

# MODELO ALANDA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN TEA: 1 + 2 = 12

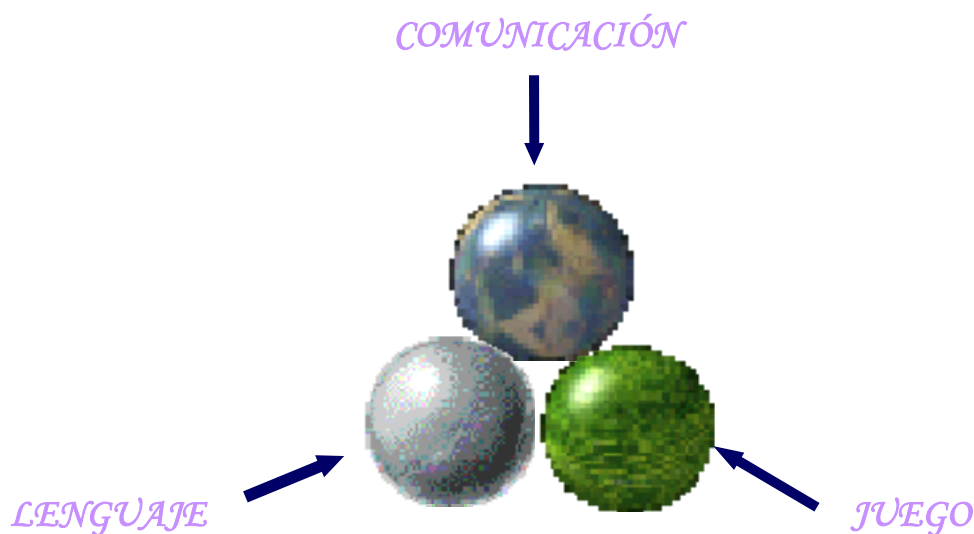
Laura Escribano Burgos, Laura del Castillo Ruiz y Merche Aranda Lozano  
Asociación Alanda

## Abstrac:

Presentamos el modelo Alanda 1 + 2 = 12 cuyo significado es: un profesional especialista en TEA más una madre y un padre es igual a 12 horas mínimo semanales de intervención en comunicación.

Este programa está basado en el trabajo desarrollado a lo largo de los últimos años, en la intervención para niños y niñas con TEA centrada en el contexto natural y con la colaboración de las personas cercanas (familias y otros profesionales de referencia) que puedan favorecer las interacciones, la frecuencia de las oportunidades de relación y que esta sea lo más significativa posible.

Para ello se trabaja junto con la familia y se la orienta y forma en los programas que facilitan la comunicación, la relación y el lenguaje. Los profesionales especializados en TEA se desplazan al entorno del niño realizando los programas específicos de comunicación, lenguaje, juego y desarrollo cognitivo, formando un equipo sólido que construye en el entorno oportunidades continuas al niño para que desarrolle al máximo sus capacidades.



## 1. De dónde surge la idea

A lo largo de estos años de trabajo y contando ya con adolescentes con los que hemos trabajado en Atención Temprana desde la Asociación, nos parece que la evidencia avala que el trabajo en contexto natural desde una intervención global, incluyendo a la familia como principal agente de desarrollo, es vital para muchas personas que no vienen con el mismo equipaje de nacimiento, para poder captar y desarrollar sus capacidades.

En los años 90 ya se habían creado la mayoría de los centros de autismo que existen actualmente en la Comunidad de Madrid, parecía que la oportunidad educativa que se ofrecía a las personas del Espectro de Autismo estaba consolidándose. Había programas, clases, docentes, algo de integración, Sistemas de Comunicación, Sistemas Visuales de anticipación, etc.

Desde los centros para personas con autismo se recibía a las familias, se las asesoraba, alguna visita suelta a las casas para colocar los pictogramas del PEANA, algún grupo de enseñanza de signos, se intentaban cosas... Pero, por un lado los niños y niñas con autismo llegaban “demasiado tarde” y por otro las familias no recibían asesoramiento en sus casas, en esas primeras etapas tan cruciales y tan difíciles de resolver en soledad. ¿Dónde estaban todos esos bebés antes de llegar a los centros específicos? ¿Quién los veía? ¿Cómo se resolvían sus problemas de relación y comunicación?

La semilla de la Asociación Alanda fue creciendo desde la impotencia de no poder llegar antes, de poder hacer algo más. Conocimos a Álvaro, con dos años, no tenía lenguaje, ni gestos, ni aparentemente intención de relacionarse, le habían echado de la escuela infantil por “autista” (como si eso fuera un insulto, más que una condición de su alteración), pudimos integrarlo en otra escuela infantil que se mostraron con una disposición fantástica y dispuestos a colaborar en lo que hiciera falta y que recibiera apoyo dos días en semana por una persona especialista en el Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer, asesoramos a la familia y a los profesionales de la escuela al mismo tiempo que Álvaro iba progresando. Después vinieron Sergio, Alberto, Alejandro, Alfonso...

En algunos sitios pensaron que éramos de una secta, nadie va por las casas pidiendo niños para jugar con ellos, en otros sospechaban que si no teníamos centro por algo sería, en las instituciones públicas nos animaban para tener paredes y material visible de exposición, como si eso fuera lo más importante en el trabajo. Ahora que han pasado los años, que hemos comprobado que realmente merece la pena cruzar Madrid, ir con un bolsa de la que salen pompas, cuentos, puzzles, muñecos y ¡ay! Me he dejado los gusanitos... para llegar a casa de Jaime y poder trabajar en su entorno, con su hermano y enseñarle a beber en pajita a la hora de la merienda.

## 2. Planteamientos

### LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EUROPA

Bajo los parámetros de: Disponibilidad, proximidad, asequibilidad y diversidad, que aparecen como características comunes de los servicios europeos de AT, se aboga por una variedad de servicios disponibles y accesibles, lo más tempranamente posible. El enfoque común al que se apunta está basado en que los servicios deben responder a las necesidades de las familias y su intervención debe centrarse en ellas.

“Los profesionales no pueden trabajar de forma individual; necesitan trabajar juntos en un equipo interdisciplinario. Para conseguir un trabajo en equipo cooperativo, los profesionales deben realizar algún tipo de formación común, añadiéndolo al conocimiento adquirido durante su formación inicial. Esta formación común puede realizarse mediante una formación posterior (especializada) o como parte de cursos de formación continua, lo cual asegura que los profesionales tengan el conocimiento necesario de los temas clave, como el desarrollo evolutivo del niño, métodos de trabajo, cooperación interservicios, dirección de casos, desarrollo de capacidades personales y trabajo con las familias. Es imprescindible que los profesionales sepan

cómo participar y trabajar con los padres y/o con el resto de la familia y respetar sus necesidades y prioridades, las cuales pueden diferir de las de los profesionales.

Los profesionales utilizan diversos instrumentos para asegurar un proceso de calidad en la intervención conjunta que debe iniciarse tan pronto como se detecte el problema e implementarse con la completa participación de las familias. En los casos en los que se requiera la intervención, se elabora un Programa Individual –también llamado Programa Familiar o Programa de Servicios Familiar Individual, dependiendo del país– como resultado de la cooperación entre la familia y el equipo. El programa se centra en las necesidades, puntos fuertes, prioridades, objetivos y acciones a realizar y evaluar. La existencia de este documento facilita la transferencia de información y la continuidad en el apoyo cuando un niño cambia de etapa/situación o cuando la familia se traslada de domicilio.” (European Agency for Development in Special Needs Education)

El trabajo en contexto natural lleva desarrollándose en muchos lugares de Europa, por citar un ejemplo exponemos el modelo Noruego, desarrollado desde 1999 y basado en el trabajo en red.

Según se recoge en el Proyecto de la Agencia “Atención Temprana en Europa”:

“El entorno contribuye a hacer que los padres sean más competentes en la toma de decisiones. El modelo también está influenciado por las teorías del “sistema ecológico”, que sugieren que estudiar el desarrollo evolutivo de un niño implica no sólo su observación, sino también prestar atención a su interacción con el entorno más amplio. Los padres están siempre muy involucrados en la vida y en el desarrollo de sus hijos; sin embargo también son vulnerables. Los padres necesitan a alguien con quien compartir sus alegrías y sus penas y también la responsabilidad del desarrollo de sus hijos.

En los grupos de trabajo en red del SCR, los profesionales, las familias y otras personas individuales trabajan juntos para apoyar el desarrollo del habla y del lenguaje. El desarrollo del lenguaje de un niño se mejora interactuando con personas que tienen distintos roles: la función del trabajo en red es crear estas oportunidades. La intervención se realiza diariamente en las rutinas normales del niño. Todos los miembros del grupo de trabajo en red siguen las mismas estrategias, pero cada uno le da al niño la oportunidad de adquirir conocimientos y destrezas de varias maneras y en distintos lugares en su vida diaria. Todos tienen como tarea ser “buenos compañeros de conversación” para el niño.

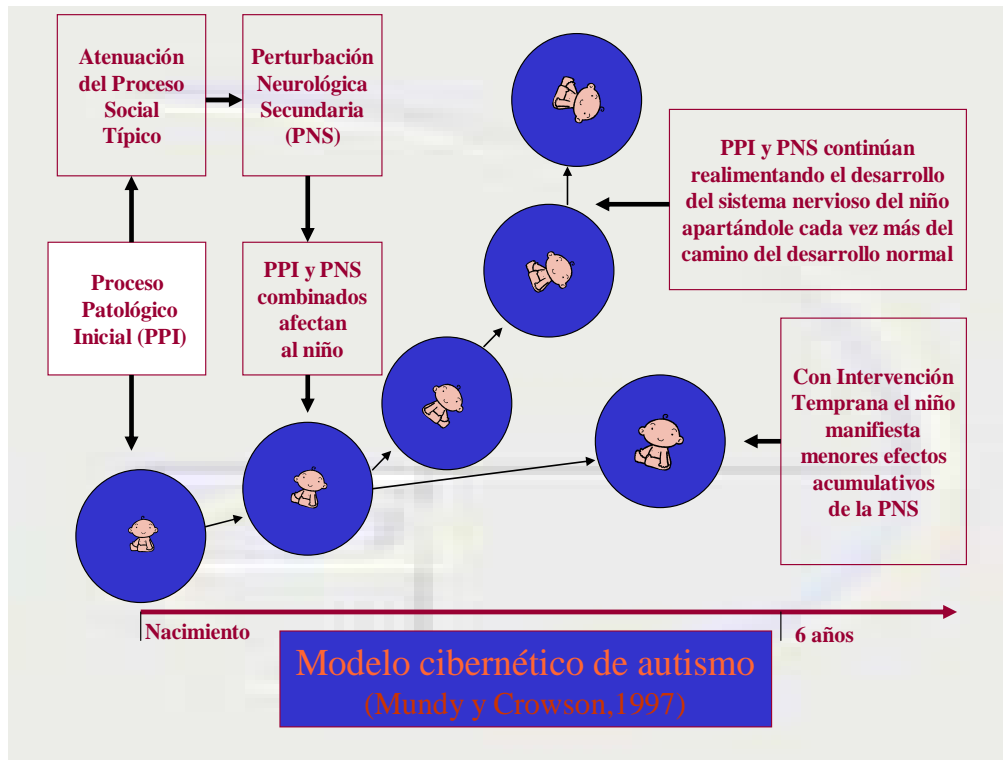
Las actividades en red se empiezan cuando los padres deciden quiénes son las personas importantes para sus hijos: pueden ser profesores, abuelos, tías, tíos, vecinos, personal de apoyo en las actividades de ocio u otros. Los padres les piden que participen en el grupo de trabajo en red. Todos ellos se reúnen regularmente, discuten y deciden qué es lo más importante para que el niño lo aprenda. También identifican juntos cuál va a ser el proceso de aprendizaje y definen las formas en las que esto puede trasladarse a la vida diaria. De esta forma, cada grupo de trabajo en red es único para cada niño.”

## AUTISMO EN EUROPA

La mayoría de los países consideran que se debe disminuir la edad de detección del trastorno y realizar una intervención temprana para paliar las alteraciones derivadas de una falta de atención en los puntos nucleares de la alteración.

Ya se están realizando programas basados en el contexto natural y con la familia como principal protagonista de la intervención y de la toma de decisiones sobre los programas a realizar.

La investigación actual muestra que la intervención temprana es importante en el caso de los trastornos del espectro autista, especialmente en el caso de dificultades serias de comunicación, como se puede observar en el esquema adjunto.



A continuación presentamos el programa de Alanda cuyo planteamiento es acorde con todo lo expuesto anteriormente. Creemos en la idea de la constitución de un Equipo en el que esté la familia, los profesionales de la escuela y los especialistas para conseguir un desarrollo armónico en los niños y niñas con TEA.

### 3. Metodología.

La Asociación Alanda ha desarrollado el programa **1 + 2 = 12**

Un profesional especialista en TEA más una madre y un padre es igual a 12 horas mínimo semanales de intervención en comunicación.

Con este punto de partida queremos transmitir la idea de que es importante las horas en las que un niño se mantiene en una actividad funcional que le aporte crecimiento de sus capacidades, pero que esto no tiene que pasar imprescindiblemente por una batería de profesionales, sino que el día a día y con una familia formada y con poder para favorecer el desarrollo se puede lograr un avance significativo.

El programa consiste en la intervención lo más temprana posible con las personas del Espectro de Autismo para poder desarrollar al máximo su potencial comunicativo, social, lingüístico y cognitivo, contando con la participación y la formación a la familia utilizando, entre otras estrategias la formación con la metodología Hanen.

Las bases del programa son:

- Los Facilitadores de la Comunicación como medio de interacción y desarrollo de habilidades sociales y de la autodeterminación
- La Familia como piedra angular del desarrollo
- Una Intervención Ecológica, basada en el aprendizaje en el contexto natural
- La creación de un Equipo transversal de trabajo en todos los contextos
- La importancia del Aprendizaje Funcional y Masivo
- El juego como motor de la interacción

Y son estas premisas las que se mantienen a lo largo de la intervención, en primer lugar se evalúan en el contexto natural y con la participación de las familias y los profesionales u otras personas de referencia las características comunicativas y el desarrollo general de la persona con TEA, y se parte en todo momento de sus intereses para favorecer la motivación como punto de inicio del desarrollo comunicativo.

La familia entra a formar parte de un grupo de Formación Familiar Hanen acorde a las características de edad y nivel comunicativo de su hijo/a, que consiste en la enseñanza de estrategias para que las familias ayuden a sus hijos/as a comunicarse y a utilizar los facilitadores de la comunicación (signos, pictogramas, etc.) como parte de sus experiencias diarias, ya que tienen acceso directo y constante a muchas oportunidades comunicativas y por tanto más probabilidades de generalización. Estos programas se llevan realizando desde 1974 en Canadá como parte de un programa integral de intervención temprana.

#### ASPECTOS A TRABAJAR COMO CURRÍCULUM DE INTERVENCIÓN

Intención comunicativa:

- Aumento de intereses
- Cómo conseguir ser fuente de motivación
- Aumentar y diversificar la comunicación
- Interés por compartir
- Desarrollo del juego

Herramientas de comunicación:

- Gestos
- Signos
- Pictogramas
- Expresiones emocionales

Programas:

- Hanen (MIRA, RUEDA)
- Habla Signada (Benson Schaeffer)
- PEANA (Programa de Estructuración Ambiental para Niños con Autismo)
- PECS (Picture Exchange Communication System)
- Apoyo Conductual Positivo
- PAAP (Percepción de contingencias-Anticipación-Atribución de intención-Petición)

Estrategias de aprendizaje:

- Tareas principio-fin
- Tareas funcionales
- Atención sostenida

- Atención focalizada
- Ampliación de materiales
- Manipulación funcional de objetos
- Desarrollo de "affordance" con objetos cotidianos

#### **4. Conclusiones.**

Con este modelo desarrollado a lo largo de los años hemos podido comprobar que se puede ayudar más y mejor, no solamente a la persona con TEA, sino también a las familias que tanto desean poder colaborar en el aprendizaje de sus hijos y que se ven impotentes ante esa barrera que el trastorno les pone en el día a día...

El avance conseguido con los niños y con sus familias se evidencia a través de diferentes actividades de evaluación y valoración del programa, tanto como a través de indicadores que demuestran que los programas de trabajo mejoran las habilidades comunicativas y de lenguaje, además de favorecer el desarrollo cognitivo, que permite una inclusión en los contextos normalizados.

En definitiva, es necesario contar con programas adecuados, con complicidad en las escuelas infantiles y colegios, con muchas horas de trabajo y con actividades funcionales que se realicen en contextos significativos. De esta manera, y junto con la familia como fuente de continua interacción y agente fundamental del desarrollo en las primeras etapas de la vida, que con orientaciones adecuadas puede formar parte de un verdadero equipo de apoyo a la persona con TEA.

#### **5. Sistema de evaluación /materiales bibliográficos**

El propio programa Hanen cuenta con una evaluación continua del progreso, mediante análisis de vídeos, en los aspectos comunicativos y de lenguaje.

Al inicio de la intervención se recoge información mediante:

- Cuestionario Comunicativo
- Cuestionario de Intereses
- Observación de Desarrollo general

Los propios programas específicos utilizados cuentan con sus requisitos de evaluación y progresos en el desarrollo comunicativo y de interacción.

En la finalización de cada curso escolar:

- Encuesta de Satisfacción Familiar (Hanen)
- Análisis de los objetivos alcanzados
  - o Avance en el curriculum escolar
  - o Avance en comunicación y lenguaje
  - o Avance en el desarrollo del juego simbólico
  - o Avance en dimensiones de relaciones interpersonales e inclusión social

\*La documentación que se nombra en el artículo se puede encontrar en [www.asociacionlanda.org](http://www.asociacionlanda.org)