que contribuirá a otorgar un nuevo significado a su situación.**

+ **Modelo de Calidad de Vida Familiar** Pastan; Turnbull (2003).

Supone otro **avance importante** tanto **para la investigación del contexto familiar como para la planificación de políticas y servicios**.

- Se apoya en las investigaciones realizadas por el **grupo del Beach Center on Disability** (Kansas University) en las que **pretendían entender la calidad de vida familiar desde la perspectiva de las propias familias**. Partían de la **idea** de que **la calidad de vida positiva de la familia debería ser un indicador del resultado adecuado de las políticas y servicios**. Esto les ha permitido hacer una gran **contribución**, no solo conceptual sino también operativa, desarrollando **instrumentos de evaluación de la calidad de vida familiar (ECVF)**, para la investigación y mejora de políticas y servicios de ayuda a la familia.
- **Propone una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar que debe tener en cuenta 5 dimensiones o campos:**
 - **Salud y seguridad** (aspectos de la salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia).
 - **Apoyo a las personas discapacitadas** (apoyo de otros familiares o de entornos de fuera de la familia).
 - **Recursos familiares** (recursos con los que cuenta para atender las necesidades de sus miembros).
 - **Interacción familiar** (relaciones entre los miembros de la familia).
 - **Ser padres** (actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen).

Una familia experimenta Calidad de Vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Esta concepción **identifica a la familia como** una unidad de apoyo, que trabaja en equipo con los profesionales de los servicios de atención a la discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de respuestas a sus necesidades reales y sus expectativas.

3. PRINCIPIOS Y MODELOS DE INTERVENCIÓN FAMILIAR

La revisión de modelos teóricos permite conocer de forma más global la complejidad y variabilidad del sistema familiar. Las características particulares de cada familia y de sus miembros, las interacciones que tienen lugar en los distintos contextos, y las adaptaciones y ajustes psicológicos y familiares que se producen en función de la etapa del ciclo vital por el que atraviesan, deberían ser elementos a tener en cuenta de cara a la intervención.

- En este sentido, la adopción de una **perspectiva sistémica** sugiere una nueva definición y perspectiva de intervención. **El foco de la intervención** ya no **está** solo en la persona con alteración sino **en todo el sistema familiar**. El **énfasis** de la intervención se dirige a **capacitar y empoderar a las familias, resaltando sus puntos fuertes y fortalezas, donde profesionales y familias construyan relaciones de colaboración eficaces durante la intervención**.
- Estas características definen el **modelo de intervención centrado en la familia** propuesto por **Dunst, Trivette y Deal** (1988), que supone un cambio de perspectiva en el planteamiento de la intervención familiar por parte de los profesionales.

Las prácticas profesionales y el tipo de relaciones entre familias y profesionales han ido cambiando con el tiempo, dando lugar a nuevos modelos, intervenciones y buenas prácticas. Los cambios para entender mejor el modelo actual de relaciones colaborativas son los siguientes:

Evolución del Papel del Profesional y la Familia en la Intervención

Existen diversos trabajos que tratan el estudio de la evolución en las prácticas profesionales y el papel que ha adquirido la familia en la intervención.

- **Turnbull, Turbiville y Turnbull** (2000) analizan los cambios en las «relaciones de poder» que se han producido en la forma de trabajar de los profesionales con las familias. Plantean diferentes modelos de relaciones, que van desde la perspectiva más tradicional, basada en el «poder del profesional» (el experto toma las decisiones), hasta la perspectiva actual que denominan de «empoderamiento colectivo», donde el profesional pasa de tener «poder sobre» la familia a un «poder a través de y con» la familia.
- **Dunst, Johanson, Trivette y Hamby** (1991) y **Espe-Sherwindt** (2008) consideran que el tipo de prácticas profesionales pueden describirse a lo largo de un continuo, donde en un extremo estarían las centradas en el profesional y en el otro las centradas en la familia. Basándose en ese continuo proponen 4 tipos de modelos:
 - **Centrado en el profesional.** El trabajo con las familias era de psicoterapia o asesoramiento (**counseling**); el profesional adquiere el rol de experto y un papel activo en la intervención y toma de decisiones. La familia se limita a llevar al niño al tratamiento, que suele ser ambulatorio a cargo del profesional, adquiriendo un papel pasivo.
 - **Familia como aliada.** El profesional sigue siendo el experto que planifica y toma las decisiones en la intervención, pero ve a la familia capaz de poner en práctica en el hogar las pautas terapéuticas que él propone. Los padres son formados (**training**) y adquieren un papel de co-terapeutas en la intervención.
 - **Enfocado en la familia.** Se da un poco más de poder a las familias, en el sentido de que pueden elegir entre distintas propuestas y opciones que propone el profesional. Sin embargo, el foco de la intervención sigue siendo el hijo con alteración, no las familias y sus necesidades.
 - **Centrado en la familia.** Parte de la idea de la familia como una unidad y se centra en promover sus fortalezas y capacidades, así como su participación en la toma de decisiones. Se basa en relaciones de colaboración e igualdad en la toma de decisiones entre profesional y familia, y también en el trabajo en entornos naturales y en las rutinas diarias.

Modelos, Roles y Responsabilidades de Profesionales y Familias en la toma de decisiones y en la intervención

Modelo	Rol Profesional	Rol Familia	Decisión de Objetivos	Intervención
Profesional Experto	Experto. Delimita necesidades y organiza soluciones. Responsable exclusivo del programa de tratamiento.	Pasivo Llevar al niño al tratamiento.	Profesional	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional.
Familia Aliada	Experto. Delimita necesidades y organiza soluciones. Enseña/Forma a la familia en el tratamiento.	Activo Hacer en casa lo que pauté el profesional	Profesional	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional y en casa a cargo de la familia.
Enfocado en la Familia	Experto. Delimita necesidades y organiza soluciones. Orienta a la familia.	Algo Activo Hacer en casa lo que pauté el profesional.	Profesional plantea opciones. Familia decide entre ellas, sobre todo en posibles actuaciones de la familia en casa.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional. Orientaciones para la familia en casa, pero con poco seguimiento.
Centrado en la Familia	Experto en evolutiva y discapacidad. Tutor y orientador de la familia. Generador de entornos competentes. Co-responsable del programa de actuación.	Activo. Experta en las necesidades del niño y de su familia en el entorno natural. Co-responsable del programa de actuación.	Consensuados y acordados entre familia y profesional. Compromiso compartido.	Intervención a través de la familia en el entorno natural. Aprovechamiento de las rutinas para generar oportunidades de aprendizaje contextualmente mediado.

Relaciones de Colaboración entre Profesionales y Familia

- ✓ Para trabajar desde el **enfoque centrado en la familia** es necesario establecer relaciones de colaboración eficaces entre los profesionales y las familias. Esta **visión colaborativa** se basa en la **importancia de trabajar juntos**, dado que considera que el **profesional** es **experto en conocimientos y técnicas de intervención**, y los **padres** son **expertos en el conocimiento de las características y desarrollo de su hijo** (aportan información relevante sobre él, ayudando en la planificación de la intervención).
- ✓ **Hacer partícipes a los padres** en dicha planificación, y que sientan que los profesionales les escuchan y cuentan con su opinión, tiene implicaciones positivas en la implementación y eficacia de la intervención. Esta idea no es nueva, ya **Bronfenbrenner** (1975) indicaba que **los programas de intervención con énfasis en la participación e implicación directa de los padres en actividades que fomenten el desarrollo de los hijos, tienen más probabilidad de tener un impacto constructivo a cualquier edad, aumentando el beneficio del hijo.**

¿Cómo promover relaciones colaborativas eficaces?

Aspectos Importantes Park y Turnbull (2002)

- Tratando a la persona con discapacidad con dignidad y siendo positivos hacia ella.
- Habilidades para facilitar las conductas positivas y la inclusión.
- Compromiso, yendo más allá del simple cuidado de la persona y estando comprometido con toda la familia.

- **Blue-Banning y cols.** (2004) identificaron **6 indicadores** (comunicación, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad y confianza) agrupados en **2 dimensiones**: una centrada en la **"relación padres-profesionales"** y otra en la **"relación del profesional con la persona con discapacidad"**. El estudio también aporta información práctica sobre **facilitadores o conductas concretas de actuación para llevar a la práctica y promover el desarrollo de esos indicadores.**
- Desde **AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo)** en nuestro país, basándose en los resultados de este estudio, se realizó un estudio similar pero centrado en autismo, cuyo objetivo era identificar elementos claves para desarrollar la colaboración efectiva entre profesionales y familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Además de las dos dimensiones analizadas por **Blue-Banning** se examinó una **nueva dimensión**, el **«perfil personal profesional»**.

En la tabla se resumen los principales indicadores, ordenados por relevancia, para cada una de las tres dimensiones analizadas.

Dimensiones e indicadores relevantes para favorecer las relaciones de colaboración entre profesionales y familias con hijos con TEA (Adaptado de Pozo y cols., 2014)	
DIMENSIONES	INDICADORES
CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación. • Confianza. • Formación efectiva a las familias. • Respeto Equidad en las decisiones. • Orientación cliente. • Confidencialidad. • Valoración positiva de las opiniones, creencias y valores de la familia.
CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA PERSONA CON TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuste a las necesidades individuales. • Buenas habilidades en el apoyo a la persona con TEA. • Centrarse en los aspectos positivos y fortalezas. • Defender los derechos de las personas. • Mantener la seguridad de las personas.
CENTRADA EN EL PERFIL PERSONAL PROFESIONAL	<ul style="list-style-type: none"> • Empatía. • Competencias profesionales y técnicas. • Flexibilidad. • Trabajo en equipo, grupo y cooperación. • Tolerancia al estrés y autocontrol. • Iniciativa y creatividad. • Capacidad para reconocer, motivar y animar. • Capacidad para planificar.

- ✓ De este trabajo se derivan orientaciones e implicaciones prácticas concretas, y la información está sistematizada y organizada por indicadores y facilitadores, tratando de hacerla operativa y proporcionar claves útiles para establecer relaciones eficaces de colaboración con las familias de personas con TEA.
- ✓ **En la actualidad hay acuerdo en que las relaciones de colaboración son las más eficaces para que la intervención sea efectiva.**
- ✓ **La realidad es que esta nueva visión, en la que padres y profesionales trabajan juntos, no está exenta de limitaciones** en su la práctica. Existen **barreras actitudinales, comunicativas y culturales que hacen difícil implementar este nuevo enfoque colaborativo**. En este sentido, y con el fin de facilitar la mejora de la práctica colaborativa, adquieren importancia los resultados y las claves prácticas que nos aportan estos trabajos.

Objetivos y Modelos de Intervención Centrados en la Familia

- El **modelo de intervención centrado en la familia** (Dunst, Trivette y Deal, 1988) **se basa en la teoría de los sistemas familiares**. Considera la **familia como una unidad**, donde los ajustes e interacciones de cada miembro son interdependientes y se influyen entre sí. Además de esa **red de relaciones recíprocas, el sistema familiar** comparte un conjunto de valores y creencias, y tiene una historia propia, que lo definen y caracterizan como único.
- **También se fundamenta en la teoría ecológica sistémica, que considera a la familia desde los diferentes contextos en los que se desenvuelve**. Por ello, **entiende a la familia desde el contexto cotidiano y desde la diversidad de situaciones que tiene que afrontar en su vida diaria y en los diferentes entornos** (hogar, escuela, trabajo, etc.).

Estas prácticas se centran en promover las fortalezas y capacidades de la familia, así como en favorecer su participación en la planificación de servicios.

Se caracterizan por los siguientes aspectos:

- **Capacitar y dar poder a las familias (empowerment)**. Se promueve la adquisición de habilidades y conocimientos por parte de las familias, para que puedan manejar de forma autónoma y efectiva las diferentes situaciones que tienen que afrontar, y adquieran dominio sobre los asuntos de sus vidas. **El profesional actúa como guía y orientador para que las familias se conviertan en competentes y capaces, y no dependan tanto de la ayuda del profesional.**
- **Identificar las necesidades de la familia**. Es la propia familia, con apoyo de los profesionales, la que decide qué es lo más importante y qué tiene el mayor interés para ellos en un momento concreto. Si las intervenciones están dirigidas realmente a las necesidades y aspiraciones de la familia se conseguirá más fácilmente que ésta se implique activamente.
- **Identificar los recursos y fortalezas**. Todas las familias tienen fortalezas y capacidades. Si se dedica tiempo a identificarlas y construir sobre ellas (más que centrarse en corregir los déficits y debilidades), las familias tendrán más oportunidades de responder favorablemente a la intervención, y las posibilidades de tener un impacto positivo sobre la unidad familiar aumentarán.
- **Identificar las fuentes de apoyo**. La familia tiene una red de apoyo social personal que puede utilizarse para atender sus necesidades y alcanzar sus aspiraciones. **Habría que poner mayor énfasis en fortalecer y construir sistemas de apoyo naturales, que creen vínculos y enlaces positivos entre los miembros de la red de apoyo y la familia.**

Objetivos de la Intervención Familiar

Partiendo de las características del modelo centrado en la familia se pueden describir determinados objetivos generales y específicos en la intervención con familias.

- **Perpiñán** (2009) propone los siguientes objetivos (aunque se centra en el ámbito de la atención temprana, pueden generalizarse a todas las etapas del ciclo vital):
 1. **Colaborar con la familia en el diseño adecuado del contexto físico, social y afectivo** en el que el niño o la persona se desenvuelve.
 2. **Ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con el hijo y a lograr un ajuste mutuo**. Esto se concreta respetando los tiempos de atención y de respuesta del hijo, aumentando la iniciativa por la comunicación y estableciendo vínculos afectivos eficaces.

3. Proporcionar información, apoyo y asesoramiento adecuados a las necesidades de cada familia.

- Acompañar a la familia en su proceso de aceptación al trastorno.
- Aportar información realista, suficiente y ajustada a sus necesidades.
- Posibilitar la expresión de necesidades.
- Apoyar los distintos papeles familiares.
- Manejar las fuentes de estrés y reducir la ansiedad respecto a la discapacidad.

4. Potenciar los progresos en las distintas áreas de desarrollo para lograr la independencia del hijo.

- Facilitar la comprensión de las dificultades.
- Ajustar las expectativas.
- Aprender técnicas y habilidades específicas.
- Aumentar la seguridad y capacidad de los padres en la resolución de problemas.

5. Favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales que fomenten el desarrollo y la autonomía del niño y de la familia. En este objetivo podemos diferenciar dos líneas:

- Acceso a recursos sociales. Información sobre las ayudas y prestaciones y el acceso de los padres a ellas; fomentar la vinculación de los padres a las asociaciones; colaborar en la búsqueda de recursos; y facilitar la inclusión escolar del niño.
- Acceso a recursos personales. Reforzar los recursos familiares y ayudar a resolver problemas cotidianos; apoyar sus propias redes sociales; integrar socialmente a la familia; y cuidar al cuidador primario.

Estos objetivos se podrían agrupar en dos formas básicas de intervención según la función que cumplen:

- **Asesoramiento:** ofrecer información sobre recursos disponibles, pasos a seguir por la familia para dar respuesta a sus necesidades; aportar información objetiva para que la familia pueda tenerla en cuenta de cara a la toma de decisiones de las situaciones que se le planteen.
- **Formación:** sobre las características del trastorno o discapacidad que presenta su hijo para contribuir a una mayor comprensión y entendimiento de su peculiar desarrollo y comportamiento; sobre estrategias específicas de intervención en el hogar para favorecer la comunicación, la interacción y el afecto entre padres e hijos; y sobre estrategias específicas de solución de problemas ante las demandas de la vida diaria, que ayuden a la familia a afrontar situaciones de estrés y a ser cada vez más autónomas en la resolución de problemas.

Es necesario resaltar la importancia de crear planes de intervención individualizados, en función de las necesidades concretas que tenga la familia.

Las necesidades van a ser diferentes en función del momento del ciclo vital y el profesional debe estar atento y ser flexible a las necesidades que puedan aparecer. Por ejemplo, en las etapas iniciales, las necesidades de los padres pueden estar más relacionadas con la aceptación del diagnóstico, ajuste emocional, conocimiento del trastorno y aprender estrategias de intervención con su hijo; mientras que en otras etapas como la adolescencia o la vida adulta, a los padres les preocupan más situaciones como el ocio, la vida independiente o el acceso al mundo laboral de sus hijos.

Modelos Centrados en la Familia y en Contextos Naturales

→ Existen diversos modelos que se basan en la intervención centrada en la familia y en los entornos naturales. Por lo general, son modelos que se han desarrollado en el ámbito de la atención temprana y en la etapa infantil, pero pueden generalizarse a otras etapas del desarrollo. Dos de ellos son:

- Modelo de Entornos Competentes (Perpiñan, 2003)
- Modelo Centrado en la Familia en Entornos Naturales (McWilliams, 2000, 2010)

Modelo de Entornos Competentes

- Se basa en la **perspectiva ecológica** de intervención, donde los **entornos naturales** en los que se produce el desarrollo adquieren especial relevancia. El papel de los padres es fundamental en el desarrollo de su hijo, y crear entornos competentes y facilitadores de una interacción adecuada va a hacer que el niño desarrolle más sus potencialidades.
- También se trabaja desde una **perspectiva colaborativa y centrada en la familia**, donde se potencia la percepción de los padres de su competencia en la intervención temprana.
- Durante la **etapa infantil** se realiza el diagnóstico y se produce en los padres un **impacto emocional** (confusión, miedo, culpa, negación...) pasando por diferentes fases hasta llegar a la aceptación del mismo.
- **La actitud** de la familia va a estar influida por los **3 componentes** que la forman: **las emociones que sienten, los aspectos cognitivos o pensamientos con los que interpretan la realidad** y las **conductas que llevan a cabo**.
- Presta **especial atención** a los **sistemas de atribuciones de los padres o conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que construyen a partir de su experiencia**, y les sirven para interpretar los acontecimientos y poder predecirlos. En muchas ocasiones, los sistemas de atribuciones son generadores de estrés, es decir, crean preocupaciones e inseguridades que hacen que los padres se bloqueen y no promuevan un entorno adecuado para el desarrollo del niño y la familia. En el polo opuesto se encuentran las atribuciones **generadoras de competencia**, que son aquellas creencias o ideas que facilitan la percepción de que se están haciendo bien las cosas y de que son competentes y capaces de resolver adecuadamente las necesidades especiales que plantea el hijo con alteración y la familia.
- **Se centra en examinar los «sistemas de atribuciones» de los padres** sobre aspectos tales como las creencias que tienen sobre la discapacidad o la alteración, o las expectativas que tienen sobre el desarrollo de su hijo o sobre los profesionales. La intervención se dirige a reforzar los sistemas de atribuciones competentes y en reducir las atribuciones generadoras de estrés, para trabajar sobre las creencias e ideas y generar una percepción positiva de su propia competencia.

Modelo de intervención centrado en Entornos Naturales

- **Propuesto para** hacer frente a problemas que se plantean en la atención temprana. Entre ellos, la consideración de que cada problema o área de intervención a trabajar con el niño requiere de un servicio profesional diferente, y la idea de que cuantas más horas de intervención se lleven a cabo en servicios especializados mejor.
 - **McWilliams intenta unir la teoría y la práctica con una visión ecológica del desarrollo, teniendo en cuenta la importancia de intervenir en entornos naturales.**
- **Plantea un sistema integral y coordinado de prestación de servicios en la atención temprana.**
- **Parte de la base** de que las sesiones tradicionales en servicios especializados no son lo más eficaz, ya que pueden suponer solo unas horas semanales de intervención. Lo importante es trabajar en entornos naturales como el hogar, donde se empodere a la familia para trabajar con su hijo en las rutinas de la vida diaria, de forma que éste pueda generalizar los aprendizajes.
- **Componentes:**
 1. Comprensión del modelo ecológico de familia.
 2. Planificación de la intervención funcional.
 3. Servicios individualizados con tutor de caso.
 4. Visitas efectivas al hogar.
 5. Colaboración entre los diferentes profesionales encargados del cuidado infantil.

A su vez, los componentes del modelo se corresponden con una Práctica Específica:

El Ecomapa permite tener una aproximación ecológica de la familia, que ayuda a identificar los apoyos formales e informales de los que dispone, así como las relaciones establecidas con cada uno de ellos.

La Entrevista Basada en Rutinas sirve para conocer las prioridades de las familias y los objetivos funcionales que deben establecerse en el programa individual de intervención. Además, se evalúan las competencias del niño en las rutinas del hogar y situaciones del día a día, a través de la Escala de Participación. Autonomía y Relaciones Sociales (MEISR) de McWilliams y Horstein (2007).

Modelo de intervención centrado en entornos naturales (McWilliams,2000)	
Componentes del modelo	Práctica Específica
Comprender el Modelo Ecológico de la Familia	Ecomapa
Planificar intervenciones Funcionales	Plan de Intervención Individualizado
Servicios Integrados	Principal Proveedor del Servicio
Visitas Domiciliarias	Intervención basada en Rutinas
Colaborar con otros recursos y centros	Integrar Servicios

→ Partiendo de toda esta información, se establecen cuáles son las necesidades de una manera más funcional, de forma que los objetivos del Plan Individualizado de Intervención se establecen de acuerdo a las prioridades de las familias. Las familias tienen un tutor o persona de referencia que les enseña estrategias para conseguir que el niño adquiera aprendizajes funcionales. Además, el tutor debe trabajar en colaboración con las familias, promoviendo que cada vez sean más capaces y competentes para aprovechar al máximo el aprendizaje de sus hijos, y mejore con ello la calidad de vida de todos.

✦ Método Hanen (Manolson, 1979, 1992): su principal objetivo es promover las habilidades sociales, lingüísticas y comunicativas de los niños. Tiene como punto de partida la implicación de los padres en la intervención, ya que son los que van a intervenir de manera más intensa y efectiva en las actividades de la vida cotidiana y en las rutinas. Se basa en actividades de juego que fomenten las interacciones placenteras entre padres e hijos, dejando que el niño tome la iniciativa.

✦ El programa de enseñanza para padres consta de sesiones de grupo con otros padres y el terapeuta, así como sesiones individuales con el terapeuta para ofrecer a los padres herramientas que permitan ayudar a sus hijos a desarrollar su potencial comunicativo.

Dentro de los programas para padres:

- «Más que palabras». Es específico para padres de personas con TEA de edades entre 1 y 5 años donde los padres aprenden sobre aspectos como: comunicarse con sus hijos de manera efectiva, establecer metas realistas, cómo hacer que las interacciones con su hijo sean más significativas, cómo hablar para que su hijo lo entienda, etc.
- «Hablando nos entendemos los dos» dirigido mayormente a padres con hijos con retraso en el lenguaje, y se basa en 3 principios denominados Triple A:
 - Aceptar que el niño tome la iniciativa: es fundamental observar-esperar-escuchar, así como conocer el estilo interactivo de su hijo y la comunicación no verbal que utiliza.
 - Adaptarse para compartir el momento: los padres tienen que identificar qué contextos facilitan mejor la interacción con el niño, aprovechando las rutinas diarias, ya sean sociales, rítmicas o musicales.
 - Agregar lenguaje y experiencias: aprender a adecuar sus expresiones y respuestas en función del nivel de comunicación del niño, y estrategias como enfatizar el lenguaje, repetir y utilizar gestos, para incrementar el lenguaje y la comunicación.

Es importante trabajar desde un enfoque centrado en la familia, donde se establezca una relación colaborativa, y se fomente el desarrollo de oportunidades para capacitar y empoderar a la familia. Si las intervenciones están dirigidas a las necesidades y aspiraciones de la familia, se conseguirá más fácilmente que ésta se convierta en más competente y capaz. Poner mayor énfasis en fortalecer y construir sistemas de apoyo naturales, que creen vínculos y enlaces positivos entre los miembros de la red de apoyo de la familia debe ser también un objetivo de intervención importante.

4. RETOS PARA EL FUTURO

La **evolución de los modelos de intervención** hacia **intervenciones centradas en la familia** constituye un **reto en sí mismo**.

La intervención se dirige a toda la unidad familiar (no se centra sólo en la persona con discapacidad o alteración del desarrollo). Este planteamiento supone un cambio de rol y de enfoque que, como ocurre en cualquier cambio, ofrece algún tipo de resistencia. Incorporar a las familias en el diseño y planificación de la intervención y trabajar de forma colaborativa con ellas, no está exento de dificultades. Barreras que a veces ponen los padres, que prefieren seguir trabajando desde una perspectiva más pasiva en la que el profesional como experto les diga lo que tienen que hacer en la intervención con sus hijos.

- **Cambiar creencias o ideas que hacen que se mantengan antiguos modelos terapéuticos** que se limitan a llevar al niño a un tratamiento ambulatorio en un centro especializado a cargo de un profesional. Las sesiones de intervención tradicionales no son las más eficaces.
- **Trabajar en entornos naturales como el hogar**, donde se empodere a la familia para trabajar con su hijo en las rutinas de la vida diaria.
- **Tener en cuenta la evolución de la tipología de las familias**. A la familia típica de dos progenitores y sus hijos biológicos se unen otras formas de familia, cuyas características particulares debemos tener en cuenta. En las familias monoparentales, el cuidado del hijo y la tensión económica de los gastos extraordinarios recaen de pleno en un solo adulto. Para estas familias el apoyo social de la familia extensa, vecinos o amigos, y los apoyos formales de los servicios cobran un valor aún más relevante. Las familias reconstituidas, en las que, con frecuencia, se unen hijos de familias anteriores de ambos padres, generan una dinámica distinta de las relaciones de hermanos, y en las que los procesos de decisión sobre el hijo, como el centro educativo o programas de intervención específicos, pueden ser objeto de doble negociación (con la familia actual y con el otro progenitor biológico), o deben ser también considerados en su compatibilidad con los derechos de custodia compartida.
- **Tener en cuenta la diversidad socio-cultural**, cuya presencia irá inexorablemente en aumento. Es importante tener en cuenta que la familia es un microsistema inmerso en sistemas de influencia más amplios; entre los que hay que considerar los rasgos y valores socio-culturales como el idioma, las creencias y actitudes, entre otros. El conocimiento y la aceptación de las diferencias culturales se hace cada vez más necesaria para la colaboración eficaz entre los profesionales y la familia. La dinámica interna, el reparto de roles y los procesos de decisión de una familia pueden ser muy diferentes según su cultura de origen, en la que los padres fueron socializados y se desenvuelven. El plan de intervención y la necesaria implicación de los padres puede verse obstaculizado si en su planificación el profesional no es sensible a esas diferencias culturales y parte del supuesto de una dinámica familiar propia de su sistema social y cultural. Para alcanzar el clima de confianza y seguridad que permita la colaboración eficaz con la familia, el profesional debe ser sensible a sus características y entender que pueden surgir dificultades por la colisión de sus medidas o propuestas con aspectos básicos de las actitudes y normas sociales de la cultura de origen de los padres.
- **Atención a las necesidades de la etapa adulta y el envejecimiento de las personas con discapacidad y sus familias**. Los servicios de apoyo formal a las familias con hijos con discapacidad han estado volcados en etapas tempranas del desarrollo y la etapa de educación obligatoria. Existe un desarrollo progresivo de sistemas de apoyo muy útiles en etapas posteriores, como los servicios de apoyo a la discapacidad de las universidades, y las regulaciones y campañas de apoyo al empleo de personas con discapacidad, aunque aún insuficientes. Sin embargo, la atención a las necesidades de la etapa adulta y el envejecimiento sigue siendo un reto, pendiente de resolver en muchos aspectos. Este colectivo requiere de importantes adaptaciones de recursos, e incluso en la forma de hacerles llegar la información de los recursos disponibles, que les pueda facilitar su vida cotidiana y la planificación de futuro. La escasez de entornos de hábitat adaptados a sus necesidades (apoyo domiciliario, pisos tutelados, residencias asistidas) promovidos o sostenidos con fondos públicos, dificulta en muchos casos el logro de un mayor nivel de autonomía. Esta carencia de servicios genera, en los casos más severamente afectados, una situación de dependencia de los padres para su cuidado diario; dependencia que se prolonga en el tiempo y se solapa con el propio proceso de envejecimiento de los padres. Para los padres mayores, que pueden ya necesitar cuidados para sí mismos, esta sobrecarga es un factor de riesgo para su salud física. A este sobre-esfuerzo se une la preocupación creciente por el futuro de sus hijos cuando ellos falten, lo que mina su bienestar psicológico. Se hace necesario promover políticas públicas orientadas a proporcionar entornos de vivienda adaptados a diferentes necesidades, que proporcionen oportunidades de mayor autonomía personal a las personas con discapacidad que los necesiten, proporcionen la ayuda necesaria y alivien a los padres mayores de la sobrecarga del cuidado cotidiano de sus hijos y les de la tranquilidad de que sus hijos viven, y podrán seguir viviendo en su ausencia en un entorno adecuado a sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- [Familia y Desarrollo Humano](#). Rodrigo, MJ y Palacios, J (2008). Madrid Alianza Editorial. Presenta una amplia sistematización de conocimientos sobre la familia como contexto fundamental del desarrollo humano. Sus contenidos tienen un enfoque evolutivo-educativo y analizan en profundidad el concepto y funciones de la familia, las influencias en sus miembros, las peculiaridades en las nuevas formas de familia y de algunos grupos familiares de riesgo, las familias con hijos con curso evolutivo diferente, y el asesoramiento familiar. Una parte del libro está dedicada a familias con necesidades educativas especiales y asesoramiento familiar, donde se analizan los contextos familiares de los niños que presentan un curso diferente debido a retraso en el desarrollo a sobredotación intelectual, o déficits en sus capacidades sensoriales (sordera, ceguera), así como un capítulo centrado en asesoramiento familiar.
 - [Families, Professionals and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust](#). Turnbull, Ervin, Soodak y Shogren (2015). New Jersey, O: Pearson. Es una orientación práctica sobre cómo los educadores, orientadores y familias pueden colaborar para potenciar el desarrollo de los niños con necesidades especiales. Los autores parten del análisis sistémico de la familia, que guía con sus contenidos al objetivo último de formular los principios fundamentales de la colaboración eficaz de los profesionales con la familia. A través de la exposición de la historia y circunstancias de casos concretos de familias con hijos con cursos evolutivos diferentes (ejemplos reales de resiliencia familiar), los autores clarifican los principios teóricos propuestos. El análisis de la política educativa y los casos trabajados se sitúan en el contexto socio-cultural de los EEUU, lo que exige prudencia en su análisis por la distancia cultural. No obstante, los elementos fundamentales propuestos para el logro de una colaboración eficaz con las familias son igualmente válidos para nuestro entorno.
 - [Atención Temprana y Familia. Cómo Intervenir Creando Entornos Competentes](#). Perpiñán, S (2009). Madrid: Narcea. Este libro plantea un enfoque de intervención centrado en la familia dentro del ámbito de la atención temprana: el Modelo de Entornos Competentes. Tiene un enfoque práctico y aporta estrategias a los profesionales para trabajar con las familias en las primeras etapas del desarrollo, aunque pueden también generalizarse a otras etapas del ciclo vital. Está dividido en tres partes. La 1ª realiza una revisión de diferentes modelos de intervención familiar, tratando de resaltar las principales características y aportaciones prácticas de cada una de ellas. Finaliza esta parte presentando su modelo basado en la creación de entornos competentes, y presentando cómo favorecer entornos generadores de competencia en las familias y reducir los que provocan estrés. En la 2ª parte analiza la complejidad del sistema familiar y del sistema profesional, tales como trabajar en equipos multidisciplinares. Conocer y comprender los distintos factores e interacciones que se producen en dichos sistemas es importante de cara a una adecuada intervención. En la 3ª parte se proponen estrategias metodológicas concretas y sugerencias prácticas para la intervención.
-

TEMA 10. EL CONTEXTO EDUCATIVO. Hacia una educación más inclusiva para el desarrollo de todo el alumnado.

1. INTRODUCCIÓN: EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN ESCOLAR EN EL DESARROLLO HUMANO

Los humanos nacemos más indefensos (y lo somos durante más tiempo) que otros seres vivos. Sin embargo, tenemos una gran capacidad de aprender.

- **Nuestro desarrollo** no viene determinado sólo por nuestra herencia genética; está abierto y mediado por influencias externas -propias de los diferentes contextos culturales y sociales-, que podríamos llamar «influencias educativas».
- **La cultura** -como conjunto de valores y prácticas sociales- posibilita el desarrollo, al tiempo que nos apropiamos de ella. Nos humanizamos a través de la participación en prácticas educativas, en un proceso de socio construcción.
 - **Cuevas**: «...las prácticas educativas promueven determinados aprendizajes que "tiran" del desarrollo, estableciéndose una relación bidireccional entre aprendizaje y desarrollo. El desarrollo de los individuos revierte en la propia cultura - perpetuando, o no, determinados aspectos de la misma-, cerrándose así, el círculo de las interacciones trazado.»

Prácticas Educativas

- Desde esta perspectiva, son contextos para el desarrollo del individuo, siempre desde una posición de interdependencia entre las personas y los entornos socioculturales. De ahí que su comprensión y «optimización», son un aspecto esencial para los psicólogos que trabajan en el ámbito de los "desarrollos diferentes".
- Pueden analizarse en función de distintos parámetros, en particular con relación al nivel de intencionalidad y sistematicidad con la que se implementan. Distinguimos entre contextos educativos formales (ej, escuela), no formales (ej, actividades de ocio y tiempo libre), e informales (ej, a través de la familia o de los medios de comunicación). El hiperdesarrollo de las nuevas tecnologías digitales de la información y la comunicación (TIC) desdibuja estos límites a ritmo acelerado. Las tecnologías y otros desarrollos sociales están contribuyendo a crear lo que algunos expertos llaman una «nueva ecología del aprendizaje», en la que no sólo proliferan las oportunidades para que esa gran potencialidad humana de aprender se expanda a «lo largo y ancho» del ciclo vital, sino que también nos permiten conectar más y mejor aquellas prácticas educativas formales, no formales e informales que antaño estaban mucho más encorsetadas y fragmentadas, ayudando a configurar un «aprendizaje conectado», lo que supone dar especial relevancia a las «trayectorias individuales de aprendizaje».
- Analizar minuciosamente los contextos educativos sería muy extenso, por lo que nos centraremos en el análisis de las diferentes perspectivas educativas hacia la diversidad del alumnado desde las cuales se ha organizado ese importante contexto educativo que llamamos educación escolar. En ocasiones se utilizará la expresión «escuela» abarcando con ella desde la educación infantil hasta la educación universitaria.

A través de la educación escolar la sociedad intenta articular y sistematizar con una clara intencionalidad aquellas prácticas educativas que quiere ofrecer a sus niños para que se apropien de su cultura -y con ella construyan su identidad individual y colectiva- y para que la transformen.

Todos los niños (<18 años, UNICEF, 1989) deben pasar parte de su vida en este contexto, el cual generará una gran influencia educativa en todos los miembros de la sociedad. Es importante que los profesionales reflexionemos sobre el modo en que lo organizamos y las consecuencias que de ello se derivan.

Llegados a este punto, nos podríamos preguntar: ¿bajo qué premisas se ha organizado la educación escolar que se ha ofrecido, tradicionalmente, al alumnado considerado con «desarrollos diferentes»? ¿La escuela que llamamos regular u ordinaria es el contexto propicio para su educación; por qué sí o por qué no? ¿Dónde se ubican las dificultades asociadas a su educación escolar? ¿Qué consecuencias ha tenido esa respuesta tradicional para su desarrollo e inserción social?, ¿y para sus iguales con "desarrollos típicos"?

2. SOBRE PERSPECTIVAS EDUCATIVAS EN LA EDUCACIÓN DEL ALUMNADO CON DESARROLLOS ATÍPICOS

"Las verdades no existen independientemente de las perspectivas de aquellos que las mantienen como tales"

- ✓ **No existe «una verdad»** -como apunta Bruner-, respecto, en este caso, a la forma en la que debemos organizar lo que ocurre en la escuela para que sea un contexto facilitador del desarrollo pleno del alumnado con desarrollos atípicos. La «verdad», o lo que en un momento dado se ha considerado -y algunos lo siguen considerando-, como «normal», «adecuado» o «necesario» para educar a este alumnado, **es algo construido social e históricamente** a partir de unas determinadas concepciones que son devotas de un tiempo y una cultura determinados. Por tanto, **no son ni inmutables ni incuestionables**. Todo lo contrario.
- ✓ El constructo de **perspectiva** -homólogo al de **modelo** o **paradigma**-, **es fundamental para el análisis de la praxis de cualquier profesional**. Sería la **articulación de concepciones y valores que nos ayuda a explicar un hecho o proceso social**, como podría ser, por ejemplo, en el caso de los psicólogos, la explicación sobre las dificultades que experimentan algunos alumnos para aprender. La **perspectiva construida** resalta qué vemos de determinada situación -y qué dejamos de ver o considerar-, **cómo lo interpretamos y valoramos** y, en consecuencia, **cómo actuamos al respecto**.
- ✓ **Diferenciamos 2 perspectivas recientes** respecto a la educación del alumnado considerado con «desarrollos diferentes o atípicos»:

- **Perspectiva Esencialista o médica**
- **Perspectiva Inclusiva.**

LA PERSPECTIVA ESENCIALISTA O MÉDICA

- Ha sido **desde mediados del s. XX la dominante**, «la verdad» establecida, enseñada a los profesionales y utilizada por las administraciones educativas para organizar el sistema; Todavía sigue siendo dominante para mucha gente. Por sus connotaciones y semejanzas con lo ocurrido en otros ámbitos se le ha denominado «**modelo o perspectiva médica o remedial**» o «**perspectiva individual o esencialista**».

En la **tabla** se indican las **premisas con las que se ha construido esta perspectiva y las respuestas educativas y organizacionales que ha generado**: ¿Esta forma de pensar y de actuar le parece adecuada y razonable? No se preocupe si su respuesta se acerca a un sí. Lo importante es tomar conciencia de que estas formas de pensar y actuar no son inocuas y que debemos hacer un esfuerzo consciente por identificarlas en nosotros mismos para poder empezar a transformarlas.

En el plano educativo, **esta forma de comprender la educación de los niños con desarrollos atípicos ha conducido a:**

- **Reforzar las bajas expectativas** del profesorado y de las familias principalmente hacia los menores.
- **Encasillamiento** de las actuaciones didácticas -poca innovación- dirigidas a su educación.
- **Limitación** de oportunidades para aprender.
- **«Invisibilidad» social** de los niños considerados especiales **a cuenta de su segregación**.
- **Mantenimiento del «statu quo»**; el sistema educativo «ordinario» no mejora en su capacidad de dar una respuesta educativa de calidad a este alumnado.
- Desde la **valoración social de la diversidad humana**, esta perspectiva procede de un tiempo donde la misma se restringía enormemente, de forma que lo bueno, adecuado, y deseable, era ser: hombre, blanco, católico, capaz, heterosexual, «urbano»... Hasta no hace mucho, ser mujer, negro, musulmán, (dis)capacitado, gay o «de pueblo», eran formas de ser menos valiosas, consideradas o respetadas. Ejemplo, no merecía la pena invertir en la educación de las niñas -o no tanto como en la de los niños-; era aceptable el esclavismo y la segregación racial; las personas con (dis)capacidad eran objeto de caridad y pena pero de poca educación, las «buenas» escuelas estaban en las ciudades o las personas del colectivo LGTB (fuera del rol heterosexual) eran considerados indeseables y por ello perseguidos como «vagos y maleantes».
- Cada una de estas situaciones de discriminación e injusticia tiene su propia historia de lucha y emancipación de la opresión que sobre ellos ejercía **la idea de «la normalidad»**, con características e hitos particulares. Hacia los **años 60/70 del s. XX**, se inicia un fuerte **movimiento hacia la igualdad de derechos** y el reconocimiento de quienes, de facto, eran considerados «**ciudadanos y ciudadanas de segunda**». Un ejemplo de ello es la lucha de los derechos civiles de las personas negras en EE.UU contra el racismo imperante en su sociedad; avance y fortalecimiento del feminismo; políticas de integración para las personas consideradas con (dis)capacidad y que solo recientemente se han integrado también en el marco de los derechos humanos (UN, 2006).

PERSPECTIVA INDIVIDUAL O MODELO MÉDICO	
PREMISAS	RESPUESTAS EDUCATIVAS
<p><u>Determinadas diferencias individuales son un problema para la educación escolar.</u> Por ello, y dado que se puede, <u>se debe identificar a los alumnos que son diferentes en relación con un criterio de diversidad:</u> ej, el ritmo/nivel de desarrollo diferente comparándolo con el desarrollo considerado normotípico.</p> <p>Es posible y deseable diferenciar entre alumnos que necesitan ayudas especiales y los que no, ya que ello repercutirá positivamente, tanto en su educación como en la de aquellos que se terminan considerando como normales.</p>	<p><u>Se necesita crear categorías diagnósticas</u> para reconocer a este alumnado respecto a sus dificultades, así como para cuantificar su número como medida necesaria para ordenar las acciones educativas oportunas en cada caso. La Psicología ha contribuido especialmente a esta tarea a través de su creciente y cada vez más sofisticada capacidad de evaluación de las diferencias individuales. La historia de estas categorías o clasificaciones diagnósticas/educativas es, cuanto menos, muy ilustrativa del hecho de que <u>todos estos procesos son una construcción social</u>, pues el mismo niño que a mediados del siglo pasado sería considerado de conformidad con las evaluaciones de entonces un «imbécil» y «anormal», más tarde sería llamado «débil mental» y «subnormal», posteriormente «retrasado mental ligero» y minusválido, mientras que hoy sería considerado, muy probablemente, con «dificultades de aprendizaje», o quién sabe si con TDAH, si bien dentro de un grupo mucho más amplio denominado «alumnado con necesidades educativas especiales».</p>
<p><u>Sólo este pequeño grupo de alumnos diferentes requiere ayuda especial.</u></p>	<p><u>La organización de la educación se hace dicotómica con dos vías bien diferenciadas:</u> con un sistema y una escuela normal para el «alumnado normal» y con un subsistema y una escuela especial para ese alumnado diferente que ordena, organiza y concentra las ayudas especiales que se necesitan, sean estas en forma de profesorado, medios o instalaciones especiales.</p> <p>Los alumnos diferentes/especiales tienen toda la ayuda especial (poca o mucha) que cada sistema educativo puede prestarles. El resto del alumnado normal permanece en los centros ordinarios sin ningún sistema complementario de ayuda y, si lo hay, es mínimo.</p> <p>A poco que se piense en ello, se trata de un <u>sistema completamente arbitrario que responde, mayoritariamente, a necesidades económicas (y no educativas)</u> relativas a la provisión de los siempre escasos recursos que los sistemas educativos ponen a disposición de su población escolar. Como los «recursos especiales» para el «alumnado especial» son costosos, hay que asegurarse bien que se les ofrece solo a los que realmente son especiales. Si un alumno se queda «al borde» de los criterios diagnósticos, no tendrá esos recursos adicionales.</p>
<p><u>Los problemas o dificultades que origina la educación de estos alumnos tienen que ver, fundamentalmente, con sus deficiencias o limitaciones personales, o, en su caso, familiares o sociales.</u> Si un alumno tiene dificultades para aprender es porque tiene algo «mal», un déficit en su desarrollo o limitación que interfiere con el proceso de aprendizaje.</p> <p>Se trataría de una cierta "importación" del modelo médico: <u>donde cualquier dificultad de aprendizaje es vista como un síntoma de déficit (enfermedad) que tiene la persona y que debe ser diagnosticado y tratado individualmente.</u></p>	<p><u>La respuesta educativa es más rehabilitadora/habilitadora que propiamente educativa.</u> Se prima en las escuelas las actividades dirigidas a tratar de "reparar" las funciones cognitivas, sensoriales o motoras deficitarias (más que seguir un currículo), <u>en aras a tratar de hacer que este alumnado sea o se parezca lo antes y lo más posible al alumnado «normal».</u> Un ejemplo de este enfoque es el de la educación del <u>alumnado sordo o con déficits auditivos.</u> Las escuelas para sordos han tenido durante muchos años un <u>enfoque puramente "oralista", centrado, precisamente, en la habilitación de la capacidad para comprender el lenguaje oral</u> (mediante la lectura labial de sus interlocutores) <u>y en desarrollar su capacidad de hablar tras su "desmutización".</u></p>
<p><u>Las ayudas especiales que precisa este alumnado, se prestan mejor en grupos homogéneos de niños con idénticos problemas o características.</u></p>	<p>Hasta donde se puede, <u>las ayudas especiales se concentran en escuelas especiales</u> (para alumnado sordo o con discapacidad auditiva, para alumnado ciego o deficientes visuales, para niños con problemas neuromotores o "déficits intelectuales ligeros o medios"..) <u>y para el resto en centro de "plurideficientes o profundos".</u> La educación de este alumnado debe ser responsabilidad de un profesorado también especial, en términos de conocimientos, destrezas y habilidades propias para trabajar con el mismo. Por ello <u>la formación de ese profesorado especial (cuya especialidad en España seguimos llamando de "Pedagogía Terapéutica") ha ido en paralelo a la del profesorado ordinario.</u></p>

- El resultado de ese proceso de lucha, resistencia y confrontación de «la verdad» establecida hasta entonces sobre la diversidad humana, ha sido desigual, hasta el punto que los niños, jóvenes y adultos considerados con (dis)capacidad, siguen siendo el colectivo más discriminado y excluido (en términos de baja consideración y falta de igualdad de oportunidades).

- Como **la escuela es el espacio propicio** para ayudar a crear los valores de igualdad y no discriminación, la lucha de las personas con (dis)capacidad ha tomado la bandera de la **educación inclusiva como baluarte** desde el cual construir una nueva verdad, lo que pasa necesariamente por afianzar una nueva perspectiva educativa que por ello podríamos llamar «inclusiva».

LA PERSPECTIVA INCLUSIVA

«No son nuestros sistemas educativos los que tienen derecho a ciertos tipos de niños. Es el sistema escolar de un país el que hay que ajustar para satisfacer las necesidades de todos los niños». (Lindqvist, UNESCO, 1994)

- ✓ **Con muchas limitaciones y contradicciones**, una parte importante de la ciudadanía mundial quiere **avanzar hacia sociedades con mayor equidad, más justas y respetuosas con la diversidad humana**. Para ello es imprescindible que «la escuela» como contexto de desarrollo y aprendizaje contribuya a construir en la mente de las próximas generaciones los baluartes de la igualdad en la diversidad. Ello pasa por asentar una nueva **perspectiva inclusiva** y que, en todo caso, es todavía contra hegemónica con respecto a la anterior.
 - Al analizar la **perspectiva esencialista** o médica lo podríamos hacer desde las evidencias que nos proporcionan la larga historia de la Educación Especial.
 - El análisis de la **perspectiva inclusiva** sobre las premisas y respuestas educativas inclusivas tiene mucho de deseo y esperanza, lo que no quiere decir que sea una mera quimera o sueño fatuo (falta de razón o de entendimiento). Disponemos de muchas y rigurosas evidencias por todo el mundo que nos dicen que no solo es deseable, sino posible pensar y actuar conforme a las premisas que aparecen en la **tabla siguiente**.

PERSPECTIVA INCLUSIVA	
PREMISAS	RESPUESTAS EDUCATIVAS
<u>La diversidad del alumnado en sus distintas dimensiones es un valor y todos los alumnos tienen derecho a que se reconozcan las necesidades educativas que se derivan de ella.</u>	La acción educativa debe pensarse y diseñarse, desde el principio, pensado en la diversidad de intereses, capacidades, origen, procedencia o cualquier otra condición personal o social del alumnado, de forma que sea accesible y pertinente para todos ellos. <u>Las estrategias denominadas Diseño Universal de Aprendizaje o Diseño Instruccional Universal son las más coherentes con este principio.</u>
<u>Las dificultades educativas no son solo de algunos alumnos diferentes o especiales, ni son un rasgo propio de algunos de ellos, sino que son una función cuyo valor (mayor o menor) resulta de la interacción entre las características del alumno y el currículo que el profesor y la escuela le ofrece.</u>	<u>Las dificultades educativas pasan a ser indicadores de posibles limitaciones en las formas de enseñar y evaluar. Pero mientras que algunos de los factores inherentes al alumno y sobre los que, indudablemente, se apoya el aprendizaje pueden ser menos modificables, casi todo lo que queda del lado de las formas de enseñar y evaluar, puede ser modificado, ajustado, enriquecido o diversificado para compensar aquellos.</u>
<u>Los sistemas de ayuda y apoyo deben estar disponibles para todos los alumnos que los precisen, sea por las razones que fuera, temporales o permanentes, de carácter social, personal o de cualquier otra índole.</u>	Se plantea un <u>concepto de apoyo escolar</u> que va más allá del mero trabajo que puede hacer el profesorado denominado precisamente «de apoyo». Se entiende que el apoyo escolar aglutina todas las medidas que un centro educativo es capaz de articular para mejorar su capacidad de responder con equidad a la diversidad de su alumnado. Esas medidas son tanto organizativas como didácticas y por ello favorecerán el aprendizaje y la participación de todo el alumnado, no solo de aquellos etiquetados como con «necesidades educativas especiales».
<u>Todo el profesorado debe asumir la responsabilidad del progreso de todos los alumnos, sin exclusiones.</u>	<u>La educación de todos los alumnos es responsabilidad del profesor regular o de materia del aula y no se debe depositar la responsabilidad del alumnado más vulnerable en un profesorado especial.</u> Ello no significa que el profesorado «ordinario» debe ser experto en todo, sino que debe tener, sobre todo, la capacidad para orquestar su propio trabajo con las actuaciones de quienes con otros conocimientos y habilidades puedan y deban coordinarse y colaborar estrechamente con el/ella para garantizar una respuesta educativa inclusiva.
<u>Asumir la responsabilidad de diseñar e implementar prácticas educativas accesibles, pertinentes y ajustadas a la diversidad del alumnado, es una tarea compleja, difícil y éticamente controvertida.</u>	<u>Implementar y sostener sistemas de formación permanente, de asesoramiento psicopedagógico o para incentivar planes de mejora e innovación escolar, son si cabe, medidas más importantes y necesarias para el progreso hacia una educación más inclusiva que la simple dotación de recursos especializados para el alumnado más vulnerable.</u>
<u>La inclusión social se prepara en la inclusión escolar</u>	<u>La escuela ordinaria debe ser un lugar privilegiado para combatir las actitudes discriminatorias, y crear comunidades de acogida y reconocimiento de la diversidad, en definitiva, para ayudar a construir una sociedad incluyente y cohesionada.</u>

- ✓ Si unimos los valores hacia el reconocimiento e igualdad hacia la diversidad en un marco de derechos humanos, con una comprensión socio constructivista sobre los procesos de enseñanza y aprendizaje, tenemos las bases para una escuela inclusiva (no diferencia a sus estudiantes por categorías y está convencida de que puede hacer mucho por su desarrollo a través de formas de enseñar variadas y ajustadas a esa misma diversidad).

3. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE EDUCACIÓN INCLUSIVA? DIMENSIONES Y NATURALEZA

El proceso para implementar la perspectiva inclusiva, se concreta en la práctica para los centros educativos (y en el marco de sus responsabilidades para las administraciones), en una compleja y dilemática tarea de tratar de articular con equidad 3 dimensiones de la vida escolar que aglutinan buena parte de lo que acontece en los centros.

Estas dimensiones tienen 2 polos extremos: uno inclusivo (o inclusión) y el opuesto como excluyente (exclusión).

- Polo inclusivo. Definido por la presencia (o el acceso), la participación y el aprendizaje.
- Polo excluyente. Serían los opuestos a esos valores: segregación, marginación, «fracaso».

En la Figura se muestra esta estructura dimensional.

Lo que media entre un extremo y otro es otra dimensión mediadora (culturas, políticas y prácticas) que definimos igualmente mediante sus opuestos: barreras/facilitadores.

- Acceso o Presencia: lugar donde son escolarizados los estudiantes. Es necesaria la presencia de todos los alumnos en los centros y espacios educativos comunes/regulares, y en todo lo que va desde las actividades (del aula y extraescolares), pasando por los momentos de descanso o de comida. Es difícil aspirar a que todos los alumnos aprendan a valorar la diversidad humana -incluidos quienes tienen desarrollos atípicos-, y a que la entiendan como algo valioso de la sociedad, si no aprenden a convivir con ella cotidianamente.
Una educación inclusiva es contraria a la segregación sistemática de determinados estudiantes en grupos, aulas o centros «diferenciados» por razón de sus «trastornos», procedencia, grupo étnico, orientación afectiva sexual o cualquier otra.
- Participación: es una dimensión compleja, pues tiene diferentes lecturas o planos. La participación en educación implica ir más allá que el acceso.
 - Supone aprender con otros y colaborar con ellos en el transcurso de las clases y las lecciones. Es necesaria una implicación activa con lo que se está aprendiendo (y enseñando).
 - Permite hablar de la preocupación por el bienestar personal y social del alumnado, lo que lleva a preguntarnos por la calidad de sus experiencias educativas en la escuela. Nos habla de que los alumnos tengan amistades y grupos de referencia con los que compartir y ser parte en las actividades significativas de la vida escolar, y en último término, del tipo de convivencia que se desarrolla en un centro escolar.
Este bienestar es imprescindible para que el aprendizaje escolar tenga sentido, pues las tareas de aprendizaje y el clima de aula deben apoyar y fortalecer la autoestima y el sentimiento de valía personal de cada estudiante por lo que éste es, y no por lo que nos gustaría que fuese en comparación con alguna idea prototípica de lo que es un buen estudiante o un estudiante «normal»: "... Participar es ser reconocido por lo que uno es y ser aceptado por esto mismo. Yo participo contigo, cuando tú me reconoces como una persona semejante a ti y me aceptas por quién soy yo". (Booth, 2002).
 - Se vincula al objetivo de "reconocimiento" de los educandos que debe cumplir toda institución educativa. La marginación como extremo opuesto, nos habla de la falta de amigos, no tener redes de relaciones sociales consistentes, o en su peor cara de alguna de las formas de maltrato entre iguales.



→ La participación nos habla también de la necesidad de tomar parte en las decisiones que afectan a los estudiantes y de ahí la importancia de las políticas de participación de estos en la vida escolar. Indirectamente nos indica tener en consideración y escuchar "sus voces"; esto es, lo que sienten y opinan sobre los procesos educativos que les afectan. Esto no es un capricho o algo graciable, sino un derecho reconocido a toda la infancia desde hace mucho tiempo en la Convención de los Derechos del Niño y un asunto de creciente interés y trabajo para muchos investigadores y docentes.

- **Aprendizaje:** Tiene que ver con la preocupación por que todo el alumnado desarrolle las competencias básicas establecidas para todos. La idea de aprendizaje y rendimiento es mucho más amplia y comprensiva que la vinculada a lograr buenos resultados en las pruebas estandarizadas que las administraciones educativas suelen usar para evaluar ciertos rendimientos escolares (del tipo de las que se utilizan en la famosa PISA). Esta idea debe estar vinculada, sobre todo, con una forma de evaluar que preste más atención al reconocimiento del progreso de cada estudiante respecto a sí mismo en relación con el desarrollo de las competencias básicas e imprescindibles que facilitarían su inclusión en la vida social y laboral.

→ Esta dimensión está estrechamente vinculada con la participación. Profesor **Puig Rovira** "Sin reconocimiento no hay conocimiento",

→ Esta fuerte interdependencia entre lo "emocional y lo racional" entre los afectos, las relaciones y los saberes escolares es un dato irrefutable de la investigación neuro/psico/pedagógica disponible. Comprender mejor y empatizar más con las emociones -por lo general negativas- del alumnado asociadas a lo que con demasiada simpleza llamamos «fracaso escolar», ayudaría a disminuir las altas tasas de fracaso y abandono escolar que existen en muchos países.

La inclusión y su antónimo la exclusión educativa (extensible también al ámbito laboral o social) no es una cuestión únicamente de lugares -presencia/segregación-.

La educación inclusiva es el proceso para tratar de articular, de trenzar con equidad -de forma justa para todo el alumnado-, las 3 dimensiones simultáneamente.

Lo que impide conseguir esa articulación justa entre presencia, participación y aprendizaje son las barreras de distinto tipo existentes en diferentes planos de la vida escolar.

Barreras: Conjunto de factores -actitudes, creencias, políticas, prácticas de aula, etc.-, que pueden limitar la presencia, aprendizaje, reconocimiento y valoración de la diversidad del alumnado de un centro escolar determinado. Se pueden encontrar en los diferentes planos que conforman la vida de un centro escolar.

➤ **Booth y Ainscow** (2015), denominaron a estos planos: cultura escolar, políticas de centro y prácticas de aula (y en otros espacios educativos). También hay barreras y muchas, en el plano de las políticas generales de todo sistema educativo, así como en su estructura, organización y funcionamiento (UNESCO, 2012).

- **Cultura escolar:** valores, creencias y principios compartidos en un centro por su comunidad educativa. En ocasiones se habla de la cultura como «las gafas» a través de las cuales se ve la vida del centro en general. No hay una cultura monolítica, sino varias, que pueden competir o coexistir. No son fijas en el tiempo, pueden modificarse y variar. Pueden ser más o menos consistentes y coherentes (o contradictorias). Suelen reflejarse en los proyectos institucionales (educativos, documentos referidos a la visión, la misión y los valores del centro).

- **Políticas de un centro:** planificación explícita y articulada de normas, procedimientos o acciones -por lo general en forma de planes o programas- con relación a los principales vectores que articulan la vida escolar. Por ejemplo: política de admisión de alumnos; política de participación de la comunidad educativa -profesorado, alumnado, personal de administración y familias-; política curricular -directrices generales para orientar las formas de enseñar y evaluar-; política de convivencia escolar -normas, disciplina y resolución de conflictos, etc.- o de la política referida a las principales decisiones de organización escolar -agrupamientos, horarios, actividades extraescolares, etc.-.

→ Tienen su fundamento y apoyo en la cultura escolar. Pueden ser más o menos coherentes entre sí y con relación a los valores declarados por el centro. No es inusual encontrarse con centros que en sus documentos institucionales se definen como democráticos, participativos o inclusivos, y luego son autoritarios en sus procesos de toma de decisiones o con criterios de escolarización que excluyen a determinados alumnos.

- **Prácticas:** acciones que, finalmente, se ejecutan o desarrollan cotidianamente en el centro por parte de su profesorado -y otro personal-, tanto en el ámbito del aula -formas de enseñar y evaluar, uso de materiales didácticos, organización del espacio, entre otras-, como en otros espacios comunes o en las actividades extraescolares. Determinadas prácticas necesitan que haya políticas que las sustenten y apoyen. Son la forma de encarnar y concretar los valores y principios de la cultura escolar. En definitiva, lo que realmente importa son las prácticas que finalmente se implementan.

- **Un ejemplo de barreras** en el plano de la política de centro es cuando el apoyo escolar se concibe exclusivamente como el trabajo que realiza cierto profesorado especializado (el «profesorado de apoyo») para el trabajo con el alumnado considerado con necesidades educativas especiales y dejando de considerar otras múltiples medidas y acciones que, de ponerse en práctica, sería un gran apoyo para una educación de calidad para ellos y sus compañeros sin necesidades especiales.

Las barreras que debemos analizar no son sólo aquellas que puedan limitar el aprendizaje y la participación del alumnado, sino también las que afectan a la participación de las familias, del profesorado y a la del resto de las personas que trabajan y conviven en un centro escolar.

Al igual que inclusión y exclusión son procesos interdependientes, dialécticos, lo mismo cabe decir de la relación entre las barreras y los facilitadores o apoyos existentes en un centro.

Facilitadores o Apoyos: todos los factores situados en las culturas, políticas y prácticas escolares que, en interacción con las características y necesidades de su alumnado, promuevan una articulación equitativa de la presencia, la participación y el aprendizaje. Entre esos facilitadores están, sin duda, todos los elementos de la acción educativa en las aulas que configuran lo que algunos están llamando «una pedagogía inclusiva».

La educación inclusiva no es una meta, o un rasgo puntual que se tiene o deja de tener. Es **-tiene que ser-**, en esencia, un proceso de desarrollo o mejora escolar constante, específico de cada comunidad educativa que esté seriamente comprometida con los valores propios de la equidad -justicia, respeto a la diversidad del alumnado y sus derechos, responsabilidad o igualdad-. No es una tarea fácil ni exenta de conflictos y dilemas. El aspecto más definitorio de la naturaleza de este proceso es precisamente su carácter dilemático, en tanto en cuanto continuamente están en conflicto necesidades, derechos individuales y decisiones escolares que nunca dejan satisfechos plenamente a todos los agentes de una comunidad educativa.

- Estos dilemas los vemos encarnados, por ejemplo, en muchas familias con hijos o hijas con «desarrollos diferentes», convencidas de que la educación ha de ser inclusiva y que tienen derecho a que así sea (UN, 2006). Sin embargo, en su «hoy», en su «aquí y ahora» no encuentran la respuesta y la educación inclusiva planteada. Ello les sitúa frente a un tremendo dilema moral: mantener -o aspirar a escolarizar- a su hijo o hija en un centro ordinario donde no encuentran -o es posible que no encuentren- esa respuesta inclusiva deseada u optar a una escolarización segregada, total o parcialmente -por ejemplo, en aulas especiales dentro de un centro ordinario-, sabiendo que es contraria a sus aspiraciones pero donde, tal vez, haya menos marginación y fracaso para ellos. **El caso de Ares** ilustra bien el dilema y las consecuencias desgarradoras de su solución imperfecta.

- **Una de las condiciones necesarias** (aunque no suficiente), para minimizar estas tensiones, es la capacidad y el compromiso de hacer del diálogo franco, sincero y honesto y de la colaboración una estrategia central a la hora de analizar evidencias y planificar mejoras en los centros escolares. En ningún caso, cabe esperar una respuesta técnica, única o sencilla que resuelva estos dilemas. Los psicólogos tienen aquí un papel nuevo que desempeñar -alejado de su área de expertos en diagnóstico de dificultades-, que pasa por saber escuchar y mediar en la búsqueda de respuestas algo más justas para todos.

- **No todo el alumnado está en igual riesgo de caer en las «zonas de vulnerabilidad o exclusión»** de la que nos habla **Castel** (2004). Sin duda, el alumnado con desarrollos diferentes viven un riesgo mucho mayor que otros. Esto nos tiene que hacer pensar muy seriamente en lo que para ellos y sus familias significa su «derecho a una educación inclusiva», contemplado y analizado por el comité encargado del seguimiento de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

- **¿Son sus derechos menos importantes, prioritarios o dignos de consideración que los de otros niños y niñas cuyo desarrollo es normotípico?** La respuesta abre una vía de reflexión importante para los **psicólogos**, cuyo **Código Deontológico, art. 6º**, nos habla, precisamente, del **deber de «protección de los derechos humanos»**. Este proceso hacia una educación más inclusiva no solo es justo (es un derecho de todo el alumnado) y necesario para construir una sociedad más democrática, sino que también es posible.

Un caso inspirador, es el centro escolar Cardenal Spínola, comprometido con ese proceso y con la labor que dentro de él llevan a cabo las personas que trabajan en su departamento de orientación -muchos de ellos psicólogos-, el cual, imira por donde!, se ha configurado como una pieza clave del engranaje que mantiene vivo el compromiso de llevar sus valores inclusivos a la acción.

4. UN CENTRO EN MOVIMIENTO HACIA CULTURAS, POLÍTICAS Y PRÁCTICAS MÁS INCLUSIVA

- **Farrel** (2008). La respuesta al título de su texto «¿Pueden los psicólogos educativos ser inclusivos?» podría ser: «depende; ¿de qué depende?». Pues, del modelo o perspectiva hacia su trabajo y hacia la educación escolar que adopten:
- Si se siguen aferrado a una perspectiva médica, lejos de ser parte del progreso hacia un contexto educativo más optimizador del desarrollo de todos los niños y niñas -sin exclusiones-, será una barrera para el mismo.
 - Si alinean su trabajo con el del profesorado en el marco de la perspectiva inclusiva, el avance puede estar garantizado. Esto es lo que han hecho los orientadores del **Colegio Cardenal Spínola de Madrid**. Aunque su trabajo no es la regla habitual en el funcionamiento de los servicios de orientación educativa y psicopedagógica en nuestro país, tampoco son la excepción y muchos centros (públicos y concertados) trabajan bajo las mismas premisas. Se está llevando a cabo una investigación para conocer su proceso de transformación hacia culturas, políticas y prácticas más inclusivas y los resultados obtenidos en sus alumnos, profesorado y familias que llevan allí a sus hijos.

COLEGIO CARDENAL SPÍNOLA (CCS) DE MADRID

- Centro concertado impulsado por la Fundación Spínola. Funciona desde 1953, aunque su sede y capacidad actuales no son tales hasta 1960. Es un colegio de línea tres que cuenta con algo más de 1200 estudiantes distribuidos en clases desde el Aula de 2 años, hasta 2º de Bachillerato, pasando por las etapas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria. El equipo docente está conformado por cerca de 100 personas entre profesorado, orientadores, y personal directivo.
- Durante mucho tiempo se trabajó desde un modelo educativo más vinculado a pedagogías tradicionales, con una comprensión de la diversidad humana más cercana a la perspectiva médica. En un momento de su historia pusieron en el horizonte del cambio ofrecer una respuesta educativa de calidad a todos los estudiantes.

« ... Lo primero que tengo que decir es que siempre comparo la situación anterior [del colegio] a la de ahora como si fuera un calcetín que metes la mano, coges la punta y lo cambias completamente. No tiene nada que ver cómo era el colegio hace 18 años a cómo es ahora. Ha habido un proceso. Hubo un momento de cambio en donde se intentó ver de una forma crítica, y a la vez para avanzar, la posibilidad de poder incluir a todo el mundo... [...] y al final se apostó por eso, porque la escuela es de todos, todo el mundo tiene derecho a una escuela, no puede haber ninguna segregación por motivos ideológicos, físicos ... y, bueno, pues se apostó por ello». (Docente de Educación Primaria)

Esa comprensión de la diversidad humana también subyacía a las prácticas que se desarrollaban desde el Departamento de Orientación y que, sin embargo, en este grupo de profesionales comenzaron a generar descontento:

«... Nosotros nos dedicábamos a organizar los apoyos del centro. Entonces las horas de apoyo se sacaba a los alumnos que tenían dificultades para Lengua, Matemáticas o Inglés y se les daba apoyo fuera del aula; o nos lo sacábamos nosotros a hablar con ellos de temas más terapéuticos: de la dislexia o...». (Ex orientador).

«... Seguimos durante mucho tiempo un modelo más médico, basado sobre todo en el diagnóstico, la búsqueda del déficit, de lo que no va, y ahí, la verdad que teníamos muy poco impacto, generábamos muy poca transformación y teníamos una insatisfacción bastante grande». (Orientadora).

Esa insatisfacción a la que se refiere la orientadora, junto con otros factores, les hizo moverse y buscar formas alternativas de trabajar con el objetivo de reducir en su centro lo que ahora podemos denominar con propiedad procesos de exclusión. En la actualidad el trabajo de los profesionales del departamento de orientación se desarrolla con una perspectiva bien distinta. ¿En qué ámbitos concentran ahora su trabajo?

UN MODELO DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA MÁS INCLUSIVO

El departamento está compuesto por 6 profesionales. Como en cualquier Departamento de Orientación de un Instituto de Educación Secundaria, cada miembro es especialista en un área de conocimiento: Audición y Lenguaje, Pedagogía Terapéutica, Psicología o Pedagogía. Sin embargo, en la comunidad educativa no se les distingue por su especialidad, como sucede en otros centros escolares - «la PT», el «AL» o «el profesor de apoyo»-, sino que todos son llamados «Orientadores». Trabajan de manera interdisciplinar, apoyándose en los conocimientos de los demás. Su colaboración es tan estrecha que incluso el propio equipo docente desconoce la especialidad de cada uno de los miembros del departamento.

Cada orientador/a es el profesional de referencia para determinadas aulas y trabaja en colaboración con el equipo docente de esas aulas, especialmente con el tutor. Su trabajo está estructurado en tres grandes áreas: trabajo en aula, trabajo con familias y reflexión con otros.

Trabajo en Aula

- Trabajan junto al docente de forma colaborativa apoyando el aprendizaje de todos los estudiantes. Ningún estudiante sale del aula para recibir apoyo y éste se ofrece a todos los que lo precisen, con independencia de tener o no consideración de alumnado con necesidades educativas especiales. En las aulas con mayor diversidad multiplican los recursos, el orientador tiene mayor número de horas de apoyo en aula. La presencia de 2 profesionales facilita la capacidad de ambos para atender a la diversidad, esto es para que la acción docente se ajuste mejor a las necesidades educativas de todos y cada uno de los estudiantes. Ello se ve facilitado por la introducción de metodologías más activas, como la utilización de estrategias cooperativas y grupos interactivos u otras medidas como los desdobles en paralelo -el aula se divide en dos grupos y cada docente imparte clase a uno de los grupos.
- El concepto de "aula" se expande más allá de las paredes de cada clase y por ello muchos más espacios, dentro y fuera del centro, asumen un papel educativo de primera magnitud. La docencia compartida no es continua sino que se realiza durante algunas horas y en algunas áreas, de modo que también hay momentos en los que los docentes trabajan de forma individual con su grupo-aula. A este trabajo individual del aula también se suma el departamento de orientación: todos los profesionales del departamento de orientación son docentes de una asignatura y trabajan individualmente con su grupo-aula cuando procede.

Trabajo con Familias

- La familia es una pieza importante en el proceso de enseñanza y aprendizaje. No sólo porque formen parte de algunas actividades dentro de aula (ej, Talleres de Padres), sino porque en la forma de mirar a cada estudiante y de reflexionar sobre su situación en la comunidad educativa (ej, en relación al rendimiento, bienestar emocional, o al comportamiento), se adopta una perspectiva sistémica, retomando en las argumentaciones la realidad familiar -el momento del ciclo vital familiar, su estructura, etc-. Los orientadores participan directamente en las entrevistas familiares, junto con el tutor, con el alumnado que precisa un especial seguimiento (alumnado en situación de mayor vulnerabilidad)

Relación con otros Profesionales

- La reflexión con otros compañeros (del propio departamento, docentes u otros profesionales) es fundamental. Con los docentes de los cursos que orientan continuamente están reflexionando, por ejemplo, sobre cómo organizar las sesiones en las que trabajan juntos o cómo ajustar el currículum a las necesidades del alumnado. También les acompañan en las reuniones de los equipos docentes y en los procesos de desarrollo de las diferentes líneas pedagógicas a través del currículum: aprendizaje cooperativo, aprendizaje experiencial, pensamiento crítico y creativo, inteligencias múltiples, aprendizaje dialógico, y estimulación temprana, en línea con muchas de las propuestas reflejadas en las Escuelas del Siglo XXI. También reflexionan con otros agentes educativos externos a su propia comunidad educativa: coordinan su labor con los profesionales que trabajan con los alumnos en servicios externos al centro escolar y con frecuencia participan en procesos de formación impulsados por otras instituciones.

Este modelo de trabajo hace que los orientadores sean percibidos por el profesorado como un apoyo importante en su trabajo, tanto por su capacidad para ayudarles a reflexionar sobre su propia práctica, como por los aportes que les ofrecen, habida cuenta de su propio y constante proceso de formación. Así lo ve, por ejemplo, esta maestra de Educación Primaria: "El departamento de orientación es... como si fueran una escuela de magisterio. Ayudan a formar el profesorado, siempre están, están aprendiendo, les veo ahí... todo el día haciendo cursos, haciendo cosas, siempre, o sea, saben un montón de cosas".

5. RETOS PARA EL FUTURO

- **Transformación hacia una educación más inclusiva** -como contexto propicio para la participación y el aprendizaje del alumnado con desarrollos atípicos-. Es un proceso repleto de situaciones retadoras y desafiantes. Los psicólogos que trabajen en el contexto educativo formal deben estar preparados para poder afrontarlos y convertir sus intervenciones en facilitadoras de ese proceso.

Algunos retos son:

- **Tomar conciencia de la propia perspectiva hacia la diversidad humana.** Si conseguimos convertir en objeto de reflexión continua las propias acciones o los supuestos de partida en nuestros análisis sobre la mejor forma de educar al alumnado con «desarrollos diferentes» -confrontando nuestras acciones con los principios y valores propios de la perspectiva inclusiva-, estaremos generando mejores condiciones para poder reducir los procesos de exclusión que muchos de ellos viven cotidianamente.
- **Aprender a trabajar junto a otros.** Para caminar hacia una educación más inclusiva es indispensable el trabajo colaborativo con otros agentes educativos. Esto pasa por dar valor a los conocimientos de todas las personas y asumir que la educación inclusiva es una tarea que necesita la implicación de todos para que sea algo más que un sueño. Supone también bajarse del pedestal de experto (como modelo profesional) que sabe lo que hay que hacer, para asumir el de acompañamiento y asesoramiento colaborativo al profesorado y a las familias en este proceso no exento de dilemas y turbulencias.
- **Formarse a lo largo de la vida.** La reflexión sobre la práctica de otros y la propia práctica deben estar fundamentadas en evidencias contrastadas y no en ocurrencias. Para ello, y dados los cambios constantes presentes en nuestra sociedad, los profesionales debemos involucrarnos en procesos serios de formación continua. Además... ¿quién sabe si en unos años tendremos que cuestionarnos la «Verdad» de la educación inclusiva?

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- **Web Consorcio para la Educación Inclusiva (C.E.I.).** <http://www.consorcio-educacioninclusiva.es/> Es una página Web coordinada por profesorado de la Universidad Autónoma de Madrid y la Universidad de Alcalá en la que se pueden encontrar enlaces y referencias de interés en el ámbito de la educación inclusiva, así como contactos («alianzas»), con otros equipos que trabajan en esta temática.
- **Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares.** Booth y Ainscow (2015). Madrid: Fundación Hogar del Empleado (FUHEM)/ Organización de Estados Iberoamericanos (OEI). http://www.oei.es/historico/publicaciones/detalle_publicacion.php?id=151. Este texto puede tomarse como referencia fundamental para profundizar en la comprensión de la educación inclusiva. El Index pretende ser una guía de autoevaluación para los centros educativos en relación con un horizonte de transformación inclusivo. Ofrece un marco exhaustivo para la reflexión compartida a través del cual poder valorar las culturas, políticas y prácticas de las escuelas, sirviéndose para ello de un conjunto estructurado de preguntas y cuestionarios que se aportan en el texto.
- **Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad.** Calderón (2014). Cinca: Madrid. <http://www.ignaciocalderon.uma.es/wpcontent/uploads/2016/11/Educacion-y-Esperanza>. Pdf. El autor ilustra la lucha en el ámbito educativo de una persona con síndrome de Down que aspira a construir una identidad más allá de las barreras que el sistema educativo y la sociedad en general tratan de imponerle. Desde una comprensión de la (dis)capacidad como construcción social nos ayuda a comprender las consecuencias que tienen en la vida de las personas y en sus familias, las representaciones sociales excluyentes y opresoras sobre la (dis)capacidad que con frecuencia imperan en nuestra sociedad.
- **Escuelas inclusivas singulares.** Conzález (2013). Madrid: Grupo 5. Ilustra cómo se traduce en la práctica y en los proyectos educativos de los centros escolares los valores inclusivos. Una demostración necesaria de que una escuela más inclusiva es posible y una motivación para que otras se pregunten y cuestionen: ¿si ellos han podido, por qué no nosotros también? En definitiva, un aliciente para que el proceso de transformación sistémica que necesariamente requiere una educación más inclusiva también se inicie en otras escuelas.

TEMA 11. EL CONTEXTO LABORAL

1. INTRODUCCIÓN

Este tema aborda:

- La **importancia** del **Desempeño de un Trabajo** por parte de las personas con discapacidad.
- **Valores** que deben presidir los esfuerzos por fomentar **transiciones con éxito**, y **Conceptos Clave** asociados con este trabajo continuado.
- **Desarrollo de Carrera y Madurez Vocacional**.
- **El Empleo** como **meta de los esfuerzos de transición**. Dicha meta se puede obtener por diversas vías.
- **Principales Alternativas Formativas y Ocupacionales** que permiten adquirir dichas habilidades y por ende, favorecer la transición hacia el empleo.
- **Evidencias** relacionadas con los **Esfuerzos Tendentes a Favorecer la Transición**.
- Concepto de **Calidad de Vida Laboral** como marco para evaluar la calidad de los esfuerzos realizados en pro de la inclusión en contextos laborales.

2. INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

☞ La inclusión laboral de personas con discapacidad debe venir presidida por el reconocimiento de una serie de Principios, que deben convertirse en Valores que ofrezcan una Guía a todos los profesionales responsables de evaluar y ofrecer apoyos a este colectivo.

1. **Reconocer que el Trabajo es Importante en Nuestras Vidas:** es un valor que incrementa nuestra estima, nos proporciona identidad y nos hace sentir como ciudadanos contribuyentes a nuestra comunidad. Este hecho se ha de reconocer también en personas con discapacidad.
2. **Las Personas con Discapacidades Pueden Trabajar,** incluso con discapacidades muy significativas. Mantener unas expectativas elevadas al respecto se asocia al éxito en estas transiciones.
3. **Integración e Inclusión son preferibles a segregación y exclusión:** si bien existen diversas alternativas formativas y laborales para personas con diversos grados de normalización, hemos de trabajar bajo esta convicción. Dicha integración debe ir más allá del mero emplazamiento físico en entornos ordinarios; se debe realizar un proceso de evaluación continua que fomente el equilibrio entre las necesidades y los apoyos, entre las demandas y los recursos.
4. **La Persona con Discapacidad debe tener un Papel Relevante en la Toma de Decisiones** respecto a su vida en general y vida laboral en particular. Las actuaciones en este campo deben reconocer la elección y la autodeterminación son importantes. Las personas autodeterminadas y conscientes de sí mismas son capaces de tomar decisiones informadas y de plantearse metas.
5. **La Tarea No finaliza tras Obtener una Primera Colocación:** debemos tenerlo en cuenta a la hora de trabajar en pro de la inclusión laboral. Se debe apostar por el fomento del desarrollo de carrera, como un proceso continuo en el que tienen cabida los cambios y enriquecimientos del puesto de trabajo, finalización de contrato o incluso los despidos.
6. **Apostar por el Logro de Trabajos de Calidad que Promuevan la Satisfacción del Trabajador con Discapacidad:** se relaciona con los resultados obtenidos y hay que tenerlo en cuenta al valorar la eficacia de las intervenciones. Unos resultados de empleo positivos mejoran también la calidad de vida.
7. **La Actividad Continuada de Evaluación e Intervención debe tener como Foco la Calidad de Vida.**

Calidad de Vida
Se asumen los
siguientes Principios

- **Alude a Dimensiones Clave:** bienestar (físico, material, emocional), relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y los derechos; importantes para todas las personas, independientemente de la severidad de su discapacidad, o de otra variable social, demográfica, económica...
- **Se Experimenta cuando la Persona Ve Satisfechas sus Necesidades** en áreas como la educación, empleo, etc., y cuando tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- **Tiene Componentes Subjetivos y Objetivos**, pero es la percepción del individuo lo que refleja principalmente la calidad de vida que experimenta.
La valoración de los resultados de las intervenciones se ha de basar tanto en datos objetivos de mejora, como en la valoración de esas mejoras a juicio del usuario.
- **Requiere Dar Respuesta a las Necesidades de los Usuarios**, así como potenciar su capacidad para elegir, ser responsable y tener control sobre su vida.
- **Está Influenciada por Factores Personales y Ambientales** como la amistad, trabajo, educación, salud, etc.

En coherencia con estos principios, y en el marco de la inclusión laboral, **se defiende que:**

- **El entrenamiento en habilidades para potenciar la madurez vocacional** ha de permitir el desarrollo personal y, promover mejoras en otras dimensiones de calidad de vida, especialmente en las relaciones interpersonales y en la autodeterminación. Dado el carácter holístico de este constructo, redundará en mejoras en las restantes dimensiones.
- **La etapa de educación obligatoria** es clave para el entrenamiento y adquisición de habilidades académicas, pre-laborales o laborales, y de otras necesarias para un funcionamiento lo más independiente o interdependiente posible.
- **La persona con discapacidad debe ser preguntada**, se le ha de permitir expresar sus necesidades y preferencias; se le debe explicar las razones de una intervención y se le ha de preguntar sobre la satisfacción obtenida con las mejoras experimentadas.
- **Las intervenciones no sólo se han de centrar en el individuo, sino también en los ambientes**. Es necesaria la planificación conjunta, reorganización de actividades y puesta en marcha de acciones que abarquen a todos los profesionales. Esto es, la eficacia de las intervenciones dependerá del compromiso de todos los profesionales implicados (dirección, responsables de la administración, profesionales de atención directa...), por llevar a cabo un trabajo conjunto que potencie dichas mejoras.

TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El concepto de **Transición a la Vida Adulta** (en personas con discapacidad y sin ella), se relaciona con los términos de **Desarrollo de Carrera y Madurez Vocacional**.

- ☞ **Es preciso** poner en marcha actividades para favorecer el tránsito o paso de la adolescencia o juventud a la vida adulta. Estas actividades, dependiendo de las necesidades de apoyo de la persona en transición y de los factores contextuales que le rodeen, requerirá diferentes esfuerzos para eliminar las barreras que obstaculizan su participación en la sociedad como persona adulta. Requerirá además centrarse en la potenciación de los elementos claves para la elección, obtención y mantenimiento de un empleo.

DESARROLLO DE CARRERA Y MADUREZ VOCACIONAL. CONCEPTO Y COMPONENTES

Desarrollo de Carrera. Proceso que tiene lugar a lo largo la vida e incluye la formación inicial del rol vocacional así como la progresión del individuo en el trabajo a lo largo del tiempo.

- ☞ Aunque **se han propuesto muchos modelos** de desarrollo de carrera, la mayoría de los programas de transición escolar constituyen **híbridos** de dichos modelos. Todos ellos **tienen en común** abordar **4 áreas** que incluyen oportunidades para que los estudiantes reflexionen sobre sí mismos y para que ajusten sus personalidades a diferentes roles vitales.

Áreas
que aborda

- **Desarrollo Personal:** ocurre a lo largo de la vida. A medida que uno madura puede comparar mejor sus necesidades y habilidades con diferentes roles vitales, permitiendo una toma de decisiones vocacionales más madura.
- **Aprendizaje Personal:** la elección vocacional se ve influenciada por los aprendizajes. En la vida aprendemos habilidades relacionadas con una profesión y la identificación y enseñanza de dichas habilidades puede llevar a un mejor ajuste laboral.
- **Habilidades Personales:** cada uno tiene un perfil de habilidades que debe tenerse en cuenta a la hora de tomar decisiones vocacionales.
- **Influencias Ambientales:** inciden en nuestras elecciones.

Componentes

- Autodeterminación y Planificación centrada en la persona.
- Evaluación Vocacional.
- Planificación Vocacional.

Madurez Vocacional. Se han propuesto diferentes definiciones, siendo la más difundida la de **Donald Super** (1977).

"**Disposición** para hacer frente a las tareas vocacionales con las que uno está confrontado o está a punto de estarlo, comparado con otros que se hallan en la misma época de la vida y frente a las mismas tareas de desarrollo. **La persona vocacionalmente madura se enfrenta a las tareas propias a la etapa de su vida de un modo tal que es probable obtener los resultados deseados**". En síntesis, **la madurez vocacional es el grado en que una persona ha adquirido el conocimiento y habilidades necesarias para tomar decisiones vocacionales realistas y apropiadas.** Es una **variable psicológica multifactorial, medible o verificable y que tiene carácter predictivo.** **El grado de madurez vocacional se ha relacionado con el éxito laboral alcanzado;** se puede entender como un **precursor de la integración laboral, indicador** a su vez **del éxito en la transición a la vida adulta.**

- **Super** en su **Modelo de Madurez Profesional en la Adolescencia propone** que **la madurez vocacional está constituida por 5 dimensiones:**
- **Farley se centra en un periodo concreto del ciclo vital,** como es el de los **jóvenes ad portas del mundo laboral, para describir la estructura de la madurez vocacional.** Para, él existen **3 factores de madurez vocacional,** compuestos por habilidades y conocimientos, expuestos en la Tabla inferior, en la que se describen y operativizan los elementos componentes.

Planificación
Exploración
Información Educativa y Laboral
Toma de Decisiones
Orientación a la Realidad

La estructura de la tabla posee una estrecha relación con la Teoría de Desarrollo Vocacional más difundida y aceptada (**Super**). Dicha teoría es un **marco explicativo amplio, integrador y aplicable a personas con y sin discapacidad.**

Componentes de la madurez vocacional

- **Habilidades para la Elección:** el abandono o terminación del sistema escolar implica la **elección de un itinerario académico-profesional** y el seguimiento de un proyecto que mejore las posibilidades de inserción socio-laboral de los adolescentes. Ello supone **dificultades comunes,** relacionadas con la **complejidad y amplitud de alternativas** académico-profesionales que el entorno ofrece y con la **falta de criterios relevantes** para elegir una alternativa. Otras razones adicionales son el **desconocimiento de las propias habilidades, valores e intereses profesionales;** **desánimo en la búsqueda** de un proyecto académico-profesional; **falta de confianza en las posibilidades de éxito;** y **problemas en la planificación de estrategias de toma de decisiones y en la búsqueda de soluciones vocacionales.**

- Los impedimentos que experimentan los jóvenes al elegir una carrera y la falta de preparación para ello, pueden conducir a situaciones poco deseables como inseguridad en la decisión profesional, itinerancia o cambios de carrera, abandono y frustración profesional. Pese a ello, los jóvenes que participan de actividades educativas y ocupacionales presentan mayor tendencia a la exploración y por ende una elección vocacional más rápida. Este hecho permite deducir que las habilidades para la elección pueden ser fomentadas a través de acciones educativas.
- Los programas cuyo objetivo es facilitar la elección profesional, sorteando estas dificultades, se centran en el auto-conocimiento, conocimiento del mundo laboral, toma de decisiones y planificación. Las habilidades para la elección no incluyen solo la selección ocupacional inicial (el desarrollo de la carrera implica elecciones continuas de diferentes roles vocacionales).
- Rumrill, Philip y Roessler resaltan que el entrenamiento en estas habilidades es un elemento clave para que la persona logre evolucionar hacia empleos más satisfactorios.

ESTRUCTURA DE LA MADUREZ VOCACIONAL DE JÓVENES EN TRANSICIÓN AL MUNDO DEL TRABAJO		
HABILIDADES PARA LA <u>ELECCIÓN</u>	PARA LA <u>OBTENCIÓN</u>	PARA EL <u>MANTENIMIENTO</u>
Conocimiento de sí mismo	Orientación hacia el empleo	Habilidades de Interacción Social: <ul style="list-style-type: none"> • Presentarse en el lugar de trabajo • Relación con los compañeros • Relación con las figuras de autoridad • Comportamiento en los momentos de descanso
Conocimiento del mundo laboral	Habilidades de búsqueda de empleo: autocandidatura, entrevistas, currículum	Habilidades de Afrontamiento: <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación de errores y críticas • Tolerancia a la frustración • Efectividad al afrontar agresiones de los compañeros de trabajo
Habilidades para la toma de decisiones	Competencias profesionales (ocupacionales y laborales)	Hábitos y actitudes laborales: <ul style="list-style-type: none"> • Asistencia; Calidad; Persistencia • Cumplimiento de normas; Independencia • Organización y métodos de trabajo • Presentación personal • Puntualidad; Responsabilidad • Seguimiento de instrucciones • Capacidad para solicitar ayuda • Trabajo en equipo
Habilidades de Planificación		

- Habilidades para el Desarrollo de la Obtención: una vez realizada una elección ocupacional se debe dar respuesta a tareas esenciales para la consecución de un empleo. En esta fase son prioritarios los conocimientos y habilidades básicas para la adquisición de un puesto de trabajo como son, presentarse a una entrevista, elaborar un currículum y utilizar los recursos disponibles en la comunidad para detectar fuentes de empleo.

- **Habilidades de Mantenimiento:** para lograr un afianzamiento y evolución en el trabajo, la persona debe contar con **habilidades básicas relacionadas con la ética laboral**. Desde finales de los 70, hay investigaciones relacionadas al respecto (ej. **Rusch**, 1979).
 - **Han sido denominadas como:** **habilidades de supervivencia** (surviving skills), **habilidades para la retención del empleo** (job holding skills), **habilidades de empleabilidad** (employability skills) o **habilidades blandas** (soft skills). Más recientemente han sido señaladas como **habilidades de mercado**.
 - Constituyen un grupo de **capacidades transferibles**, esencialmente **funcionales**, requeridas en los puestos del trabajo actuales e imprescindibles para el éxito laboral en cualquier empleo y para todas las personas independientemente de su nivel educativo. Por tanto **no dependen de las capacidades para ejecutar las tareas de un oficio, son de carácter actitudinal** y se relacionan con los valores, los intereses y la motivación.
 - Se pueden y han de formarse desde etapas tempranas; la **edad escolar es un período clave** para la consolidación de estas habilidades.
 - Tienen un **carácter permanente** y se requieren a lo largo de todo el proceso de desarrollo vocacional.

Clasificación

H. de Interacción Social

Son necesarias en el puesto de trabajo; **es preciso distinguir dos conceptos:**

- ✓ **Competencia Social:** funcionamiento global del trabajador y **capacidad para impactar favorablemente en el entorno** donde se desempeña.
- ✓ **Habilidades Sociales:** conjunto específico de capacidades que **incluyen comportamientos cognitivos, verbales y no verbales requeridos para lograr un desempeño interpersonal efectivo**. Se recomienda entrenarlas para favorecer la integración y, en general, los resultados en entornos postescolares. -
Para tener éxito en el entorno laboral son claves la **capacidad de auto-presentarse, de solicitar ayuda, y relacionarse durante la jornada de trabajo**.
La **habilidad para interactuar en momentos de descanso** es otra habilidad crítica.
 - **Hill y Petty** (1995) destacan la simpatía, amabilidad, cooperación y cortesía.Las habilidades sociales se pueden agrupar en **4 dimensiones:** **presentación en el lugar de trabajo, relación con los compañeros, relación con figuras de autoridad y comportamiento en momentos de descanso dentro de la jornada laboral.**

H. de Afrontamiento

Son necesarias para sortear los retos y demandas del entorno. Es **importante** saber identificar situaciones estresantes y **desarrollar estrategias que las prevengan o mitiguen**. Un momento crítico es la **incorporación a un lugar de trabajo**. Dado que las fases iniciales suponen situaciones estresantes, la persona ha de contar con ciertas capacidades para sobrellevarlas.

Destacan: **efectividad en la respuesta ante las agresiones de los compañeros, ajuste al cambio, tolerancia a la frustración, reconocimiento de errores y aceptación de críticas en el trabajo.**

- **Gelatt** (1989) subraya la **importancia** de **desarrollar tolerancia a la ambigüedad y capacidad de adaptación continua**.

Hábitos y Actitudes Laborales

Incluyen **comportamientos y valores** (asistencia, puntualidad, presentación personal, habilidad para seguir instrucciones, cooperación y aproximación a los supervisores). **Los hábitos laborales deseados por los empleadores son:** independencia, capacidad para trabajar en equipo y en entornos diversos, organización, responsabilidad, iniciativa, adecuada presentación e higiene personal.

Otro grupo de hábitos laborales crítico se relacionan con la **productividad** e incluyen **la calidad y ritmo de trabajo**.

- **Hill y Petty** (1995) añaden algunos **atributos esperables en un trabajador** como son la **honestidad** y el **cumplimiento de normas e instrucciones**.

EVIDENCIAS SOBRE EL DESARROLLO VOCACIONAL EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD

Desarrollo Vocacional en Personas con Discapacidad Congénita y del Desarrollo

- **Discapacidad Congénita:** cualquier limitación funcional física, sensorial o mental que posee el individuo desde su concepción y nacimiento.
- **Discapacidades del Desarrollo:** se derivan de deficiencias crónicas, físicas o mentales que se manifiestan antes de los 22 años y que originan una limitación funcional substancial en 3 o más áreas de la actividad diaria. Tales limitaciones aluden al autocuidado, aprendizaje, movilidad, independencia, autodirección y autosuficiencia económica.
 - **La Discapacidad intelectual** se encuadra dentro de este grupo de condiciones, puesto que se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas y aparece antes de los 18 años.
- ✓ Se han encontrado **retrasos en la madurez vocacional** de **jóvenes con sordera** plasmados en mayor indecisión profesional, menor consistencia en los intereses e insuficiente información ocupacional (capacidades necesarias para elegir una ocupación).
 - **Super** (1957) ya advertía que las discapacidades previas al desempeño laboral pueden afectar a las habilidades de planificación debido a la exposición repetida a experiencias de dependencia (genera inseguridad y temor al fracaso). Estudios con **jóvenes con sordera** indican que el autoconcepto juega un papel relevante en el éxito de la transición postescolar, otros aspectos como la falta de oportunidades y barreras inciden negativamente en los resultados finalmente obtenidos.
 - En las **discapacidades congénitas que afectan a procesos cognoscitivos**, el grado de afectación **repercute** en el desarrollo vocacional, específicamente en el proceso de elaboración de una **elección vocacional realista**. Algunas de estas repercusiones relacionan los desórdenes de pensamiento con la creación de expectativas ocupacionales poco factibles y desajustes con las posibilidades reales. Uno de los aspectos de madurez vocacional más deficitarios es la **orientación para la elección vocacional**.
 - **Wehmeyer** (1995) plantea que las personas con discapacidades cognitivas se perciben a sí mismas con escaso control lo que las lleva a no asumir responsabilidades en la elección y toma de decisiones, tendiendo a delegarlas en otros.

En lo referido a las **habilidades de obtención de un empleo** hay **desconocimiento de técnicas básicas para la búsqueda de un trabajo**. Las personas con **dificultades de aprendizaje** presentan limitaciones en habilidades para causar buena impresión en una entrevista y para diligenciar efectivamente un currículum o solicitud de empleo. Como gran parte de la información laboral está escrita, quienes poseen dificultades para leer ven disminuidas las posibilidades de integrar tales contenidos en sus procesos de obtención de empleo.

Las dificultades para retener un empleo se han asociado con **fallos en habilidades interpersonales** más que en habilidades académicas.

- **Lignugaris** (1986) comparó el patrón y contenido de la **interacción social de trabajadores con y sin discapacidad intelectual**. Para los primeros era más difícil y menos fluida la interacción cuando requiere el uso del sentido del humor y la expresión de opiniones personales en momentos de descanso y al comienzo de la jornada de trabajo.
- **Salzberg, Lignugaris-Kraft y McCuller** (1988) ilustran las **principales dificultades para retener un empleo en personas con discapacidad intelectual**. En un estudio longitudinal revisaron las investigaciones publicadas durante 35 años en Inglaterra y Estados Unidos, referidas a los motivos de la pérdida de empleo. Dichos motivos se encuentran en **limitaciones relacionadas con: (1) responsabilidad laboral** (inasistencia, impuntualidad), **(2) productividad** (bajo ritmo de trabajo o de calidad); **(3) competencia social**, que se manifiesta en dificultades en relación con los compañeros, la supervisión o en la presentación personal.

En jóvenes con **trastornos del espectro del autismo**, se han encontrado **limitaciones relacionadas con** la interacción social, independencia, cantidad y calidad de ofertas formativas adaptadas a sus necesidades.

Las barreras en tareas de elección, búsqueda y mantenimiento de un empleo en jóvenes con discapacidades congénitas y del desarrollo **se han atribuido a falta de entrenamiento y experiencias de aprendizaje**.

- **Jamieson y Peterson** (1995) "los jóvenes con discapacidad podrían no recibir la misma cantidad ni variedad de prácticas pre-vocacionales respecto a sus iguales sin discapacidad".

- **Ohler y Levinson** (1995), explican como las personas con dificultades de aprendizaje pueden ver limitadas las experiencias de observación e imitación de rutinas laborales de la familia durante la niñez. Mediante intervenciones de corte educativo y orientador es posible ofrecer múltiples experiencias pre-vocacionales y vocacionales y favorecer las tareas de elección, búsqueda y mantenimiento, impactando positivamente en la madurez vocacional de este grupo poblacional.
- Las discapacidades congénitas o de primera infancia no conducen sistemáticamente a alteraciones en los patrones de desarrollo vocacional. Existen condicionantes que pueden actuar como factores de riesgo (restricción significativa en las experiencias de juego y escolarización con la consecuente reducción de experiencias de aprendizaje, un menor auto-concepto, y bajas expectativas frente a las capacidades personales).
- Dado que el desarrollo vocacional es un proceso que demanda capacidades cognitivas, las limitaciones en las habilidades de procesamiento impactan de manera proporcional en el nivel de madurez vocacional alcanzado. Personas con mayor compromiso en las habilidades de aprendizaje han demostrado una menor madurez vocacional. Variables ambientales (ej, los apoyos y la formación suministrados) parecen tener más influencia que la discapacidad en sí misma.

Desarrollo Vocacional de Personas con Discapacidad Adquirida

Discapacidad Adquirida: restricciones para realizar una o varias actividades derivadas de trastornos osteo-articulares, musculares, del SN, circulatorio, respiratorio, endocrino-metabólico o sensorial, originados por enfermedades o traumatismos ocurridos una vez la persona ha iniciado y alcanzado un desarrollo normal.

El proceso de adaptación a la discapacidad ha sido estudiado desde 2 puntos de vista:

- **Evolutivo:** se basa en la existencia de unas etapas universales subsecuentes a la aparición de la discapacidad.
- **Individual:** defiende que no constan pruebas de tales etapas y que el proceso es particular a cada individuo.
 - **Jenaro** (1997) señala que el principal reto en el campo vocacional sobre este colectivo, es el ajuste o reajuste profesional una vez sobrevenida la discapacidad. El momento en que se adquiere la discapacidad es uno de los factores que determina el desarrollo vocacional. Así, la condición discapacitante puede originarse antes de ingresar al mundo del trabajo o una vez se ha iniciado una carrera.
- La persona puede o no haber recibido la formación educativa requerida para acceder al empleo. En este caso la alteración del patrón del desarrollo vocacional puede precisar de un retroceso a tareas anteriores y una modificación del autoconcepto.
- Puede o no haber alcanzado la autosuficiencia económica.
- Tras adquirir una discapacidad el conocimiento de sí mismo debe ser replanteado, es necesario incorporar las nuevas características al auto-concepto y auto-imagen para que exista una coherencia entre capacidades y expectativas personales. Paralelamente se pondrán en juego los conocimientos acerca del mundo laboral para desarrollar nuevos intereses y diversificar los valores personales.
- Comparada la situación de este grupo respecto a las personas con discapacidad congénita o del desarrollo se observa que tienden a obtener mayores puntuaciones en cuanto a planes vocacionales, realismo, iniciativa y valores laborales. En promedio su madurez vocacional es mayor.

La severidad de una discapacidad adquirida no es tan importante como la personalidad, intereses y planes vocacionales establecidos antes de adquirirla. Las habilidades para obtener y mantener un empleo no se verían afectadas si se han consolidado antes de la aparición de la discapacidad.

Desarrollo Vocacional
de personas con discapacidad

- Proceso a largo plazo, a través del cual uno entra, se mantiene, avanza y finalmente abandona el mundo del trabajo.
- Puede ser medido en términos de madurez independientemente del género, raza o presencia de una discapacidad.
- Dado que la madurez vocacional puede ser cuantificada, es uno de los mejores predictores del éxito profesional.
- La madurez vocacional comprende habilidades cognitivas y actitudinales. Una discapacidad no conlleva necesariamente alteraciones en la madurez vocacional, por encima de la condición discapacitante tiene mayor influencia el contexto familiar, social, económico y político con los apoyos y oportunidades que brinde.
- Se ve influido por: la restricción en las experiencias de aprendizaje ligada a situaciones discapacitantes de origen congénito o del desarrollo y los aprendizajes, hábitos, valores e intereses consolidados antes de sobrevenir la deficiencia en el caso de discapacidades adquiridas.
- Está mediado por creencias personales (auto-concepto, auto-eficacia, ideas sobre el mundo del trabajo) y sociales (prejuicios, discriminación y estereotipos).
- La educación proporciona habilidades críticas y oportunidades para el desarrollo vocacional.

ALTERNATIVAS FORMATIVAS Y OCUPACIONALES PARA FAVORECER LA TRANSICIÓN

La transición a la vida adulta requiere de un esfuerzo continuado en el que se debe planificar, tan pronto como sea posible, una visión del futuro, buscar apoyos, explorar alternativas, evaluar los progresos y revisar el plan.

Centrándonos en la etapa post-obligatoria (+16 años), es posible distinguir entre formación para estudiantes (formación regular, regulada por el Ministerio de Educación y las respectivas consejerías educativas de las diferentes Comunidades Autónomas) y formación para adultos.

Alternativas Formativas Regladas

Formación en Contextos Educativos Ordinarios

La **LOMCE** establece la **Formación Profesional Básica (FPB)** que **sustituye** a los antiguos **Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI)** que **a su vez sustituyen a** la formación denominada **Programas de Garantía Social**. Superar la FPB **permite** obtener un título del sistema educativo, con **validez académica y profesional**.

- Tiene una **duración** de **2 años** (ampliables a 4), **2000 horas** de formación teórico-prácticas, de las cuales **240 horas deben desarrollarse en centros de trabajo**. Durante los 2 años el alumno **debe adquirir las competencias propias de cada perfil profesional** (Servicios Administrativos, Electricidad y Electrónica, Fabricación y Montaje, Informática y Comunicaciones, Cocina y Restauración, Mantenimiento de Vehículos, Agrojardinería y Composiciones Florales, Peluquería y Estética, Servicios Comerciales, Carpintería y Mueble, Reforma y Mantenimiento de Edificios, Arreglo y Reparación de Artículos Textiles y de Piel, Tapicería y Cortinaje o Vidriería y Alfarería) **y las competencias básicas del aprendizaje permanente** a través de la impartición de enseñanzas de Lengua Castellana, Lengua Extranjera, Ciencias Sociales, en su caso Lengua Cooficial, y Matemáticas y Ciencias Aplicadas al Contexto Personal y de Aprendizaje en un Campo Profesional.

Formación en Contextos Educativos Especiales

Para los estudiantes que han cursado sus estudios en **Centros y aulas de centros de Educación Especial** en los que se curse la etapa post-obligatoria (16-20 años), **la legislación vigente desde 1999 establece** los **Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta**.

Estos programas pretenden contribuir a:

- **Afianzar y desarrollar capacidades** físicas, afectivas, cognitivas, comunicativas, morales, cívicas y de inserción social y promoción del mayor grado posible de autonomía personal e integración social.
- **Fomentar la participación en todos los contextos de la vida adulta:** La vida doméstica, utilización de servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, etc.
- **Desarrollar actitudes laborales** de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas, así como la adquisición de habilidades laborales polivalentes.
- **Promover los conocimientos instrumentales básicos adquiridos en la educación básica** (habilidades comunicativas y numéricas, razonamiento, resolución de problemas, creatividad).
- **Potenciar hábitos de salud, seguridad y equilibrio afectivo**, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

El currículo a abordar se agrupa en tres áreas: (1) Autonomía personal (2) Integración social y comunitaria y (3) Orientación y formación laboral.

Alternativas Formativas No regladas

Existen además alternativas formativas que pueden ser cursadas por adultos con discapacidad. A diferencia de las alternativas anteriores, éstas **dependen del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales** y han venido **regulándose desde 1980** a través de diferentes normativas nacionales y autonómicas. **Distinguiamos 3 alternativas:**

Programas de Formación
en Alternancia con el
Empleo

- **Escuelas Taller, Casas de Oficio y Talleres de Empleo.**
- **Combinan la formación teórica** (en el aula) **y la práctica** (en el taller) **con la realización de un trabajo real** en el que se ejecuta un **servicio de interés general y social**. **Abarca:** **Formación Ocupacional** para el conocimiento de un oficio, **Formación General** para alcanzar la titulación mínima de la educación secundaria obligatoria, **Formación en Prevención** de riesgos laborales, **Alfabetización informática**, **Formación en técnicas de búsqueda de empleo, autoempleo y gestión empresarial.**
- **Duración:** **Casas de Oficio y Talleres de Empleo 1 año; Escuelas Taller entre 1-2 años.** En ambas existe una **1ª Fase Formativa de 6 meses**, en la que el desempleado tiene la consideración de alumno. **Su finalidad** es **cualificar a jóvenes parados de entre 16-25 años (Escuelas Taller y Casas de Oficio), y mayores de 25 años (Talleres de Empleo).** Para estos últimos, es criterio para la admisión preferente el pertenecer al colectivo de personas con discapacidad. **Dependiendo de las Comunidades Autónomas, en los programas se reserva un 5% de las plazas para personas con discapacidad.** Diferentes organizaciones y fundaciones pueden poner en marcha programas formativos específicos para personas con discapacidad intelectual.

Programas de Itinerarios
Personalizados de
Inserción Sociolaboral

De especial relevancia desde el punto de vista psicoeducativo. Es **gestionado desde** la **gerencia de servicios sociales de las diferentes CCAA.** Dicha iniciativa está cofinanciada por el **Fondo Social Europeo** e **incluye** **Medidas preparatorias para el acceso al empleo y Medidas de intermediación laboral.** El objeto de dichas **subvenciones** es fomentar el acceso al empleo e inserción laboral a través de ayudas para la contratación temporal o la realización de itinerarios personalizados de inserción laboral, de **personas desempleadas con reconocimiento de un grado de minusvalía igual o superior al 33%**, entre otros colectivos en desventaja. El programa **incluye** acciones de orientación laboral junto a prácticas no laborales en centros de trabajo, dirigidos a personas con discapacidad que carezcan de experiencia laboral o que teniéndola, necesiten reorientar su carrera profesional. Con estas actuaciones mejoran el grado de empleabilidad, y adquieren experiencia laboral para facilitar su inserción laboral. Gracias a las prácticas en empresas, aumentan la confianza en uno mismo y sus expectativas laborales.

Centros Ocupacionales

- **Regulados en nuestro país desde los años 80.** Su **finalidad** es **asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social**, es decir, preparar a la persona con discapacidad a enfrentarse a las exigencias de la vida y el trabajo. **A los usuarios con mayores posibilidades**, les capacita para alcanzar la integración laboral y la realización personal y social; **a los más afectados** es un lugar estable y permanente que les facilita el desarrollo personal y la integración social. **En estos centros los usuarios realizan actividades ocupacionales** (tareas que, sin participar propiamente de la dinámica del mercado económico, están encaminadas a la obtención de objetos, productos o servicios). Dichas actividades deben favorecer la futura incorporación de estas personas con discapacidad intelectual al trabajo remunerado. **Se debe establecer un sistema de gratificaciones** que reconozca la actividad realizada, con el fin de fomentar su integración en las actividades del centro. **La gratificación no deberá superar el 30% del salario mínimo interprofesional** para no entorpecer el paso a situaciones más integradoras. Actualmente, se considera que **los centros ocupacionales se encuentran ligados al tipo de servicio "prelaboral o laboral"** ya que, **tras su estancia en estos centros se puede seguir 2 itinerarios diferentes de inserción laboral** (los Centros Especiales de Empleo y el mercado laboral ordinario). **La mayor parte de los centros ocupacionales españoles acogen mayoritariamente a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, parálisis cerebral, trastorno mental crónico, o trastorno del espectro del autismo.** **Los talleres predominantes en las diferentes comunidades son:** manipulados industriales, carpintería, cerámica, manualidades, corte y confección, artes gráficas, informática, cestería, mimbre y encuadernación.
- **Las diferentes etapas educativas se han de tener en cuenta** como vías para fomentar esa transición y tanto más, cuanto mayores sean las dificultades de los estudiantes.
 - Dentro del sistema educativo, **en la etapa obligatoria** (primaria y secundaria) los esfuerzos deben concentrarse en **potenciar el conocimiento de uno mismo, la Información Ocupacional y la Toma de decisiones vocacionales.**
 - **En la transición a secundaria post-obligatoria** se debe introducir además el **entrenamiento en competencias profesionales generales y específicas, así como habilidades relacionadas con la búsqueda activa de empleo, emprendimiento, etc.**
 - En la etapa de **desempeño laboral**, que en muchos casos será supervisada, ya sea a través de prácticas, o mediante modalidades de empleo con apoyo, enclaves laborales, centros especiales de empleo... el objetivo es **conseguir una creciente destreza profesional** (calidad, eficacia, eficiencia ...), así como un **buen desarrollo de las habilidades de supervivencia.**

3. EL EMPLEO COMO META

Teniendo en cuenta que toda persona, con independencia de la severidad de su discapacidad, puede trabajar si se le ofrecen los apoyos necesarios, existen diversas alternativas susceptibles de ser desempeñadas por personas con discapacidad.

ALTERNATIVAS LABORALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Varían en cuanto a sus niveles de inclusión:

Centros Especiales de Empleo

- **Regulados en España** desde los **años 80**.
- **Objetivo principal:** proporcionar un trabajo productivo y remunerado adecuado a las características personales de cada usuario y que facilite la integración laboral en el mercado ordinario de trabajo.
- **Destinatarios:** trabajadores con discapacidad que se encuentren en alguna de las siguientes circunstancias:
 - **Parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual**, con un grado de minusvalía reconocido igual o **superior al 33%**.
 - **Discapacidad física o sensorial**, con un grado de minusvalía reconocido igual o **superior al 65%**.
- **Pueden tener las siguientes características:** creados por las Administraciones Públicas, directamente o en colaboración con otros organismos, por Entidades, por personas físicas, jurídicas o comunidades de bienes, que tengan capacidad jurídica y de obrar para ser empresarios; de carácter público o privado, con o sin ánimo de lucro; la calificación e inscripción en el Registro de Centros del Servicio Público de Empleo Estatal (SPEE), o, en su caso, en el correspondiente de las Administraciones Autonómicas; la gestión está sujeta a las mismas normas que afectan a cualquier empresa.
- **Su plantilla está formada por**, como mínimo, el **70 % de personas con discapacidad**. Además, trabajan para asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieren los trabajadores con discapacidad.
- **En 2006** se han regulado las **Unidades de Apoyo a la Actividad Profesional de los Centros Especiales de Empleo**, que consisten en los equipos multiprofesionales responsables de los Servicios de Ajuste Personal y Social de los Centros Especiales de Empleo.
Estas unidades han de asumir las siguientes **funciones:**
 - Detectar y determinar las necesidades de apoyo para que el trabajador con discapacidad pueda desarrollar su actividad profesional.
 - Establecer las relaciones precisas con el entorno familiar y social,
 - Desarrollar programas para la adaptación al puesto de trabajo así como a las nuevas tecnologías y procesos productivos.
 - Establecer apoyos individualizados para cada trabajador en el puesto de trabajo.
 - Favorecer y potenciar la autonomía e independencia.
 - Favorecer la integración de nuevos trabajadores.
 - Asistir al trabajador del Centro Especial de Empleo en el proceso de incorporación a Enclaves Laborales y al mercado ordinario de trabajo.
 - Detectar e intervenir en los posibles procesos de deterioro evolutivo de los trabajadores con discapacidad a fin de evitar y atenuar sus efectos.

Enclaves
Laborales

- Son una medida de fomento de empleo para colectivos con especiales dificultades de inserción laboral, contemplada en los planes de acción para personas con discapacidad desarrollados a nivel nacional.
- Su regulación es más reciente, a través del Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. Se configuran como una subcontratación de obras o servicios entre un centro especial de empleo y una empresa ordinaria (empresa colaboradora) que se acompaña de determinadas cautelas y garantías ligadas al colectivo al que se dirige, que refuerzan el régimen jurídico general de la subcontratación. Funciona de forma que un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.
- Objetivos socio-laborales:
 - Favorecer el tránsito desde el empleo en los centros especiales de empleo, al empleo en empresas del mercado ordinario de trabajo de las personas con discapacidad y, en particular, las que por sus características presentan especiales dificultades para acceder al mercado ordinario de trabajo.
 - Permitir a los trabajadores con discapacidad de un centro especial de empleo desarrollar su actividad laboral en una empresa del mercado ordinario de trabajo completando su experiencia profesional mediante el desarrollo de los trabajos, tareas y funciones que se realicen en tal empresa, facilitando así sus posibilidades de acceso al mercado ordinario de trabajo.
 - Conseguir que la empresa en la que se realiza el enclave laboral tenga un mejor conocimiento de las capacidades y aptitudes reales de los trabajadores con discapacidad, como paso previo a su eventual incorporación a la plantilla de la empresa.
 - Posibilitar el crecimiento de la actividad desarrollada por los centros especiales de empleo y, por tanto, la contratación por éstos de nuevos trabajadores con discapacidad, favoreciendo la creación de empleo estable para personas con discapacidad.
- Duración: mínima 3 meses y máxima 3 años. Se puede prorrogar por periodos no inferiores a 3 meses hasta alcanzar la duración máxima. Transcurrida la duración máxima (3 años), sólo podrá prorrogarse si el centro especial de empleo acreditara que la empresa colaboradora u otra empresa del mercado ordinario de trabajo hubieran contratado con carácter indefinido a trabajadores con discapacidad del enclave, según la siguiente proporción:
 - Cuando se trate de enclaves que ocupen hasta 20 trabajadores, 1 trabajador como mínimo.
 - Con más de 20 trabajadores, 2 trabajadores como mínimo.

No podrá prorrogarse ni iniciarse uno nuevo para la misma actividad si se hubiera llegado a la duración máxima total de 6 años, incluido el periodo de prórroga.
- Deberá estar formado al menos por 5 trabajadores si la plantilla de la empresa colaboradora es de 50 o más trabajadores, o al menos 3 trabajadores si la plantilla es inferior. No se incluirá en el cómputo como trabajadores del enclave a los encargados, salvo que fueran trabajadores con discapacidad. El 60 %, como mínimo, de los trabajadores del enclave deberá presentar especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo, entendiéndose por tal:
 - Personas con parálisis cerebral, enfermedad mental o con discapacidad intelectual, con un grado de minusvalía igual o superior al 33 %
 - Discapacidad física o sensorial, con un grado de minusvalía igual o superior al 65%
 - Las mujeres con discapacidad no incluidas en los párrafos anteriores con un grado de minusvalía igual o superior al 33%.

Los demás trabajadores del enclave deberán ser trabajadores con discapacidad con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33%. El 75 %, como mínimo, de los trabajadores del enclave deberá tener una antigüedad mínima de 3 meses en el centro especial de empleo.

Empleo
con Apoyo

- Regulado en España desde 2007.
- Es el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, cuyo objetivo es facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral, en empresas del mercado ordinario de trabajo y en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes.
- Destinatarios: trabajadores con discapacidad inscritos en los Servicios Públicos de Empleo como demandantes de empleo no ocupados, así como trabajadores con discapacidad contratados por Centros Especiales de Empleo, siempre que esas personas se encuentren en alguno de los siguientes supuestos:
 - Parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33%.
 - Discapacidad física o sensorial con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 65%.
- Deberán ser contratados por una empresa del mercado ordinario mediante un contrato indefinido o de duración determinada, como mínimo de 6 meses. Dichas empresas tendrán derecho a una serie de beneficios establecidos en la normativa vigente sobre contratación de trabajadores con discapacidad.
En caso de que el trabajador contratado procediera de la plantilla de un Centro Especial de Empleo, pasa a la situación de excedencia voluntaria en dicho Centro.
- Duración: entre 6 meses y 1 año, prorrogable 1 año más. En personas con parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual con minusvalía igual o superior al 33%, el plazo máximo de 2 años podrá ampliarse 6 meses más.
- Las acciones de empleo con apoyo serán llevadas a cabo por preparadores laborales, que deberán poseer una titulación mínima de formación profesional de grado medio o equivalente y acreditar experiencia previa de al menos 1 año en actividades de integración laboral de personas con discapacidad que les capacite para la realización de sus funciones. Se debe destinar un tiempo de atención a cada trabajador en función de las necesidades de apoyo existentes.
- Las subvenciones se destinan a financiar costes laborales y de seguridad social que se generen durante el periodo de desarrollo del proyecto de empleo con apoyo, derivados de la contratación de los preparadores laborales. Su cuantía varía en función del grado de minusvalía del trabajador que recibe apoyo y en función de la duración del contrato y de su jornada en el supuesto de que el contrato sea a tiempo parcial.

Empleo
Ordinario

- Para fomentar la inclusión, existen diversas medidas:
 - Reserva de cuotas en el empleo ordinario. Empresas con 50 o más trabajadores han de reservar el 2% de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad, porcentaje que aumenta hasta el 7% en todas las administraciones públicas.
 - Aquellas que favorecen el empleo ordinario a través del establecimiento de incentivos, bonificaciones a la seguridad social, o deducción de impuestos, dependiendo del tipo de contrato.
 - Las destinadas al fomento del autoempleo o emprendimiento, que financian proyectos empresariales, proyectos de autoempleo de trabajadores por cuenta propia y conceden subvenciones para la constitución de cooperativas de trabajo asociado o sociedades laborales.

RESULTADOS DE ESUERZOS SOBRE LA TRANSICIÓN

De los esfuerzos por promover la transición, es posible extraer algunas enseñanzas:

- ✦ Es preciso seguir trabajando para evitar lagunas e inconsistencias en la planificación de la transición a la vida adulta y al empleo de estudiantes con discapacidad, puesto que la planificación temprana y continua se asocia a mejores resultados de transición.
- ✦ Un entrenamiento/orientación vocacional mejora el conocimiento de uno mismo, la identidad vocacional, y la madurez para el empleo de personas con discapacidad. Cuantas más experiencias prácticas y laborales, mayor obtención de actividades laborales integradas en la comunidad.
- ✦ La colaboración entre servicios (sociales, educativos, empleo...) y empresas, está relacionado con mejores condiciones de empleo e integración sociolaboral.
Modelos de transición basados en la progresión del estudiante hasta que éste está «preparado» o «a punto» para desempeñar un trabajo en la comunidad, ofrecen inferiores resultados en cuando a integración laboral y condiciones laborales.
- ✦ La mayoría de trabajadores en empleo con apoyo requieren apoyos: supervisión extra, herramientas de auto-control, apoyos para la comunicación, horario flexible, cambios en el entorno, etc. Si bien es importante proporcionar estos apoyos, una mayor implicación de apoyos naturales está relacionada con mejores resultados en integración sociolaboral y condiciones laborales.
- ✦ La permanencia en actividades segregadas es predicha por la ausencia de apoyos, formación y experiencias laborales. El apoyo familiar es uno de los determinantes para conseguir los objetivos de vida independiente y activa.

LA CALIDAD DE VIDA LABORAL

Para muchas personas con discapacidad la independencia se traduce en soledad. Para prevenir esta situación es importante enseñar habilidades (laborales, sociales y de cuidado personal), y planificar apoyos. La obtención de un empleo no es garantía de satisfacción, es necesario garantizar el equilibrio entre normalización y apoyos, entre demandas y recursos.

- Las demandas pueden provenir de: características del trabajo (horarios, turnos, rotaciones, jornada, demandas físicas, demandas psicológicas), características relacionales (trato con el jefe o supervisor, compañeros, clientes), o de aspectos relacionados con la cultura y clima organizacional (ambigüedad de roles, autonomía, etc.).
- Los recursos pueden provenir de: uno mismo (formación técnica o capacitación profesional recibida, habilidades sociales o interpersonales, habilidades de supervivencia), de los demás (compañeros, jefes), o de aspectos más relacionados con la cultura de la organización (ej, formación continua).

La calidad de vida laboral (al igual que ocurre con la calidad de vida) se caracteriza por ser un constructo multidimensional formado por indicadores objetivos, subjetivos y social-ecológicos, pero la percepción individual (subjetiva) es la que explica fundamentalmente la calidad de vida laboral de un trabajador. Así, el trabajo no sólo supone beneficios sino que también se ha de prestar atención a los posibles riesgos que pueda ocasionar. Estudios realizados en el ámbito anglosajón han constatado que las personas con discapacidad también están expuestas a determinados riesgos psicosociales (ej, estrés) que tienen que ver con su trabajo.

“La meta de un empleo se consigue cuando entendemos que toda persona requiere apoyos, que toda persona puede ofrecer apoyos, que la diversidad, y no la uniformidad, es la norma, y que el empoderamiento ayuda a garantizar la mejora continua». Para lograrlo, es preciso dar respuesta a una serie de retos.

4. RETOS PARA EL FUTURO

Aunque se ha incidido en las medidas a desarrollar fundamentalmente desde la perspectiva de la persona con discapacidad, es importante insistir en que esta condición se enfrenta a barreras no sólo internas sino también externas.

Para lograr una verdadera inserción en contextos laborales de personas con discapacidad es preciso:

- Formar y garantizar la existencia de técnicos con conocimientos sobre discapacidad en Servicios generales de empleo.
- Desarrollar fórmulas más flexibles de empleo para diferentes colectivos, profundizando entre otras medidas, en las posibilidades de teletrabajo.
- Luchar por el cumplimiento de la cuota de reserva del **7%** de las plazas en empleos públicos que contemplen a personas con discapacidad y que potencien la inserción de aquéllos con más dificultades.
- Evaluar y exigir el cumplimiento de la legislación sobre adaptación de puestos de trabajo.
- Impulsar medidas de conciliación (horarios, jornadas, etc.) teniendo en cuenta el factor de la discapacidad y la desventaja adicional de género, para mujeres con discapacidad.
- Evaluar empleando indicadores objetivos (cualquier medida emprendida, tanto a nivel individual como a nivel organizacional y de desarrollo de políticas, debe ir acompañado de los consiguientes estudios de seguimiento con indicadores de resultados).
- Evaluar empleando indicadores subjetivos (es fundamental evaluar la satisfacción final del usuario, tanto de su vida -calidad de vida- como de su empleo u ocupación -calidad de vida laboral-).

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA Y COMENTADA

- [Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad](#). Flores, N., C. Jenaro, et al. (2010). *Revista de servicios sociales*. Breve artículo con resultados de la evaluación de 428 trabajadores con discapacidad intelectual de centros especiales de empleo e iniciativas de empleo con apoyo. Los resultados indican que los trabajadores con discapacidad intelectual también perciben riesgos psicosociales laborales (estrés, burnout) y que los recursos (apoyo social) ayudan a mejorar su bienestar en el trabajo. Presentan diferentes estrategias de intervención individuales y organizacionales para potenciar la salud y la calidad de vida laboral.
- [Empleabilidad en jóvenes con discapacidad intelectual: Evaluación e intervención en habilidades sociales y de afrontamiento. Síndrome de Down: Vida Adulta](#): Martinelli, P., C. Jenaro, et al. (2011). Pretende servir de ilustración a la hora de potenciar la formación de los jóvenes con discapacidad intelectual en su camino hacia la inserción laboral en el mercado laboral competitivo. El estudio se lleva a cabo dentro del Proyecto Stela de Empleo con Apoyo de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Se parte de un análisis de las competencias y dificultades de los jóvenes con discapacidad intelectual respecto a las habilidades de mantenimiento de un empleo, específicamente de Habilidades Sociales y de Afrontamiento. Tras dicho análisis se aplica un programa de Desarrollo Vocacional destinado a la mejora de dichas habilidades. Los resultados son muy satisfactorios, lo que da muestras de la eficiencia del programa y de las posibilidades de modificación de los jóvenes con discapacidad intelectual, ante un entrenamiento específico.
- [Manual de orientación laboral para personas con discapacidad](#). Iturbide, P. y Serrano, U. (2004). Vizcaya: Lantegi Batuak. Manual para responder a las necesidades de orientación laboral específica de personas con discapacidad (intelectual, física, sensorial y trastorno mental) y de forma específica a las mujeres con discapacidad por entender que es uno de los colectivos con mayor tasa de inactividad en lo que a empleo hace referencia. A través de 11 módulos desarrolla contenidos generales y específicos sobre la orientación profesional, el mercado laboral, técnicas de búsqueda de empleo, habilidades laborales, etc. Ofrece un excelente ejemplo de programa de intervención destinado a colectivos con discapacidad.