



UN ESTUDIO SOBRE LA APLICACIÓN DE “BUENAS PRÁCTICAS” EN LA ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS Y NIÑAS CON TEA EN ANDALUCÍA.

David Saldaña, Víctor Sarmiento, F. Javier Moreno y Ángela Hernández

INTRODUCCIÓN

El contenido de la presente comunicación se inserta en un estudio mucho más extenso, denominado “Prestación de las Terapias basadas en Evidencias del Espectro Autista en Andalucía en la etapa de 3 a 6 años” y que se ha llevado a cabo por iniciativa conjunta de las unidades administrativas de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía responsables de la coordinación de la Atención Temprana (AT) y de personal investigador y docente del Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad de Sevilla. El interés común ha sido conocer qué intervenciones psicoeducativas ponen las administraciones públicas a disposición de los niños y niñas con trastornos del espectro autista (TEA) y de sus familias en Andalucía. Dicho conocimiento es de particular relevancia dado que existe una gran diversidad de este tipo de intervenciones y hay un creciente cuerpo de evidencias que permiten empezar a discriminar qué intervenciones pueden ser más adecuadas para favorecer el mejor desarrollo de estos niños y niñas.

Aunque aún existen pocos estudios que avalen el impacto de la atención temprana sobre el desarrollo de los niños y niñas con TEA (Howlin, Magiati, y Charman, 2009), se mantiene entre la comunidad investigadora la recomendación de una detección lo más temprana posible y la intervención precoz. En el caso del autismo, sin embargo, aunque se considera un trastorno probablemente congénito de naturaleza neurobiológica, la falta de marcadores tempranos biológicos o conductuales hacen difícil llevar a cabo el objetivo de un diagnóstico precoz en los primeros meses de vida (Hernández et al., 2005). Se ha logrado disminuir la edad de detección a los 15 meses aproximadamente a través del uso de marcadores tempranos o de instrumentos de detección temprana de utilización sencilla en controles pediátricos rutinarios (Baron-Cohen, 1992). Asimismo, los esfuerzos de las diferentes administraciones de nuestro país están con toda probabilidad reduciendo la edad a la cual los niños y niñas con TEA obtienen un diagnóstico definitivo (Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Salud Carlos III, 2004; Rodríguez, Moreno, y Aguilera, 2007). Aún así, es necesario considerar que la atención temprana es algo menos “temprana” que en el caso de otros trastornos del desarrollo o discapacidades.

A esta limitación se añade la constatación generalizada de que se cuenta en este campo con pocos estudios con diseños adecuados que permitan establecer los procedimientos e intervenciones más recomendables y con efectos más claros (véase para una revisión reciente, por ejemplo, Güemes, Martín, Canal, y Posada, 2009). Dicha escasez de evidencias complica la evaluación de las terapias empleadas actualmente y el análisis de las prácticas profesionales más difundidas, contribuyendo por otra parte a una gran variedad de enfoques, aproximaciones y usos en la intervención temprana en autismo.

En cualquier caso, el abordaje principal para los TEA es de naturaleza psicoeducativa, mediante intervenciones que son empleadas de forma única o en combinación con tratamientos farmacológicos (ECRI Institute, 2009a, 2009b). Los tratamientos a base de psicofármacos no abordan, por el momento, de forma explícita los síntomas nucleares del autismo, es decir, las dificultades en la sintomatología social y comunicativa. Su papel se encuentra reservado a su uso como estrategias de apoyo para el manejo conductual y la reducción de sintomatología clínica asociada, como conductas descontroladas inmanejables, insomnio, autolesiones, etc.

Recientemente, Güemes, Martín, Canal y Posada (2009) han propuesto clasificar las intervenciones psicoeducativas de acuerdo con los criterios de *modelo teórico* (modelos



conductuales versus modelos de desarrollo) o según *las áreas funcionales* (centradas en la comunicación o en las interacciones sociales). A la diferenciación entre programas conductuales y evolutivos puede añadirse la distinción entre estrategias *comprensivas* y *focalizadas*. Los tratamientos focalizados se basan en el uso de una estrategia o un conjunto más o menos limitado de técnicas para modificar conductas específicas (ECRI Institute, 2009b). Es el caso de intervenciones como el PECS (Bondy y Frost, 1998), que aborda la enseñanza de habilidades comunicativas concretas mediante el uso del reforzamiento y sistemas alternativos de comunicación. En cambio, los programas comprensivos pretenden dar respuesta al conjunto de síntomas del autismo, desarrollando en sus destinatarios habilidades sociales y comunicativas y reduciendo los problemas conductuales y los patrones restrictivos de intereses y comportamientos (ECRI Institute, 2009a). Suelen enfatizar la necesidad de una intervención temprana, intensiva y prolongada, y frecuentemente incluyen un currículum específico de objetivos y contenidos a aprender por parte del niño o la niña con TEA. De este modo, más que una diferenciación entre modelos conductuales y evolutivos, debía establecerse un continuo en función de la incorporación al tratamiento de los principios clásicos del condicionamiento.

En este contexto los objetivos que nos planteamos son por un lado conocer la cobertura y estructura organizativa con que se proveen las terapias para niños y niñas de tres a seis años que presentan TEA y, por otro analizar el grado de implantación y la variabilidad de los programas de intervención psicoeducativa usados en este ámbito.

MÉTODO

La investigación se articuló como un estudio descriptivo de las actividades, preferencias y características de los centros que realizan intervenciones psicoeducativas en los niños y niñas con TEA, con financiación pública, en Andalucía. La obtención de los datos se llevó a cabo a través de cuestionarios y mediante entrevistas telefónicas a personas implicadas en la provisión de las intervenciones en cada centro, además de a los responsables institucionales de la atención temprana.

Participantes

El grueso del estudio de campo realizado en esta investigación se ha centrado en los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT) dependientes de la Consejería de Salud y los centros educativos, adscritos a las Consejería de Educación. Aunque ambos cuentan con estructuras, profesionales y modos de funcionamiento diferenciados, se ha considerado que ambos suponen el eje de la intervención temprana. En el caso de los centros educativos, ha participado las unidades consideradas equivalentes en cierto modo a los CAIT en la escuela. En concreto, se incluyen aulas específicas de educación especial en centros ordinarios, aulas de educación especial y aulas de apoyo a la integración, además de centros de educación especial. No se está analizando, por tanto, los centros educativos en su conjunto, sino el funcionamiento de estas unidades en concreto.

Cabe señalar, que no se ha practicado un muestreo, sino que el trabajo se ha realizado sobre la población objeto de estudio. Así, se ha contactado con el 82 % (N = 85) de los CAIT y al 92 % (N = 615) de los centros educativos. Los porcentajes restantes se han debido a diferentes causas, como negativas a participar en el estudio, imposibilidad de contactar con el centro, bajas por enfermedad o traslado del entrevistado, etc.

INSTRUMENTOS

Se elaboraron tres cuestionarios destinados a conocer las características y las actividades de los centros y que fueron validados mediante juicio de expertos nacionales, consistencia interna previo pilotaje y adecuación a indicadores actuales imperantes en la literatura científica. A saber:



Entrevista sobre estructura, servicios, profesionales y funcionamiento de los centros de atención temprana con el objetivo de conocer el funcionamiento específico de cada centro o unidad y centrado en aspectos tales como: titularidad y financiación del centro, formación de profesionales, tipos e intensidad de los servicios, formación y coordinación de profesionales, y características de los niños atendidos en el centro.

Escala sobre tratamientos psicoeducativos y Cuestionario sobre conocimiento de programas psicoeducativos focales y comprensivos que pretenden recoger una medida de autoinforme sobre la aplicación en la atención temprana de las buenas prácticas e intervenciones basadas en evidencia. Así, la Escala de Tratamientos pide al profesional que indique para cada ítem hasta qué punto el aspecto de la intervención que se menciona describe la práctica que se lleva a cabo en su unidad o centro. Cada ítem se puntúa de 1 (*no refleja en absoluto nuestra forma de trabajar*) a 4 (*refleja de forma clara el trabajo que realizamos*). La escala final incluye un total de 18 ítems, de los cuales cuatro son de relleno y describen prácticas escasamente recomendadas en ninguna intervención psicoeducativa, sea con niños con TEA o con cualquier otro tipo de diagnóstico.

El Cuestionario de Programas tiene como objeto valorar el conocimiento del profesional de diferentes intervenciones focalizadas y comprensivas que se pueden encontrar en la literatura sobre atención temprana en autismo, con independencia de su grado de evidencia. Para cada una de las intervenciones incluidas, se solicitaba un juicio sobre el grado de conocimiento, el grado de aplicación efectiva en el centro y el grado de recomendación. En relación con el grado de conocimiento, el profesional debía puntuar cada ítem de 1 (*no lo conozco ni he oído hablar de él*) hasta 4 (*conozco el programa y soy capaz de aplicarlo*), con puntuaciones intermedias de 2 (*conozco el programa, no sabría bien en qué consiste*) y de 3 (*conozco el programa y sus principios generales, aunque no puedo considerarme un experto/a*). Del mismo modo, salvo en los casos en que se había respondido 1 en el grado de conocimiento, se pedía un juicio sobre el grado de aplicación en el centro de cada intervención, de acuerdo con una escala de 1 (*no aplico el programa ni ninguno de sus principios*), 2 (*aunque considero que no aplico el programa, tomo algunos de sus principios*), 3 (*aplico muchos de sus principios, aunque con importantes modificaciones*) o 4 (*aplico el programa los más fielmente posible a su diseño original*). Por otro lado, con independencia del grado de uso y salvo desconocimiento total del programa (puntuación de 1), se pedía una valoración de la utilidad del mismo, con puntuación de 1 para *creo que es un programa contraproducente*, 2 para *creo que es un programa que puede producir algunos beneficios, pero son pocos en comparación con otros programas interesantes*, 3 para *creo que es globalmente un buen programa, aunque le encuentro algunos inconvenientes o necesitaría más información sobre algunos aspectos*, y 4 para *es un programa con el que, en términos generales, me identifico y me parece positivo*.

Procedimiento

En los CAIT se entrevistó al coordinador o al profesional de mayor experiencia, en caso de que los primeros no estuvieran implicados directamente en la prestación de las terapias psicoeducativas. En los centros educativos ordinarios se entrevistaba a los profesores o profesoras de pedagogía terapéutica (PT), cualquiera que fuera la modalidad de escolarización del alumnado con TEA de 3 a 6 años en dicho centro (Aula de Educación Especial a tiempo completo, o Aula de Educación Especial a tiempo variable). En los centros específicos (CEE) se siguió el mismo esquema de actuación que en los CAIT, con entrevistas iniciales sobre el centro a los directores, y a los profesores implicados en la atención al alumnado con TEA de 3 a 6 años en caso de que aquéllos no tuvieran contacto con estos niños.

RESULTADOS



En el siguiente apartado se recogen algunos datos de interés del estudio y que se centran, en primer lugar, en las características del servicio de Atención Temprana y en qué dimensiones se concreta su atención y en segundo término en aspectos relacionados con lo que hemos denominado “buenas prácticas”.

Como principales proveedores de AT se analizó qué tipo de servicios e intervenciones estarían prestando las escuelas y los CAIT. En línea con lo que cabía esperar, todos ellos proporcionan intervención psicoeducativa y una alta proporción intervenciones de carácter logopédico (90% en las escuelas y 85% en los CAIT). Al mismo tiempo, son centros a los que les resulta totalmente ajena la intervención farmacológica.

Otro tipo de prestaciones ocupan lugares intermedios o presentan un perfil desigual en CAIT y centros educativos. Así, por ejemplo, un tercio aproximadamente de los centros afirman realizar diagnósticos (31% en el caso de las escuelas y un 37% en el caso de los CAIT). Ciertamente, algunos de estos últimos cuentan con una tradición larga de prestación de este tipo de servicio. En el caso de los centros educativos es más llamativa la cifra. El personal de los equipos de orientación educativa, responsable de las evaluaciones psicoeducativas en los centros escolares, efectúa habitualmente procesos de evaluación ligados a la toma de decisiones sobre la modalidad de escolarización del alumnado y la adecuación de las estrategias educativas empleadas en el aula.

La intervención en psicomotricidad, que en el caso de los TEA hemos igualado a la fisioterapia, y la atención a familias son dos tipos de intervención que están presentes en los CAIT en una proporción superior a los centros educativos. En el caso de la primera, casi tres cuartas partes (72% de los centros) proporcionan este tipo de intervención en todos los casos, lo que sucede sólo en algo menos de la mitad de las escuelas (45%), que además no lo proporcionan nunca en el 51% de los niños. Es necesario matizar esta figura en el sentido de que el área de desarrollo psicomotor sí se trabaja de forma habitual en el marco del currículum de educación infantil, como se verá más adelante. Lo que parecen estar indicando los centros es que no hay en la mayor parte de los casos un servicio específico que se ocupe de ello. El 92% de los CAIT cuentan entre sus servicios con un programa de trabajo con la familia. Este dato es coherente con la concepción de la atención temprana que les gobierna y la filosofía de implicación de las familias que corresponde con la visión más actual de este ámbito de actuación.

En lo que respecta a las áreas de intervención, se produce un perfil cercano a lo esperable. La práctica totalidad de CAIT y escuelas señalan que sus intervenciones incluyen objetivos y actividades estimuladoras de las habilidades cognitivas, lingüísticas y comunicativas, sociales, psicomotoras y de la vida diaria. El 85% de escuelas y los CAIT señalan que realizan un trabajo en psicomotricidad siempre. Como hemos apuntado, esto contrasta con el hecho de que las escuelas no cuentan con este servicio propiamente dicho en la mitad de los centros. Ahora bien, como hemos indicado, el trabajo psicomotor es algo habitual en estas edades para todos los niños, con y sin trastornos del desarrollo, y eso probablemente esté explicando la respuesta. Por otro lado, el ámbito en el que se producen más diferencias en el tipo de actividad es, lógicamente, en el de las habilidades curriculares. El 94% de los centros educativos las trabajan siempre con estos niños, lo que sucede en el 40% de los CAIT. En cualquier caso, si consideramos la naturaleza del trastorno de los TEA, el tiempo de intervención disponible en los CAIT y las características de la prestación, resulta cuando menos llamativa la inclusión de dichas habilidades en los programas de trabajo de estos centros. Sería necesario profundizar en los contenidos concretos que se están incorporando. En las escuelas, es muy probable que en el nivel de educación infantil se esté denominando "curriculares" a habilidades cognitivas, lingüísticas y sociales, que de hecho aparecen en el currículo de esa etapa. No queda claro si esto mismo es lo que sucede en los CAIT.



El Cuestionario de Tratamientos se organizaba en tres factores: Buenas Prácticas, Implicación Familiar y Terapias Alternativas. La puntuación en cada uno de ellos indicaba el grado de adecuación a las prácticas recomendadas: el uso de principios conductuales y de estructuración ambiental en el primero, la colaboración y el trabajo con la familia en el segundo y la evitación de terapias controvertidas y sin validar en el tercero. Los ítems a los que correspondían cada uno de estos factores guardaban relación con los resultados de la revisión sistemática. Así, los ítems de Buenas Prácticas hacían referencia a actuaciones ajustadas a una metodología conductual y a procedimientos habitualmente incluidos en el programa TEACCH, especialmente la estructuración ambiental y temporal. El trabajo con familias también ha resultado ser un indicador de calidad en la intervención a partir de la literatura y se concretaba en la existencia de programas de apoyo a la familia y su formación en las actividades y terapias empleadas en las unidades. Finalmente, el tercer factor incorporó a actuaciones como la musicoterapia, la terapia con animales o la psicomotricidad, todas ellas con pocas evidencias de efectividad para la intervención sobre los aspectos nucleares del autismo.

Tanto los CAIT como los centros educativos alcanzaron puntuaciones elevadas en el primero de los factores (85% y 87% del total posible). En el segundo se observaba una diferencia neta entre uno y otro, resultado de diferencias claras en las puntuaciones medias en los ítems del factor, con una puntuación del 70% en CAIT como media y del 54% como media en las escuelas. En la evitación de Terapias Alternativas los CAIT alcanzan un 76% y los colegios un 67%.

Las puntuaciones en Buenas Prácticas son elevadas en ambos casos. Resulta llamativo, en primer lugar, que los centros que puntúan alto en prácticas vinculadas a enfoques conductuales lo hagan también en estrategias de estructuración ambiental, aunque un tipo y otro de recomendaciones no se correspondan siempre con el mismo marco teórico. Este hecho es el resultado de una aproximación en general ecléctica de los centros a la intervención. Como se verá más abajo, la aplicación de programas concretos, contrastados o no, es en general baja. Más bien parece que los centros toman de dichos programas aspectos o dimensiones específicas de trabajo, sin llegar a identificarse plenamente con una metodología u otra.

En lo que respecta al trabajo con las familias, un elemento determinante de la intervención exitosa, resulta destacable la diferenciación clara entre escuela y CAIT. Mientras que los segundos parecen tener una orientación más volcada, en términos generales, a contar con la familia. Las escuelas, sin embargo, aunque recogen principios generales de colaboración con ella, no están organizadas ni orientadas de modo específico para implicarla claramente en el trabajo con los niños.

Finalmente, en lo que se refiere a las Terapias Alternativas, este factor incluye el uso de terapias psicomotoras, musicoterapia y terapia con animales. Aunque ciertamente cerca del 90% de los centros educativos y CAIT señalan que no aplican la terapia con animales ni sus principios, este no es el caso en las demás intervenciones de este bloque. Así, en los centros educativos el 80% afirma que su intervención recoge de forma importante elementos de la musicoterapia, cifra cercana al 60% en los CAIT. Aunque los CAIT son poco partidarios en general de la importancia de la psicomotricidad en la intervención, en el caso de las escuelas es aproximadamente la mitad la proporción de centros que la consideran central. No parece, por tanto, que exista en este sentido una valoración de este tipo de intervenciones consistente con la evidencia disponible sobre ellas.

En lo que respecta al seguimiento de programas específicos, destaca el de algunos programas sobre los que en los CAIT y en los centros educativos se afirma que se intentan aplicar sus principios o el programa en su integridad. Es el caso de los SAAC (71% de los CAIT y 57% de los centros educativos), del programa TEACCH y el trabajo en grupo de habilidades sociales (en torno al 50% de los centros), el Apoyo Conductual Positivo (61% de los CAIT y 41% de las escuelas). La musicoterapia es aplicada como tal programa en el 31% de los CAIT y el 41% de los centros escolares, aunque hay que señalar que un 32% y un 18% respectivamente afirman que no la usan



nunca. Otros programas con proporciones similares de centros que los usan y centros que no lo hacen son el entrenamiento en Teoría de la Mente, PECs, la Integración Auditiva, y la Integración Sensorial, con tasas de empleo superiores al 20% en todos los casos.

Las tasas de aplicación que indican estos porcentajes se complementan con la información existente sobre los conocimientos que sobre los programas tienen los profesionales. Algunos programas son totalmente desconocidos. Es el caso de la Enseñanza Incidental, el programa de Rutgers, el LEAP, el DRI, las Historias Sociales, la terapia de Doman Delacato, el Pivotal Response Training.

Es particularmente interesante la situación de los programas conductuales tradicionales. Prácticamente ausente de los centros escolares, un 22% de los CAIT afirman utilizar los principios del programa UCLA/Lovaas y un 30% los de ABA. El 51% de los CAIT y el 77% de los centros educativos responden señalando que no conocen el primero y el 66% y el 45% respectivamente el segundo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En conjunto, aunque los centros tienden a responder de forma genéricamente positiva a la aplicación de principios propios de las buenas prácticas, no parece claro que su aplicación tenga la intensidad y especificidad necesarias. Son indicativos de este hecho el bajo conocimiento de programas clave en este ámbito, como los conductuales, las bajas puntuaciones en algunos de los ítem más específicos del cuestionario de buenas prácticas, como los relativos al uso de ayudas visuales en las instalaciones de los centros, y las elevadas puntuaciones de algunas terapias que son simples prácticas educativas, como el uso educativo de la música o actividades de promoción del desarrollo motor. Parece claro que se requiere un esfuerzo para ampliar la base específica de conocimientos que los centros tienen sobre la efectividad de las terapias con TEA disponibles. Programas formativos o la mera difusión de revisiones sistemáticas pueden resultar de utilidad en un primer momento para ello. En el caso de la implementación efectiva de algunos componentes, sin embargo, serán necesario actuaciones más centradas en la aplicación real de las diferentes estrategias propuestas.

El procedimiento de auto informe empleado aquí, lógicamente, tiene limitaciones importantes. Por una parte, las puntuaciones relativamente elevadas que se observan pueden ser fruto de cierta deseabilidad social y no reflejar la práctica real. Por otro, aún cuando se indica que se conoce un programa específico o se aplica, no se cuenta con la certeza de que efectivamente sea ese el programa empleado de acuerdo con la definición y prescripciones de sus autores. Estos resultados, por tanto, deben considerarse como el mejor escenario posible actual. Aún así, es evidente que queda espacio aún para la mejora en la implantación de las prácticas basadas en la buena evidencia.

REFERENCIAS

- Baron-Cohen, S. (1992). Can Autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Bondy, A., y Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. *Seminars in speech and language*, 19(4), 88, 373.
- ECRI Institute. (2009a). *Comprehensive Educational and Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorders*. Plymouth, Pensilvania: Autor.



- ECRI Institute. (2009b). *Focal Educational and Behavioral Interventions for the Treatment of Autism Spectrum Disorders (ASD) (early online final draft publication, uncopyedited)*. Plymouth, Pensilvania: Autor.
- Grupo de Estudios de Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Salud Carlos III. (2004). *Análisis del diagnóstico de afectados de autismo y planificación del registro de casos de TEA*. Madrid: Instituto de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III.
- Güemes, I., Martín, M., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.
- Hernández, J. M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., et al. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista (I). *Revista de Neurología*, 41(4), 237–245.
- Howlin, P., Magiati, I., y Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(1), 23-41.
- Rodríguez, I. R., Moreno, F. J., y Aguilera, A. (2007). La atención educativa en el caso del alumnado con trastornos del espectro autista. *Revista de Educación*, 344, 425-445.