

INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN EN AUTISMO: DOS MOTIVOS QUE IMPULSAN EL DESARROLLO DE RECURSOS ASISTENCIALES

Martín Cilleros, M.V.; Guisuraga Fernández, Z.; Herráez García, L.;
Herráez García, M.M.; Canal Bedia, R.
Universidad de Salamanca
zguisuraga@usal.es

1. De dónde surge la idea

Nuestro grupo de trabajo inició sus actividades hace ahora 10 años, en 1998, en el marco de diversos proyectos de investigación y en colaboración con algunos servicios asistenciales, fundamentalmente de carácter público. Inicialmente, el objetivo fue solo dar respuesta a demandas concretas de familias que contactaban con nosotros solicitando evaluaciones e informes diagnósticos para sus hijos. También en aquellos años iniciales algunos profesionales contactaban con nosotros cuando en sus quehaceres habituales surgía la necesidad de documentarse o informarse sobre algún diagnóstico, o sobre pautas de intervención, para niños y jóvenes que tenían dificultades en el desarrollo de habilidades para la Comunicación y la Socialización, así como para las propias familias. Niños que son remitidos para recibir una evaluación que sirva para descartar una sospecha de trastorno del espectro autista. Pronto nuestra actividad asistencial fue creciendo en número de personas atendidas y en variedad de actividades, constituyéndose en una Unidad Asistencial dirigida al tratamiento y apoyo al autismo que constituye una oportunidad sin precedente para el estudio del autismo en nuestro entorno, al permitirnos vincular directamente actividad asistencial, actividad formativa y actividad investigadora en el marco general de la Universidad de Salamanca, con su potencial para la investigación, tanto en el ámbito de la discapacidad como de las neurociencias, la salud, la educación, etc., sin que el abanico de posibilidades quede limitado a estos aspectos principales.

Las personas y las familias que acuden al servicio asistencial son informadas de que la actividad de investigación y de formación son aspectos fundamentales nuestra actividad general. Así, se proporcionarán servicios clínicos y asistenciales al tiempo que se investiga, tratando de combinar el interés por colaborar en el progreso del conocimiento de los problemas del autismo, con el deseo de ayudar a las familias y afectados a resolver las dificultades específicas por las que pasa cada una de las personas a las que se atiende. Todo esto se lleva a cabo dentro de un sentimiento general de enorme agradecimiento a las familias por su confianza, al permitir estudiar con calma, rigor y el máximo detalle posible el tipo de problemas que tienen las personas que consultan, así como los resultados que tienen las intervenciones que se ponen en marcha.

Las familias siempre son informadas de que todos los datos que se recojan serán confidenciales y que se les solicitará por escrito el consentimiento para participar en las investigaciones que correspondan, recibiendo también en el mismo acto del consentimiento informado, documentación clara y comprensible sobre los propósitos del estudio en el que participen, el tipo de participación que se les solicita y el compromiso de que recibirán informe de los resultados que se obtengan.

2. Planteamientos

En la actualidad, cuando han pasado más de 60 años después de ser descrito por primera vez el autismo, las personas con TEA y sus familias continúan a la espera de respuestas sobre las causas de estos problemas y en muchos casos a la espera de un diagnóstico fiable y de un tratamiento adecuado.

Enviar a: XIV CONGRESO Aetapi .E-mail: info@aetapi-donostia.com



Si bien no hay cifras definitivas sobre la prevalencia de estos trastornos, lo cierto es que desde que se llevan haciendo registros sistemáticos, se constata un incremento progresivo de casos. Los datos más recientes y alarmantes indican que la prevalencia del autismo y los trastornos del espectro autista es mucho mayor de lo que se creía, la prevalencia de todos los TGDs encontrada en los últimos estudios puede ser del 58,7 por 10.000, con un intervalo de confianza del 95%, entre 45.2-74.9, según los resultados de Chakrabarti y Fombonne (2005), pero puede llegar a representar hasta el 1% de la población según Baird, Simonoff, Pickles, Chandler, Meldrum y Charlan (2006). Aunque estas tasas de prevalencia puedan parecer excesivas y posiblemente no sea directamente aplicable a nuestro entorno, los estudios de prevalencia realizados durante la última década dejan bien claro el aumento en el número de casos (Posada et al., 2005). Tampoco hay una respuesta clara sobre las causas del incremento en las tasas de prevalencia, que puede estar relacionado, por una parte, con un cambio en los criterios, menos restrictivos al ampliarse el espectro, y métodos diagnósticos y, por otra, con un incremento de la sensibilidad de los profesionales hacia este tipo de trastornos.

Los argumentos precedentes apoyan la idea de desarrollar instrumentos para la detección temprana. El trabajo en esta línea permitirá mejorar en el diagnóstico precoz, para responder a las necesidades de los niños y sus familias. También se mejoraría la capacidad técnica mediante el asesoramiento y apoyo a profesionales en la aplicación y puesta en marcha. Esto hace que nuestro grupo se plantee el desarrollo de diferentes áreas de actividad: a) recursos asistenciales y de formación y desarrollo y b) investigación en autismo y problemas de comportamiento.

Desde el ámbito asistencial se ofrece:

- Atención a niños, adolescentes y familias que precisen una evaluación en profundidad con propósitos diagnósticos de problemas evolutivos, emocionales o conductuales.
- Tratamiento de problemas de salud mental, conducta, o emocionales que presenten personas con trastorno del espectro autista o discapacidades del desarrollo.
- Atención clínica a personas con autismo de alto funcionamiento o con Síndrome de Asperger.
- Asistencia técnica a otros servicios clínicos en la evaluación, diagnóstico, tratamiento y orientación de trastornos del espectro autista o discapacidades del desarrollo

La formación que desarrolla el grupo se ajusta a un formato de cursos presenciales o a distancia, dentro del marco universitario, abiertos a cualquier colectivo, aunque no tengan estudios universitarios, dependiendo de los objetivos formativos que se persigan. En general, las actividades formativas pretenden proporcionar conocimientos, habilidades y competencias para apoyar y/o trabajar con personas con trastornos del espectro autista o discapacidades graves del desarrollo. Se busca que los participantes que asisten a nuestras acciones formativas aprendan las formas eficaces para actuar con la competencia necesaria en el campo de los trastornos del espectro autista.

El enfoque formativo asume una filosofía de “universalización” de la formación para atender a personas con autismo. Entendemos que las personas con autismo o con discapacidades graves del desarrollo pueden encontrarse en cualquier lugar de la comunidad y orden de la vida, por lo que no es funcional limitar las acciones formativas sólo a especialistas cuya actividad se centra exclusivamente en personas con autismo. Pensamos que es necesario hacer todo lo posible por dirigir acciones formativas e informativas a profesionales que tratan con personas en cualquier actividad humana, con especial énfasis en la actividad educativa, la sanitaria y la de gestión de recursos humanos.

Las acciones formativas y de asesoramiento están dirigidas a:

Enviar a: XIV CONGRESO Aetapi .E-mail: info@aetapi-donostia.com

- Mejorar la calidad en el campo de la atención y apoyo a personas con autismo
- Crear marcos de trabajo a largo plazo donde fomentar la colaboración entre profesionales que intervengan en este ámbito.
- Asesoramiento en la labor diaria a profesionales del ámbito de la atención temprana, educativos y de salud pública.

En cuanto al aspecto de la investigación, partimos de que no hay duda de que la calidad de vida es mejor ahora que hace años, gracias a los descubrimientos y avances de la medicina, la educación, la psicología y los demás campos del saber. Es cierto que hasta ahora estos avances han sido el resultado del trabajo de unos pocos y también asumimos que es posible que muchos de los esfuerzos que desarrolle nuestro grupo nunca lograrán aportar algo realmente definitivo que suponga un avance evidente que lleve a la cura del autismo. Pero se trata de avanzar y estamos convencidos de que la alianza entre investigadores, profesionales y las familias, participando conjuntamente en las actividades de investigación y formación, sí serán elementos decisivos que ayuden a desbloquear los enigmas a los que la ciencia se sigue enfrentando en este campo.

Las líneas de investigación se centran en los siguientes ámbitos de trabajo:

- Conocer las manifestaciones más precoces, conocer las causas y comprender el desarrollo temprano del autismo y las discapacidades graves del desarrollo
- Estudiar y atenuar los efectos que produce en la familia tener un hijo con autismo, en relación a la adaptación social y al bienestar emocional del niño y los demás miembros de la familia
- Estudiar los procesos neuropsicológicos y neurobiológicos que tienen lugar en los trastornos del espectro autista y su relación con las alteraciones comunicativas, sociales y comportamentales características de estos trastornos
- Estudiar la eficacia y los efectos de los tratamientos sobre los síntomas y sobre la evolución general de las personas con trastorno del espectro autista o con discapacidad grave del desarrollo, así como las mejores vías para el desarrollo de servicios especializados en la comunidad

3. Metodología

El grupo de trabajo formado compuesto por el equipo de investigación y el personal técnico de apoyo ha estructurado el recurso asistencial del que dispone. Para ello ha establecido un protocolo, tanto de derivación como de la aplicación las pruebas de evaluación y de estudio pertinentes, no sólo para la acción asistencial, sino también para las actividades investigadoras.

La derivación procede de la coordinación con profesionales de Centros Base, Centros de Atención Primaria, Equipos Psicopedagógicos de Orientación Educativa, Servicios de psiquiatría infanto-juvenil, Asociaciones y las propias familias. Estas derivaciones se corresponden con diferentes proyectos de investigación o convenios con instituciones formalizados desde hace años.

Una vez recogida la demanda por el protocolo pertinente, informados los padres y rellenado un consentimiento informado por su parte, se procede a la evaluación. Habitualmente se lleva a cabo en una sesión de cuatro horas de duración y en los menores de tres años dos sesiones con una duración media aproximada de tres horas cada sesión. Algunas de las pruebas van dirigidas a la obtención de

información a través de los padres, siendo necesaria su presencia activa en la sala la mayor parte del tiempo.

La sesión de evaluación incluye la valoración del funcionamiento cognitivo, comunicativo y social, así como el estudio de la sintomatología propia del autismo. En los casos de niños menores de 3 años, la evaluación es mucho más exhaustiva. Se evalúa además de lo anteriormente mencionado: el funcionamiento “socioemocional” (expresión/respuestas socioemocionales, orientación social, reciprocidad), referencia conjunta (atención conjunta y referencia social) y rendimiento en determinadas tareas neuropsicológicas.

Al finalizar la primera sesión se les los padres reciben un informe verbal de los resultados cuantitativos y cualitativos que se han obtenido. Se resaltan todas las destrezas y el potencial que el niño tiene y se da una respuesta para afrontar las dificultades que presenta, con orientaciones y recomendaciones para entenderlas mejor y poder disminuirlas. En la mayoría de los casos se da un diagnóstico provisional que enmarca los signos presentes y se descarta o no la presencia de un trastorno del espectro autista. Se proporciona a los padres toda la información que explica y justifica el diagnóstico y se les ofrece apoyo ante cualquier duda del quehacer diario. Igualmente, se les informa de nuestra disposición a coordinarnos con los profesionales que trabajen con el niño en su intervención: información de las pruebas aplicadas, resultados, diagnóstico, plan de intervención, pautas, orientaciones, apoyos, adaptaciones, etc. Finalmente, se recomienda a las familias un control evolutivo a los 6 meses. Posteriormente se envía un informe al domicilio particular de la familia con el resumen de la primera valoración realizada y el diagnóstico, aconsejándoles que les faciliten a los profesionales que trabajan con ellos una copia del mismo.

Después de la primera sesión se comunica a los profesionales que lo solicitan la evaluación realizada: pruebas, resultados cuantitativos y cualitativos, diagnóstico y justificación, orientaciones y futura coordinación, apoyo y asesoramiento. Se les ofrece nuestra colaboración continua en la intervención con el niño y su familia. En algunas ocasiones y con el consentimiento informado de los padres se les remite una copia del informe.

De forma paralela, dentro de las labores investigadoras, se seleccionan y codifican las conductas que corresponde a diferentes parámetros a analizar.

Por su parte, las actuaciones de Formación se centran en:

- Actualización técnica en los Centros Base de Castilla y León
 - Programa de atención temprana de Castilla y León
 - Programa de orientación para jóvenes y adultos con discapacidad
- Actualización técnica en los Centros de Atención Temprana de Castilla-La Mancha
- Actualización de conocimientos en profesionales de Pediatría y Medicina de Familia de Atención Primaria
- Formación en apoyo conductual y actuaciones preventivas para problemas de comportamiento para instituciones públicas
- Formación en habilidades prácticas de la vida para cotidiana para personas con autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger así como a sus familiares. Ampliándose estos últimos años a profesionales.

Todas las acciones formativas que se ponen en marcha responde a una formación “a la carta”, dirigida a objetivos de aprendizaje y actualización que demandan las instituciones para las que trabajamos. Es posible que en le futuro avancemos hacia planes formativos abiertos, pero nuestros medios actuales no nos permiten una respuesta demasiado generalista y diversificada.

Finalmente, en cuanto a las actividades de investigación, asumimos nuestra limitación como grupo para lograr resultados por nosotros mismo. Es por esto que

buscamos la alianza con otros grupos dentro y fuera de la universidad que enriquezcan nuestra actividad y a los que podamos ayudar en el desarrollo de sus acciones. En la actualidad hay en marcha las siguientes acciones financiadas con fondos públicos:

- Estudio sobre la viabilidad del programa de cribado informático
- Estudio sobre las características neuropsicológicas tempranas de niños con autismo
- Evaluación de alteraciones neuroquímicas, psicológicas y neuroconductuales en ratones con degeneración de células de Purkinje (pcd)
- Estudio de necesidades de personas con trastorno autista usuarias de servicios de Castilla La Mancha

4. Conclusiones

La iniciativa de formación e investigación promovida por nuestro grupo, que busca la alianza entre familias de personas con trastornos del espectro autista e investigadores, constituye un recurso que creemos potenciará sin duda las posibilidades de lograr un avance efectivo en el conocimiento del autismo, especialmente en relación a su diagnóstico precoz, al desarrollo y evaluación de los tratamientos y, si es posible, en relación al hallazgo de una cura ¿por qué no?. Esta iniciativa es también un intento realista de lograr que las familias tomen parte activa en los procesos de investigación, impulsando un compromiso entre familias e investigadores para lograr un avance rápido del conocimiento.

Sabemos que los padres son los más interesados en encontrar respuestas a los grandes enigmas que la sociedad afronta en este terreno del autismo y las discapacidades graves del desarrollo. Sus expresiones del amor que sienten por sus hijos son la mejor prueba de ese interés y de su derecho a ser agentes activos en los procesos de investigación y de formación. Ellos también saben que la investigación es el único camino que conocemos para encontrar soluciones realistas. Sabemos, y por eso nuestra universidad nos apoya, que es responsabilidad de las instituciones públicas ofrecer vías honestas de trabajo para avanzar y encontrar luz en esta gran sombra que se cierne sobre los hijos de muchas familias en nuestro país.

La iniciativa que estamos promoviendo tiene un carácter asistencial, formativo e investigador, en orden a responder al interés que demanda la sociedad para mejorar la calidad de la atención para afectados y familias y asumiendo que el vínculo entre estas áreas es indisoluble, por cuanto la mejora de la atención precisa unir actividades asistenciales con programas específicos de investigación, que incrementen la producción científica en este campo, y con acciones formativas que complementen y apoyen a los sistemas tradicionales de formación de especialistas.

5. Sistema de evaluación / materiales bibliográficos

- Belinchón, M.; Posada de la Paz, M.; Artigas J.; Canal, R.; Díez-Cuervo, A.; Ferrari, M. J.; Fuentes, J.; Hernández, J.M.; Hervás, A.; Idiazábal, M.A.; Martos, J.; Mulas, F.; Muñoz-Yunta, J.A.; Palacios, S. Tamarit, J.; Valdizán, J. R. (2005). Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista. Revista de Neurología. 41(6):371-377.
- Bohórquez D.M.; Alonso J.R.; Canal, R.; Martín, M.V.; Gracia, P.; Guisuraga, Z.; Martínez, A.; Herráez, M.; Herráez, L. (2008). Un hijo con autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Madrid: IMSERSO

- Canal, R.; Martín, M. V.; García, P.; Guisuraga, Z. (2007). Los conflictos y problemas de conducta en un centro infantil. El control de la agresividad. En F. López y M. J. Cantero (Ed.). *Otras Infancias Nuevos Dilemas*. Barcelona: GRAO
- Canal, R.; Martín, M. V.; García, P.; Guisuraga, Z. (2006). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familias. En M. A. Verdugo (Ed.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú. Pp. 323-341.
- Canal, R.; García, P.; Touriño, E.; Santos, J.; Martín, M. V.; Ferrari, M. J.; Martínez, M.; Guisuraga, Z.; Boada, L.; Rey, F.; Franco, M.; Fuentes, J.; Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, Vol. 15, Nº 1. 29-47.
- Canal, R.; García, P.; Santos, J.; Martín, M. V.; Martínez, M.; Guisuraga, Z.; Touriño, E.; Ferrari, M.J.; Boada, L.; Rey, F.; Fuentes, J.; Posada, M. (2006). Una experiencia de coordinación sociosanitaria en autismo. El programa de detección precoz en Salamanca y Zamora. En M. A. Verdugo y B. Jordán, (Eds.). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca: Amarú. Pp 513-519.
- Díez-Cuervo, A. Muñoz-Yunta, J. A, Fuentes, J., Canal, R. Idiazábal, M. A. Ferrari, M.J. Mulas, F. Tamarit, J. Valdizán, J. R. Hervás, A. Artigas, J. Belinchón, M. Hernández, J. M. Martos, J. Palacios, S. Posada de la Paz, M. (2005). Guía de Buena Práctica para el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*; 41(5):299-310.
- Fuentes, J.; Ferrari, M. J.; Boada, L.; Touriño, E.; Artigas, J.; Belinchón, M.; Muñoz, J.A.; Hervás, A.; Canal, R.; Hernández, J. M.; Díez, A.; Idiazábal, M. A.; Mulas, F.; Palacios, S.; Tamarit, J.; Martos, J.; Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*; 43 (7): 425-438.
- García Carrasco, J.; Canal, R.; Bernal, A.; Martín, A. V. (2006). El desequilibrio del sistema emocional y su repercusión en la teoría y la práctica de la educación (cuatro capítulos). En Asensio, J. M.; García Carrasco, J.; Núñez Cubero, L; Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana*. Barcelona:Ariel
- Hernández, J. M. Artigas, J. Martos, J. Palacios, S. Fuentes, J. Belinchón, M. Canal, R. Díez-Cuervo, A. Ferrari, M. J. Hervás, A. Idiazábal, M. A. Mulas, F. Muñoz-Yunta, J. A. Tamarit, J. Valdizán, . J. R.. Posada de la Paz, M. (2005). Guía de Buena Práctica para la Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*. 41(4):237-245.