



APOYO A LAS FAMILIAS  
**SUPPORT FOR FAMILIES**  
EDUCACIÓN • EMPODERAMIENTO • EQUIDAD

# Autismo/PDD

## Paquete De Información

disponible en inglés, español y chino tradicional

- Hojas de Datos
- Estrategias para el Hogar y la Escuela
- Como Trabajar con Profesionales
- Recursos



Esta información está financiada en parte por la Oficina de Programas de Educación Especial a través del Departamento de Educación de EE. UU. y el Departamento de Primera Infancia de San Francisco.

Apoyo a las Familias  
832 Folsom Street #1001, San Francisco CA 94107 415-920-5040  
info@supportforfamilies.org | www.supportforfamilies.org  
ASD/Mar 2015 - actualizaciones próximas en 2025



# APOYO A LAS FAMILIAS SUPPORT FOR FAMILIES

---

EDUCACIÓN • EMPODERAMIENTO • EQUIDAD

Support for Families of Children with Disabilities (SFCD) es una organización sin fines de lucro dirigida por padres con sede en San Francisco fundada en 1982. Apoyamos a las familias de niños con cualquier tipo de discapacidad o necesidad de atención médica especial cuando enfrentan desafíos.

## Nuestra visión

Las familias de niños con discapacidades tendrán la información, los recursos y el apoyo que necesitan para tomar decisiones informadas para sus hijos.

## Nuestra misión

El propósito de Support for Families es garantizar que las familias de niños con cualquier tipo de discapacidad o necesidad de atención médica especial, y los proveedores que los atienden, tengan el conocimiento y el apoyo para tomar decisiones informadas que mejoren el desarrollo y el bienestar de los niños. Promovemos la asociación con las familias, los profesionales y la comunidad en general, porque es a través de la asociación que creamos una comunidad donde nuestros niños pueden prosperar.

La mayoría de los miembros de nuestro personal, voluntarios y miembros de la junta son familiares de niños con discapacidades.

Leer nuestro informe anual más reciente para obtener más información sobre Apoyo a las familias.

## Nuestras certificaciones

- Centro comunitario de recursos para padres (CPRC)
- Centro de información y capacitación para padres (PTI)
- Family Empowerment Center on Disability
- Centro de recursos familiares de Early Start
- Centro de información de salud de familia a familia
- Centro de recursos familiares para necesidades especiales basado en la población de San Francisco

## Financiadores principales





# APOYO A LAS FAMILIAS SUPPORT FOR FAMILIES

EDUCACIÓN • EMPODERAMIENTO • EQUIDAD

## PAQUETE DE INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO/PDD RECONOCIMIENTOS

Queremos agradecer a estas organizaciones por proveer la información y los recursos que contiene este paquete y también a Helen Rossini de California Pacific Medical Center, por haber revisado estos materiales.

### **NICHCY (National Information Center for Children & Youth with Disabilities)**

P.O. Box 1492  
Washington, DC 20013  
(800) 695-0285 · v/tty  
(202) 884-8441 · fax  
[nichcy@aed.org](mailto:nichcy@aed.org)  
[www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)

### **Autism Society of America**

7910 Woodmont Avenue, Suite 300  
Bethesda, Maryland 20814-3067  
Tel: 800.3AUTISM  
[www.autism-society.org](http://www.autism-society.org)

### **ERIC-Educational Resources Information Center** by the US Department of Education

U.S. Department of Education  
Office of Special Education Programs  
Washington, D.C. 20202-2570  
[www.eric.ed.gov](http://www.eric.ed.gov)

**National Information Center  
for Children and Youth  
with Disabilities**



P.O. Box 1492  
Washington, DC  
20013  
Correo electrónico: [nichcy@aed.org](mailto:nichcy@aed.org)  
Web: [www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)  
(800) 695-0285 (Voz/TTY)

## ◇ Definición ◇

El autismo y los Trastornos Generalizados del Desarrollo (De otra manera no especificados," o PDD-NOS por sus siglas en inglés) son discapacidades del desarrollo que comparten muchas de las mismas características. Generalmente evidentes antes de los tres años de edad, tanto el autismo como los PDD-NOS son trastornos neurológicos que afectan la habilidad del niño para comunicarse, entender lenguaje, jugar y relacionarse con otros.

En el manual de diagnóstico DSM-IV (Sociedad Americana de Psiquiatría, 2000), el "autistic disorder" aparece como una categoría bajo el encabezado de "Trastornos Generalizados del Desarrollo." Un diagnóstico del trastorno autista se hace cuando el individuo exhibe 6 o más de 12 síntomas catalogados a través de tres áreas principales: intercambio social, comunicación, y conducta. Cuando los niños exhiben conductas similares pero no cumplen con los criterios del trastorno autista, pueden recibir el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS). Aunque al diagnóstico se refiere de PDD-NOS, a través de esta publicación nos referiremos al diagnóstico de PDD, como se conoce comunmente en inglés.

El trastorno autista es una de las discapacidades específicamente definidas en el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), la legislación federal bajo la cual los niños y jóvenes con discapacidades reciben servicios de educación especial y servicios relacionados. IDEA, que utiliza el término "autismo," define el desorden como "una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no-verbal y la interacción social, usualmente evidente antes de los tres años de edad, que afecta adversamente el rendimiento escolar del niño. Otras características a menudo asociadas con

el autismo son la exhibición de actividades repetitivas y movimientos estereotípicos, resistencia a todo cambio en el medio ambiente o cambios en la rutina diaria, y reacciones poco usuales a las experiencias sensoriales." (De acuerdo con IDEA y la manera en que se refiere a este desorden en el campo de las discapacidades, utilizaremos el término "autismo" a través del resto de esta hoja informativa.)

Debido a la similitud de las conductas asociadas con el autismo y PDD, el uso del término trastorno generalizado del desarrollo ha causado algo de confusión entre los padres y profesionales. Sin embargo, el tratamiento y las necesidades educacionales son similares para ambos diagnósticos.

## ◇ Incidencia ◇

El autismo y PDD ocurre en aproximadamente 5 a 15 de cada 10.000 nacimientos. Estos trastornos son cuatro veces más comunes en los niños que en las niñas.

Se desconocen las causas del autismo y los PDD. Los investigadores están estudiando actualmente tales áreas como el daño neurológico y los desequilibrios químicos dentro del cerebro. Estos trastornos no se deben a factores psicológicos.

## ◇ Características ◇

Algunas o todas de las siguientes características pueden ser observadas de forma leve a severa:

1. Problemas de la comunicación (por ejemplo, el uso y comprensión del lenguaje);
2. Dificultad en relacionarse con las personas, objetos, y eventos;
3. El uso de juguetes y objetos de una manera poco usual;

4. Dificultad con los cambios de rutina o alrededores familiares;
5. Movimientos corporales o comportamientos repetitivos.

Los niños con autismo o PDD varían en cuanto a sus habilidades, inteligencia, y conductas. Algunos niños no hablan; otros tienen un lenguaje que a menudo incluye frases o conversaciones repetidas. Las personas con destrezas más avanzadas del lenguaje tienden a usar una cantidad limitada de temas y tienen dificultad con los conceptos abstractos. Las destrezas en juegos repetitivos, un campo limitado de intereses, y destrezas sociales impedidas son evidentes además. También son comunes las reacciones insólitas a la información sensorial - por ejemplo, los ruidos fuertes, luces, y ciertas texturas de la comida o tejidos.

### ◇ Repercusiones Educativas ◇

El diagnóstico temprano y los programas educativos apropiados son muy importantes para los niños con autismo o PDD. La Ley Pública 105-17, el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), incluye el autismo como categoría bajo discapacidades. A partir de los tres años, los niños con autismo y PDD son elegibles para un programa educativo apropiado a sus necesidades individuales. Los programas educativos para alumnos con autismo o PDD se enfocan en mejorar las destrezas necesarias para la comunicación, conducta académica y social, y aquellas destrezas para la vida diaria. Aquellos problemas de la conducta y comunicación que interfieren con el aprendizaje a veces requieren la asistencia de un profesional que tenga conocimientos en el campo del autismo quien desarrolla y ayuda a implementar un plan que pueda llevarse a cabo en el hogar y en la escuela.

El ambiente escolar debe ser estructurado de tal manera que el programa sea consistente y predecible. Los alumnos con autismo o PDD aprenden mejor y se confunden menos cuando la información es presentada tanto visual como verbalmente. También se considera importante la interacción con compañeros sin discapacidades, ya que estos alumnos proporcionan modelos de destrezas apropiadas en el lenguaje, la interacción social, y la conducta. Para sobrepasar los problemas frecuentes en la generalización de destrezas aprendidas en la escuela, es muy importante desarrollar programas con los padres, para que las actividades de aprendizaje, experiencias, y enfoques puedan ser utilizadas en el hogar y la comunidad.

A través de programas educativos diseñados para satisfacer las necesidades individuales del alumno y servicios especializados para el apoyo de adultos en el

empleo y la vivienda, los niños y los adultos con autismo o PDD pueden vivir y trabajar en la comunidad.

### ◇ Recursos ◇

Anderson, W., Chitwood, S., & Hayden, D. (1999). *Guiándose por la intrincada senda de la educación especial*. Bethesda, MD: Woodbine House. (Teléfono: 1-800-843-7323. Web: <http://www.woodbinehouse.com/>)

Powers, M.D. (Ed.). (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas, y educadores*. Bethesda, MD: Woodbine House. (Teléfono: 1-800-843-7323. Web: <http://www.woodbinehouse.com/>)

Tsui, L. (1998, enero). Trastornos generalizados del desarrollo (PDD). Washington, DC: NICHCY. (Disponible en: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=nichcy>)

<http://www.autismo.com/>--Sitio de Internet

### ◇ Organizaciones ◇

Autism Society of America  
7910 Woodmont Avenue, Suite 650  
Bethesda, MD 20814  
(301) 657-0881; (800) 328-8476  
Web: <http://www.autism-society.org/>  
Ofrece un paquete de información (44 páginas) sobre el autismo, disponible en: <http://www.autism-society.org/>. Seleccione "Autism Information" y bajo "Other Information" seleccione "Información en español."

Indiana Resource Center for Autism  
Indiana Institute on Disability and Community  
2853 East 10th Street  
Bloomington, IN 47408-2696  
(812) 855-6508; (812) 855-9396 (TTY)  
Web: [www.iidc.indiana.edu/irca](http://www.iidc.indiana.edu/irca)  
Las publicaciones en español se encuentran bajo "IRCA Publications" (a la izquierda) y después bajo "Non-English Editions" (a la derecha). Las publicaciones incluyen: *Introducción al Autismo; Hechos Sobre el Autismo; Cómo Ayudar a las Personas con Autismo a Manejar su Comportamiento; Aprendamos Juntos; Cuando su Niño es Diagnosticado con Alguno de los Desórdenes en la Gama del Autismo*

## MATERIAL DE ACTUALIZACIÓN

Una publicación del *National Dissemination Center for children with Disabilities*

# Desorden Generalizado del Desarrollo

Por Luke Y. Tsai, M.D



N

I

C

H

C

Y

Cada año el National Dissemination Center for children with Disabilities (NICHCY) recibe cientos de cartas solicitando información sobre el diagnóstico, los programas educativos, y las necesidades especiales de niños y jóvenes que sufren de Desórdenes Generalizados del Desarrollo (PDD por sus siglas en inglés). En los últimos años PDD se ha vuelto un tema de creciente atención entre los padres, profesionales, y redactores de políticas en todo el país.

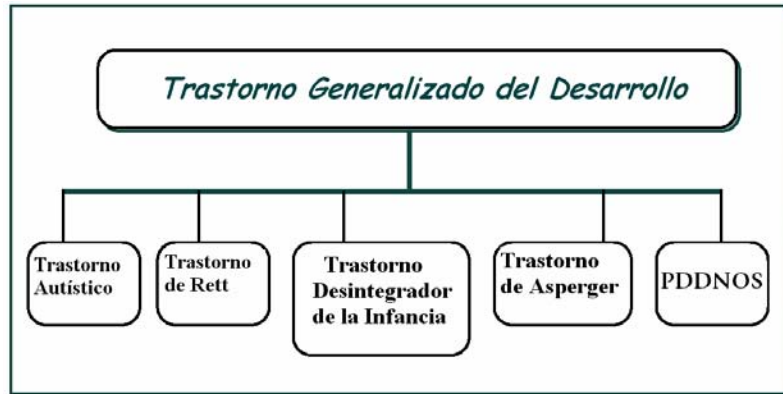
NICHCY ha preparado este *Boletín de Noticias* en respuesta a la creciente preocupación e interés en esta discapacidad. Esta publicación está diseñada para responder algunas de las preguntas más comunes relacionadas con PDD y para proporcionar a las personas que han expresado esas preocupaciones otros recursos para obtener información y apoyo.

### Contenido

Introducción.....	2
La Categoría PDD y sus Cinco Desórdenes Específicos.....	2
Causas del PDDNOS.....	6
Signos y Síntomas de PDDNOS.....	6
Diagnóstico de PDDNOS.....	9
Educación Especial y PDDNOS.....	10
Tratamiento de PDDNOS.....	11
Encontrando un Grupo de Apoyo para Padres.....	15
Conclusión.....	15
Referencias.....	15
Organizaciones.....	15

## Introducción

El término Trastornos Generalizados del Desarrollo se utilizó por primera vez en 1980 para describir una clase de trastornos. Esta clase de trastornos tiene las siguientes características en común: problemas con la interacción social, actividad imaginativa, habilidades de comunicación verbal y no verbal, y un número limitado de intereses y actividades que tienden a ser repetitivas.



El manual utilizado por los médicos y profesionales de salud mental como una guía para diagnosticar desórdenes el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual de diagnóstico y estadísticas para desórdenes mentales, DSM). El DSM se revisó por última vez en 1994. en su última revisión, la cual se conoce como DSM-IV, se identifican cinco desórdenes bajo la categoría de Desórdenes Generalizados del Desarrollo (ver el cuadro de la derecha): (1) Desórdenes Autísticos, (2) Desorden de Rett, (3) Desorden desintegrador de la infancia, (4) Desorden de Asperger, y (5) Desorden Generalizado del Desarrollo no Clasificado de Otra Manera, o PDDNOS (*Nota del Editor en 2003: La presente versión de DSM es DSM-IV-TR, publicado en el año 2000. La clasificación de PDD que se describe en el presente Boletín de Noticias no ha cambiado.*)

Muchas de las preguntas que formulan a NICHCY los profesionales de la educación y de parte de los padres tienen que ver con niños a quienes se les ha diagnosticado “PDD”. Los médicos están divididos en cuanto al uso del término PDD. Muchos de ellos usan el término PDD como una forma corta de decir PDDNOS. Sin embargo otros doctores dudan al diagnosticar un tipo específico de PDD a niños muy pequeños, como el Desorden Autístico, y por lo tanto usan la categoría generalizada de PDD. Este método contribuye a la confusión sobre el término, debido a que el término PDD se refiere realmente a una categoría de los desórdenes y no un diagnóstico en sí mismo, el diagnóstico apropiado que ha de usarse es PDDNOS- Desorden Generalizado del Desarrollo no Clasificado de Otra Manera - y no PDD (la categoría sombilla bajo la cual se encuentra el PDDNOS).

De acuerdo con esto, este *Boletín de Noticias* utilizará el término PDD para referirse a la categoría general de los Desórdenes Generalizados del Desarrollo no Clasificados de Otra Manera. La mayor parte de este *Boletín de Noticias* se centrará en PDDNOS.

Todos los desórdenes que caen dentro de la categoría de PDD comparten, hasta cierto punto, características similares. Para comprender cómo difieren estos desórdenes y sus similitudes, es útil ver la definición de cada desorden. Por lo tanto, antes de comenzar nuestra consideración sobre PDDNOS, veamos primero la definición de la categoría general PDD y sus desórdenes característicos.

## La Categoría PDD y sus Cinco Desórdenes Específicos

Todos los tipos de PDD son desórdenes neurológicos que son generalmente evidentes a la edad de 3 años. En general, los niños que sufren de un tipo de PDD tienen dificultad para hablar, jugar con otros niños, y para relacionarse con otros, incluso con su familia.

### Criterio de Diagnóstico para los Trastornos Autísticos

A. Un total de seis (o más) artículos escogidos entre (1), (2), y (3), con al menos dos del numeral (1), y uno de cada uno de los numerales (2) y (3):

- (1) discapacidad cualitativa en interacción social, que se manifiesta por al menos dos de los siguientes:
  - (a) una marcada discapacidad en el uso de múltiples conductas no verbales como verse a los ojos, expresión facial, postura corporal, y gestos para regular la interacción social
  - (b) no puede desarrollar relaciones con sus compañeros que sean apropiadas para su nivel mental
  - (c) falta de búsqueda espontánea de compartir el disfrute, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, no muestra, no trae ni señala objetos de interés)
  - (d) falta de reciprocidad social o emocional
- (2) discapacidad cualitativa de comunicación la cual se manifiesta por al menos uno de los siguientes puntos:
  - (a) retraso o falta total de desarrollo del lenguaje oral (no va acompañado por un intento de compensarlo por medios alternativos de comunicación como los gestos o la mímica)
  - (b) en personas con habla adecuada, hay una marcada discapacidad en la habilidad de iniciar o mantener una conversación con otros
  - (c) uso repetitivo y estereotipado del lenguaje o lenguaje idiosincrásico
  - (d) falta de juego variado o espontáneo de situaciones imaginarias o juego de imitación social apropiado para el nivel de desarrollo
- (3) patrones de conducta, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, que se manifiestan por al menos uno de los siguientes:
  - (a) una preocupación abarcadora con uno o más patrones estereotipados y restringidos de interés que es anormal ya sea en su intensidad o en su enfoque
  - (b) aparente adherencia inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales
  - (c) peculiaridades motrices estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o retorcer las manos o movimientos complejos que envuelven todo el cuerpo)
  - (d) persistente preocupación con partes de objetos

B. Retrasos o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, que aparecen antes de los tres años: (1) interacción social, (2) lenguaje que se usa en la comunicación social, o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. Síntomas no se puede explicar como Trastorno de Rett o Trastorno Desintegrante de la Infancia (APA, 1994, pp. 70-71)

(Reimpreso con permiso del *Diagnostic y Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition. Copyright 1994 American Psychiatric Association.)

### Criterio de Diagnóstico para el Trastorno de Rett

A. Todos los siguientes:

- (1) desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normales
- (2) desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento
- (3) circunferencia normal de la cabeza al momento del nacimiento.

B. Aparición de todos los siguientes después del período de desarrollo normal

- (1) desaceleración del crecimiento de la cabeza entre los 5 y 48 meses
- (2) pérdida de habilidades manuales útiles que se habían adquirido previamente entre las edades de 5 y 30 meses con el subsiguiente desarrollo de movimientos estereotipados de la mano (por ejemplo, retorcer las manos o lavarse las manos)
- (3) pérdida de roce social en el momento en que se inicia (aunque a menudo desarrollan interacción social después)
- (4) apariencia de modo de caminar falto de coordinación o movimientos del tronco sin coordinación
- (5) desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo severamente discapacitado con retardo psicomotor severo. (APA, 1994, pp. 72-73)

(Reimpreso con permiso del *Diagnostic y Statistical Manual of Mental Disorders*, Cuarta Edición, Copyright 1994 American Psychiatric Association.)



De conformidad con la definición que se presenta en DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), los Desórdenes Generalizados del Desarrollo se caracterizan por una discapacidad severa y generalizada en varias áreas del desarrollo:

- Habilidades de interacción social;
- habilidades de comunicación;
- la presencia de conducta estereotipada, intereses y actividades. (p 65).

Criterio de Diagnóstico para el Trastorno  
Desintegrador de la Infancia

- A. Desarrollo aparentemente normal por al menos 2 años después del nacimiento que se manifiesta por la presencia de comunicación verbal y no verbal apropiada para su edad, relaciones sociales, juego y conducta adaptiva apropiada.
- B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades que habían sido adquiridas anteriormente (antes de los 10 años) en al menos dos de las siguientes áreas:
- (1) lenguaje expresivo o receptivo
  - (2) habilidades sociales o conducta adaptiva
  - (3) control de esfínteres
  - (4) juego
  - (5) habilidades y destrezas motoras
- C. Anormalidad en el funcionamiento en al menos dos de las siguientes áreas:
- (1) Discapacidad cualitativa en interacción social (por ejemplo, discapacidad en la conducta no verbal, no puede desarrollar relaciones con sus compañeros, falta de reciprocidad social o emocional)
  - (2) Discapacidades cualitativas en la comunicación (por ejemplo, retraso o falta de un lenguaje hablado, imposibilidad para iniciar o mantener una conversación, uso del lenguaje estereotipado y repetitivo, falta de variedad en juegos de imaginación)
  - (3) Patrones de conducta restringidos, repetitivos, y estereotipados, intereses y actividades, incluyendo estereotipos y peculiaridades motores.
- D. Dichas perturbaciones no se pueden explicar mejor por otro Trastorno Generalizado del Desarrollo ni con la esquizofrenia. (APA, 1994, pp. 74-75).

(Reimpreso con permiso del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition. Copyright 1994 American Psychiatric Association.)

## Los Cinco Tipos de PDD

(1) *Desórdenes Autísticos*. Los Desórdenes Autísticos algunas veces son llamados *autismo de tierna infancia o autismo de la infancia*, es cuatro veces más común entre niños que entre las niñas. Los niños con desórdenes autísticos tienen un rango de moderado a severo de problemas de comunicación, socialización y conducta. Muchos niños autistas también sufren de retardo. El criterio del DSM-IV que se utiliza para diagnosticar los Desórdenes Autísticos se presenta en la página 3.

(2) *Desorden de Rett*. El desorden de Rett también se conoce como el síndrome de Rettare se diagnostica principalmente entre las mujeres. En niñas con desorden de Rett, el desarrollo sigue un proceso aparentemente normal durante los primeros 6 a 18 meses en cuyo momento los padres notan un cambio en la conducta de sus hijos y alguna forma de regresión o pérdida de algunas capacidades, especialmente en destrezas de motricidad gruesa como caminar y moverse. Esto es seguido de una pérdida obvia en las capacidades como el habla, el razonamiento y el uso de las manos. La repetición de ciertos gestos sin sentido o movimiento es una clave importante para diagnosticar el desorden de Rett, estos gestos generalmente consisten de limpiarse o lavarse constantemente las manos (Moeschler, Gibbs, & Graham 1990). El criterio para el diagnóstico del

desorden de Rett tal como se especifica Desorden, en DSM-IV aparece en la segunda caja de la página 3.

(3) *Desorden Desintegrador de la Infancia*. El Desorden Desintegrador de la Infancia es un desorden extremadamente raro, es una regresión claramente aparente en varias áreas de funcionamiento (como la capacidad de moverse, control de esfínteres, y capacidades sociales y de lenguaje) seguido de un período de al menos dos años de desarrollo aparentemente normal. Por definición el desorden Desintegrador de la Infancia *únicamente* se puede diagnosticar si los síntomas están precedidos por *al menos dos* (2) años de desarrollo normal y la aparición de declinación resulta antes de los 10 años de edad (American Psychiatric Association, 1994). El criterio del DSM-IV se presenta a continuación.

(4) *Desorden de Asperger*. El desorden de Asperger, que también se le conoce como Asperger's o síndrome de Asperger es un desorden del desarrollo caracterizado por una falta de habilidades sociales; dificultad en las relaciones sociales; una mala coordinación y mala concentración; y un rango restringido de intereses, pero con inteligencia normal y habilidades de lenguaje adecuadas en las áreas de vocabulario y gramática. El desorden de Asperger parece tener una aparición un poco más tardía que el Desorden Autístico, o al menos se reconoce después. Una persona que sufre de Desorden de Asperger no posee un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje; sin embargo, esa persona pudiera tener dificultades para entender las sutilezas usadas en la conversación como la ironía y el humor. También, aún cuando muchas personas con autismo tienen retraso mental, una persona con Asperger tiene una inteligencia promedio o superior al promedio (Autism Society of America, 1995). Algunas veces se hace referencia al desorden de Asperger como "autismo de alto funcionamiento". El criterio de diagnóstico para el Desorden de Asperger como explica en DSMIV se presenta en la caja de la página 5.

(5) *Desórdenes Generalizados del Desarrollo No Clasificados de Otra Manera*. Los niños con PDDNOS o bien (a) no cumplen completamente con los criterios de los síntomas que usan los médicos para diagnosticar cualquiera de esos cuatro tipos específicos de PDD que se

#### Criterio de Diagnóstico para el Trastorno de Asperger

A. Una discapacidad cualitativa en la interacción social, cuando se manifiesta al menos dos de los siguientes síntomas:

- (1) Una marcada discapacidad en el uso de conductas múltiples no verbales como ver a los ojos, expresión facial, posturas corporales, y gestos para regular la interacción social.
- (2) no puede desarrollar relaciones con sus compañeros que sean apropiadas para su nivel de desarrollo
- (3) una falta de espontaneidad para compartir el gozo, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, no muestra, ni trae ni señala objetos de su interés)
- (4) falta de reciprocidad emocional

B. Patrones de conducta intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados que se manifiestan por al menos de uno de los siguientes:

- (1) incluye una preocupación por uno o más patrones restringidos y estereotipados que resulta anormal ya sea en intensidad o en enfoque
- (2) aparente adherencia inflexible a rutinas o rituales no funcionales específicos
- (3) peculiaridades motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, retorcer o juntar las manos o los dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo)
- (4) persistente preocupación por las partes de los objetos.

C. El disturbio causa discapacidad clínica significativa en sentido social, ocupacional, u otras áreas importantes de funcionamiento.

D. No existe un retraso general significativo en el desarrollo del lenguaje (por ejemplo, se usa una sola palabra para los 2 años, frases comunicativas usadas para los 3 años).

E. No existe retraso significativo en el desarrollo cognoscitivo de o en el desarrollo de habilidades de auto ayuda apropiadas para su edad, conducta adaptiva (que no es interacción social), y curiosidad sobre el ambiente en la niñez.

F. No se cumplen los criterios para otros Trastornos Generalizados del Desarrollo o Esquizofrenia.

(Reimpreso con permiso del *Diagnostic y Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition. Copyright 1994 American Psychiatric Association.)

presentan anteriormente, y/o (b) estos no tienen el *grado* de impedimento descrito en los cuatro tipos específicos de PDD.


De acuerdo con DSM-IV, esta categoría debería usarse “cuando existe una discapacidad severa y generalizada en el desarrollo de la interacción social o verbal y en las habilidades de comunicación no verbal, o cuando se presentan conductas, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios para un desorden generalizado del desarrollo, para esquizofrenia, desorden esquizotípico de la personalidad, o un desorden evasivo de la personalidad (American Psychiatric Association, 1994, pp. 77-78).

## La Confusión de la Clasificación del Diagnóstico

La intención detrás de DSM-IV es que el criterio del diagnóstico no sea utilizado como una lista de verificación, sino más bien como un lineamiento para el diagnóstico de un desorden generalizado del desarrollo. No existen medidas claramente establecidas para determinar la severidad de los síntomas de una persona. Por lo tanto, la línea que divide el autismo y el PDDNOS es bastante borrosa (Boyle, 1995).

Tal como se consideró anteriormente, aún existe desacuerdo entre los profesionales respecto a la clasificación del PDDNOS. Algunos profesionales consideran que el “Desorden Autístico” es apropiado únicamente para aquellos que muestran síntomas extremos en cada una de las áreas del desarrollo relacionadas con el autismo. Otros profesionales parecen estar más cómodos con el término Desorden Autístico y lo usan para cubrir un amplio rango de síntomas relacionados con la disfunción de lenguaje y disfunciones sociales. Por lo tanto, un médico pudiera diagnosticar a una persona un Desorden Autístico y otro médico pudiera decir que sufre de PDDNOS (o PDD si el médico desea abreviar PDDNOS).

Generalmente se diagnostica PDDNOS a una persona cuando él o ella tienen alguna conducta que se ha considerado como autismo pero que no cumple completamente todos los criterios presentados por DSM-IV para decir que sufre de un Desorden Autístico. A pesar del concepto de DSM-IV de lo que es un Desorden Autístico y de lo que es PDDNOS siendo dos diferentes tipos de PDD, existe evidencia clínica que sugiere que el Desorden Autístico y el PDDNOS se suceden (es decir, una persona con Desorden Autístico puede mejorar y puede diagnosticársele PDDNOS, o un niño pequeño puede comenzar con PDDNOS, desarrollar más rasgos autísticos y luego ser rediagnosticado con un desorden autístico).



*El PDDNOS es un trastorno de espectro. Puede ser moderado, cuando el niño muestra unos cuantos síntomas mientras está en el ambiente de la escuela o en el vecindario. Otros niños pudieran tener formas más severas de PDDNOS y pudieran tener dificultades en todas las áreas de su vida.*

Para agregar a la lista de clasificaciones que pudieran encontrar los padres, profesores, y otros existe un nuevo sistema de clasificación recientemente desarrollado por ZERO TO THREE: National Center for Infants, Toddlers and Families

(1994). Bajo este sistema llamado la *Diagnostic Classification of Mental Health and Development Disorders of Infancy and Early Childhood* (clasificación del Diagnóstico de Salud Mental y Desórdenes



*Cuando los niños con PDDNOS desarrollan el lenguaje podrían no usarlo de forma ordinaria*

de *Desarrollo de la Infancia y tierna infancia*) el término Desorden Multisistemático del Desarrollo o MSDN, se usa para describir Desórdenes Generalizados del Desarrollo.

Sin embargo, en medio de esta confusión, es importante recordar que, sin importar si la clasificación del diagnóstico de un niño es autismo, PDDNOS, o MSDD, su tratamiento resulta similar.

### **La CAUSA de PDDNOS**

Tanto los estudios biológicos como de conducta han generado suficiente evidencia para sugerir que PDDNOS es generado por una anomalía neurológica – problemas con el sistema nervioso. Sin embargo, no se ha identificado una causa específica para ello.

Aún cuando los estudios han encontrado varios problemas del sistema nervioso, no se ha encontrado un solo problema que sea consistente, y las causas exactas están lejos de ser claras. Esto se puede deber al método actual de definir PDDNOS en base a la conducta (en contraposición a una prueba genética, por ejemplo). Por tanto, es posible que el PDDNOS sea el resultado de diferentes condiciones. Si este fuera el caso, se espera que los estudios en el futuro puedan identificar un rango de causas.

### **Signos y Síntomas de PDDNOS**

Generalmente, los niños tienen entre 3 y 4 años antes de mostrar suficientes síntomas para que el padre solicite un diagnóstico. No existe un patrón establecido de signos y síntomas entre los niños que sufren de PDDNOS. Es importante darse cuenta que se ve un amplio rango de diversidad entre los niños con PDDNOS. Todos los puntos de conducta descritos en esta sección son comunes entre estos niños, pero es *raro* ver que un solo niño demuestre todos los rasgos a la vez. En otras palabras, no todos los niños que sufren de PDDNOS tienen el mismo grado o intensidad del desorden. El PDDNOS puede ser moderado, cuando el niño muestra algunos síntomas mientras está en el ambiente de la escuela o del vecindario. Otros niños pudieran tener una forma más severa de PDDNOS y tener dificultades en todas las áreas de sus vidas debido a la posibilidad de que se continúen los PDDNOS y los Desórdenes Autísticos, muchos rasgos clínicos descritos en la siguiente sección son muy similares a aquellos descritos en la literatura para los Desórdenes Autísticos.

### **Déficit en la Conducta Social**

Algunos infantes con PDDNOS tienden a evitar el contacto con los ojos y muestran poco interés en la voz humana. Generalmente no levantan las manos para que se les cargue en la forma que lo hacen generalmente los niños. Parecen indiferentes al afecto y rara vez demuestran una respuesta facial. Como resultado, los padres a menudo piensan que el niño es sordo. Entre los niños con menos retrasos, la falta de respuesta social pudiera no ser tan obvia hasta que tienen más de dos o tres años de edad.

En la etapa inicial de la niñez, los niños con PDDNOS pudieran seguir mostrando una falta de contacto visual, pero pudiera ser que les guste que les hagan cosquillas o pudieran aceptar pasivamente el contacto físico. Estos no desarrollan una conducta típica de apego, y pudiera ser que no puedan crear lazos. Generalmente no siguen a sus padres dentro de la casa. La mayoría no muestra la normal ansiedad por la separación o por estar con extraños. Estos niños pueden acercarse a un extraño casi tan fácilmente como se acercan a sus padres. Muchos de esos niños muestran una falta de interés en estar con otros niños o en jugar con ellos. Hasta pudieran evitar a otros niños.

A mediados de su niñez, tales niños pudieran desarrollar mayor conciencia o apego a los padres y otros familiares adultos. Sin embargo, las dificultades sociales continúan. Aún tienen problemas con juegos de grupo y para formar relaciones con sus compañeros. Algunos niños que sufren de PDDNOS menos severo pudieran participar en los juegos con otros niños.

## Comenzando la Búsqueda de Información

Sam era un niño activo y ocupado. Pero sus padres estaban preocupados por él. Comparado con otros niños de 3 años que ellos conocían, Sam resultaba diferente –no hablaba todavía, no parecía querer hacerlo ni trataba de jugar con su hermana. En la guardería Sam no se unía a otros niños, pero sí le gustaba mucho jugar con el agua. Le gustaba salpicar y jugar en el lavamanos durante horas, con una gran sonrisa en su cara. Después de un año de expresar su preocupación a su pediatra, los padres de Sam finalmente obtuvieron una referencia para un psicólogo en desarrollo quien diagnosticó que Sam sufría de PDDNOS. El pediatra también sugirió que llevaran al Sam a ser evaluado en la escuela. La escuela también lo evaluó y dijeron que era autista. Nadie parecía saber nada sobre PDDNOS, y aunque los padres de Sam habían oído sobre autismo, no sabían mucho al respecto. Ellos comenzaron a buscar información sobre lo que era PDDNOS y lo que era autismo.



A medida que los niños crecen, estos pueden volverse afectivos y amigables con sus padres y con sus compañeros. Sin embargo, aún tendrán dificultad para comprender la complejidad de las relaciones sociales. Algunas personas con discapacidad menos severa pudieran tener el deseo de entablar una amistad. Pero debido a una falta de respuesta al interés y emociones de otras personas, aunadas a una falta de comprensión del humor, a menudo resulta que estos jóvenes digan o hagan cosas que pueden hacer más lento el desarrollo de amistades.

## Discapacidad en la Comunicación no Verbal

En la tierna infancia los niños con PDDNOS pudieran desarrollar el

gesto concreto de halar a los adultos por la mano hasta el objeto que ellos quieren. A menudo hacen esto sin la expresión facial típica que generalmente acompaña a esta acción. Pocas veces asienten con la cabeza o agitan la cabeza para acompañar el habla. Los niños con PDDNOS generalmente no participan en juegos que incluyen imitación. Tienen menos probabilidades que el niño promedio de copiar las actividades de los padres. A mediados de su infancia, los niños pudieran no usar gestos con frecuencia, aunque sí pueden entender los gestos de otras personas bastante bien. Algunos niños sí logran desarrollar juegos de imitación pero este tiende a ser repetitivo. Generalmente, los niños con PDDNOS sí pueden mostrar gozo, temor o enojo, pero pudiera ser que muestren únicamente emociones extremas. A menudo no usan expresiones faciales que generalmente muestran emociones sutiles.

## Discapacidad para Comprender el Lenguaje Oral

La comprensión del habla entre los niños con PDDNOS es un impedimento que se presenta en diferentes grados dependiendo de la posición del niño dentro del amplio espectro de PDDNOS. Pudiera suceder que las personas que sufren de PDDNOS y que también tienen retardo mental nunca desarrollen más que un entendimiento limitado del habla. Los niños que tienen discapacidades menos severas pudieran seguir instrucciones simples si se proporcionan en un contexto inmediato o con la ayuda de gestos (por ejemplo, decirle al niño: “Pon tu vaso en el mostrador” mientras se señala el mostrador). Cuando la discapacidad es moderada, únicamente la comprensión de significados sutiles o abstractos pudiera verse afectados. El humor, el sarcasmo y los dichos populares (por ejemplo, “está lloviendo a cántaros”) pudieran resultar confusos para las personas que sufren hasta del PDDNOS más moderado.

## Discapacidad en el desarrollo del Habla

Muchos infantes con PDDNOS no balbucean, o pudieran comenzar a balbucear en su primer año pero luego dejan de hacerlo. Cuando el niño desarrolla el habla, él o ella a menudo muestran anomalías. La ecolalia (la aparente repetición sin sentido de palabras o frases) pudiera ser la única forma de habla que adquieran algunos niños. Aunque el

habla ecolalia pudiera ser reproducida con bastante exactitud, el niño pudiera tener únicamente una comprensión limitada del significado de lo que está diciendo. En el pasado se pensaba que dicha ecolalia no tenía una función real. Pero en estudios más recientes se ha descubierto que la ecolalia puede servir para diferentes funciones, como la auto – estimulación (cuando el niño dice palabras o frases repetidamente sin el propósito de comunicarse – simplemente porque se siente bien); un paso entre un niño no verbal y uno verbal; o una forma de comunicarse (Prizant & Rydell, 1993). Otros niños desarrollan un uso apropiado de frases copiadas de otros. A menudo esto va acompañado por un pronombre en reversa en las primeras etapas del desarrollo del lenguaje. Por ejemplo, cuando al niño se le pregunta “¿Cómo estás tú?” él o ella pudiera contestar “tú estás bien”.

La producción real del habla pudiera tener impedimento. El lenguaje del niño pudiera ser como la de un robot, caracterizado por un habla monótona y plana con muy poco cambio en el tono, sin cambio ni énfasis ni expresión emocional.

Los problemas con la pronunciación son comunes entre los niños pequeños que sufren de PDDNOS, pero a menudo esto se disminuye a medida que crece el niño. Pudiera existir un dramático contraste entre el habla ecolálica enunciada y un habla espontánea pero mal pronunciada. Algunos niños tienen un habla cantada o como si cantaran, con raras prolongaciones de sonidos, sílabas y palabras. Se pudiera usar la entonación de una pregunta para oraciones afirmativas. Los ritmos extraños de respiración pudieran producir un habla entrecortada en algunos niños.

La gramática anormal está frecuentemente presente en el habla espontánea de niños verbales con PDDNOS. Como resultado:

- las frases pudieran ser telegráficas (breves y monótonas) y distorsionadas;
- las palabras con sonido parecido o significado similar pudieran confundirse;
- Algunos objetos pudieran ser llamados por su uso;
- Se pudieran acuñar nuevas palabras; y
- Las preposiciones, conjunciones y pronombres pudieran ser dejados fuera de la frase o se usan incorrectamente.

Cuando los niños con PDDNOS sí desarrollan un habla funcional, pudieran no usarla de forma ordinaria. Tales niños tienden a basarse en frases repetitivas. Generalmente su habla carece de imaginación, abstracción y de emociones sutiles. Generalmente, tienen dificultades para hablar de cosas que estén fuera del contexto inmediato. Pudieran hablar con exceso sobre sus intereses especiales, y pudieran hablar sobre la misma pieza de información cada vez que se hable del mismo tema. Las personas que tienen más habilidad pueden intercambiar piezas concretas de información que les interese, pero una vez la conversación se aparta de este nivel pudieran sentirse perdidos y tiendan a huir del contacto social. Existe una completa ausencia de conversación de doble vía. De modo que parecen estarle hablando “a algo” en vez de hablar “con alguien”.

### **Patrones usuales de Conducta**

La respuesta usual de niño con PDDNOS ante el ambiente puede tomar varias formas.

*La resistencia al cambio.* Muchos niños se enojan por los cambios en el ambiente familiar. Hasta cambios menores en la rutina diaria pudieran llevar a un berrinche. Algunos niños ordenan en línea sus juguetes y se afligen mucho cuando estos se mueven. Pudieran resistirse a que se les enseñen nuevas actividades.

*Conductas Ritualistas o compulsivas.* Las conductas ritualistas o compulsivas generalmente incluyen rutinas rígidas (por ejemplo, insisten en comer una comida en particular) o hechos repetitivos, como sacudir o peculiaridades con los dedos (por ejemplo, retorcer los dedos, movimiento de sacudir las manos y los dedos cerca de la cara). Algunos niños

desarrollan preocupaciones; pudieran pasar mucho tiempo memorizando información del clima, las capitales de los estados, las fechas de nacimiento de miembros de la familia.

*Atracciones y conductas anormales.* Algunos niños desarrollan una atracción a objetos raros, como limpiadores de pipas, baterías, o cajas de películas. Algunos niños pudieran tener la preocupación por cierto rasgo o cierta textura, sabor, olor o forma de algún objeto en particular.

*Respuestas extrañas a experiencias sensoriales.* Muchos niños pudieran parecer faltos de respuesta o con demasiada respuesta ante estímulos sensoriales. De modo que pudiera sospecharse que son sordos o que tienen problemas con la vista. Es común que dichos niños jóvenes sean referidos para que se les practiquen pruebas auditivas o de exámenes visuales. Algunos niños tratan de evitar el contacto físico suave, y aún así reaccionan con placer ante juegos rudos y de revolcarse. Algunos niños llevan sus preferencias de alimentos a los extremos, ingiriendo sus alimentos favoritos en exceso. Algunos niños limitan su dieta a una pequeña selección de alimentos, mientras que otros son comelones y no parecen darse cuenta de que están llenos.

### **Perturbación de los movimientos**

Los hitos principales típicos para la motricidad (por ejemplo, lanzar, cachar, patear) pudieran atrasarse pero a menudo caen dentro de un rango normal. Los niños más jóvenes que padecen de PDDNOS usualmente tienen dificultad con la imitación de habilidades como el aplaudir. Muchos de esos niños son demasiado activos, y aún así tienden a hacerse menos y menos activos durante la adolescencia. Los niños con PDDNOS pueden desarrollar características como hacer muecas, agitar o retorcer las manos, caminar en las puntas de los dedos de los pies, arremeter contra la gente, saltar, lanzarse o caminar, mecen el cuerpo y lo balancean, rotar o golpearse la cabeza. En algunos casos estas conductas aparecen únicamente de vez en cuando; en otros casos están presentes de forma continua.

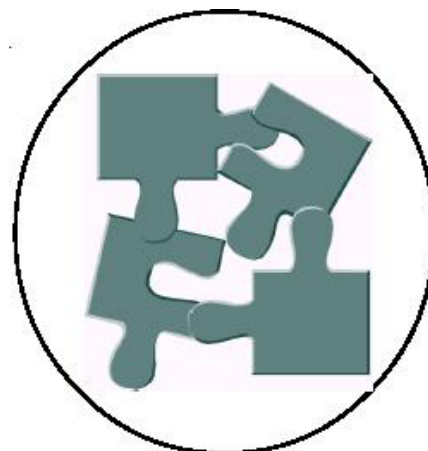
### **Inteligencia y déficit cognoscitivo**

Generalmente, los niños con PDDNOS salen muy bien en los exámenes que requieren habilidades de manipulación o exámenes visuales o de memoria inmediata, mientras que salen mal en las tareas que requieren pensamiento simbólico o abstracto y lógica secuencial. El proceso de aprendizaje y pensamiento en estos niños es afectado, particularmente en la capacidad de imitación, comprensión del habla oral y gestos, flexibilidad, ingenio, aprendizaje y aplicación de reglas y usar la información adquirida. Sin embargo, un pequeño número de niños con PDDNOS presenta una habilidad excelente para memorizar cosas y habilidades especiales en la música, mecánica, matemáticas y lectura.

Debido a que muchos niños con PDDNOS no poseen habla funcional o son inestables de otra manera, algunas personas cuestionan la validez de examinar su inteligencia. Además, se ha observado que varios de estos niños presentan grandes mejorías en otras áreas del desarrollo durante el período que sigue sin sufrir ningún cambio en su IQ. Los estudios realizados han mostrado que el retardo presente al momento del diagnóstico inicial tiende a prevalecer. Ciertos niños con un IQ bajo presentan un desarrollo social más severamente afectado. Ellos tienen mayor probabilidad de manifestar respuestas sociales poco comunes, tales como tocar u oler a las personas, conducta ritualista, o lastimarse a sí mismos.

### **Características relacionadas.**

La expresión emocional de algunos niños con PDDNOS pudiera ser inexpresiva, excesiva o inapropiada para la situación. Por razones que no



son obvias, pudieran gritar o sollozar inconsolablemente en un momento, o reírse entre dientes o reírse histéricamente en otro momento. Pudiera ignorar los peligros reales, tales como vehículos en movimiento o alturas, aunque el mismo niño pueda parecer asustado de objetos inofensivos, como un animal de peluche en particular.

## **DIAGNÓSTICO del PDDNOS**

El DSM-IV sugiere que se use un diagnóstico calificado de PDDNOS cuando exista una discapacidad severa y generalizada en el desarrollo de la interacción social mutua, en las habilidades de comunicación verbales y no verbales o en el desarrollo de una conducta repetitiva, intereses y actividades aparentemente sin sentido, pero cuando no se cumple completamente el criterio de un desorden dentro de la categoría PDD (por ejemplo, Desorden Autístico, Desorden de Rett, Desorden de Asperger). Sin embargo, el esquema de DSM-IV no ha ofrecido técnicas o criterios específicos para diagnosticar PDDNOS.

### **No Hay un Examen Específico Disponible.**

En la actualidad no existe ningún examen biológico objetivo, como un examen de sangre o un examen de rayos X, que pueda confirmar un diagnóstico de PDDNOS en un niño. El diagnosticar PDDNOS es complicado y parecido a unir un rompecabezas que no tiene un borde y una foto clara. Por lo tanto, es razonable decir que, cuando se realiza un diagnóstico de PDDNOS este refleja el mejor diagnóstico del médico. Para obtener un diagnóstico acertado se requiere que la evaluación sea realizada por un profesional calificado que se especialice en desórdenes del desarrollo. En general puede ser un psiquiatra infantil, un pediatra de desarrollo, un pediatra neurólogo, un psicólogo infantil, un psicólogo del desarrollo o neuropsicólogo.

### **Evaluación de PDDNOS.**

El objetivo de la evaluación de PDDNOS tiene una doble función: reunir información para formular un diagnóstico acertado y para proveer información que formará la base de un plan de intervención apropiado para el niño y la familia. Usualmente, la evaluación de PDDNOS incluye los siguientes elementos:

*Evaluación médica:* la evaluación médica debería incluir un historial riguroso del nacimiento, de su desarrollo, historial médico y de su familia, además de un examen físico y neurológico completo. No todos los niños con PDDNOS requieren exámenes de laboratorio, como un estudio de cromosomas, incluyendo un examen para X Frágil, un EEG (que mide la actividad eléctrica del cerebro), o un scanner del cerebro como un MRI (son rayos X que brinda una imagen de la anatomía del cerebro) El cuidado principal que un médico determina es si estos son necesarios. Aunque, en general, la causa de PDDNOS es desconocida, el médico puede evaluar algunas condiciones médicas que no causan PDDNOS pero que tienden a ser encontradas en tales niños – por ejemplo desórdenes con ataques. Las condiciones asociadas pueden causar o empeorar los problemas del niño.

*Entrevistas con los padres, el niño y su profesor.* Un niño con PDDNOS puede demostrar diferentes habilidades y conductas en diferentes lugares y situaciones. Los padres y maestros pueden brindar información acerca de conductas no observadas durante las sesiones formales de pruebas.

*Escala de Evaluación de la Conducta.* Se deberían llenar listas de control de posibles problemas, esto lo pueden hacer los padres o encargados familiares con el niño. Muchos diagnosticadores usan la lista de control para el autismo. Sin





embargo, no se ha desarrollado todavía ninguna *específicamente* para determinar el diagnóstico de PDDNOS.

*Observaciones directas de Conducta.* La conducta del niño es documentada a medida que se presenta, y a menudo se grafican los resultados de la evaluación para ayudar a su interpretación. Este tipo de evaluación puede ser realizado ya sea en una situación artificial (por ejemplo, que el niño tome un examen de inteligencia) o en una situación natural (por ejemplo, en la casa del niño o en el salón de clases).

*Evaluación Sicológica.* Los psicólogos usan instrumentos estandarizados para evaluar el funcionamiento cognitivo, social, emocional, conductual y adaptivo del niño. Los padres aprenden en que áreas su niño muestra retrasos.

*Evaluación educacional.* Se deberían usar tanto la evaluación formal (como el uso de exámenes estandarizados) como la evaluación informal (como la observación directa y entrevistas con los padres) para evaluar al niño en los siguientes puntos:

- Habilidades preacadémicas (por ejemplo, nombramiento de figuras y letras),
- Habilidades académicas (por ejemplo, lectura y aritmética),
- Habilidades del diario vivir (por ejemplo, control de esfínteres, vestirse, comer), y
- Estilo de aprendizaje y enfoque de solución de problemas.

*Evaluación de Comunicación.* Pruebas formales, evaluación de observación y entrevistar a los padres del niño son todas estrategias útiles para evaluar las habilidades de comunicación. Es importante evaluar un índice de habilidades comunicativas, incluyendo los intereses del niño en la comunicación, porque (para qué propósito) el niño se comunica, el contenido y el contexto de la

comunicación, cómo se comunica el niño (incluyendo expresiones faciales, posturas, gestos, etc.) y qué tan bien el niño entiende cuando otros se comunican con él o con ella. Los resultados de la evaluación se deberían usar al momento de diseñar un programa de comunicación para el niño. Esto puede incorporar una o más formas alternativas para la comunicación hablada, como lenguaje de señas y/o usando una pizarra de comunicación (es decir, señalando las figuras para darse a entender por sí mismo)

*Evaluación Ocupacional.* Un terapeuta profesional puede evaluar al niño para determinar la naturaleza de su funcionamiento sensorial integrativo: cómo trabajan juntos los diferentes sentidos del niño: oído, vista, gusto, olfato y tacto). Se utilizan herramientas

estandarizadas para evaluar destrezas de motricidad fina (tales como usar los dedos para recoger objetos pequeños), destrezas de motricidad gruesa (tales como correr o saltar), si el niño usa su mano derecha o es zurdo, y varias habilidades visuales (tales como la percepción de profundidad)

*Resumen de la Evaluación.* El profesional evaluando al niño usará toda la información recopilada a través de estas técnicas variadas para decidir si el niño tiene una discapacidad que cae dentro de la categoría de PDD. La evaluación se puede hacer a través de la escuela pública del niño o su médico privado.

### La historia de una madre.

Ryan, que es siempre un remolino de actividad, había sido tildado con varias etiquetas. Se le había diagnosticado PDDNOS a los tres años y medio. Cuando asistió a la escuela maternal se le llamaba “retrasado en su desarrollo”. Ahora que tiene ocho años dicen que es “autista”. Pasa la mayor parte de su tiempo en la clase del segundo grado. Le está yendo bien, pero todavía necesita mucha ayuda extra como terapia de lenguaje, terapia ocupacional y terapia física. Le encanta jugar fútbol con los chicos de su clase. Su discapacidad es únicamente una parte de lo que él es; también tiene muchas fortalezas y talentos. Cada día aún tiene sus retos, pero nosotros lo amamos. Él no es simplemente una etiqueta o un diagnóstico... él es Ryan.



## Educación Especial y el PDDNOS

Por ley, las escuelas deben hacer provisión para brindar servicios especiales a los niños con discapacidades que reúnen los requisitos. Estos servicios se llaman educación especial y servicios relacionados (se consideran más adelante). La ley que requiere esto es: *Individuals with Disabilities Education Act* (Ley de Educación para las Personas con Discapacidades) o IDEA. Bajo IDEA, los niños de edad escolar que se piensa que tienen una discapacidad deberán ser evaluados por las escuelas públicas sin ningún costo a los padres. Basado en la evaluación, se hace una resolución en cuanto a su idoneidad para los servicios.

IDEA define categorías de discapacidad bajo las cuales un niño se considera idóneo para los servicios. Estas categorías son Autismo, sordo-ciego, discapacidades auditivas incluyendo sordera, retraso mental, otras discapacidades de la salud, discapacidades ortopédicas, alteraciones emocionales graves, discapacidades específicas de aprendizaje, discapacidades del habla o lenguaje, lesión traumática del cerebro, discapacidades visuales que incluyen ceguera, o discapacidades múltiples. Si es permitido por el estado y la agencia educativa local, una escuela también puede brindar servicios a un estudiante, de 3 a 9 años de edad, bajo la categoría separada de “retraso del desarrollo”. Los padres deben consultar a su departamento estatal de educación especial para averiguar qué directrices usa su estado.

Es importante darse cuenta que un niño puede tener una discapacidad y aún así no ser elegible para la educación especial y los servicios relacionados. Para que un niño sea determinado como elegible, la discapacidad del menor debe afectarle adversamente su desempeño educativo.

La educación especial es instrucción que está diseñada especialmente para cumplir con las necesidades educativas particulares del niño. Los servicios relacionados pueden incluir un rango de servicios que se brindan para ayudar al estudiante a que se beneficie de su educación especial. Los servicios relacionados incluyen (pero no se limitan a) servicios como terapia ocupacional, terapia del habla, o terapia física. Tanto la educación especial como los servicios relacionados deben proporcionarse sin costo a los padres; ambos pueden ser sumamente beneficiosos para los niños con PDDNOS.

IDEA también cubre se encarga de brindar servicios para niños muy pequeños. Por medio de un Programa para infantes y niños pequeños con Discapacidades, los estados ponen a la disposición los servicios de *intervención temprana* para infantes y niños pequeños elegibles (desde su nacimiento hasta los dos años). No todos los servicios son gratuitos; algunos pueden brindarse en base a una escala móvil (en otras palabras, de acuerdo con la capacidad económica de los padres).

Los servicios de intervención temprana están diseñados para cumplir con las necesidades de desarrollo de infantes y niños pequeños en áreas como su desarrollo físico, desarrollo cognoscitivo, desarrollo de la comunicación, desarrollo social o emocional, o desarrollo de adaptabilidad. Los servicios incluyen (pero sin limitación) servicios como: capacitación familiar y visitas a los hogares, instrucción especial, patología del habla y del lenguaje, servicios de la visión, y terapia ocupacional. Hasta donde sea apropiado, los servicios de intervención temprana se han de proporcionar en ambientes naturales, incluyendo en ambientes del hogar y la comunidad en los cuales puedan participar niños sin discapacidades.

## El IFSP y el IEP

La mayoría de los niños en edad escolar que sufren de PDDNOS tendrán necesidad de algún servicio de educación especial, y también los que son más jóvenes tendrán necesidad de servicios de intervención temprana. Si los niños en edad escolar se consideran elegibles para los servicios, los padres y la escuela desarrollarán un Programa de Educación Personalizada (IEP por sus siglas en inglés). Este es un documento que brinda una lista, entre otras cosas, de las



fortalezas y debilidades del niño, y qué educación especial y servicios relacionados pueden ser provistos por la escuela para cubrir sus necesidades. Si el niño es menor de tres años, él o ella han de tener un Plan de Servicio Familiar Personalizado (IFSP por sus siglas en inglés). Los padres pueden ponerse en contacto con su centro de información y entrenamiento para padres en su estado (PTI) o en NICHCY para conseguir información útil sobre el desarrollo de IEP o IFSP y sobre el proceso de educación especial.

## **Tratamiento de PDDNOS**

En general, los niños que sufren de PDDNOS comparten sus discapacidades sociales y de comunicación que se encuentran en los niños con Desorden Autístico. A menudo estos requieren de servicios o tratamientos similares a los que se les brinda a los niños autistas.

## **Métodos Tradicionales**

No existe una sola terapia o método que funcione para todas las personas que sufren de un desorden Autístico o de PDDNOS. Muchos profesionales y familias pueden usar un amplio rango de tratamientos en forma simultánea, incluyendo modificación de la conducta, métodos estructurados de educación, medicamentos, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, y consejería. Estos tratamientos promueven una conducta más típica a nivel social y de comunicación a la vez que minimizan las conductas negativas (por ejemplo, hiperactividad, o una conducta repetitiva, que se dañe a sí mismo, o que sea agresivo) que pudieran interferir con el funcionamiento y el aprendizaje del niño. Ha habido un creciente enfoque por brindar tratamiento a niños en edad pre-escolar que sufren de PDDNOS por medio de trabajar de cerca con los miembros de la familia para ayudar a los niños a enfrentar los problemas que se encuentran en el hogar antes de que entren a la escuela. Muchas veces, mientras más temprano inician estos niños su tratamiento, mejores serán los resultados.

*Enfrentando los problemas de conducta.* A medida que los niños con PDDNOS luchan por comprender las muchas cosas que les parecen confusas, les va mejor cuando están en un ambiente organizado en donde las expectativas y reglas del juego son claras y consistentes. El ambiente que necesita el niño tiene que ser muy estructurado y predecible.

Muchas veces un problema de conducta indica que el niño está tratando de comunicar algo que pudiera ser: confusión, frustración o miedo. Piense en el problema de conducta del niño como un mensaje que tiene que ser decodificado. Trate de determinar la posible causa de esa conducta. ¿Ha cambiado la rutina o el horario del niño recientemente? ¿Se ha introducido algo nuevo que pudiera ser causa de estrés o confusión para el niño? Cuando mejoran las habilidades de comunicación del niño la conducta problemática a menudo se ve disminuida. Esto debido a que el niño ahora tiene el medio de expresar lo que le molesta, sin tener que recurrir a una conducta negativa. El uso de una estrategia para apoyar la conducta positiva para estos niños ha probado ser efectivo. Es importante recordar que:

1. El programa debería estar diseñado de forma personalizada, debido a que los niños varían grandemente en sus discapacidades y en sus habilidades. Los métodos de tratamiento que funcionan en ciertos casos pudieran no funcionar en otros.
2. Los niños con PDDNOS tienen una gran dificultad para generalizar de una situación a otra. Las habilidades que han aprendido en la escuela tienden a no ser transferidas a la casa o a otros ambientes. Es muy importante ser consistentes en el tratamiento de un problema en todas las áreas de la vida del niño: en la escuela, en la comunidad y en el hogar.
3. Un método basado en el hogar y la comunidad, el cual capacita a los padres y a los profesores en educación especial para que lleven a cabo estrategias de apoyo a la conducta positiva, puede ser la clave para lograr los máximos resultados.

*Programa educacional apropiado.* La educación es la herramienta primaria para el tratamiento de PDDNOS. Muchos niños con PDDNOS tienen muchas dificultades en la escuela, en donde las demandas para que se les preste atención y el control del impulso son virtualmente los principales requisitos para el éxito. Las dificultades de la

conducta pueden evitar que algunos niños se adapten a la escuela. Sin embargo con una ayuda educativa apropiada, un niño con PDDNOS puede tener éxito en la escuela.

El ingrediente más esencial para un programa educativo de calidad es el tener un profesor conocedor del problema. Otros elementos de un programa educativo de calidad incluyen:

- Clases que sean estructuradas, consistentes, y predecibles que tengan programas y asignaciones pegadas en la pared, las cuales han sido claramente explicadas;
- Información que se presenta en forma visual y verbal;
- Oportunidades para interactuar con compañeros que no sufren discapacidades que pudieran ser los modelos apropiados en cuanto a habilidades de lenguaje, sociales y de conducta.
- Centrarse en mejorar las habilidades y destrezas de comunicación del niño usando herramientas como dispositivos de comunicación;
- reducir el tamaño de la clase y arreglar los pupitres de modo apropiado para ayudar al niño con PDDNOS a evitar la distracción;
- Modificar el currículum que se basa en fortalezas y debilidades particulares del niño;
- Usar una combinación de apoyos a la conducta positiva y otras intervenciones educativas;
- Tener una frecuente y adecuada comunicación entre los profesores, los padres y el médico de cuidados primarios.



Los niños con PDDNOS no son los únicos que necesitan ayuda y apoyo adicional. Ser padres de un niño con necesidades especiales es una tarea que exige mucho de una persona.

*Tratamiento Médico.* El objetivo primario del tratamiento médico para los niños con PDDNOS es asegurar la salud física y psicológica. Un buen programa de salud preventiva debería incluir revisiones físicas regulares para monitorear el crecimiento, la visión, audición, y presión sanguínea; la vacunación de conformidad a un programa; las visitas regulares al dentista; y la atención a la dieta y a la higiene.

Un tratamiento médico efectivo comienza con una evaluación médica completa. La evaluación previa al tratamiento es esencial para detectar condiciones médicas existentes como desórdenes de ataques.

No existe ningún medicamento específico para ayudar a los niños con PDDNOS. Algunos medicamentos han sido útiles, pero para muchos niños autistas o con PDDNOS, los niveles de medicación tienen que ser experimentados hasta lograr llegar a la combinación y dosis óptima para ellos. Puesto que esto difiere con cada niño, no existe ningún tratamiento médico establecido para los niños que sufren de PDDNOS, sino más bien, se establece un régimen de medicación individual para cada uno. Debido a estas complejidades, según lo consideran muchos, la terapia con medicamento se ve como un tratamiento que ha de usarse únicamente cuando otros tipos de tratamiento no han sido exitosos. Es importante notar que la medicación puede ser efectiva y necesaria para las condiciones que pudieran coexistir entre los niños con PDDNOS, como desorden de déficit de atención o desorden compulsivo obsesivo.

La decisión final de los padres es si se usa un medicamento o no como parte de la terapia del niño es personal y debería ser respetada y apoyada. El medicamento debe usarse *siempre* en conjunto con otras terapias, y sus efectos deberían ser monitoreados por medio de retroalimentación por parte del niño, padres y profesores.

*Tratamiento psicológico.* La consejería pudiera ser útil para ayudar a las familias a ajustarse a criar a un niño con discapacidades. Si el niño ya va a un programa de la escuela, tanto padres como profesores tienen que saber sobre los síntomas de PDDNOS y cómo pueden afectar esos síntomas a la capacidad del niño de funcionar en el hogar, en el vecindario, en la escuela y en situaciones sociales. Los psicólogos también pueden proporcionar evaluaciones progresivas, consulta en la escuela, manejo de casos y capacitación para la conducta. Algunos niños también sacan

beneficio del consejo de médicos con experiencia que conocen sobre PDDNOS. El trabajo en equipo de la familia pudiera reducir la carga que pesa sobre el cuidador principal en la casa, quien necesita tener un sistema de apoyo

### **Otras Terapias y Tratamientos.**

Mientras se exploran las opciones de tratamiento disponibles para ayudar a los niños con PDDNOS, los padres y otros pudieran encontrar varias terapias que pueden usarse en conjunto con las tradicionales. Cuando considere el uso de una de dichas terapias para su niño, haga preguntas y evalúe cuidadosamente el programa. Es importante que solicite una descripción escrita del programa, incluyendo cuanto dura, la frecuencia de las sesiones, sus costos, en qué se basa, su filosofía o propósito detrás del programa. También es importante el investigar las credenciales del director y del personal del programa y si existen evidencias comprobables de la efectividad del programa así como de los posibles efectos secundarios adversos. A continuación se presentan algunos programas alternativos disponibles:

*Comunicación facilitada.* Este es un método de animar a las personas con discapacidades de comunicación a que se expresen. Por medio de proporcionarles asistencia física, una persona (llamada facilitador) le ayuda a la persona a deletrear palabras usando un teclado o una máquina de escribir o una computadora u otro tipo de presentación de las letras. La facilitación pudiera incluir moverle la mano, apoyarle la mano o simplemente tocar el hombro. La persona con discapacidad inicia el movimiento mientras el facilitador le ofrece apoyo físico.

Se han reportado anécdotas de éxito de la terapia de Comunicación facilitada y se han publicado en los últimos años. También han provocado una considerable controversia, porque generalmente no han sido apoyados por una investigación empírica. Tal parece que la Comunicación Facilitada tiene el potencial de llegar a ser una técnica útil para algunos niños con PDDNOS, particularmente aquellos que son lectores precoces y buenos con otras formas de comunicación como la computadora y señas, pero que también están dañados gravemente en las habilidades de la expresión verbal.

*Terapia de integración auditiva.* (AIT, por sus siglas en inglés). AIT usa un dispositivo que selecciona aleatoriamente frecuencias bajas y altas desde una fuente de música (un cassette o reproductor de CD) y entonces envía estos sonidos a través de los audífonos al niño.

Hay anécdotas sobre los efectos positivos de AIT. Algunos de los resultados que se han informado incluyen la sensibilidad disminuida a los sonidos, habla más espontánea, desarrollo de lenguaje más complejo, respuesta a preguntas sobre el tema, más interacción con compañeros, y conducta social más apropiada. Sin embargo, los resultados significativos de un estudio de tratamiento bien diseñado no han estado disponibles. Aún no está claro cómo funciona AIT y si las personas se benefician de éste.

*Terapia de integración sensorial.* La integración sensorial es el proceso de organizar la información sensorial del sistema nervioso para el uso funcional. Se refiere a un proceso que ocurre normalmente en el cerebro que permite que las personas pongan la visión, sonido, tacto, gusto, olfato y movimientos juntos para entender e interactuar con el mundo que les rodea (Mailloux & Lacroix, 1992).

En base a los resultados de la evaluación, un terapeuta ocupacional ha sido capacitado en la terapia de integración sensorial guía a una persona a través de las actividades que desafían su habilidad para responder apropiadamente la estimulación sensorial. Este tipo de terapia se dirige a mejorar cómo la estimulación del proceso de los sentidos de la persona y trabajan juntas para responder apropiadamente. Así como sucede con otras terapias, ninguna investigación conclusiva demuestra que se haya hecho claro progreso través de la terapia de integración sensorial, pero se usa en muchas áreas.



que

a

*El método Lovaas.* Este método (que es un tipo de método de Análisis Conductual Aplicado [ABA, por sus siglas en inglés]), desarrollado por el psicólogo Ivar Lovaas en la UCLA, es un programa intervención intensivo diseñado originalmente para niños en edad preescolar con autismo. Usa técnicas de conducta —moldeo y recompensa de la conducta deseada, e ignorar o desanimar las acciones no deseadas — para lograr sus metas. Generalmente, este método consiste de 30 a 40 horas semanales de las habilidades básicas del lenguaje, conducta y capacitación académica. La terapia usualmente consiste de 4 a 6 horas diarias de capacitación de uno a uno, 5 a 7 días a la semana. Algunas investigaciones han demostrado el progreso notorio en casi el 50% de los niños que reciben esta terapia. El método de Lovaas está obteniendo mucha atención, pero, al igual que otras terapias, necesita más estudio.

*Terapia de vitaminas.* Ciertos casos de los que se tiene conocimiento han demostrado que la Vitamina B6 y el magnesio ayudan a los niños con autismo y PDDNOS. Las razones para esto es que la Vitamina B6 ayuda a la formación de los neurotransmisores, que se sabe que fallan en estos niños (Dalldorf, 1995).

*Intervención de la dieta.* Algunas personas que sufren de PDDNOS han encontrado que tienen sensibilidad a los alimentos o alergias a las comidas. Algunos padres eligen que sus hijos sean evaluados por alergistas y, en base a los resultados de las pruebas, pueden eliminar o disminuir los alimentos a los que su hijo presenta mayor sensibilidad. Por ejemplo, ciertas comidas parecen aumentar la hiperactividad y la conducta autística. Al eliminar éstos de la dieta del niño se ha encontrado que ayuda a disminuir la conducta negativa.

*Terapia sin levadura.* A menudo el progreso del autismo y el PDDNOS involucra la conducta inusual y los problemas de comunicación que surgen alrededor de la etapa del niño entre uno y dos años de edad, cuando muchos niños se tratan con antibióticos para los problemas como las infecciones del oído medio. Los antibióticos pueden alterar la flora intestinal y causar posiblemente el “crecimiento excesivo de levadura”. Sin embargo, la existencia de altos niveles de levadura en los niños con autismo y PDDNOS podría ser mucha coincidencia (Dalldorf, 1995). Algunos padres han encontrado que dar a sus hijos un medicamento anti-levadura disminuye cierta conducta negativa. Algunos hallazgos de estudios preliminares apoyan este tipo de tratamiento; sin embargo, los resultados no son conclusivos.

*Resumen.* Ya que no se han realizado los estudios bien diseñados de estas terapias, su efectividad en tratar PDDNOS no está clara.

## **Ayuda a los niños en Casa**

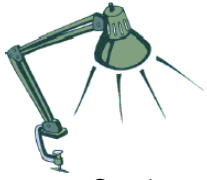
Los padres pueden usar muchas técnicas y tratamientos para ayudar a su hijo menor con PDDNOS en casa. Estas técnicas deberían discutirse con otros miembros de la familia y los profesionales que están trabajando con el niño, de modo que las personas cercanas al niño puedan emplear los mismos métodos. Esto ayudará a que el niño generalice las habilidades aprendidas en casa a otros entornos como en la escuela y en la comunidad. Los padres pueden trabajar en mejorar las habilidades de comunicación y las habilidades sociales. Véase “Recursos NICHCY... sobre Autismo y PDD” que se anexa a este *Documento Informativo* para publicaciones sobre técnicas que usan los niños con PDDNOS.

## **Cómo Encontrar Un Grupo de Apoyo Para Padres**

Los niños con PDDNOS no son los únicos que necesitan ayuda y apoyo extra. Criar a un niño con necesidades especiales es una tarea exigente. Aprender y aceptar que un niño tiene una discapacidad es un proceso muy emocional. Al principio, los padres quizás se sientan solos y no saben en dónde empezar a buscar información, ayuda y apoyo. Los grupos para padres ofrecen a los padres y las familias un lugar para compartir información, dar y recibir apoyo emocional y práctico, y trabajar como equipo para dirigir las metas comunes.

Los grupos de apoyo para padres de niños autistas están en todo el país. Las familias con hijos que tengan PDDNOS pueden beneficiarse de unirse a estos grupos de apoyo. Véase “Organizaciones” alistadas a continuación.

## ORGANIZACIONES



**Asperger Syndrome Coalition of the United States, Inc.** (ASCU.S.), 2020 Pennsylvania Ave., NW, Box 771, Washington, DC 20006. Telephone: 1-866-427- 7747. Web: [www.asperger.org](http://www.asperger.org)

**Autism Society of America**, 7910 Woodmont Avenue, Suite 300, Bethesda, MD 20814. Telephone: 1- 800-328-8476. Web: [www.autismsociety.org](http://www.autismsociety.org)

**International Rett Syndrome Association**, 9121 Piscataway Road, Clinton, MD 20735. Telephone: 1-800-818-RETT; (301) 856-3334. Web: [www.rettssyndrome.org](http://www.rettssyndrome.org)

¡Y dele un vistazo a estos Sitios en el Internet!:

*Autism Coalition*  
[www.autismcoalition.com/](http://www.autismcoalition.com/)

*Autism Patient Center*  
[www.patientcenters.com/autism/](http://www.patientcenters.com/autism/)

*Autism-PDD Resources Network*  
[www.autism-pdd.net/](http://www.autism-pdd.net/) *División TEACCH*: [www.teacch.com/](http://www.teacch.com/)

*Indiana Resource Center for Autism*  
[www.iidc.indiana.edu/irca/](http://www.iidc.indiana.edu/irca/)

*National Institute of Child Health y Human Desarrollo*  
[www.nichd.nih.gov/publications/pubskey.cfm](http://www.nichd.nih.gov/publications/pubskey.cfm)

## Conclusión

Los niños con PDDNOS simplemente tienen un único desorden que hará que ciertas partes de la vida sean más un desafío. Para mayor información, comuníquese con las organizaciones a continuación y visite los sitios Web que alistamos. También ofrecemos “Recursos NICHCY...sobre Autismo y PDD”, el cual alista libros, artículos, videos, y los materiales para padres sobre esta discapacidad. Aprender más sobre las necesidades especiales de los niños con PDDNOS puede ser de una gran ayuda práctica y emocional a aquellos que están involucrados, y a quienes les interesan estos niños especiales.

## REFERENCIAS

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.

Autism Society of America. (1995). *Asperger's Syndrome information package*. Bethesda, MD: Author.

- Boyle, T. (1995). Diagnosing autism and other pervasive development disorder [excerpt from *Autism: Basic information* (3rd ed., pp. 6-7)]. Ewing, NJ: The New Jersey Center for Outreach & Services for the Autism Community, Inc. (COSAC).
- Dalldorf, J. (1995). *A pediatric view of the treatment options for the autistic syndrome*. Chapel Hill, NC: Division TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children).
- Mailloux, Z., & Lacroix, J. (1992). *Sensory integration and autism*. Torrance, CA: AYERS Clinic.
- Moeschler, J., Gibbs, E., & Graham, J., Jr. (1990). *A summary of medical and psychoeducation aspects of Rett Syndrome*. Lebanon, NH: Clinical Genetics and Child Development Center.
- Prizant, B. M., & Rydell, P. J. (1993). Assessment and intervention considerations for unconventional verbal behavior. In J. Reichle & D. Wacker (Eds.), *Communicative alternatives to challenging behaviors* (pp. 263-297). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- ZERO TO THREE: National Center for Infants, Toddlers, and Families. (1994). *Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. Washington, DC: Author.

*Los Documentos Informativos de NICHCY* se publican en respuesta a las preguntas de personas y Organizaciones que se ponen en contacto con nosotros. NICHCY también difunde materiales y puede responder a las solicitudes individuales de información. Para mayor información o ayuda, o para recibir un *Catálogo de Publicaciones* de NICHCY, comuníquese con NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013. Teléfono: 1.800.695.0285 (Voz/TTY) y 202.884.8200 (Voz/TTY). También puede enviarnos correos electrónicos ([nichcy@aed.org](mailto:nichcy@aed.org)) o visitar nuestro sitio en Internet ([www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)), en donde encontrará todas nuestras publicaciones. NICHCY agradece a nuestro Oficial del Proyecto, Dr. Peggy Cvach, en la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos. También deseamos agradecer a los críticos que estuvieron involucrados en la preparación original de esta publicación: Gail Bornfield, Ph.D.; Linda Felini-Smith, Ph.D., psicóloga; Susan Goodman, abogado y madre; Frank Robbins, Ph.D., Quabbin Valley Asesores Educativos; Vivian Sisskin, M.S. CCC, patóloga del habla y el lenguaje; Judy E. Wade, maestra; y Mary Wolf, madre. El editor también desea agradecer a Donna Waghorn, Subdirector de NICHCY, por su guía en desarrollar esta publicación.

Director..... Suzanne Ripley  
 Subdirectora..... Donna Waghorn  
 Editora..... Mary Kate Gutiérrez  
 Autora..... Luke Y. Tsai, M.D. Catedrático de Psiquiatría y Pediatría Director,  
 Clínica del Desorden del Desarrollo Universidad de Michigan Medical Center

***Esta información está libre de propiedad intelectual.*** Se les anima a los lectores a copiarla y compartirla, pero por favor dé los créditos a la National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY). Por favor comparta sus ideas y retroalimente con nuestro personal al escribirle al Editor.



National Dissemination Center  
 for Children with Disabilities

P.O. Box 1492  
 Washington, DC 20013  
 (800) 695-0285 (V/TTY)  
 (202) 884-8200 (V/TTY)  
 E-mail: [nichcy@aed.org](mailto:nichcy@aed.org)  
 Web: [www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)



La publicación de este documento ha sido posible a través del Convenio de Cooperación entre la Academia para Desarrollo Educativo y la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente las vistas o políticas del Departamento de Educación, ni la mención de los nombres de marca, productos comerciales, u Organizaciones implica la aprobación del Gobierno de los Estados Unidos.

La Academia para el Desarrollo Educativo, fundada en 1961, es una organización de servicio no lucrativo comprometida a dirigirse a las necesidades de desarrollo humano en los Estados Unidos y en todo el mundo. En asociación con sus clientes, la Academia busca cumplir con los desafíos sociales, económicos y ambientales de hoy en día a través del desarrollo educativo y humano; aplicar la educación, capacitación, investigación, tecnología, administración, análisis de la conducta, y técnicas sociales de mercado más actualizadas para resolver los problemas; y mejorar el conocimiento y las habilidades en todo el mundo como el medio más efectivo para estimular el crecimiento, reducir la pobreza, y promover los ideales democráticos y humanitarios.



## **Dietary, Biomedical and Alternative Treatments**

Following are alternative treatments some families of children and adults with autism have found beneficial. However, before starting any treatment, it is important to discuss possible outcomes and side effects with a trusted medical professional. Please see also our link to Autism Resources to find a doctor who is knowledgeable about these methods.

- **Gluten Free/ Casein Free (GFCF) diets** have been developed for those individuals who have allergic responses to gluten, which is found in wheat, oats, rye and barley; and casein, which is found in dairy products.
- **An anti-yeast (fungal) diet** has been developed for those who have an overgrowth of yeast in their system.
- **Mercury detoxification** (chelation) is sometimes recommended for those who have been exposed to high levels of mercury or are very sensitive to it.
- Some **dietary supplements** such as Vitamin B6 and magnesium and essential fatty acids have benefited some individuals. Again, individuals considering taking any type of supplement should do thorough research on the product and consult with their physician or their child's pediatrician.
- The hormone **Secretin** has been helpful to a few individuals, but studies reported on by the National Institute of Health indicate that the hormone is no more effective than taking a placebo.

In addition to alternative therapies, traditional (allopathic) medications can be used to treat some behaviors associated with autism. Allopathic medications can be useful for reducing anxiety, hyperactivity, depression, self-injurious behaviors and obsessive-compulsive behaviors. However, care should be taken when treating young children, as many of these medications have only been researched for adult use.

### **Resources Found:**

**69 Publications and Products**

**8 Experts**

**2 Internet Resources**

**4 Community Resources**

## **Applied Behavior Analysis and Other Skills-Based Therapies**

Applied Behavior Analysis (ABA) is perhaps the best known skills-based therapy. It consists of teaching skills by breaking them down into small steps and teaching one step at a time, rewarding correct responses. Most people have heard of the Lovaas method, an intensive ABA program developed by Dr. O.I. Lovaas at the University of California, Los Angeles.

Methods of ABA include; verbal behavior therapy and task analysis.

Other skill-based therapies include:

- Discrete Trial Teaching (DTT), which uses an instruction-prompt-response-reward pattern to help people with autism learn complex tasks.
- In the early 1970s, Eric Schopler, a professor of psychology at the University of North Carolina, created a program for the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children. Known more commonly by its acronym, TEACCH, the program emphasizes teaching functional skills and modifying the teaching environment to support the needs of the individual. Vocational preparation is an important part of the program. Note: the visual strategies used are effective with the visual learners, but may not be as useful for auditory learners.
- The Picture Exchange Communication System (PECS), a method devised to help nonverbal autistic people to communicate. At the first level of PECS, a person may use picture icons to request a desired item. The pictures can also be used to help individuals learn attributes such as colors and numbers, or how to form sentences. The system is also used to help regulate behavior and schedule activities.

### **Resources Found:**

**28 Experts**

**5 Community Resources**

## **Therapies Based on Creating Interpersonal Relationships**

Facilitating attachments and bonding (considered the foundation on which normal child development is built) are the main goals of these therapies.

- The "floor-time" approach, a relatively new therapy, was developed by Dr. Stanley Greenspan and is often used as a play component of Applied Behavior Analysis programs. The difference between "floor-time" and ABA programs like discrete trial is that the Greenspan method is entirely child-directed. Trained therapists and parents work on encouraging attention, intimacy and two-way communication through play that the child chooses.
- Social stories, which promote desired behaviors by describing social situations and the appropriate social response.
- Social skills groups. Led by a trained therapist, these groups provide an opportunity for autistic individuals to practice social skills in a structured manner, within the confines of a small group.

Gentle Teaching, the Son-Rise Program, holding therapy and psychoanalysis have also been touted as effective therapies for treating children with autism, although none of these methods have data to prove their effectiveness. Psychoanalysis may be helpful in treating depression in more able adults with autism spectrum disorders, but it does not specifically address the core issues of autism.

### **Resources Found:**

#### **2 Community Resources**

## Supplemental Therapies

These therapies can provide support for other therapies and programs, so long as they are properly adapted to the individual needs of the person being treated. Make sure to look for professionals who can demonstrate that they are knowledgeable, both about autism and about which methods are most effective for teaching autistic individuals.

- **Speech and language therapy:** Language and communication delay is usually a primary concern of parents, and often leads to an assessment and diagnosis of autism. Speech and language therapy should be a strong part of the child's educational program.
- **Occupational therapy:** No, it's not about work - occupational therapy focuses on helping people to learn life skills. Children with sensory or motor issues often benefit from occupational therapy focusing on sensory integration and motor planning.
- **Music therapy:** Many people with autism respond favorably to music as a form of therapy. Goals can be developed tailored to the needs of each individual, such as turn-taking, eye contact and sequencing.
- **Assistive technology:** Whether high tech or low tech, assistive technology can be used to maintain or improve the functional capacities of an individual.

### Resources Found:

**12 Experts**

**1 Community Resources**

## Treating Sensory Issues

Sensory integration dysfunction - where people are either oversensitive or undersensitive to stimuli like light, sound, or touch - is not limited to people with autism; however, most, if not all individuals with autism and related disorders have some form of sensory integration dysfunction.

For example, if a child has auditory sensitivities, he may covers his ears often, or try to escape from groups. People with tactile sensitivities may be unable to wear certain fabrics or keep their socks and shoes on.

Following are different therapies available to help people with autism learn to deal with various sensory issues:

- **Sensory Integration** is practiced by occupational therapists who design individual programs or a 'sensory diet' to help individuals process and use sensory information.
- **Auditory Integration Training (AIT)** appears to be a useful treatment for many individuals with auditory sensitivities. There are different approaches in AIT (Beard and Tomatis) as well as listening programs now available for people to use at home. Consumers would do well to research the different types before deciding on a particular approach.
- **The Irlen Lens System**, which uses colored transparencies over written text, and other colored lens systems have been utilized with some success by individuals with perceptual problems or visual sensitivities. Different individuals are helped by different color lenses. Using tinted sunglasses (many different colors are now available) may have the same effect.

### Resources Found:

**10 Experts**

**1 Community Resources**



## ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education

1110 North Glebe Road, Arlington, Virginia 22201-5704  
1-800-328-0272 ericec@cec.sped.org http://ericec.org

### **Cómo enseñar a estudiantes con autismo**

---

The ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education (ERIC EC)  
The Council for Exceptional Children  
1110 N. Glebe Rd.  
Arlington, VA 22201-5704  
Toll Free: 1.800.328.0272  
E-mail: [ericec@cec.sped.org](mailto:ericec@cec.sped.org)  
Internet: <http://ericec.org>

---

ERIC EC Digest #E582  
Authors: Glen Dunlap and Lise Fox  
October 1999

---

Autismo es un síndrome de discapacidad caracterizado principalmente por problemas significativos en el desarrollo de la comunicación y su rol social. Un trastorno dentro del espectro del autismo (ASD, por sus siglas en inglés) abarca una definición muy amplia del autismo que incluye discapacidades relacionadas como el Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, y el storno generalizado del desarrollo. El autismo y el ASD son categorías que describen a los estudiantes dentro de un amplio rango de capacidades y destrezas y discapacidades, que incluyen tanto a personas con graves desafíos intelectuales así como estudiantes superdotados intelectualmente. Con la enseñanza apropiada, todos los estudiantes con autismo pueden aprender.

Esta revista ofrece una visión general de prácticas didácticas para la enseñanza de estudiantes con autismo. Los estudiantes con autismo son, antes que nada, estudiantes. Tienen más similitudes que diferencias con otros estudiantes. Aunque algunos estudiantes con autismo presentan desafíos singulares de instrucción, aprenden bien con las prácticas de enseñanza apropiadas, sistemáticas, e individualizadas.

#### **Consideraciones Generales del Contexto Didáctico**

Para brindar una enseñanza efectiva a estudiantes con autismo deben tenerse en cuenta las siguientes consideraciones generales:

- Asegúrese de que el estudiante goza de buena salud, que no sufre de dolor o irritación, y que haya un ambiente seguro, estimulante y agradable.
- Cree una estructura en el ambiente de aprendizaje, establezca claramente los lineamientos de lo que se considerará una conducta apropiada o lo que no será apropiado.
- Prepare herramientas, como horarios escritos o ilustrados, para asegurarse de que el flujo de actividades sea comprensible y previsible.
- El currículo de estudios debe basarse en las características individuales del estudiante y no en su autismo. Un diagnóstico del autismo no indica qué o cómo enseñar.
- Céntrese en desarrollar habilidades y destrezas que serán útiles en la vida escolar, familiar y comunitaria del estudiante tanto en el presente como en el futuro.
- La planificación cuidadosa de transiciones a nuevas aptitudes y a nuevas experiencias escolares usualmente exige una cuidadosa planificación y asistencia
- Anime a los padres y a otros miembros de la familia a que participen en el proceso de evaluación, planificación del plan de estudios, instrucción, y monitoreo. A menudo, ellos tienen la información más útil sobre el historial y las características de aprendizaje del estudiante, de modo que la enseñanza efectiva debe aprovechar este recurso vital.

### **Sobre la Comunicación**

Los estudiantes con autismo tienen desafíos significativos en la comprensión y uso del lenguaje para la comunicación. El ambiente del aula debe brindar a los estudiantes información sobre eventos, actividades, y expectativas de manera que los estudiantes con autismo puedan comprender fácilmente. Se puede hacer uso de programas visuales de actividades para proporcionar a los estudiantes una vista general de su día de clases e información sobre tareas que les serán asignadas. Muchos maestros también encuentran útiles los miniprogramas; brindan un análisis visual de los pasos en una tarea o asignación que tiene que completar el estudiante. Además de brindar apoyo para comprender lo que se espera de ellos en el aula, muchos estudiantes también necesitarán apoyo para comunicarse con otros. Aunque la mayoría de los estudiantes con autismo aprenderán a usar el habla para comunicarse, muchos aún tienen gran dificultad para expresar sus necesidades y deseos. Quizás necesiten usar sistemas visuales, lenguaje de señas, o dispositivos de ampliación como forma adicional de comunicación expresiva.

### **Sobre la Motivación**

Es importante que el ambiente del aula proporcione actividades y materiales que sean interesantes y motivadores. Incluir al estudiante para que participe activamente en las actividades de instrucción es crítico para la instrucción

efectiva. El maestro debe observar al estudiante en múltiples actividades y entrevistar a los miembros de la familia para identificar las actividades u objetos que pueden motivar al estudiante. Estos objetivos y actividades preferidas se pueden usar en forma didáctica para impartir la instrucción, o como refuerzo para la participación en una actividad o para finalizarla. El arreglo didáctico también debe brindar oportunidades para que el estudiante pueda tomar decisiones. La investigación ha demostrado que cuando los estudiantes tienen la oportunidad de elegir la actividad, ubicación, o materiales para una tarea instructiva, probablemente tendrán mayor participación en dicha actividad. A menudo es crítico brindar al estudiante refuerzos frecuentes y personalmente significativos para que la motivación se mantenga durante la instrucción y que continúe con las actividades.

### **Formatos de Instrucción**

La Enseñanza de Ensayos Incrementales es un formato efectivo de instrucción para enseñar habilidades y destrezas específicos de forma intensiva y eficiente. Las habilidades se enseñan dentro de un formato personalizado altamente estructurado, el cual proporciona una instrucción clara y concisa, una motivación adicional (según se requiera), y un refuerzo explícito (recompensa), demostrar que ha adquirido exitosamente dicha habilidad. La Enseñanza de Ensayos Incrementales generalmente usa la jerarquía de motivación de menor a mayor, que comienza desde una motivación verbal hasta una ayuda física y en donde las motivaciones no verbales no son adecuadas. Se proporcionan pruebas de instrucción para una sola conducta en una forma masiva (una tras otra) con solo una breve pausa entre las pruebas.

La instrucción que se basa en la actividad describe la instrucción de las habilidades y destrezas deseadas dentro de actividades y rutinas que sean significativas para el estudiante. La capacitación por pruebas está entrelazada entre las actividades iniciadas por los estudiantes, las de rutina o las actividades planificadas. Las habilidades y destrezas se enseñan dentro de las actividades relevantes y en contextos cruzados, incrementando la probabilidad de que el estudiante extienda dicha habilidad a actividades y a ambientes no educativos. Por ejemplo, una rutina de llegada para un estudiante pudiera incluir el guardar su mochila, encontrar su escritorio, y sacar su carpeta de trabajo diario. Si el estudiante estuviera aprendiendo a saludar a otros, pedir ayuda, y seguir un horario visual, la instrucción para dicha habilidad pudiera estar entrelazada en la rutina de llegada y dentro de múltiples actividades durante el día para que se provea un número de pruebas de instrucción al estudiante. La instrucción sistemática se usa con cada una de las actividades para proporcionar instrucción sobre la habilidad entrelazada.

A los estudiantes con autismo también se les puede enseñar en forma efectiva en grupos pequeños. El integrarlos en salones inclusivos, con compañeros de clase sin discapacidades también puede ser efectivo para proporcionar apoyo



educativo. Los grupos de aprendizaje que actúan en cooperación también pueden proporcionar un formato para incluir al estudiante con autismo que pudiera estar en proceso de aprender habilidades diferentes a las de sus compañeros de clase.

### **Apoyo a la Conducta Positiva**

Algunos estudiantes con autismo pueden mostrar una pasividad excesiva, mientras que otros muestran patrones de conducta problemática o hasta destructiva. Hace algunos años, la respuesta común ante dicha conducta eran los castigos, tiempo fuera, o la exclusión para suprimir o para suspender las conductas problemáticas. El método preferido en la actualidad es un apoyo a la conducta positiva (PBS, por sus siglas en inglés), que es un método educativo proactivo y constructivo para resolver los problemas de conducta. Se basa en una investigación extensa así como en principios relacionados con los derechos de todo estudiante a ser tratado con dignidad y a tener acceso a oportunidades educativas. El método PBS es apoyado por regulaciones disciplinarias de la Ley para Personas con Desabilidades Educativas (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA).

El PBS incluye una evaluación conductual funcional (FBA) y el subsiguiente desarrollo e implementación de un plan personalizado de apoyo de conducta. El proceso FBA recolecta información sobre el propósito o función de la conducta y las circunstancias asociadas con que se desarrollen o que no se desarrollen. Los resultados de la FBA contribuye al plan personalizado de apoyo de conducta, el cual generalmente incluye procedimientos para la enseñanza de alternativas para los problemas de conducta, y adecuaciones de las circunstancias ambientales y educativas más asociadas con los problemas. Dichas adecuaciones o alteraciones pueden incluir aspectos del currículum, técnicas educativas entorno social u otros rasgos asociados por la FBA con problemas de conducta. La intervención con PBS ayuda evitar que ocurran los problemas y le ayuda al estudiante a adquirir formas más efectivas, y deseables para interactuar con el ambiente.

### **Consideraciones del Rango de Edades**

El enfoque de cambios de instrucciones a medida que los estudiantes con autismo pasan de programas especiales para educación inicial a la escuela elemental a un ambiente de secundaria. Durante los años de educación inicial las instrucciones se centran en el desarrollo de conductas de comunicación, interacción social y de adaptación. A medida que crece el niño, los programas de educación elemental pudieran centrarse más en la instrucción académica además de la enseñanza de habilidades y destrezas sociales y de lenguaje. En los programas de secundaria la instrucción debería pasar a preparar al estudiante para la vida adulta.

La instrucción para los niños pequeños debería comenzar tan pronto se identifique la discapacidad. Los programas de intervención de educación inicial que son efectivos son los que enseñan directamente habilidades iniciales de interacción social y comunicación, los que usan una técnica funcional para atacar la conducta problemática, que proporcionan una enseñanza intensiva y sistemática, que también incluyen instrucción para los padres y apoyo familiar y que proveen apoyo en la transición cuando el niño entra a la edad preescolar.

En la escuela elemental, la instrucción debería brindar apoyo a que el niño avance su desarrollo en las habilidades en áreas en las que se ha atrasado y que promueva el crecimiento en las áreas en las que son fuertes. Las adaptaciones del currículum también se pueden usar para ayudar a los estudiantes a progresar en las áreas tradicionales académicas. Los problemas escolares deberían también centrarse en ayudar al estudiante a aprender cómo negociar en los ambientes sociales y desarrollar amistades.

En la escuela secundaria y en bachillerato, la enseñanza debería centrarse en áreas identificadas en el plan de transición. El plan de transición se refiere a los resultados de trabajo después de la escuela, su vida en la comunidad, participación en la comunidad, y actividades de recreativas. La enseñanza para los estudiantes que están en dicha transición pudiera incluir una experiencia de trabajo comunitario, uso de transporte público y el aprender habilidades y destrezas que serán importantes para vivir en la comunidad. En el bachillerato, la enseñanza puede continuar dentro de un ambiente de educación general aún cuando el horario individual del estudiante pudiera reflejar un mayor énfasis en la importancia de aprender habilidades importantes que ha de usar al terminar la escuela. Por ejemplo, el horario de un estudiante pudiera incluir clases de computación, cocina y coro en lugar de química, álgebra y literatura americana.

## Referencias

Carr, E. G., Horner, R.H., Turnbull, A.P., Marquis, J.G., McLaughlin, D.M., McAtee, M.L., Smith, C.E., Ryan, K.A., Ruef, M.B., Doolabh, A., & Braddock, D. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. (Apoyo a la conducta positiva para personas con discapacidades de desarrollo: Una síntesis de investigación) American Association on Mental Retardation

Dawson, G., & Osterling, J. (1997). *Early intervention in autism* (Intervención temprana en el Autismo) In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Dunlap, G., DePerczel, M., Clarke, S., Wilson, D., Wright, S., White, R., & Gomez, A. (1994). *Choice making and proactive behavioral support for students with emotional and behavioral challenges* (La toma de decisiones y el apoyo a la

conducta proactiva para estudiantes con retos emocionales y de conducta). *Journal of Applied Behavior Analysis* (27), 505-518.

Koegel, L.K., Koegel, R.L., & Dunlap, G. (Eds.) (1996). *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community* (Apoyo a la conducta positiva: inserción de las personas con dificultades de conducta en la comunidad). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Olley, J. G. & Reeve, C. E. (1997). *Issues of Curriculum and Classroom Structure* (Temas de curriculum y estructura en el salon de clase). In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. 2nd ed. (484-508). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Peck, C. A. (1985). *Increasing opportunities for social control by children with autism and severe handicaps: Effects on student behavior and perceived classroom climate* (incremento de las oportunidades para el control social por niños autistas y con discapacidades severas: efectos en la conducta del estudiante y el clima que se percibe en el salon de clase). *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* (10), 183-193.

Westling, D. & Fox, L. (2000). *Teaching students with severe disabilities*. 2nd ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill

ERIC Digests son del dominio público y pueden ser reproducidas y distribuidas libremente, pero por favor incluya los reconocimientos de su fuente. Esta publicación fue preparada con fondos del U.S. Department of Education, Office of Educational Research and Improvement, bajo Contrato No. ED-99-CO-0026. Las opiniones expresadas en el presente reporte no expresan necesariamente las posiciones o políticas de OERI ni del Departamento de Educación.

[Top of Page](#)   [Back to ERIC Menu](#)   [Back to CEC Home Page](#)

---

Copyright ©1999  
ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education  
<http://ericec.org>

# 11

Este capítulo proporciona una breve introducción a las estrategias de enseñanza para niños con trastornos dentro del espectro autístico. En el Capítulo 12 se cubrieron programas integrales representativos. Muchas de las estrategias de instrucción resumidas en el Capítulo 11 se utilizan en la mayoría de estos programas.

## **TIPOS DE ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA**

### **Estrategias de la Conducta**

#### **La enseñanza de Nuevas Conductas**

La continuidad de los métodos y técnicas para la enseñanza conductual se ha descrito cuidadosamente (Anderson y Romanczyk, 1999; Prizant y Wetherby, 1998; Schreibman, 2000). Las estrategias de la conducta usan varios métodos para los conceptos de Ensayos Incrementales, ensayos concentrados, conducta naturalista, y mediación de los compañeros.

Los Ensayos Incrementales se definen como un conjunto de acciones que incluyen un estímulo o antecedente, una conducta y una consecuencia. Las diferencias en la administración de los Ensayos Incrementales (por ejemplo, seleccionar diferentes ambientes para los ensayos) marcan los diferentes usos y estilos de enseñanza conductual.

Los ensayos concentrados (ver, por ejemplo, Lovaas et al. 1981) son episodios de enseñanza dirigidos por los adultos (el adulto lleva la delantera, el niño responde) en los cuales el niño responde al profesor o a instrucciones ambientales (antecedentes). Las consecuencias, o refuerzos, no son necesarias con relación a la actividad o acción del niño. Cada habilidad que se enseña se repite inicialmente varias veces sucesivamente.

La Estrategia Naturalista de la Conducta se refiere a varias formas de enseñanza con ensayos incrementales en las cuales los propios motivos y conductas del niño inician la instrucción y llevan al evento de refuerzo (“refuerzo natural”) estos métodos se centran más en el niño que en la enseñanza de ensayos concentrados, en esta enseñanza tienen una fuerte presencia las motivaciones, intereses, actividades favoritas y preferencias del niño. Dos ejemplos de estrategias naturalistas incluyen la capacitación de respuesta fundamental y enseñanza incidental.

La enseñanza incidental consiste de una cadena de interacciones tutoriales especificadas para el niño. Las interacciones incluyen materiales que son altamente preferidos por el niño, que tienen entrelazadas técnicas de estímulo y moldeado en contextos naturales, e interacciones iniciadas por el niño (“naturales”). Se ha demostrado que la enseñanza incidental, con replicación, es una técnica efectiva para incrementar el aprendizaje del lenguaje tanto para niños típicos (Hart y Risley, 1975) como para niños con autismo (McGee et al., 1983, 1999).

En la Capacitación de Respuesta Fundamental (PRT: *Capacitación de Respuesta Fundamental*, Koegel et al., 1999), ciertas conductas se ven ubicadas en la franja de las áreas de funcionamiento. Se cree que al cambiar esta conducta fundamental se cambian también otras conductas asociadas sin tener el objetivo específico de las conductas asociadas. Las técnicas fundamentales incluyen las opciones del niño, el refuerzo y la corrección de conductas.

Las estrategias con participación de los Compañeros (por ejemplo, Strain y Kohler, 1998) también demuestran una aplicación naturalista de enseñanza conductual. Los compañeros típicos de un niño con un espectro de trastornos relacionados con el autismo reciben instrucción en un método más centrado en los adultos, y en el ensayo concentrado, mientras los niños con trastornos dentro del espectro autístico son enseñados por sus compañeros en un método más centrado en el niño, más naturalista.

### **Reducción o Alteración de Conductas Existentes**

Estas estrategias pudieran incluir métodos de disuasión, análisis funcional, refuerzo diferencial de otras conductas, extinción, manipulación antecedente, y combinaciones de estas estrategias (Dunlap et al., 1994). Los métodos y técnicas de disuasión incluyen la administración de un estímulo de disuasión, o castigo, el cual, de conformidad con la terminología de la conducta, es un caso al cual responde una persona escapando o evadiendo el estímulo. Cuando se usa un estímulo de disuasión como consecuencia en la cadena de antecedente-conducta-consecuencia, la frecuencia de la conducta se reduce con el tiempo. Generalmente, se usan métodos de

negación moderada con todos los niños (por ejemplo, diciendo “no”), pero la mayoría de estrategias que tienen el objetivo de reducir la frecuencia de la conducta no deseada en la actualidad enfatizan el uso de estrategias positivas de refuerzo, que brindan una recompensa al niño por llevar a cabo una conducta más apropiada en lugar de conductas no deseadas. Para planificar una intervención efectiva, uno necesita saber qué consecuencias de refuerzo que se usan actualmente (ya sea refuerzos positivos y negativos) mantienen una conducta no deseada, lo cual requiere un análisis funcional de la conducta.

Un análisis funcional de la conducta es un procedimiento de evaluación que da como resultado un entendimiento de cómo funciona la conducta no deseada para un niño, y a qué necesidades quiere llamar la atención el niño por medio de esta conducta (qué refuerzos la están manteniendo). Esta evaluación incluye entrevistas y observaciones para desarrollar una hipótesis sobre las funciones de la conducta y luego manipulaciones controladas para probar dicha hipótesis. Los procedimientos detallados para llevar a cabo una evaluación funcional de la conducta están disponibles para los médicos (O’Neill et al., 1990).

El método al que generalmente se hace referencia como refuerzo diferenciado de otras conductas, o refuerzo diferenciado de conductas incompatibles, incluye el reemplazo de conductas no deseadas con una conducta más deseable, construida sobre la misma consecuencia de refuerzo que por el momento da soporte a la conducta no deseada. Este método requiere que la conducta de reemplazo sea igualmente poderosa

que la conducta no deseada (rápida, fácil, eficiente y que tenga éxito al ganar un refuerzo). Para niños pequeños la conducta de reemplazo es a menudo una conducta convencional de comunicación social (“comunicación funcional”).

La extinción incluye la remoción de la consecuencia de una cadena de antecedente-conducta-consecuencia. Se usa a menudo en combinación con los métodos de refuerzo diferenciado, de modo que la conducta no deseada ya no va seguida de la consecuencia de refuerzo (extinción), mientras que la nueva conducta, la conducta adaptiva, es seguida de la consecuencia de refuerzo. Esto resulta en un incremento en la frecuencia de la conducta adaptiva.

En métodos de manipulación antecedente, en lugar de manipular la parte de conducta-consecuencia de la cadena, se enfoca en enlaces de antecedente-conducta. En algunos análisis funcionales, un antecedente muy específico se puede identificar, y este antecedente puede ser manipulado de tal forma que la conducta no se lleve a cabo (y por lo tanto no se refuerza). Por ejemplo, si un análisis revela que un niño golpea en respuesta a que el adulto diga “no hagas eso”, el adulto puede cambiar la instrucción antecedente a “podrías por favor...”. El uso de estímulos es una forma común de llevar a cabo manipulaciones antecedentes.

La instrucción conductual de niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico a menudo incluye múltiples intervenciones en un ambiente. Un ejemplo pudiera ser el uso de pistas visuales claramente marcadas (intervenciones antecedentes) junto con capacitación en la



comunicación para hacer solicitudes o expresar negativas (intervenciones por refuerzo diferenciado de conductas incompatibles) (Watson et al., 1989).

## **Desarrollo de Estrategias para Desarrollar Nuevas Habilidades y Destrezas**

En el método de desarrollo, las habilidades de un niño con un espectro de trastornos relacionados con el autismo se comparan con las habilidades y destrezas de la etapa de desarrollo que se establecen por las muchas herramientas de evaluación de la infancia temprana. Las habilidades que demuestra un niño (“pases” en la herramienta de evaluación) indican el nivel actual de desarrollo del niño. Como parte de la meta de desarrollo para un niño, los puntos en los que se ha fallado o los puntos que han sido logrados solo en parte se vuelven los objetivos de la enseñanza.

Un método de desarrollo para la enseñanza generalmente se refiere a un método enfocado hacia el niño (el niño lleva la delantera, el adulto le sigue) el cual utiliza materiales y trabajos que se ajustan a un nivel del desarrollo del niño en un área en particular. Se proporcionan los materiales al niño, y la conducta del niño con los materiales es dirigida por el profesor a medida que se desarrollan las habilidades de desarrollo que se ponen en el objetivo. La conducta del niño y la iniciativa con los materiales guían al adulto, quien puede usar el modelar o demostrar la acción, motivación, o la instrucción guiada paso a paso. Las preferencias del niño guían la selección de materiales; los adultos proporcionan apoyo y dan ánimo, pero no requieren que se usen los materiales ni que se lleven a cabo actividades en la forma

deseada. En lugar que el adulto brinde las consecuencias para ciertas conductas se asumen refuerzos internos que ocurren en forma natural para brindar una motivación para el aprendizaje. Un ejemplo de refuerzo interno es un sentido de dominio y eficacia en el funcionamiento (por ejemplo, el placer de terminar un rompecabezas).

### **Estrategias aumentativas y alternativas**

Las estrategias aumentativas y alternativas utilizan dispositivos de asistencia que proporcionan un sistema de comunicación simbólica que no es el habla (como se describe en el [Capítulo 5](#)). Algunos ejemplos de esto incluyen sistemas visuales como el uso de un Sistema de comunicación por intercambio de imágenes, como programas visuales, sistemas computacionales y lenguaje manual en lugar de lenguaje verbal. Aún cuando algunos padres y profesores expresan su preocupación por el uso de una estrategia aumentativa o alternativa pudiera evitar que un niño con un espectro de trastornos relacionados con el autismo pueda desarrollar habilidades más convencionales en esa área (por ejemplo, el uso de señales manuales pudiera hacer más lento el aprender a hablar en forma oral), no existe ninguna evidencia empírica que demuestre algún resultado negativo del uso de estrategias alternativas. Más bien, existe evidencia de que las estrategias alternativas sí pueden ayudar en el desarrollo en algunas áreas (Bondy y Frost, 1994).

Las prácticas modernas en la educación de niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico generalmente apoyan el uso de estrategias diseñadas de comunicación alternativa y aumentativa, cuando

resulta apropiado, para facilitar la participación en el ambiente educativo por parte de algunos niños con trastornos dentro del espectro autístico. Aún cuando algunos métodos y técnicas educativas obtienen una participación máxima con una enseñanza cuidadosamente estructurada sin usar mucho los sistemas alternativos o aumentativos (por ejemplo, el programa preescolar de Walden), otros métodos y técnicas enfatizan el uso de estrategias como sistemas de programas o ilustraciones, junto con muchos otros métodos para ayudar a los niños con autismo (por ejemplo, el programa de Tratamiento y educación de autistas y niños con discapacidad de comunicación TEACCH [*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*]). En parte, estos resultados pudieran verse afectados por la forma en que se selecciona a los niños para los programas. No existe ninguna evidencia práctica que compare las avances obtenidas con o sin dichos sistemas. Pero los métodos mejor documentados son uniformes en el énfasis para maximizar la participación del niño en experiencias educativas.

## **ENSEÑANZA PERSONALIZADA VERSUS INSTRUCCIÓN EN GRUPO**

Debido a que los niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico carecen de habilidades sociales y de comunicación que son necesarias para entender a un adulto y para el aprendizaje de instrucción a distancia, generalmente se asume que se puede lograr que comiencen a desarrollarse las habilidades y destrezas por medio de una enseñanza personalizada. El brindar a los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico la conducta de lenguaje social y de atención

que se requiere para aprender de un adulto en una situación de grupo es, de hecho, una meta de la intervención temprana para los niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico.

El brindar episodios de Enseñanza Personalizada se puede llevar a cabo en varios ambientes, incluso en situaciones en las que solo están presentes el niño y el profesor (modelo de instrucción inicial en el programa de la Universidad de California en Los Ángeles) y situaciones en donde un niño se encuentra en un ambiente típico de grupo con un número bastante grande de compañeros, pero en donde los adultos o los compañeros acompañan al niño para realizar Ensayos Incrementales dentro de la situación de grupo. Los diferentes modelos apoyados de forma empírica varían grandemente en la cantidad de tiempo que los niños están solos con un profesor, comparado con la cantidad de tiempo que están con el grupo de compañeros, pero estos programas son bastante similares en el uso de episodios de enseñanza individual para establecer las habilidades y destrezas básicas de lenguaje, sociales y habilidades cognoscitivas.

La respuesta apropiada en una situación de grupo es una parte específica del currículum en modelos apoyados en forma empírica. La instrucción cuidadosamente planificada e implementada se utiliza para enseñar a los niños a participar en forma independiente en las rutinas típicas del salón de clase como colgar su abrigo, sentarse en un círculo con un grupo pequeño, moverse de un centro a otro, conseguir los materiales, usarlos apropiadamente, guardarlos y ponerse en fila para jugar afuera del salón de clases. Las instrucciones de estas rutinas de grupo generalmente se brindan de la misma forma que otras instrucciones para niños que sufren de

trastornos dentro del espectro autístico: la enseñanza inicial se proporciona por una enseñanza personalizada máxima y apoyo, entonces la instrucción y motivación de parte del adulto van desapareciendo gradualmente a medida que el niño aprende a llevar a cabo la rutina por su propia cuenta. A menudo se usa el análisis de los trabajos para identificar las habilidades y destrezas necesarias para las rutinas del salón de clase y para desarrollar estrategias de enseñanza.

Las estrategias visuales, como el uso de sistemas de programas con figuras y comunicación con figuras, de programas de trabajo independientes visualmente estructurados, organización visual y pistas en el ambiente (nombres en las sillas, en los ganchos para los abrigos, y cubículos), también son usados por muchos programas de orientación tanto de conducta como de desarrollo para brindar apoyo a los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico en situaciones de grupo. La instrucción en grupo brinda un ambiente importante para el mantenimiento, generalización y normalización de habilidades que pudieran haber sido enseñadas inicialmente en forma individual.

## **USE A LOS COMPAÑEROS COMO INSTRUCTORES**

Los estudios han demostrado que las interacciones establecidas entre los niños con autismo y los adultos no se generalizan fácilmente a compañeros de su misma edad. Sin embargo, los compañeros típicos han mostrado ser agentes efectivos de intervención para los niños autistas de corta edad. En estos métodos, se enseña a los compañeros estrategias particulares para respuestas impulsoras de índole social, de comunicación y de juegos de

parte de los niños pequeños con autismo. La mayoría de estos procedimientos también han mostrado ser efectivos cuando se utilizan en un ambiente inclusivo, en donde típicamente se desarrolla la mayoría de niños presentes. (Goldstein et al., 1992; Strain et al., 1977, 1979; Oke y Schreibman, 1990; McGee et al., 1992; Odom y Strain, 1986). Sin embargo, es importante hacer notar que aunque se desea que dichos métodos y técnicas sean utilizados en ambientes inclusivos, se requiere que estas sean planificadas e implementadas por personal capacitado, tal como lo harían en cualquier ambiente.

Las variables que se han considerado importantes para el mantenimiento y la generalización incluyen características de los compañeros, métodos de motivación y refuerzo de los compañeros, el desvanecimiento de refuerzos, las edades de los niños y las características del ambiente, así como el uso de varios compañeros instructores. (Brady et al., 1987; Sainato et al., 1992). Los sistemas de auto monitoreo para los compañeros también han sido utilizados exitosamente (Strain et al., 1994). Estas intervenciones han probado ser las más poderosas cuando se brindan en ambientes preescolares inclusivos, pero también han sido exitosas cuando las han usado los padres y los compañeros en los hogares (Strain y Danko, 1995; Strain et al., 1994; el Capacitación de los padres se analiza en detalle en el Capítulo 3). Estos métodos y técnicas que usan la mediación de los compañeros son altamente efectivos pero su implementación es compleja, requieren compañeros típicos que tengan habilidades sociales y precisan de control de los adultos para capacitar a los compañeros, el manejo de las situaciones y el desvanecimiento del refuerzo y además el monitoreo progresivo de los datos de interacción del niño. Sin embargo, el método se

ha incluido en numerosos manuales y se ha descrito en varias publicaciones (Danko et al., 1998).

## **EL PAPEL DE LAS DISCIPLINAS SELECCIONADAS**

La provisión de una evaluación y de tratamiento por un terapeuta ocupacional, físico y de habla y lenguaje es obligatoria de conformidad con lo estipulado en la Ley de Educación para Personas con Desabilidades cuando las deficiencias de habla y lenguaje y las deficiencias motoras impiden el progreso educativo del niño. El conocimiento que tienen los terapeutas de lenguaje y entre los terapeutas de motricidad es crucial para la evaluación de las necesidades de los niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico y para el desarrollo de metas y objetivos, y para la evaluación de su progreso. Estos terapeutas pueden jugar un rol importante para identificar las metas apropiadas y las técnicas de enseñanza en su área de especialidad. Estos pueden enseñar al personal dentro del salón de clase, en la comunidad y en el hogar. Los terapeutas de Habla/lenguaje y de motricidad también reciben una capacitación cuidadosa en técnicas específicas de tratamiento en sus áreas individuales.

El papel actual de los psicólogos y especialistas de conducta como agentes de intervención en la educación de niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico a menudo incluyen la evaluación, consulta y desarrollo de estrategias de intervención. Los psicólogos y los especialistas de la conducta a menudo se involucran en la provisión de análisis de problemas de conducta; en el diseño de intervenciones de conducta; en proporcionar evaluaciones en áreas cognoscitivas, adaptivas y

sociales; la guía de un currículo educativo en estas áreas; y la consulta con el resto del equipo educativo sobre estrategias e intervenciones educativas. Los psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas de habla y lenguaje algunas veces se encargan de formar grupos de habilidades sociales, generalmente para niños mayores en edad escolar. Los psicólogos y los especialistas en conducta a menudo se encargan de la capacitación de los padres y de brindarles apoyo.

Sin importar la disciplina que esté envuelta, la justificación para una terapia individual como parte de un programa educativo debería basarse en el uso de estrategias de intervención particulares en las cuales tenga experiencia el terapeuta. La literatura de investigación sugiere que el mayor efecto de cualquier tratamiento directo para niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico descansa en la generalización del aprendizaje logrado por medio del trabajo con el personal del salón de clase y con los padres. Existen pocas razones para creer que las terapias individuales llevadas a cabo de manera poco frecuente (por ejemplo, una o dos veces por semana tengan un valor diferenciado a largo plazo para niños pequeños, a menos que las técnicas que se están enseñando sean utilizadas con regularidad por el niño y por las personas que están con él o con ella en contextos naturales. El valor de la terapia personalizada descansa en la generalización, la cual debe ser planificada y dirigida directamente. Por otra parte, el supuesto de todos los programas modelo es que el desarrollo de las habilidades y destrezas comienzan en la enseñanza personalizada que se puede dar en el salón de clase o en un tratamiento individual. Las cantidades adecuadas de enseñanza personalizada, ya sean provistas por un padre, el profesor o un terapeuta son cruciales para la educación inicial.



## **Programas Integrales**

Una vista general de métodos y técnicas de modelos bien conocidos para la intervención temprana del autismo revela un consenso en todos los programas en cuanto a los factores que resultan en la efectividad del programa. Las similitudes son mucho más abundantes que las diferencias en diez de los programas más actualizados que fueron seleccionados para hacer comparaciones. Por otra parte, las diferencias del programa sugieren que existen alternativas viables en las dimensiones de muchos programas. Tanto las diferencias como las similitudes entre los programas es fundamenta. A pesar de las limitaciones de los resultados de las investigaciones disponibles, existen más probabilidades de que muchos niños se beneficien sustancialmente en los diferentes programas revisados. El reto nacional está a punto de cerrar la brecha entre la calidad de los programas modelo y la realidad de muchos programas educativos antiguos que se llevan a cabo con fondos públicos.

Este capítulo inicia con la descripción de los procesos por los cuales se seleccionaron los diez modelos que habrían de ser revisados y una breve descripción de cada programa. Luego se consideran los antecedentes teóricos de los diferentes métodos y técnicas, seguidos por un examen de los puntos de convergencia y divergencia en todos los modelos de programa y se da consideración a los puntos de interés prácticos de cada método.

## SELECCIÓN Y VISTA GENERAL DE LOS PROGRAMAS

### MODELO

Los programas modelo más representativos fueron seleccionados para propósitos de ilustrar rasgos clave relacionados con la efectividad del programa; sin embargo, esta no es una revisión exhaustiva, y no se describen aquí todos los programas existentes.

#### **Criterios para la Selección de Programas**

Con el fin de escoger los programas representativos de manera objetiva, el comité estableció un conjunto de criterios que se basaban en la disponibilidad de descripciones de programas publicados recientemente (Harris y Handleman, 1994; Handleman y Harris, 2000) y revisiones existentes de programas modelo para niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico (Dawson y Osterling, 1997; Rogers, 1998). El comité también revisó investigaciones y descripciones de los programas problemas especiales de los trastornos dentro del espectro autístico de revistas profesionales, incluyendo *Infants and Young Children* (Neisworth y Bagnato, 1999), *Escuela Psychology Examen* (Harrison, 1999), y *The Journal of the Asociación for Persons con Severe Handicaps* (Brown y Bambara, 1999). También se incluyeron programas que han recibido fondos federales para donaciones de revisión paritaria por parte de National Institutes of Health y por el U.S. Department of Education. Los programas modelo que proporcionaron representación invitada del Grupo de Trabajo-Foro sobre Trastornos dentro del Espectro Autístico de *National Early Childhood Technical Assistance*.

Se llevó a cabo un simple conteo de frecuencia del número de veces que cada programa fue descrito en dichas fuentes. Los programas seleccionados fueron citados y descritos como modelos de programa entre tres y nueve veces en las fuentes designadas. Se excluyó de la cuenta a las publicaciones de procedimientos aislados más bien que descripciones de programas generales. Por ejemplo, las referencias a un procedimiento de enseñanza incidental o ensayos incrementales no se contaron como una referencia a un modelo de programa específico. Sin embargo, las referencias a un modelo ya sea el título o sus investigadores sí se incluyeron en la cuenta.

Este criterio rindió un total de 12 programas, todos en los Estados Unidos. El comité envió una invitación al director o programador de cada uno, se solicitó materiales que describieran el programa y datos de revisión paritaria en la que ven mejor representado su modelo. Dos de los programas no respondieron, dejando únicamente diez programas para ser revisados por el comité.

### **Breve Vista General de los Programas**

La mayoría de los diez modelos representativos seleccionados comenzaron como programas de investigación en los se formaron gradualmente paquetes de estrategias demostradas en forma empírica para enfrentar problemas específicos, y se incorporaron como componentes de modelos clínicos generales. Sin embargo han existido diversos métodos para el desarrollo de estos modelos.

Los diez modelos individualizan la programación alrededor de las necesidades de niños en particular y se diseñan regímenes de intervención que han de implementarse de manera flexible. Las diferencias esenciales en el diseño de los programas se refieren a si el currículum tiende a cubrir algunas o todas las necesidades de un niño y si el personal del programa provee servicios directos o si sirven como consultores para proveedores externos. La siguiente descripción de diez programas (que se presentan en orden alfabético), y el repaso que sigue resumen las similitudes y diferencia entre los programas.

***Unidad Infantil en la Universidad Estatal de Nueva York en Binghamton.*** Este programa fue diseñado en 1975 como un programa intensivo a corto plazo (aproximadamente de 3 años) para niños con trastornos severos de la conducta. Consistente con el objetivo original, el programa opera desde la perspectiva orientada a la deficiencia que busca identificar los factores más cruciales que evitan que un niño aproveche todos los beneficios en la comunidad local. El programa usa principalmente técnicas tradicionales de Análisis Conductual Aplicado, aunque se pueden implementar procedimientos más naturalistas a medida que progresan los niños. Se ha desarrollado un elaborado currículum que selecciona las metas de manera individual y existe un sistema integral computarizado para la evaluación y el monitoreo del mismo (Romanczyk et al., 2000).

***Modelo Denver en Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Colorado*** Este programa abrió originalmente en 1981 como el Modelo

“Jardín de Niños” (escuela del juego), el cual era un día de demostración del programa de tratamiento. Este método de enseñanza orientado al desarrollo se basa en la premisa de que el juego es el vehículo principal para aprender habilidades sociales, emocionales, de comunicación y habilidades cognoscitivas durante la tierna infancia. El papel del adulto y el propósito de las actividades de juego varían en los diferentes objetivos de aprendizaje. Las metas superiores del currículo son el incrementar los niveles de conocimiento, particularmente el área de funciones simbólicas; incrementar la comunicación por medio de gestos, signos y palabras; y mejorar el crecimiento emocional y social por medio de relaciones interpersonales con adultos y compañeros. En 1998 la unidad de tratamiento fue cerrada y el formato de intervención se cambió a un contexto más natural disponible en el hogar y en ambientes preescolares con compañeros típicos (Rogers et al., 2000).

***El modelo reintervención de desarrollo en la Escuela de Medicina de la Universidad en The George Washington.*** Al igual que en el modelo de Denver este método basado en las relaciones se deriva de una orientación al desarrollo. Existe un componente del hogar que consta de trabajo interactivo intensivo de trabajo en el suelo, en el cual el adulto permite que el niño lo guíe en el juego y en la interacción, y los niños concurrentemente participan en terapias individuales y en programas de educación temprana. Las sesiones intensas de trabajo en el suelo en la casa tienen el objetivo de “llevar al niño a grados más altos de placer”. El currículo tiene como objeto las siguientes seis capacidades de desarrollo: atención y regulación compartida; compromiso; reciprocidad afectiva y comunicación por gestos; la comunicación social compleja, pre-simbólica,

compartida y la resolución de problemas; y el uso de ideas simbólicas y creativas; y uso lógico de ideas y del pensamiento abstracto (Greenspan y Wieder, 1999).

***Centro de Desarrollo de Douglass en la Universidad Rutgers.*** El centro abrió sus puertas en 1972 para servir a niños mayores con autismo, se agregaron los programas de preescolar en 1987. Douglass tiene ahora una continuación de tres programas que sirven a a niños pequeños que sufren trastornos dentro del espectro autístico, incluyendo una intervención intensiva en el hogar. Un pequeño grupo separado de preescolar, y una escuela preescolar integrada. El currículo es secuenciado de acuerdo al desarrollo y hace uso de técnicas de Análisis Conductual Aplicado, comenzando con formatos de ensayos incrementales y se cambian en el transcurso a procedimientos más naturalistas. La instrucción inicial se enfoca en la enseñanza del cumplimiento, y habilidades cognoscitivas y de comunicación, habilidades sociales rudimentarias y control de esfínteres, así como la eliminación de problemas serios de conducta. El salón de clase pequeño enfatiza la comunicación, las habilidades cognoscitivas, y las habilidades de autoayuda; la intervención social comienza en la forma de juego interactivo con los profesores. El énfasis en el salón de clase integrado es en la comunicación, socialización, y habilidades preacadémicas (Harris et al., 2000).

***Programa Individualizado de Apoyo en la Universidad de South Florida en Tampa.*** Un programa de capacitación para padres desarrollado en West Virginia sirvió como predecesor de este modelo, el cual se inició en su forma actual en 1987. El Programa de Apoyo

Personalizado se implementa en los hogares de los niños y en ambientes comunitarios durante un período relativamente corto de asistencia intensiva y de un constante seguimiento. El programa tiene el objetivo de llegar a acompañar a servicios constantes y diarios de educación especial brindada en la preescolar y por otros proveedores clínicos. Específicamente, está orientado a la ayuda de familias para que aprendan y desarrollen las habilidades y destrezas necesarias para resolver problemas, así como la competencia y confianza que necesitan para seguir con la intervención y la defensa en el curso de la historia educativa del niño. Los elementos esenciales del modelo incluyen: desarrollo de habilidades de comunicación funcionales, facilitación de la participación del niño en ambientes sociales inclusivos y apoyo polifacético de la familia (Dunlap y Fox, 1999a, 1999b).

***Experiencias de Aprendizaje, un Programa Alternativo para Niños en edad Preescolar y para sus padres (LEAP) preescolar en la Escuela de Educación de la Universidad de Colorado.*** LEAP abrió sus puertas en 1982 como un programa de demostración que opera con fondos federales y pronto se incorporó en el Programa de intervención de Infancia Temprana en el Western Psychiatric Institute & Clínica, Universidad de Pittsburgh. En años recientes el salón de clase sigue funcionando en Pittsburgh, pero ahora se están abriendo nuevos salones de clase en el Sistema Público Escolar de Denver. LEAP incluye tanto al programa preescolar y un programa de capacitación de habilidades de conducta para padres, así como actividades de proyección nacional. LEAP fue uno de los primeros programas en el país que incluyó a niños con autismo con niños típicos y el currículum es bien conocido por sus

intervenciones de habilidades sociales mediada por los compañeros. Un currículum personalizado se orienta a metas en las áreas sociales, emocionales, de lenguaje, de conducta adaptiva, conocimiento y desarrollo físico. El currículum mezcla un método de conducta con las prácticas apropiadas para el desarrollo (Strain y Cordisco, 1994; Strain y Hoyson, 2000).

***Modelo de Respuesta Fundamental en la Universidad de California en Santa Barbara*** Inicia en 1979, los componentes del modelo actual fueron evaluados en aplicaciones con niños de varias edades. En años recientes, el enfoque primario ha sido la intervención temprana. Usando un método de educación para padres, en donde la meta final del Modelo de Respuesta Fundamental es el proporcionar a personas con autismo la competencia social y educativa para participar en ambientes inclusivos. En años recientes, este modelo usaba un método de Análisis Conductual Aplicado a ensayos incrementales, pero se ha cambiado al uso de intervenciones de conducta más naturales. La estrategia de OVERRIDING es ponerse como objetivo el cambio en ciertas áreas fundamentales (por ejemplo, la respuesta a múltiples pistas, motivación, auto-manejo, y para comenzar cosas por sí mismos). Las intervenciones consisten de enseñanza en la clínica y enseñanza personalizada en la casa, y los niños que están participando en los servicios de educación especial en la escuela. Las metas del currículum específico se orientan a áreas de comunicación, autoayuda, académicas, sociales y habilidades de recreación (Koegel et al., 1998).



***El Tratamiento y Educación de Autistas y Niños con Discapacidad de Comunicación (TEACCH) en la Universidad de Carolina del Norte, Escuela de Medicina en Chapel Hill.*** Este programa fue fundado en 1972 como un programa de autismo para todo el estado que brinda servicio a personas que sufren de trastornos dentro del espectro autístico de todas las edades. Los centros regionales brindan consulta regular y capacitación para padres, escuelas, preescolares, guarderías, y otros lugares en todo el estado. Existe un salón de clase piloto. TEACCH se basa en un método de enseñanza estructurado, en el cual los ambientes se organizan con información clara, concreta y visual. Los padres son co-terapeutas y aprenden estrategias para trabajar con sus hijos. La programación se hace en base a evaluaciones individuales de las fortalezas del niño, su estilo de aprendizaje, intereses, y necesidades, de manera que los materiales seleccionados, las actividades desarrolladas, el sistema de trabajo para el niño, y el programa para aprendizaje sean diseñados de acuerdo a esta información de la evaluación y las necesidades de la familia. TEACCH ha desarrollado un currículum de comunicación que hace uso de procedimientos de conducta, con ajustes que incorporan procedimientos más naturalistas junto con estrategias de comunicación alternativa para niños no verbales (Watson et al., 1989; Marcus et al., 2000).

***Proyecto de Autismo Joven, de La Universidad de California en Los Angeles (UCLA)*** El desarrollo de este programa se basó en investigación anterior con niños más grandes y adolescentes con autismo; sus aplicaciones para los niños pequeños con autismo comenzó durante 1970. El currículum de intervención de la conducta se presenta en un formato individualizado de ensayos incrementales, el cual es implementado por los

padres y terapeutas entrenados que trabajan en el hogar del niño. El tratamiento se enfoca principalmente en desarrollar habilidades de lenguaje y habilidades cognitivas tempranas además de reducir el exceso de rituales, berrinches y conductas agresivas. El primer año de intervención tiene el objetivo de enseñar a los niños a responder a peticiones básicas, a imitar, a comenzar a jugar con juguetes, y a interactuar con sus familias. Durante el segundo año, el enfoque en la enseñanza de lenguaje continúa; las descripciones más recientes del currículum denotan un cambio hacia la enseñanza de delimitación de emociones, habilidades pre-académicas, y aprendizaje por observación. Para niños que con el tiempo entran a ambientes inclusivos, un técnico brinda ayuda con la participación en la escuela preparatoria regular o ambientes de kindergarten (Smith et al., 2000a).

***Programas de Infancia Temprana de Walden en la Escuela de Medicina de la Universidad de Emory*** El programa Walden fue desarrollado en 1985 en la Universidad de Massachusetts en Amherst, en donde su función primaria era la de un laboratorio de preescolar para acomodar la investigación en enseñanza informal. Luego de una reubicación a la Universidad de Emory en Atlanta, se le añadieron programas de niños que ya caminan y de pre-kindergarten para completar la continuidad de la intervención temprana. Los salones de clase incluyen niños con autismo con una mayoría de compañeros típicos. El método de enseñanza incidental se basa en investigaciones de conducta aún cuando existen influencias de desarrollo en la selección de metas. Existe un programa de niños con componentes tanto para el centro como para el hogar, y las metas iniciales incluyen el establecimiento de compromisos

sostenidos, lenguaje verbal funcional, responsividad para adultos, tolerancia y participación con compañeros típicos y la independencia en la vida diaria (por ejemplo, control de esfínteres). El objetivo de la preescolar es la expansión del lenguaje y el inicio de la capacitación por interacción de los compañeros, el prekindergarten enfatiza una interacción más elaborada con los compañeros, habilidades académicas y conductas convencionales en la escuela (McGee et al., 2000).

### **Estructuras de Organización**

Sin importar el contenido del currículum, existen ciertas similitudes de organización en los diez programas seleccionados. Por ejemplo todos los programas son de universidades. Cuatro se encuentran en los departamentos de psiquiatría (Denver, Modelo de Intervención del Desarrollo, TEACCH, Walden; que antes era LEAP), y cuatro están afiliados con los departamentos de psicología (Unidad Infantil, Douglass, Modelo de Respuesta Fundamental, Proyecto de Autismo Joven; que antes era Walden). El programa de apoyo individualizado es patrocinado por un departamento de Estudios del Niño y la familia, y LEAP se encuentra en la actualidad en un Departamento de Educación Especial.

Virtualmente todos estos problemas son o fueron componentes de un centro de autismo más grande. El modelo de Denver es operado dentro de uno de los centros nacionales de investigación sobre el autismo: National Institutes of Health Autism Research Centers. Tres de los programas son componentes de centros estatales de autismo (es decir, el Programa de Apoyo Individualizado en Florida, TEACCH en Carolina del Norte, y

Walden en Georgia), y otras dos preescolares (el Centro de Desarrollo de Desabilidades de Douglas y la Unidad Infantil) son los componentes de infancia temprana de los programas que brindan servicio a personas con autismo hasta su adultez. Tres programas operan en clínicas en las universidades, aún cuando una porción significativa de las intervenciones se da en los hogares y en ambientes comunitarios (es decir, Modelo de Intervención del Desarrollo, Capacitación de Respuesta Fundamental, y el Proyecto de Autismo Joven). Los programas LEAP, TEACCH, y Denver se llevan a cabo principalmente en las escuelas públicas; todos los programas dan consultas o brindan asistencia técnica a escuelas que dan servicio a niños participantes, ya sea en la actualidad o luego de la intervención temprana.

Muchos de los programas seleccionados fueron desarrollados mientras recibía fondos de investigaciones de apoyo fuera del campus. Al menos siete de los directores de los programas tienen o han tenido fondos del Departamento de Educación de los Estados Unidos (Dunlap y Fox, the Koegels, Lovaas, McGee, Rogers, Schopler, y Strain). Cinco de estos directores de los programas han tenido fondos de investigación de National Institutes of Health (Koegel, Lovaas, Rogers, Schopler, y Strain). Además, virtualmente todos han recibido fondos estatales, ya sea en forma indirecta (por ejemplo, Unidad Infantil, Douglass, TEACCH) o por medio de cuotas de los niños del distrito escolar.

## **Tendencias en los Programas de Desarrollo**

Este repaso se centra en las prácticas publicadas más recientemente de cada modelo; debería ser reconocido que cada uno de estos programas ha pasado por una considerable evolución con el correr de los años. A lo largo de las dos décadas pasadas, el desarrollo de programas preescolares para niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico han influido y se han visto influenciados por los cambios importantes en los métodos de intervención (Dunlap y Robbins, 1991). Las intervenciones tempranas de la conducta a menudo tienen por objetivo la reducción de las conductas como una meta principal, y algunos usaban procedimientos de disuasión. Sin embargo, muy pocos programas para niños pequeños en la actualidad reportan el uso planificado de estímulo de disuasión como castigo. Otras tendencias incluyen el ampliar conceptualizaciones de involucramiento familiar, el cual se ha extendido desde una simple participación en la capacitación de los padres hasta la preparación para los papeles de los padres como colaboradores, defensores y receptores del apoyo familiar. También ha habido un cambio hacia las instrucciones en ambientes más naturales, y ha habido un énfasis creciente en la inclusión de los niños con autismo entre compañeros con desarrollo típico. Por ejemplo, virtualmente todos los programas modelo tienen una inclusión entre compañeros típicos como un gran énfasis en su programa, ya sea como una meta o como una estrategia para promover el aprendizaje social (Handleman y Harris, 2000; Harris y Handleman, 1994). En los últimos años, se ha dado un creciente enfoque en la identificación y tratamiento de niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico, en contraste con los modelos anteriores de intervención que comenzaban cuando los niños llegaban a la preescolar o a la escuela elemental.

## **ORIENTACIONES TEÓRICAS DE LOS MODELOS DE LOS PROGRAMAS**

Los diez modelos de programas descritos se derivan de orientaciones hacia el desarrollo o hacia la conducta, lo cual influye en las metas, en los procedimientos de intervención y en los métodos de evaluación. De tal forma que el Modelo de Denver y el Modelo de Intervención del Desarrollo fueron conceptualizados de un marco deductivo, en el cual la teoría del desarrollo se usó para organizar hipótesis relacionadas con la naturaleza fundamental de los trastornos dentro del espectro autístico. La investigación con diseño de grupo ha tenido el objetivo de buscar una evidencia confirmatoria con respecto a la desviación del desarrollo normal que tiene que se cubiertos en la intervención. Con excepción del TEACCH, el cual es ecléctico con elementos tanto de desarrollo como orientaciones de conducta, los otros siete programas se derivan de análisis de conducta aplicados en el campo. Las intervenciones de conducta han sido desarrolladas dentro de un método de “abajo para arriba” en el cual los procedimientos se basan en principios de aprendizaje y están sujetos a pruebas empíricas (en su mayoría de una sola materia) y se han armado técnicas de demostrada eficacia en los modelos de programa (Anderson y Romanczyk, 1999).

Aunque estos marcos conceptuales diferentes influyen en los modelos de intervención de manera sustancial, en la práctica, estos también se traslapan de manera considerable. Existe un amplio rango de aplicaciones que se usan en los métodos y técnicas de conducta y en todos los programas, que

van desde procedimientos tradicionales de ensayos incrementales hasta nuevos métodos naturalistas.

## **Métodos de Desarrollo**

El Modelo de Denver reconoce que existen relaciones entre el desarrollo cognoscitivo, comunicativo, y social y emocional desarrollo (Rogers y DiLalla, 1991). Originalmente se basaba en la teoría de Piaget (1966) del desarrollo cognoscitivo con base experimental, con una influencia adicional de la conceptualización del desarrollo interpersonal de Mahler por medio del proceso de unión-separación-individuación (Mahler et al., 1975). El supuesto subyacente era que, si la intervención tiene como meta el establecer relaciones interpersonales afectivas fuertes, entonces será posible lograr mejoras más amplias que son cruciales para el desarrollo. Desde esta perspectiva, se ha debatido el que el método de conducta tradicional de enseñar conductas específicas es demasiado limitado para tener impacto en la naturaleza fundamental de los trastornos dentro del espectro autístico (Rogers et al., 1986). Aunque el Modelo de Respuesta Fundamental se originó de la investigación de la conducta, este llegó a una conclusión similar de que es más eficaz tener como objeto la intervención en trastornos dentro del espectro autístico que sean clave que rindan un amplio rango de cambios en conductas colaterales que el dirigirse a conductas individuales de forma aislada (Koegel et al., 1999a).

El método del modelo de Intervención del Desarrollo se basa en el supuesto de que los síntomas reflejan dificultades biológicas de procesamiento base diferenciado que pueden incluir el proceso y

modulación sensorial, planificación motora, y formación de símbolos (Greenspan y Wieder, 1997). Las relaciones y las interacciones afectivas pudieran fracasar en un segundo plano, y la intervención tiene el objetivo de ayudar al niño a resolver las dificultades de procesamiento para reestablecer el contacto afectivo.

## **Métodos Conductuales**

Por mucho, el volumen de la investigación sobre intervenciones en los trastornos del espectro autístico se ha llevado a cabo desde la perspectiva de un análisis Conductual Aplicado. Un examen exhaustivo de 19,000 artículos publicados en revistas reveló que existen unos 500 documentos sobre el Análisis Conductual Aplicado y trastornos dentro del espectro autístico, y 90 de ellos eran estudios que usaban diseños de un solo objeto para evaluar intervenciones específicas para niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico (Palmieri et al., 1998). En lugar de atarse a procedimientos específicos, el Análisis Conductual Aplicado incluye cualquier método que cambia la conducta en formas sistemáticas y medibles (Sulzer-Azaroff y Mayer, 1991). Históricamente, los métodos y técnicas conductuales enfatizaron la adquisición de habilidades específicas, y se evaluaban las intervenciones en términos de si estas producían cambios observables y socialmente significativos en la conducta de los niños (Baer et al., 1968).

Las intervenciones de conducta tradicionales imponen estructuras en la forma de ambientes libres de distracciones y la presentación de oportunidades de respuesta en ensayos incrementales, y la conducta



apropiada se recompensa cuando se da. La discriminación técnicamente sofisticada de los procesos de capacitación se han derivado de años de investigación en el Análisis Conductual Aplicado. El proyecto de Autismo Joven de Lobas, el Centro Douglass de Harris y Handleman, y la Unidad infantil de Romanczyk's representan las intervenciones clásicas de la conducta, aunque todas usan ahora intervenciones más naturalistas a medida que se mejoran las habilidades de los niños.

En un esfuerzo para mejorar la generalización de habilidades de los ambientes de enseñanza hasta usarlos diariamente en el mundo real, las intervenciones integrales de la conducta han modificado las técnicas tradicionales del Análisis Conductual Aplicado de forma que permita la instrucción en ambientes naturales. El modelo LEAP reconoció por primera vez la importancia de la instrucción directa en las conductas sociales relacionadas con los compañeros, y que ambientes de enseñanza más naturales eran necesarios para acomodar la presencia de compañeros de clase con desarrollos típicos (Strain y Hoyson, 2000; Strain et al., 1985). El método de enseñanza incidental de Walden incorporó los procedimientos técnicos generados por la investigación del análisis de la conducta dentro de un contexto ambiental en el cual la conducta social y la comunicación ocurren típicamente para niños sin discapacidades (McGee et al., 1997, 1999). Tanto el Programa de Apoyo individualizado (Dunlap y Fox, 1999b) como el Modelo de Respuesta Fundamental han puesto énfasis en los procedimientos naturalistas como un método de reducir el estrés en las familias.

### **Diferencias Conceptuales y Similitudes Prácticas**

La diferencia conceptual entre los métodos de desarrollo y conducta para la intervención son reales, aún así las brechas en la práctica parecen estarse cerrando. Los investigadores del desarrollo pudieran criticar los métodos conductuales debido a que no pueden dirigirse a deficiencias específicas asociados con los trastornos dentro del espectro autístico (Rogers et al., 1986), y se ha presentado el argumento de que estos no pueden seleccionar las habilidades objeto dentro de un marco significativo de desarrollo lo que resulta en habilidades aisladas que son difíciles de transferir a otras situaciones y habilidades (Rogers y Lewis, 1988). Los conductuallistas aducen que irregularidad de las habilidades desarrolladas en los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico disminuyen la relevancia de una adherencia normal a secuencias normales de desarrollo (Anderson y Romanczyk, 1999). Sin embargo los métodos de desarrollo para el tratamiento de los trastornos dentro del espectro autístico han incorporado métodos que reconocen las necesidades de los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico que tengan altos niveles de estructura, atención de los adultos y consistencia. Al mismo tiempo las intervenciones conductuales se están usando mucho más para lograr metas complejas de tipo social y de comunicación dentro de un ambiente normal.

## **CONVERGENCIA Y VARIEDAD DE LAS DIMENSIONES PROGRAMÁTICAS**

Los elementos comunes entre los modelos iniciales de intervención presentados aquí incluyen contenidos específicos de currículum, ambientes de enseñanza que apoyan mucho y estrategias de generalización, rutinas predecibles, el uso de un método funcional para resolver problemas de

conducta, transiciones cuidadosamente planificadas en los ambientes de intervención y la participación activa de la familia (Dawson y Osterling, 1997). Otras similitudes incluyen un personal altamente calificado, recursos adecuados y mecanismos de supervisión y examen (Anderson y Romanczyk, 1999). Los diez modelos de programas y métodos reconocen la importancia de intervenciones personalizadas de manera que cubran las necesidades de cada niño y de la familia. Las similitudes y el rango de variedad de los rasgos en todos los modelos se resume en la Tabla 12-1 y se analiza a continuación.

TABLA 12-1 Rasgos de los programas integrales

Programa	Edad media al Entrar (rango), en Meses	Horas Por semana	Ambiente usual	Procedimiento Principal de Enseñanza
Unidad Infantil	40 (13 a 57)	27.5	Escuela (S)	Ensayos Incrementales
Comunitario Método de Denver	46 (24 a 60)	20	Escuela (I), hogar, comunidad	Currículo de Jardín de Niños
Modelo de Intervención del Desarrollo	36 (22 a 48)	10-25	Hogar, clínica	Terapia de Trabajo de Piso
Douglass	47 (32 a 74)	30-40	Escuela (S y I), en el hogar	Ensayos Incrementales; naturalista
Programa de Apoyo Personalizado	34 (29 a 44)	12	Escuela (I), hogar, comunidad	Apoyo a la conducta positiva
LEAP	43	25	Escuela (I), en	Participación de los

	(30 a 64)		el hogar	Compañeros intervención; naturalista
Capacitación de Respuesta Fundamental	36 (24 a 47)	Varía	Escuela (I), hogar, comunidad, clínica	Capacitación de Respuesta Fundamental
TEACCH	36 (24 y up)	25	Escuela (S), clínica	Enseñanza estructurada
Proyecto de Autismo Joven de UCLA	32 (30 a 46)	20–40	En el hogar	Ensayos incrementales
Walden	30 (18 a 36)	36	Escuela (I), en el hogar	Enseñanza incidental
ª(S) salón de clase segregado; (I) salón de clase inclusivo				

### La Intervención Comienza Temprano

Todos los diez programas enfatizan la importancia de iniciar la intervención en las etapas más tempranas posibles de la edad de los niños al menos dos estudios respctrospectidos han encontrado menos resultados restrictivos de colocación para los niños que comenzaron la intervención en etapas más tempranas en lugar de en etapas más tardías de edad (Fenske et al., 1985; Handleman y Harris, 2000). Varios métodos y técnicas fueron desarrollados inicialmente para estudiantes en edad de escuela elemental y gradualmente se fueron aplicando a niños de edades más tempranas (por ejemplo, Douglass, Capacitación de Respuesta Fundamental, TEACCH). Otros fueron desarrollados específicamente para niños de edad preescolar (por ejemplo, Denver, Programa de Apoyo Personalizado, LEAP). Aún cuando varios programas (por ejemplo, Modelo de Intervención del

Desarrollo, Proyecto de autismo joven) han aceptado a niños de edades menores que los preescolares, únicamente el programa de niños pequeños de Walden fue diseñado específicamente para cubrir las necesidades de los niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico. Las preguntas sobre cómo modificar mejor los métodos bien establecidos para amoldarse a las necesidades de niños muy pequeños y sus familias son un factor clave en las futuras planificaciones a medida que se identifican a estos niños en edades más tempranas.

Los servicios de extensión para niños más jóvenes que los de edad preescolar algunas veces se ha limitado a mecanismos de fondo, que aplican cuando los niños llegan a los 3 años de edad. Además algunos cuantos métodos y técnicas han establecido cortes para el funcionamiento cognoscitivo que impone algunos límites al inicio de una intervención en edades más tempranas. A pesar de la política y de las influencias de fondo, todos los diez programas dan reconocimiento a la importancia de una intervención temprana al reportar datos de resultados de al menos algunos niños por debajo de los 3 años de edad (ver a continuación).

### **La Intervención Requiere de Horas Intensivas**

Todos los modelos de programas integrales que se han introducido para proporcionar un programa para niños principalmente educativo informa que niños participan de 20 a 45 horas de intervención por semana (ver Tabla 12-1). Los programas usualmente operan en una base de año completo, a través de varios años de **infancia joven**. Lovaas (1987) brindó la evidencia más directa de la importancia de la intensidad de la

intervención en una comparación de 40 horas por semana de intervención de conducta tradicional comparado con menos de 10 horas por semana la misma intervención. Sin embargo, Sheinkopf y Siegel (1998) no encontraron una relación de dosis-respuestas entre más de 20 horas de intervenciones y resultados, en parte debido a que las habilidades de los niños al entrar fueron dichas predicciones sólidas de mejora. Además, hay evidencia indirecta de la importancia de las horas de intervención en comparación con las réplicas del programa de UCLA, que se han usado unas cuantas horas (18 a 25 horas por semana) y obtienen resultados positivos pero más limitados (Smith, 1999; Smith et al., 2000a).

Los Modelos del Programa de Apoyo Personalizado y Capacitación de Respuesta Fundamental ofrecen relativamente unas cuantas horas de intervención por semana; sin embargo, estos métodos y técnicas se diseñaron para que se proporcionaran además de otras intervenciones educativas y terapéuticas. De manera similar, el Modelo de Intervención del Desarrollo se implementa ampliamente en mayores o menores horas por semana (Greenspan y Wieder, 1997). Sin embargo, el resultado de la evaluación de este método incluyó únicamente niños que habían recibido por lo menos 2 años de intervención (ver a continuación), lo que ilustra que la intensidad abarca la duración así como las horas por semana de participación. Las horas informadas por el modelo TEACCH también fueron unas cuantas, pero estas son horas de asistencia técnica brindadas por TEACCH con respecto a los niños personalmente, y no a la cantidad total de horas de intervención educativa recibida por cada niño.

Usualmente, los niños identificados con autismo, que reciben los servicios de TEACCH, empiezan la escuela en días completos, en un rango de lugares y combinaciones diferentes de lugares, en edades de 3 años.

Otra fuente de variabilidad en horas es cuánto énfasis coloca cada modelo en la intervención por las familias. Por ejemplo, aunque el modelo LEAP se ha citado que brinda niveles relativamente bajos de intensidad de horas (Dawson y Osterling, 1997), un componente del programa de familia muy activo expande fácilmente la intervención a más de 25 horas por semana (Strain y Cordisco, 1994). Sin embargo, hay un rango de capacidad familiar para proporcionar la intervención (Dunlap y Fox, 1999a), y aunque ampliamente se les refiera como crucial, las horas de intervención familiar son difíciles de cuantificar precisamente.

La intensidad de la intervención no puede medirse simplemente en términos de horas de inscripción o aún en asistencia en un programa de intervención (Wolery y Garfinkle, 2000). En otras palabras, las horas de participación no se traducen unilateralmente en horas de tiempo comprometidos en la intervención. Se ha hablado que la intensidad se piensa mejor en el contexto de “grandes números de oportunidades funcionales, pertinentes al desarrollo y de gran interés para responder activamente” (Strain y Hoyson, 2000). La evidencia a partir de la educación general y de la literatura del desarrollo apoya los reclamos de que la intensidad de la educación se asocia con la cantidad de progreso (Ceci, 1991; Frasier y Morrison, 1998). Aunque se pudiera esperar cierto nivel de

relación de dosis-respuesta si el “componente activo” de la “dosis” se pudiera medir exactamente, las funciones de dosis-respuestas simplistas de la intensidad no son características del desarrollo típico del niño. En lugar de ello, un enfoque más productivo sería cómo se asocian las variaciones en intensidad con los contextos diarios (por ejemplo, días completos de escuela con un programa preescolar de 2 horas; programa de año completo comparado con un año escolar de 9 ó 10 meses).

### **Las Familias Están Envueltas Activamente En Las Intervenciones De Sus Niños**

Los diez modelos reconocen explícitamente la importancia de tener padres que jueguen un papel central en la intervención de sus niños, aunque la manera en como a los padres se les pida que participen cambia según los programas y los enfoques.

Casi todos los programas proporcionan a los padres al menos la oportunidad de ser entrenados en habilidades de enseñanza especializada para sus niños con trastornos dentro del espectro autístico.

Sin embargo, hay un amplio campo en cuanto a la cantidad de horas que se les pide a los padres participar y si la participación es opcional o requerida o no. Al menos tres de los programas, el Modelo de Intervención del Desarrollo, el Walden y el Proyecto de Young Autism, [Developmental Intervención Model, Walden, y el Proyecto de Autismo Joven], requieren la responsabilidad de los padres de cumplir con al menos 10 horas de intervención por semana en sus casas o en lugares comunitarios. Estos programas proporcionan a los padres instrucción y supervisión extensa



sobre las habilidades especializadas que se necesitan para enseñar efectivamente a sus niños con trastornos dentro del espectro autístico. Los programas Douglass y LEAP recomiendan totalmente la participación de los padres durante 10 a 15 horas a la semana, pero no requieren la finalización de las tareas a los padres.

El formato de la participación de los padres varía considerablemente de acuerdo a los programas, pero todos proporcionan reuniones individuales con profesionales en una clínica, un centro o en casa. En algunos programas, Developmental Intervención Model, y el Proyecto de Autismo Joven [Modelo de Intervención del Desarrollo, y El Proyecto o de Young Autism], la intervención de la familia requiere que los padres aparten tiempo para trabajar intensamente con sus niños en formato personalizado. En otros, Programa de Apoyo Personalizado, Capacitación de Respuesta Fundamental, Walden, [Programa de Apoyo Individual, Paradigma del Lenguaje Natural, Walden], la instrucción de los padres está mezclada con los días normales en casa y las actividades de la comunidad. El Modelo Denver, que se basa en la comunidad, aspira a una combinación de intervención personalizada y en contextos naturales (Rogers et al., 2000). Un ejemplo de la amplitud de los formatos ofrecidos está disponible en el Centro Douglass, el cual ofrece un taller en el Análisis de Conducta Aplicada, clínicas formales con modelado por terapeutas y la demostración de las habilidades por los padres, clínicas de observación preescolar, visitas a la casa dos veces al mes, grupos de ayuda voluntaria, grupos de hermandad y cuatro reuniones educativas por año (Harris et al., 2000). Otros programas dan énfasis en el Capacitación de habilidades de apoyo activo (McGee et al., 1999), y unos pocos ofrecen consejos psicológicos o

servicios de apoyo social (Rogers y Lewis, 1988; Romanczyk et al., 2000). La observación de la participación de los niños en la escuela es otro campo para la educación de los padres (Rogers y Lewis, 1988).

Hay una tendencia cada vez mayor de proveer a las familias con ayuda para atender el estrés emocional y logístico considerable de criar a un niño con trastornos dentro del espectro autístico, para que la intervención vaya más allá de la capacitación de los padres. Por ejemplo, El Programa de Ayuda Individual fue diseñado explícitamente para satisfacer las necesidades individuales de las familias (Dunlap y Fox, 1999b). La intervención comienza con una evaluación de las necesidades de la familia para determinar si los padres requieren información para aumentar su conocimiento de la discapacidad, asistencia para conseguir acceso a los servicios, habilidades para mejorar las interacciones con sus niños, u otra ayuda familiar, social o financiera. Las familias reciben visitas en sus casas por varias horas a la semana, junto con consultas por teléfono si se necesita. Los padres también pueden ser acompañados en las visitas por médicos u otros proveedores, o reuniones del Plan de Educación Individualizada en las escuelas de los niños.

En resumen, todos los modelos de programas que se han revisado ponen como una prioridad alta la participación de los padres en la educación temprana de sus niños con trastornos dentro del espectro autístico. Además, la tendencia hacia la ampliación de la participación de los padres refleja un reconocimiento al desafío que enfrentan estas familias.

### **El Personal Está Altamente Capacitado y Especializado en Autismo**

Los diez programas están dirigidos por al menos un profesional con nivel doctoral con una muy buena reputación en el tratamiento de trastornos dentro del espectro autístico. Todos los promotores del programa han demostrado productividad académica como se evidencia en su estatus en la facultad de la universidad. Los promotores del programa tienen Ph.D.s en varios campos (por ejemplo psicología clínica, psicología del desarrollo, experimental, educación especial, patología del habla y del oído); uno tiene un M.D. Además, prácticamente cada promotor del programa es asistido por personal con doctorado o con maestría que ha trabajado colaboradoramente con el director del programa por varios años.

Los miembros del personal profesional en los programas seleccionados son, en términos generales, interdisciplinarios, y los patrones del personal varían de acuerdo a las legislaciones locales y las directrices de acreditación. Los dos programas escolares certificados, Unidad Infantil y Douglass, tienen personal con las referencias más tradicionales, incluyendo maestros certificados, patólogos del habla y del oído y un educador en física adaptiva (Harris y Handleman, 1994; Romanczyk et al., 2000). The Unidad Infantil tiene un trabajador social, un psicólogo escolar, terapeutas de arte y música y un terapeuta profesional de consulta. La inclusión de niños típicos en LEAP y Walden requiere que al menos algunos maestros tengan licenciaturas en educación regular o especial de infancia temprana (McGee et al., 1994; Strain y Cordisco, 1994). La mayoría de los programas tienen una selección de personal con un nivel de licenciatura (quienes a menudo tienen una licenciatura en psicología). El Programa de Ayuda Individual y LEAP han contratado al padre de un niño con discapacidad para trabajar directamente con las familias, y LEAP también invita y entrena padres a

trabajar como personal voluntario en sus salones de clase. (Dunlap y Fox, 1999b; Strain y Cordisco, 1994).

Los programas varían en términos del uso de sus terapeutas especializados y ya sea que estos terapeutas formen parte del personal regular o no. En los programas con terapeutas con especialidad, hay una variabilidad si se proporciona terapia directa personalizada. En la mayoría de los programas, hay un énfasis en el rol del terapeuta como especialista del personal del salón de clase, para que las sugerencias terapéuticas puedan ser mezcladas en el programa de intervención regular diario.

En casi todos los programas, estudiantes universitarios juegan un papel clave en sus sistemas de proveer los servicios. Una ventaja de estos programas de afiliación universitaria es el costo relativamente bajo del grupo de estudiantes, que va desde estudiantes universitarios, personas con título universitario y otros con post doctorado. En un número de programas, la mayoría de los servicios directos son provistos por estudiantes universitarios supervisados. Además de las ventajas obvias de los costos, la confianza en el trabajo del estudiante proporciona la oportunidad de expandir pericia en los trastornos dentro del espectro autístico a futuros profesionales.

Se ha desarrollado Capacitación detallado y sistemas de supervisión para acomodar las necesidades de Capacitación y la supervisión del personal estudiantil. Por ejemplo, Unidad Infantil proporciona una orientación de una semana con charlas, observaciones, una sesión de “inmersión” de fin de semana para capacitación (Romanczyk et al., 2000). Los estudiantes que están aprendiendo deben pasar un examen escrito de las políticas y

procedimientos del programa, y se les filma interactuando con los niños antes y después del entramiento. Después de la Capacitación inicial, hay una supervisión semanal y sesiones de retroalimentación, así como como dos resúmenes objetivos del desempeño cada año.

En el UCLA Proyecto de autismo joven, los terapeutas principales son estudiantes universitarios que han trabajado por un mínimo de seis meses bajo supervisión (McEachin et al., 1993). El personal de supervisión debe tener una licenciatura en psicología y 2 o más años de experiencia con el programa de intervención. Este proyecto, como muchos otros, ha empaquetado ambos manuales (Lovaas et al., 1981) y cintas (Lovaas y Leaf, 1981) para estandarizar la Capacitación del personal. El Proyecto de autismo joven también está comprometido en un programa de actividad de replica a gran escala. Se han publicado reportes de los resultados en replicas sistemáticas (o parciales) en el May Center en New England (Anderson et al., 1987), y en UCLA con niños con Retrasos Generalizados del Desarrollo no especificado de otra manera (Smith et al., 2000b).

La estandarización de los protocolos de Capacitación ha permitido que la mayoría de los programas sean respondidos fuera de la sombrilla administrativa del lugar original. Habiendo desarrollado formatos de replica temprano en el proceso de construir un sistema que abarque el Estado, TEACCH ya ha sido copiado internacionalmente (en Dinamarca, Francia, Noruega, Suecia y Suiza). TEACCH ofrece talleres de Capacitación para maestros bien conocidos en Carolina del Norte y en otras localidades alrededor de la ciudad. Varios de estos programas fueron desarrollados como programas modelos de demostración, (Denver,

Programa de Apoyo Personalizado, LEAP, y Walden) [Denver, Programa de Ayuda Individual, LEAP, y Walden] con apoyo del Departamento de Educación de los Estados Unidos, y estos subsidios vinieron con el requisito que los modelos fueran empacados y probados en sitios de replica.

En una evaluación de uno de estos modelos de respuesta (Rogers et al., 1987), el Modelo Denver fue difundido a cuatro escuelas públicas usando un enfoque estandarizado de Capacitación para maestros. El Capacitación antes del servicio incluyó un taller preliminar de 6 horas, una visita de un día al nuevo lugar para determinar las necesidades y recursos, y un instituto de Capacitación de 40 horas (el cual incluyó 20 horas de presentaciones didácticas, 8 horas de observación guiada y 12 horas de consultas individuales acerca de planed para implementar el modelo en el nuevo lffugar.) La implementación del programa fue monitoreado con muestras grabadas, y formal feedback en el desempeño de los maestros fue provisto para replicación site staff en intervalos de 6 semanas en un período de 4 meses. Los entrenadores también condujeron al menos 2-day follow-up visitas a cada lugar que respondió. La información del programa de evaluación multidimensional (incluyendo encuestas de satisfacción del aprendiz, exámenes de pre y post-conocimiento, una lista del modelo de implementación que fue completado con resultados objetivos grabados del desempeño de los maestros, y medidas de los cambios del niño) documentó la eficacia de este modelo de Capacitación global.

Los programas modelos están siendo dirigido e implementados por grupos de profesionales que han tenido un Capacitación extenso y experiencia en

early intervenciones de trastornos dentro del espectro autístico. Es poco probable que resultados de niños similares pudieran ser logrados si expertos en trastornos dentro del espectro autístico no fueran fáciles de conseguir. Sin embargo, el uso de personal estudiantil y las demandas de respuestas han llevado a la preparación de formatos de Capacitación que pudieran ser efectivos en expandir el número de personal calificado en educación de niños con trastornos dentro del espectro autístico.

### **Evaluación Objetiva del Progreso del Niño**

Aunque las medidas de las evaluaciones varían, los diez programas revisados tienen un mecanismo para seguir el proceso de los niños individuales, y los sistemas para las evaluaciones en curso permiten ajustes oportunos en el plan de intervención del niño. Como se ha predicho por ambos, las metas y las tendencias metodológicas relacionadas, los programas con una orientación del desarrollo tienden a depender de instrumentos de evaluación estandarizados, mientras que los programas de análisis conductual aplicado incluyen un componente para observación directa y medición de objetivos específicos de conducta. Sin embargo, los programas de conducta también reúnen información de evaluación estandarizada para los propósitos de la evaluación del programa, y los programas del desarrollo tienen los medios para ongoing tracking del progreso del niño.

Asuntos específicos relacionados a la evaluación están discutidos en el Capítulo 2 de este reporte; esta sección enfatiza los métodos únicos de evaluación que son usados por el programa seleccionado. Sin embargo,

como se observó en el Capítulo 2, casi todos los programas han reunido información usando el Childhood Autism Rating Scale (Schopler et al., 1988), the Vineland Scales de Adaptive Functioning (Sparrow et al., 1984), y uno de los muchos disponibles.

El Modelo de Intervención del Desarrollo usa un instrumento llamado el Escala de Evaluación Funcional Emocional (FEAS), que es usado para evaluar el desarrollo de los niveles emocionales, sociales, cognitivos y funcionamiento en el momento de la evaluación inicial y en cada visita siguiente a la clínica. (Greenspan y Wieder, 1997). Las notas detalladas de los terapeutas en el momento de cada cita son también vistas como una fuente de información que es usada para monitorear el progreso del niño.

El Modelo Denver usa un instrumento llamado Perfil de intervención temprana y perfil preescolar (Schafer y Moersch, 1981), que es completado por maestros. Medidas más objetivas del progreso del niño también fueron obtenidas de resultados sistemáticos de *vigentes* (visualizaciones) grabadas de un niño en interacciones de juego con maestros y padres (Rogers et al., 1986). El *Play Observation Schedule* [Programa de Observación de Juego] fue usado para medir el nivel de desarrollo del juego del niño.

Los programas tradicionales de conducta (*Unidad Infantil*, [unidad infantil] Douglass, Proyecto de autismo joven) tienden a confiar en datos reunidos por los maestros de cada de una de las pruebas por separado, el cual es graficado diariamente y revisado semanalmente o trimestralmente. Análisis de conducta son realizados para proveer información con respecto a la frecuencia, intensidad y duración de cada objetivo de conducta, y más análisis funcionales pueden ser realizados para determinar los eventos de



control anteriores o consecuentes. La Unidad Infantil tiene uno de los sistemas de recopilación de datos más elaborados, en el cual un programa rotativo de captación de video es anotado para conducta múltiple y posteriormente analizada en una base de datos computarizada para el índice y patrón de conducta específica (Romanczyk et al., 2000). Un sistema similar está colocado en los programas Walden, con la excepción que da un mayor énfasis en seguir el lenguaje y conducta social en actividades de juegos libre, en contraste con seguir problemas específicos de conducta o habilidades durante instrucción directa (McGee et al., 1997).

Para los programas en los cuales los niños están aprendiendo en el curso de actividades que ocurren naturalmente en la infancia, es difícil obtener los datos de cada una de las pruebas por separado. La solución seleccionada por la mayoría de estos programas ha sido de obtener muestras grabadas y llevar registro de los resultados de acuerdo con las definiciones operacionales de varias conductas de relevancia al currículo de enseñanza. Por ejemplo, el programa LEAP obtiene pruebas grabadas de veinte minutos en interacciones entre padres y niños, y cintas son grabadas y reducidas en términos del porcentaje de intervalos de cuando el niño está comprometido a conducta apropiada. Además, el programa LEAP desarrolló un sistema detallado para analizar varios componentes de las interacciones en grupo (Kohler et al., 1996).

El énfasis del Modelo de Respuesta Fundamental en la comunicación es reflejado en la recopilación de muestras del habla grabadas no estructuradas (Koegel et al., 1999a), que son analizadas de acuerdo a los criterios pragmáticos de Brown (Miller, 1981). Cintas de interacciones

entre padres y niños también son obtenidas bajo condiciones probadas estandarizadas y registradas para los niveles del comienzo del niño. Además, información del funcionamiento de la comunidad es recopilada por este y otros modelos, incluyendo información de boletines de notas y archivos escolares con respecto a la ubicación del colegio, logros académicos, círculos sociales, condiciones de vida y actividades extracurriculares.

El Programa de Ayuda Individualizada obtiene pruebas sistemáticas grabadas en un promedio de una o dos veces por semana. Las cintas permiten el seguimiento del funcionamiento del niño bajo condiciones en las cuales el personal mantiene demandas constantes y refuerzos. Único a este modelo es la guía de familia del formato de evaluación del desarrollo y ecológico, junto con el seguimiento sistemático de los logros personalizados planeados relacionados con procesos personalizados planificados. Al igual que en los programas de conducta más tradicionales, evaluaciones funcionales son conducidas para desarrollar un plan para reducir significativamente problemas de conducta. Para mantener su énfasis en la comunidad, este enfoque usa entrevistas y formas de observación directa que son más probables a ser usadas en lugares donde no se hagan investigaciones que en las estrictas condiciones de evaluación análogas que se describen en la literatura de investigación (Carr et al., 1994; O'Neill et al., 1997).

Para resumir, la evaluación en curso del progreso de los niños se observa como contraste de cada uno de los programas modelo, aunque los métodos de medida varían lógicamente con el énfasis del currículum.

Virtualmente, todos los programas modelo evalúan el funcionamiento cognitivo, mientras que unos cuantos evalúan directamente los efectos de la intervención en un funcionamiento social diario del niño.

### **El plan de estudio brinda enseñanza sistemática, y planificada**

Cada uno de los modelos de programa tiene un currículo diseñado a la medida, un término que se utiliza ampliamente aquí para referirse a las interacciones ambientales, de personal, materiales, y de enseñanza. Varios programas tienen porciones empacadas comercialmente de su currículo, incluyendo la Unidad Infantil (Romanczyk et al., 1998), el Modelo de Desarrollo, de Diferencias Individuales en Base a las Relaciones (DIR; Greenspan y Wieder, 1998), TEACCH (Schopler, 1995; Schopler et al., 1980, 1983; Watson et al., 1989), y el Proyecto de autismo joven (Lovaas et al., 1981). Los otros modelos tienen manuales no publicados de programa para el uso en la capacitación de personal y las actividades de copia de programa.

Algunos de los programas usan otros materiales del currículum empacados comercialmente. Por ejemplo, LEAP usa el *Currículo Creativo* (Dodge y Colker, 1988) para organizar las actividades de interés para los niños típicos así como los niños con trastornos dentro del espectro autístico, aunque estos materiales únicamente son un componente de los currículos completos de LEAP (Hoyson et al., 1984).

Hay muchas características compartidas en estos currículos variados del modelo. Estos puntos de convergencia, así como algunos puntos de interés de divergencia, se discuten en el resto de esta sección.

## **Entornos de Gran Apoyo Físicos, Temporales y con Personal**

Como se describió anteriormente, los programas modelo se implementan en un amplio rango de entornos, que incluyen escenarios como aulas, hogares, clínicas, y la comunidad. Los programas también varían en dimensiones del estímulo ambiental, con los programas tradicionales de la conducta generalmente conducidos en los entornos libres de distracción y procedimientos más naturales que se implementan en entornos más “cotidianos”. Sin embargo, aún en los entornos más naturales, es común que el currículum especifique ciertos arreglos del medio ambiente. Por ejemplo, el salón de clase inicial de Denver se describió que estaba “en coreografía” de manera que reflejaba la planificación precisa y la coordinación del espacio físico, equipo, materiales, actividades, desempeño del personal, y ritmo (Rogers y Lewis, 1988).

Consistente a través de los programas está la existencia de rutinas diarias y predecibles, que se organizan de acuerdo con los horarios escritos de actividades. Los programas centralizado tienden a variar las actividades una a una desde los grupos pequeño a grupos grandes, con metas dirigidas en el formato más compatible (por ejemplo, enseñar un nuevo idioma puede ser difícil en una situación de un grupo grande). Para los programas centralizado, el tamaño de la clase varía de 6 (Denver) a 18 (Walden prekinder), aunque haya variabilidad a través de las edades de los niños. También varía el tamaño de la clase, dependiendo de la proporción de niños con necesidades especiales con el número total de niños (por ejemplo, el programa preescolar de Walden tiene 18 niños, pero únicamente 6 tienen autismo).

Quizás más relevante que la cantidad de niños con trastornos dentro del espectro autístico es la tasa de adulto:niño, que todos los programas mantienen elevada para asegurarse de que se puedan cumplir cada una de las necesidades individualizadas del niño. A través de los diez programas, las tasas de personal adulto-niño alcanzan de 1:1 a 1:8, dependiendo del formato del programa, tamaño de la clase, y edad de desarrollo y cronológica del niño. El Modelo de Intervención del Desarrollo y el Proyecto Young Autism permanecen casi exclusivamente 1:1 durante todo el período de intervención, incluyendo el uso de una “portavoz” individual si un niño finalmente está incluido en un centro de para la atención regular de infantes pequeños. Otros programas ofrecen personal de aproximadamente 1:3, aunque cada uno de estos brinda algunas sesiones de 1:1 en el curso de cada día del niño. Una cantidad de programas (por ejemplo, Unidad Infantil, Douglass, Walden) sistemática e intencionalmente disminuyen gradualmente las tasas de adulto:niño con el tiempo en la intervención para preparar a que los niños se independicen en sitios futuros.

### **Enfoque en las Metas de Comunicación y otras Áreas de Desarrollo**

Los diez programas se dirigen explícitamente a las irregularidades de la comunicación asociados con los trastornos dentro del espectro autístico, aunque hay cierta variabilidad en los objetivos previstos específicos y en las estrategias para promover las comunicación. Los programas también se dirigen a otros dominios del desarrollo, incluyendo habilidades de compromiso, social, de juego, cognitivas y académicas, autoayuda, desafíos de la conducta, y actividades motoras. La distribución del tiempo de

tratamiento dedicado a enseñar las habilidades en diferentes áreas del desarrollo varía a través de los programas, y los programas también varían en cuanto a la secuencia en la que se cubren los dominios del desarrollo a lo largo de los años de tratamiento. Las diferentes áreas de desarrollo que se cubren se explican mejor a continuación.

***Comunicación*** No es posible comparar directamente las habilidades orales de los niños a través de los programas debido a que difieren en edades y otras diferencias potenciales en las poblaciones de niños, pero los datos informados sugieren que para muchos de los programas modelo, las predicciones de que únicamente el 50 por ciento de los niños con autismo desarrollarán el habla funcional (Lord y Paul, 1997) sobrepasan mucho más. Por ejemplo, el Modelo Denver informó que el 73 por ciento de sus graduados preescolares hablaban al egresar (Rogers y DiLalla, 1991), y Walden informó que el 82 por ciento de los niños que comenzaron la intervención como niños pequeños hablaban funcionalmente al momento de que ingresaban al preescolar (McGee et al., 1999).

La mayoría de los programas informaron la enseñanza del habla así como los medios alternativos de la comunicación. A los niños en varios programas (es decir, Denver, Douglass, y TEACCH) se les enseñó el habla, lenguaje de señas, y el uso del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS; Bondy y Frost, 1994). Todos los programas que enseñan formas alternativas de comunicación también mantienen un esfuerzo vigoroso (ya sea simultáneo o secuencial) al enseñar el desarrollo

del lenguaje. Únicamente, el Walden reconoce formalmente un método únicamente oral para la instrucción del lenguaje (McGee et al., 1994, 1999). El Modelo de Intervención del Desarrollo es el único que se enfoca en la comunicación e interacciones no verbales en lugar de la enseñanza del lenguaje verbal (Greenspan y Wieder, 1997). El Programa de Apoyo Personalizado (y la mayoría de los programas de conducta) enfatizan mucho el desarrollo de las habilidades de la comunicación que son equivalentes funcionales de la conducta problema (Dunlap y Fox, 1996).

Como regla, los programas que enfatizan un método naturalista para la intervención del lenguaje se enfocan en el lenguaje conversacional. Así, tanto el programa de Douglass (Taylor and Harris, 1995) como el Modelo de Respuesta Fundamental (Koegel et al., 1999a) han reportado procedimientos para la enseñanza en cuanto a cómo formular preguntas (por ejemplo, “¿Qué es eso?” “¿Dónde está?” “¿De quién es?” “¿Qué pasa?”). Los programas de LEAP y Walden también enfatizan la importancia de las interacciones directas de enseñanza verbal con compañeros típicos (McGee et al., 1992; Odom y Strain, 1984).

***Compromiso*** Aunque la terminología que se analiza y sus logros varía de los resultados de la intervención, los diez programas enseñan el compromiso, ya sea de forma explícita o de forma implícita. Compromiso se define como la atención sostenida a una actividad o persona. Los programas tradicionales de conducta enfatizan el cumplimiento con instrucciones de un solo paso (por ejemplo: “siéntate”, o “levántate”) como un primer paso para la intervención, con el objetivo de preparar al

niño para seguir instrucciones para la enseñanza (Lovaas et al., 1981). En el modelo de Intervención del Desarrollo, se anima al niño a iniciar conducta con propósito y el terapeuta sigue la dirección del niño para extender el compromiso (Greenspan y Wieder, 1997). En Walden, un ambiente diseñado proporciona juguetes de alta preferencia, los cuales son distribuidos por el profesor de manera sistemática para asegurar que los niveles de compromiso del niño se mantienen al menos durante un 80 por ciento del tiempo (McGee y Daly, 1999). El método de capacitación de respuesta fundamental usa una variedad de procedimientos (por ejemplo, intercalar tareas aprendidas previamente entre las tareas más nuevas y que constituyen un reto, reforzar los intentos de responder) para mantener en alto los niveles de motivación de los niños (Koegel y Koegel, 1986; Koegel et al., 1988).

***Interacciones sociales*** Virtualmente todos y cada uno de los programas incluyen interacciones sociales como una prioridad de la intervención, aunque estos programas difieren en si la concentración se hace en la interacción con adultos (es decir, Modelo de Intervención del Desarrollo, Proyecto de autismo joven) o en la interacción con los compañeros (es decir, LEAP, Walden). Debido a que el Programa de Apoyo Personalizado es un modelo de apoyo familiar, este método enfatiza las interacciones sociales con los padres y con sus hermanos (Fox et al., 1997).

Debido a que todos los programas tienen una meta primordial de promover el funcionamiento independiente a largo plazo de los niños en la comunidad, todos reconocen la inclusión de los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico en las clases con niños típicos



como un resultado deseado a largo plazo. Las principales diferencias se centran alrededor de si el programa toma una posición de “estar listo”, la cual asume que se necesitan ciertas habilidades que son prerrequisito para que los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico se beneficien de la inclusión (por ejemplo, la Unidad Infantil y TEACCH [Marcus et al., 2000; Romanczyk et al., 2000]), o una posición de que las habilidades sociales tempranas se desarrollan más fácilmente cuando los niños son incluidos en un grupo de niños típicos al inicio de la intervención (Strain et al., 2001). El Modelo de Intervención del Desarrollo y el Proyecto de Autismo Joven tienden a incluir niños exitosos con autismo con niños típicos cerca del final del período de intervención temprana (Greenspan y Wieder, 1997; Smith et al., 2000a). Douglass proporciona ahora una continuidad de ambientes a medida que los niños se mueven de una clase personalizada de uno a uno, a clases de un grupo segregado, a clases integradas que incluyen una mayoría de compañeros típicos (Harris et al., 2000). Una razón por la que se cerró el programa de tratamiento en base al centro Denver fue por el reconocimiento de la importancia de incluir niños con autismo con sus compañeros típicos lo cual se hace ahora por medio de asistencia técnica en ambientes preescolares (Rogers, 1998).

Una cantidad de modelos mantienen una posición *a priori* que favorece la inclusión desde el principio, en base a los varios argumentos de inclusión (Strain et al., en imprenta). Tanto LEAP como Walden han desarrollado su currículo prestando mayor énfasis en la promoción de las oportunidades de aprendizaje social normal desde el primer momento posible, cuando todos los niños están aprendiendo a interactuar socialmente. El Modelo de

Respuesta Fundamental toma la posición de que la inclusión se logra más rápidamente cuando los niños están en edad preescolar debido a que este es el período cuando las demandas académicas son más bajas (Koegel et al., 1999a). Aún cuando el Programa de Apoyo Personalizado está filosóficamente comprometido con la educación inclusiva, la realidad de las opciones muy limitadas de inclusión para los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico lleva a un método más pragmático para proporcionar intervenciones en los ambientes más naturales disponibles.

**Juego.** Las habilidades para el juego están muy relacionadas con los dominios sociales y de comunicación y los diez modelos varían considerablemente en cuanto a cómo se juega este papel. De modo que se da mucho énfasis al juego en el método de Denver (Rogers y Lewis, 1988). La enseñanza en el curso de las actividades de juego también es intrínseca en los modelos que usan principalmente una enseñanza incidental u otros procedimientos de enseñanza naturalista (es decir, Programa de Apoyo Personalizado, LEAP, y Walden), los programas inclusivos tienen más posibilidades de tener como objeto el juego creativo o interactivo con los compañeros (McGee et al., 1992; Odom y Strain, 1984). De hecho, la mayoría de los programas tienen metas relacionadas con la recreación (por ejemplo, Capacitación de Respuesta Fundamental [Koegel et al., 1999a]) y habilidades de descanso (por ejemplo, Unidad Infantil [Romanczyk et al., 2000]), en la cual, para niños pequeños, incluyen juegos con juguetes. Un análisis de los materiales del currículo publicado y las descripciones de los programas sugieren que las habilidades del juego básico funcional (como poner anillos en pila y poner fichas en un tablero de fichas) son metas de

rutina en la Unidad infantil, Douglass, TEACCH, y en el Proyecto de Autismo Joven.

***Habilidades Cognoscitivas y Académicas.*** Virtualmente todos los programas enseñan habilidades cognoscitivas, aún cuando la distribución del tiempo de tratamiento para esta área varía considerablemente. El crecimiento cognoscitivo recibe mucho énfasis en los modelos de Denver, Douglass, TEACCH, y Proyecto de autismo joven. Aún cuando las habilidades cognoscitivas tiendan a no ser una prioridad principal en el currículo de los programas que se centran en las habilidades de interacción con los compañeros (es decir, LEAP, El Modelo de Respuesta Fundamental, y Walden), habilidades como las matemáticas, la lectura y la escritura son enseñadas debido a que la preparación académica pudiera ayudar a asegurar el trabajo del niño en un salón de clases de kindergarten regular (Koegel et al., 1999a).

***Auto-ayuda*** Los programas de conducta usan una gama de procedimientos de eficacia demostrada para la enseñanza de habilidades de auto ayuda. El desarrollo de programas tiende a dar menos énfasis a las habilidades de auto ayuda, probablemente porque las habilidades de auto ayuda no se consideran deficiencias centrales del autismo. Aún cuando existen relativamente pocas publicaciones de estudios sobre habilidades de autoayuda que sean específicas para niños pequeños con autismo, casi todas las de los programas modelo seleccionadas llevaban un registro del desarrollo de habilidades para el vivir diario independiente. *Retos de la Conducta* hasta un punto creciente, las estrategias para promover el compromiso han llegado a convertirse en casi sinónimos de los métodos

para evitar la conducta desafiante (McGee y Daly, 1999), debido a que los desafíos de la conducta que presentan los niños pequeños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico generalmente no son de una severidad tal que requieran de procedimientos de intervención más profundos (ver Capítulo 10). Sin embargo, el Proyecto de Autismo Joven reconoció el uso de procedimientos de disuasión con niños participantes en un estudio inicial en 1987. En aplicaciones recientes se discontinuó el uso de disuasiones después de los primeros sujetos (Smith, 2000b). En otra replicación del estudio de Lobaas (1987) inicial, hubo especulación en cuanto a la posibilidad de la ausencia de disuasiones pudiera haber sido la causa de los resultados menos positivos de los niños (Anderson et al., 1987).

Al menos cinco métodos (es decir, Denver, Programa de Apoyo Personalizado, LEAP, El Modelo de Respuesta Fundamental, y Walden) se basan exclusivamente en procedimientos positivos para evitar la conducta desafiante o para construir conductas apropiadas no compatibles. Debido a que el Modelo de Programa de Apoyo Personalizado es un método de solución de problemas a más corto plazo (Dunlap y Fox, 1999a), una estrategia de apoyo integral a una conducta positiva ha sido desarrollada para alcanzar mejoras demostrables en marcos de tiempo relativamente cortos (ver Capítulo 10).

***Habilidades Motoras*** El Modelo de Intervención del Desarrollo pone un gran énfasis en las habilidades motoras, incluyendo planificación y secuenciación de motricidad. La mayoría de los programas enseñan habilidades de motricidad fina y gruesa apropiada para su edad. El

programa de UCLA anima a la imitación de gestos y palabras. El Modelo de Denver enfatiza la imitación motriz y la planificación motriz.

### **Procedimientos de enseñanza cuidadosamente planeados y basados en la investigación incluyen planes para la generalización y mantenimiento de Habilidades**

Los diez programas representativos usan un amplio rango de procedimientos de enseñanza basados en la investigación. Los programas de conducta usan procedimientos basados en principios de aprendizaje, pero el formato de instrucción cae dentro de procedimientos secuenciales de ensayos incrementales hasta enseñanza incidental. Al final de la secuencia, el Proyecto de Autismo Joven ha usado históricamente procedimientos incrementales casi de manera exclusiva (Lovaas et al., 1981), mientras que Walden provee toda la instrucción usando un método de enseñanza incidental (McGee et al., 2000). Los otros cinco programas de conducta usan una mezcla de procedimientos tanto de ensayos incrementales como de enseñanza naturalista, aún cuando el programa de Apoyo Personalizado (Dunlap y Fox, 1999a), LEAP (Strain y Cordisco, 1994), y el modelo de Respuesta Fundamental (Koegel et al., 1999a) usan principalmente procedimientos con contexto natural y la Unidad Infantil utiliza más comúnmente métodos de ensayos incrementales altamente estructurados (Romanczyk et al.,

2000). El tratamiento del Centro Douglass sigue moviendo a niños de una instrucción con ensayos incrementales a una colocación eventual en el

salón de clase que usa mayormente un contexto de enseñanza natural (Harris et al., 2000).

La tendencia hacia el uso de procedimientos de enseñanza naturalista empezó con un intento de mejorar la generalización de habilidades que han de usarse en la vida diaria. Las comparaciones de los procedimientos de la instrucción de ensayos incrementales y de la enseñanza incidental han indican que, dados los procedimientos de refuerzo comparable, la adquisición ocurre aproximadamente a la misma velocidad para ambos procedimientos (McGee et al., 1985). Sin embargo, la generalización o transferencia de habilidades del ambiente de enseñanza no motivó el uso nuevos ambientes o con personas nuevas se mejora cuando las habilidades se han aprendido con enseñanza incidental. La enseñanza incidental es un protocolo sistemático de instrucción que se deriva de principios de análisis de conducta y la instrucción caprichosa o sin planificación de cualquier tipo no tiene posibilidades de producir una adquisición entre los niños con autismo (McGee et al., 1999).

Un método llamado enseñanza estructurada es usado en TEACCH (Marcus et al., 2000). La enseñanza estructurada comparte rasgos comunes a los procedimientos de enseñanza de ensayos incrementales, pero también enfatizan los formatos de enseñanza que se derivan de literatura sobre desarrollo y psicolingüística, así como de algo de enseñanza incidental (Watson et al., 1989). El enfoque en estrategias de ambiente estructural, programas visuales, rutinas, y de organización (por ejemplo, trabajar de izquierda a derecha), y los sistemas de trabajo visual que ayudan al niño a lograr independencia en las diferentes habilidades. Con respecto al refuerzo

el modelo de TEACCH funciona con la idea de que el cumplimiento de las tareas y el terminar las tareas será motivador para los niños si ellos entienden una tarea que esté en un nivel apropiado de desarrollo. (por ejemplo, el apoyo del desarrollo de habilidades emergentes) y que edifica sobre intereses individuales. El método de enseñanza estructurada TEACCH se centra en ayudar a padres y profesores a adaptar el ambiente mientras ayudan a los niños a desarrollar habilidades.

Los dos programas de desarrollo utilizan métodos algo diferentes, aunque ambos se brindan durante las interacciones de juego entre adultos y niños. Los fundamentos técnicos para el Modelo de Denver y el modelo de intervención del desarrollo difieren significativamente de los métodos de conducta, aún así cada uno de ellos incluye la enseñanza en contextos naturales. Las diferencias significativas, sin embargo, tienden a centrarse en el papel de refuerzo en el proceso de enseñanza. El uso de técnicas de entrenamiento de discriminación es el más común tanto entre los ensayos incrementales como en los procesos de enseñanza incidental.

**Planes de Intervención Personalizados tienen que ajustarse para el amplio rango de fortalezas y necesidades del niño.**

Todos los diez programas brindan una atención explícita a la importancia del tratamiento personalizado; los métodos varían. En general, los métodos de procedimiento tienden a ser completamente diseñados a la medida para cada niño, mientras que los “programas” proveen ajustes individuales dentro de un currículo de un paquete general.

**Se Planifican y se Apoyan las Transiciones de la Preescolar a la Escuela**

La mayoría de los programas seleccionados reportan una preparación para la transición de los niños de la intervención intensiva a los programas escolares, Por ejemplo, Douglas reporta un proceso que ocurre a lo largo de los últimos nueve meses del niño previo a la salida del programa. La preparación para la transición comienza con las visitas del personal a las escuelas que se usarán en el futuro para evaluar la correspondencia del niño con la colocación y para determinar las habilidades específicas que el niño necesita para funcionar con éxito en el siguiente ambiente (Handleman y Harris, 2000). Se invita a los profesores que reciben al niño a visitar a Douglass para que tengan un entendimiento de la historia de intervención del niño, y se ofrece una consulta de seguimiento para el salón de clase receptor. En algunos casos, los niños son transferidos gradualmente ya sea con colocaciones parciales o con la compañía de personal familiar.

Casi todos los programas reportan resultados de la colocación, aún cuando se reconoce que el progreso del niño no se determina únicamente por el factor de las decisiones de colocación. El rango de niños que van a un salón de clase típico luego de la intervención difiere grandemente entre los programas, con datos de evaluación del programa que reportan un rango a partir del 15 por ciento de niños tratados en la Unidad Infantil (Romanczyk et al., 2000) a un 79 por ciento de niños de Walden (McGee et al., 2000). Se debe tomar nota de que los niños en la Unidad Infantil se seleccionaron en base a la severidad de los problemas de conducta. Los programas que excluyen o no animan a los niños con autismo y otras dificultades severas tienen la tendencia de tener resultados positivos más uniformes.



El clima político y otras políticas locales también son factores que influyen en los resultados de la colocación. Por ejemplo, un 35 por ciento de los primeros 20 niños tratados en el Modelo de Denver asistieron a escuelas no especializadas o centros de guarderías con compañeros que funcionaban normalmente (Rogers et al., 1986); sin embargo, en la actualidad, esos números serían mayores, debido a que Colorado tiene ahora una política estatal de inclusión de la vasta mayoría de niños con discapacidades en ambientes regulares. El programa de Walden pudo replicar resultados de colocación que se lograron en Massachussets, un área en la cual la inclusión era bien aceptada y promovida, cuando el programa se reubicó a Georgia, en donde la inclusión de niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico no era común. Sin embargo, las políticas del programa mismo también juegan un papel. Walden, por ejemplo, recomienda la inclusión para casi todos los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico, sin importar el nivel de funcionamiento, debido a que la política del programa hace énfasis en que todos los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico tienen necesidades sociales que requieren su exposición a la conducta social normal.

## **ESTUDIOS DE INTERVENCIÓN**

Existe la necesidad de investigación de los resultados clínicos bien controlados de estos y otros modelos de entrega de servicios. La investigación disponible sugiere totalmente que un subconjunto sustancial de niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico están disponibles de hacer progresos marcados durante el período que reciben

intervenciones intensivas tempranas, y casi todos los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico parecen mostrar algún beneficio. Sin embargo, la investigación hecha a la fecha no alcanza el nivel de sofisticación experimental que permite hacer declaraciones inequívocas sobre la eficacia de una meta dada, ni el apoyo de los datos aduce la “recuperación” como una función de la intervención temprana. Ningún estudio de resultados publicado en la revista de revisión paritaria que apoye las declaraciones comparativas de la superioridad de un modelo o método sobre otro. Más bien, con unas cuantas excepciones, mucha de la información de resultados en la forma de datos de evaluación del programa o medidas del progreso de los niños cuando se hacen comparaciones con el antes y después de las intervenciones sin grupos de control o evaluación ciega de resultados. Aún cuando muchos niños han participado en los diez programas modelo, los datos de resultados generalmente se basan en pequeñas muestras, y el tamaño pequeño de las muestras han también evitado el análisis del rol de las diferencias individuales entre los niños en la efectividad de los diferentes modelos.

Los componentes de los diez modelos de programa que se presentan anteriormente se basan en la práctica. Los investigadores que trabajan con cada uno de ellos han publicado numerosos descubrimientos de revisión paritaria específicamente sobre los procedimientos desarrollados en los programas, aunque los niveles de normas para los estudios de intervención varía considerablemente entre las diferentes revistas. En algunos casos, los programas originados como laboratorios aplicados en los cuales se

desarrollarían las pruebas y los procedimientos de intervención de prueba, de modo que la investigación sobre los efectos de procedimientos específicos era el resultado natural. Tal como se examinó en otras secciones de este reporte, este cuerpo acumulativo de investigación de procedimientos sirve como evidencia de que las intervenciones educativas tempranas sí permite a los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico adquieran una variedad de habilidades.

Sin embargo, la calidad y cantidad de la investigación evalúa la completa eficacia de estos modelos se ha quedado detrás de la investigación de procedimiento. La falta de los datos de resultados pudiera deberse al hecho de que los programas de educación inicial para niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico son relativamente nuevos. La complejidad ética y logística necesaria para llevar a cabo una investigación de resultados clínicos con niños pequeños también es un factor que contribuye principalmente.

Ejemplos de los datos de resultados generados por los diez modelos seleccionados a la fecha se presentan en esta sección; los modelos están cubiertos en orden alfabético. Los estudios discutidos fueron publicados en las revistas de revisión paritaria ; estas revistas varían grandemente en el rigor experimental de sus procesos de análisis. En varios casos, los datos publicados fueron provistos para enfatizar la información de la descripción del programa más bien que como los resultados de las pruebas experimentales.

## **Unidad Infantil**

Aún cuando este programa regularmente recoge un conjunto integral de medidas de observación y medidas estandarizadas del progreso del niño, se han reportado resultados principalmente en los capítulos de libros que no son de revisión paritaria (Romanczyk et al., 1994, 2000). También ha habido una cantidad de evaluaciones controladas de los sistemas de datos de computadora, los esfuerzos del personal de entrenamiento, y los procedimientos clínicos (Romanczyk, 1984; Taylor et al., 1994; Taylor y Romanczyk, 1994), pero estos estaban más allá del rango de los datos de los resultados del modelo considerados aquí.

## **Modelo Denver**

Existen al menos cuatro reportes de resultados de revisión paritaria en el Modelo Denver, incluyendo la evaluación de un modelo de capacitación integral descrito arriba (Rogers y DiLalla, 1991; Rogers et al., 1986; Rogers y Lewis, 1988; Rogers et al., 1987). Una evaluación del progreso de 49 niños tratados en el Modelo de Jardín de Niños de Denver reportó avances mejores que las esperadas en todas las áreas de desarrollo evaluadas por el Perfil de Desarrollo de Intervención Temprana y el Perfil Preescolar (Schafer y Moersch, 1981), a excepción de las habilidades de auto ayuda. La evaluación de desarrollo se basó en las evaluaciones por los profesores en el salón de clase obtenidos al inicio y luego al final del tratamiento (Rogers y DiLalla, 1991). Además, se demostraron avances impresionantes en el lenguaje en evaluaciones estandarizadas de lenguaje (uno de los cinco

instrumentos utilizados comúnmente) conducido por los patólogos de habla y lenguaje de los niños.

Una evaluación anterior del progreso de los primeros 31 niños que recibieron tratamiento en este modelo revelaron mejoras pequeñas pero estadísticamente significativas en las habilidades de juego simbólico y social y en las habilidades de comunicación, que se evaluaron en un sistema de observación objetivo por observadores en ciego (Rogers y Lewis, 1988). Además, existían indicaciones de que la intervención había impactado la severidad del autismo, al medirlos con la Escala de Evaluación del Autismo en la Infancia (CARS).

### **Centro de Desarrollo de Douglass**

Ha habido cuatro publicaciones de revisión paritaria con datos sobre El Centro Douglass (Handleman y Harris, 2000; Harris et al., 1990, 1991, 1995). Estos estudios incluyen documentación sobre el progreso medido en el Stanford-Binet (Thorndike et al., 1986), la Escala de Lenguaje Preescolar (Zimmerman et al., 1979), y el Vineland (Sparrow et al., 1984).

Los informes más recientes en 27 niños que iniciaron la intervención entre las edades de 31 y 65 meses (Handleman y Harris, 2000). Se analizaron las colocaciones después de 4 a 6 años luego de la terminación de la intervención con relación a sus datos de entrada para determinar si se podían identificar pronosticadores confiables de los tratamientos. Se encontró que tanto los coeficiente intelectual como las edades de entrada al tratamiento eran pronosticadores de colocación a largo plazo. De los 11 niños que iniciaron la intervención antes de la edad de 48 meses, los

incrementos en los valores del coeficiente intelectual antes y después del tratamiento mostraron avances de 26 puntos, y todos excepto un niño se encontraban en colocaciones regulares (siete con apoyo y tres sin apoyo). Para aquellos que entraron en la intervención a los 48 meses o siendo mayores, las mejoras en su coeficiente intelectual fue únicamente de 13 puntos, y únicamente un niño estaba colocado en una clase regular en el seguimiento.

### **Modelo de Intervención del Desarrollo**

Greenspan y Wieder (1997) proporcionaron una evaluación detallada de los registros de casos de 200 niños que han participado en el modelo de Intervención del Desarrollo durante dos o más años. De acuerdo a las notas y resultados clínicos en cuanto a la Escala de Evaluación Funcional Emocional, 58 por ciento tuvo “un resultado de bueno a excelente”, 25 por ciento tuvo resultados “regulares” y 17 por ciento resultados “bajos”. En general, este patron de resultados era mejor que el de grupo de comparación de niños que iniciaron el tratamiento con el modelo de Intervención de Desarrollo siguiendo un tratamiento con servicios tradicionales de conducta. Sin embargo, existía un elemento importante de confusión en el uso de un grupo de comparación: sus padres habían quedado desencantados con intervenciones anteriores. Las evaluaciones tampoco estaban ciegas al estado de las intervenciones. Luego de un examen más profundo en el examen de 20 de los niños con mayor grado de funcionamiento detalló marcadas ganancias en el Vineland (Sparrow et al., 1984) y CARS (Schopler et al., 1988). De alguna manera inconsistentes con los resultados reportados por los otros, se reportó que los resultados

de lenguajes expresivos fueron superiores a los del lenguaje receptivo y las habilidades de cuidado personal fueron menores que las capacidades de comunicación y socialización.

### **Programa de Apoyo Personalizado**

El modelo del programa de Apoyo Personalizado ha reportado datos de un solo sujeto en los primeros seis niños participantes (Dunlap y Fox, 1999a). Aún cuando este reporte se encontraba en una revista de revisión paritaria, únicamente se evaluó una de las intervenciones de los niños con un diseño experimental. Se reportaron cambios positivos antes y después de los cambios en la lista de control de Conducta Autista (Krug et al., 1980), y se computaron los cambios proporcionales en los resultados del índice (Wolery, 1983) para resultados antes y después en el inventario de desarrollo de Battelle (Newborg et al., 1984) y el desarrollo de interacción social (Strain, 1987) se comparó con el del grupo de comparación que recibía tratamiento en otro programa de tratamiento para autismo siendo los resultados documentados más positivos por los niños en el programa experimental. Más recientemente, un resumen de reportes de casos en cuanto al progreso a largo plazo en los primeros seis niños en el programa LEAP está disponible en la actualidad (Strain y Hoyson, 2000), pero sin comparaciones o controles. Los niños estaban en el rango de edad de 30 a 50 meses al inicio del tratamiento, y tuvieron resultados en el rango de autismo de moderado a severo en el CARS (Schopler et al., 1988). Para el momento en que salieron del programa, y continuando hasta que los niños tenían 10 años de edad, los resultados del CARS para estos niños cayó por debajo del límite para autismo. Se demostró una gran reducción de fallas en

muestras de video de interacciones entre padres e hijos tanto al salir del programa y cuando los niños tenían 10 años. También se dieron incrementos clínicamente significativos en la cantidad de tiempo que los niños pasaban en interacción positiva con sus compañeros, ambos al terminar el programa a la edad de 10 años. Cinco de los seis niños pasaron su período escolar en colocaciones de educación regular.

### **El Modelo de Respuesta Fundamental**

El modelo de Respuesta Fundamental ha reportado un seguimiento a largo plazo en un total de diez niños (Koegel et al., 1999b). Los primeros seis niños tenían edades de lenguaje similares al momento de entrar, pero diferían en sus niveles de iniciar interacciones. Al momento del seguimiento, se encontró que los niveles más altos de iniciación predecían colocaciones menos restringidas en la escuela, resultados más altos en las pruebas adaptivas y de lenguaje, e interacciones más apropiadas con los padres. Los siguientes cuatro niños, que habían mostrado bajos niveles de iniciación al momento de ingresar en la intervención, recibieron un entrenamiento específico en cuanto a como iniciar interacciones en forma independiente. En el seguimiento, tres de los cuatro niños entrenados en auto iniciación fueron colocados en ambientes de educación regular, al igual que los resultados excelentes en la medida de lenguaje pragmático, la conducta adaptiva se midió usando Vineland (Sparrow et al., 1984), y los niveles más bajos de conducta autista reflejados en el CARS (Schopler et al., 1988). En conjunto, los diez niños que recibieron tratamiento con la Capacitación de Respuesta Fundamental tuvieron muy buenos resultados, pero la ausencia de diseños experimentales no deja en claro si estas mejoras



se pueden atribuir directamente a las intervenciones del programa; esta es una dificultad que prueba ser cierta para todos los datos reportados por los diez modelos de programa.

## **TEACCH**

La información sobre la evaluación del programa en el modelo TEACCH ha incluido los datos de satisfacción del consumidor de padres, educandos y sitios de replicación (Mesibov, 1997), así como una evaluación objetiva de las habilidades de enseñanza a los padres (Marcus et al., 1978) y el progreso del niño (Schopler et al., 1982). Ha habido una cantidad de estudio describiendo el progreso en las muestras de seguimiento de niños pequeños que recibieron los servicios en TEACCH (Venter et al., 1992), y comúnmente se han reportado incrementos en los resultados de pruebas de coeficiente intelectual para niños no verbales quienes han sido diagnosticados a tierna edad (Lord y Schopler, 1989). Sin embargo, estos estudios no son evaluaciones directas de los resultados del tratamiento.

Más recientemente, un programa domiciliario de TEACCH para el entrenamiento de 10 horas para profesores que han de servir a niños pequeños con autismo se comparó con los salones de clase de ensayos incrementales sin el programa domiciliario (Ozonoff y Cathcart, 1998). El enfoque de la intervención en ambos programas era de habilidades cognoscitivas, académicas y prevocacionales. Luego de cuatro meses de intervención, el grupo que recibió servicio en el programa domiciliario de TEACCH mostró más mejora que el grupo de comparación en cuanto a la

imitación, en habilidades de motricidad fina y gruesa, y en las pruebas de habilidades conceptuales no verbales.

### Proyecto de Autismo Joven de UCLA

Aún cuando el programa de UCLA ha generado la investigación en intervención temprana más rigurosamente controlada hasta la fecha ha habido una considerable controversia debido a varias limitaciones metodológicas y de interpretación (Gresham y MacMillan, 1997). En el reporte original (Lovaas, 1987), 38 niños con autismo fueron divididos en dos grupos de tratamiento: la mitad de los niños recibieron intervención por al menos 40 horas por semana durante 2 o más años, y la otra mitad recibió la misma intervención por menos de 10 horas por semana. Hubo un segundo grupo de comparación que recibió tratamiento fuera del programa de UCLA. Nueve de los 19 niños que recibieron intervención intensiva presentaron ganancia en el coeficiente intelectual de por lo menos 20 puntos. La ganancia fue mucho menor para los niños en ambos grupos de comparación.

El Proyecto de Autismo Joven también ha reportado el rastreo de seguimiento más largo de niños con autismo que han recibido intervención temprana intensiva (McEachin et al., 1993). Al cumplir los 13 años, ocho de los nueve niños con el resultado alto del estudio Lovaas (1987) continuaron teniendo puntaje alto de coeficiente intelectual, y estaban funcionando sin apoyo en aulas de educación regular. En contraste, solo un niño que recibió intervención intensiva menor tuvo un “mejor resultado”.

Se han llevado a cabo varias evaluaciones de revisión paritaria de replicaciones del Proyecto de Autismo Joven (Anderson et al., 1987; Birnbrauer y Leach, 1993; Sheinkopf y Siegel, 1998; Smith et al., 2000b). Los resultados de las replicaciones generalmente han sido positivos pero mezclados. Con menos horas de intervención, algunos programas de replicación pudieron lograr puntaje de ganancia alta de coeficiente intelectual de igual manera; los resultados fueron más variables en otras medidas. Por ejemplo, la aplicación más reciente (Smith et al., 2000b), que sirvió tanto para niños con autismo como para niños con Retrasos Generalizados del Desarrollo no especificados de otra manera produjo mejora en los puntajes de coeficiente intelectual, pero no hubo cambios significativos en los diagnósticos de los niños o en sus problemas de conducta o problemas adaptivos (Smith et al., 2000b).

La mayor parte de los que critican el resultado de la investigación generada por el Proyecto de Autismo Joven no niegan los resultados impresionantes en el niño (Mesibov, 1993; Mundy, 1993); el debate se centra en cuestiones metodológicas relacionadas con la selección de participantes y medidas de evaluación (ver Capítulo 15). Una de las cuestiones más controversiales que afecta el programa tiene que ver con las descripciones de los niños con mejores resultados en el estudio de 1987 como “recuperado” o “funcionando normalmente” especialmente del retraso de las medidas de funcionamiento social o comunicativo (McEachin et al., 1993).

Programa de Walden Para Niños Pequeños

Los datos previos y posteriores en la preescolar y en general en los programas de Walden se han reportado en los capítulos de libros no examinados por los compañeros (McGee et al., 1994, 2000), y una evaluación del programa familiar es descrito por McGee y sus colegas (McGee et al., 1993). Por lo tanto, aquí únicamente se consideran los datos publicados de los resultados en el programa de niños pequeños. Un total de 28 niños con autismo iniciaron la intervención en una edad promedio de 30 meses, y aquellos que participaron en el programa por al menos 6 meses fueron incluidos (McGee et al., 1999). las comparaciones de antes y después sin otros controles experimentales proporcionaron la mayor parte de los datos. Las observaciones en videocintas de la conducta constante de cada niño se obtuvieron diariamente a lo largo de los primeros 10 días y al menos 10 días de su matrícula en el centro de niños pequeños. Los resultados mostraron que aún cuando únicamente 36 por ciento de los niños eran verbales al momento de entrar en el programa, 82 por ciento de los niños estaban diciendo palabras significativas al momento de su salida del programa para niños pequeños y que entraban en la preescolar. Además, al momento de salir del programa, 71 por ciento de los niños mostraban incremento en la cantidad de tiempo que estaban cerca de otros niños, y únicamente un niño mostraba niveles de proximidad con sus compañeros que estaba fuera de los rangos mostrados por los niños típicos.

### **Resumen de los Estudios de Intervención**

En conjunto, estos estudios muestran que la intervención temprana intensiva para niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico

resulta en diferencias clínicamente significativas para muchos niños. Los datos más sistematizados de evaluación están asociados con los métodos intensivos de intervención. Sin embargo, cada uno de estos estudios tiene una debilidad metodológica, y la mayoría de los informes fueron descriptivos más bien que evaluaciones con diseños controlados de investigación experimental. Virtualmente no existen datos sobre el mérito relativo de un modelo sobre otro, ya sea en general o relacionado con diferencias individuales en los niños: existe muy poca información sobre intervenciones para niños menores de 30-36 meses de edad. Existe traslape en los niveles de intensidad con los cuales se implementan los modelos, y las medidas de los resultados difieren ampliamente en todas las intervenciones.

Además, tal como se resume en las figuras 1-1, 1-2, y 1-3 (en el Capítulo 1), los estudios que se referían a aspectos generales de intervenciones consistentemente adolecían de limitaciones metodológicas que eran a menudo más comunes que en los estudios sobre intervenciones para áreas objetivo más reducidas (ver Kasari, 2000). Estas limitaciones en parte reflejan el tremendo rango requerido para llevar a cabo la investigación concerniente a programas integrales de intervención. En general, los asuntos relacionados a la validación interna y externa se cubrieron solo en forma mínima en un 80 por ciento de los estudios publicados, con medidas de generalizaciones fuera del ambiente original que ocurren en forma mínima en un 70 por ciento de los informes de investigación. Dadas las

dificultades y el costo en tiempo y dinero de dichos estudios, parece muy útil considerar métodos alternativos para resolver estas inquietudes.

Los modelos presentaban descubrimientos positivos y extraordinariamente similares, lo cual incluye incrementos en el coeficiente intelectual que eran mejores que los esperados, también mejoras en el lenguaje, en síntomas de autismo, colocaciones futuras en la escuela, y varias medidas de conducta social. Aún cuando se implican posibles cambios en el diagnóstico, estos no han sido documentados de manera sistemática ni han sido apoyados por observaciones o reportes independientes. Considerado como grupo, estos estudios de resultados en revisión paritaria sugirieron un cambio positivo en los resultados de el lenguaje, en lo social y cognoscitivo de los niños que sufren de trastornos dentro del espectro autístico que recibieron una intervención temprana intensiva que inició en edades tempranas. Sin embargo, únicamente tres de los estudios (más uno de seguimiento) tenían datos de comparación, y únicamente uno de dichos estudios (Smith et al., 2000b) hacía uso de la asignación aleatoria de los niños a condiciones y este procedimiento era complejo. Las medidas de antes y después de la evaluación reflejaron resultados positivos para la mayoría de niños que recibían intervención, y la mayoría de los niños mostraban cierto grado de progreso. Sin embargo, casi no había información sobre la contribución de otras intervenciones y sobre las terapias en las cuales participaron los niños.

En resumen, parece que la mayoría de niños que participaban en intervenciones integrales de la conducta hicieron progresos significativos en al menos algunos de los dominios del desarrollo, aún cuando las

limitaciones metodológicas excluían las atribuciones definitivas de dicho progreso como procedimientos específicos de la intervención.



# APOYO A LAS FAMILIAS SUPPORT FOR FAMILIES

EDUCACIÓN • EMPODERAMIENTO • EQUIDAD

## PAQUETE DE INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO/PPD Recursos

Autism Services Center  
P.O. Box 507  
Huntington, WV 25710-0507  
(304) 525-8014  
[www.autismservices.com](http://www.autismservices.com)

Autism National Committee  
P.O. Box 6175  
North Plymouth, MA 02362-6175  
Web: <http://www.autcom.org>

Autism Research Institute  
4182 Adams Avenue  
San Diego, CA 92116  
Fax: (619) 563-6840  
[www.autism.com/ari](http://www.autism.com/ari)

Autism Society of America  
7910 Woodmont Avenue, Suite 300  
Bethesda, MD 20814  
(800) 328-8476; (301) 657-0881  
[www.autism-society.org](http://www.autism-society.org)

Center for Autism and Related Disorders (CARD)  
940 Saratoga Ave, Suite 105  
San Jose, CA 95129  
(408) 423-8076  
Fax: (408) 423-8077  
[www.centerforautism.com](http://www.centerforautism.com)

Cure Autism Now  
5455 Wilshire Boulevard, #715  
Los Angeles, CA 90036-4234  
(888) 8-AUTISM or (323) 549-0500  
Fax: (323) 549-0547 (fax)  
[www.cureautismnow.org](http://www.cureautismnow.org)

Autism Institute on Peer Relations and Play Center for Integrated Play Groups  
1882 22nd Avenue  
San Francisco, CA 94122  
(415)753-5669  
[www.wolfberg.com](http://www.wolfberg.com) or [www.autisminstitute.com](http://www.autisminstitute.com)

Spectrum Center  
2855 Telegraph Ave., 312  
Berkeley, CA 94705  
(510) 845-1321  
Fax: (510) 845-7841  
[www.spectrumcenter.org](http://www.spectrumcenter.org)