

I^{er} encuentro TEA Investigación



Sevilla, 2 de febrero de 2018

Organiza:



Colabora:



Investigación

Programa

8:45-9:30. **Recepción y colocación de poster**

9:30-9:45. **Inauguración**

- Marcos Zamora. Presidente AETAPI
- David Saldaña. Facultad de Psicología Universidad de Sevilla

9:45-10:15. **La investigación sobre TEA en España**

- David Saldaña. Facultad de Psicología Universidad de Sevilla
- Comunicación: **Investigación en Autismo en España: Redes de Colaboración.**
- Jairo, Rodríguez-Medina. Centro Transdisciplinar de Investigación en Educación Cetie-UVa

10:15-11:00. **Principios éticos y parámetros de buena práctica en la investigación** *[ponencia en inglés sin traducción simultánea]

- Richard Mills. Responsable de Investigación de la National Autistic Society (Reino Unido).

11:00-11:30. **Descanso y Posters**

11:30-12:15. **Situación actual de la genética del TEA y retos para la investigación biomédica**

- Angel Carracedo. Director de la Fundación Pública Gallega de Medicina Genómica.

12:15-13:15. **Mesa 1: Logros y desafíos en investigación biomédica**

- **Genetic hits in synaptic genes in autism.** Amalia Martínez. Mir Instituto de Biomédica de Sevilla (IBiS).
- **Animal models of autism: reversion of autism-associated behavior in mice deficient in beta-neurexin-1 function.** Francisco G. Scholl. Instituto de Biomedicina de Sevilla IBiS, Departamento de Fisiología Médica y Biofísica, Universidad de Sevilla.
- **Comportamientos repetitivos en ratones con delección de grip1/2 en las células de purkinje del cerebelo.** Rebeca Mejías Estévez. Departamento de Fisiología. Universidad de Sevilla.
- **Biomarcadores tempranos de TEA.** Yolanda de Diego Otero. UGC Salud Mental Hospital Regional Universitario de Málaga IBIMA UMA.
- **Problemas de sueño en adultos con autismo y discapacidad intelectual.** Pura Ballester Navarro. Hospital General de Alicante.

13:15-14:00. **Mesa 2: Logros y desafíos en el ámbito de la caracterización, evaluación y apoyos en TEA (Bloque 1)**

- **Género, cultura y autismo.** María Merino. Mesa de trabajo de mujeres TEA. AETAPI.
- **Adaptación psicológica de padres de personas con TEA: modelos explicativos multidimensionales y análisis de influencia mutua.** Encarnación Sarriá. UNED-IMIENS.
- **Developing and implementing a framework for evidence-based practice for technology relevant for autism (BETA Project)***. Gerardo Herrera. Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Instituto de robótica. Universidad de Valencia.
- **Habilidades no cognitivas y educación inclusiva.** Ildefonso Mendez Martínez. Grupo de investigación Educar para Ser. Universidad de Murcia.

14:00-15:00. **Comida**

15:00-15:45. **¿Qué tipo de impacto busca la investigación en Autismo?** *[ponencia en inglés sin traducción simultánea]

- Sven Bölte. Instituto Karolinska. Suecia

15:45-16:30. **Mesa 3: Logros y desafíos en el ámbito de la caracterización, evaluación y apoyos (Bloque 2)**

- **Un nuevo instrumento para evaluar calidad de vida en jóvenes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual.** Lucía Morán Suárez. Universidad de Oviedo.
- **Evaluación de necesidades de apoyo en alumnado con TEA en España.** Pedro Jiménez Navarro. INICO. Universidad de Salamanca.
- **La promoción de la calidad de vida en las personas con trastorno del espectro del autismo.** Ruth Vidriales Fernández. Autismo España.

16:30-17:30. **Mesa 4: Logros y desafíos en investigación sobre desarrollo temprano**

- **El desarrollo social y comunicativo de los niños con Trastorno del Espectro del Autismo con y sin discapacidad intelectual entre los 9 y los 12 meses: Un estudio con grabaciones familiares.** Rubén Palomo Seldas. Dpto. Psicología Básica I. Universidad Complutense de Madrid.
- **Signos de alarma, detección precoz y atención temprana en niños con trastorno del espectro autista (TEA).** Ricardo Canal-Bedia. InFoAutismo-Universidad de Salamanca.
- **Proyecto BBmiradas.** María Montesclaros Hortiguera. Fundación Miradas. Hospital Universitario de Burgos.
- **Proyecto TRABERITEA ("Trayectorias de desarrollo en bebés con riesgo de presentar autismo. Procesos de especialización neurocognitiva e interacción temprana").** Mercedes Belinchón. Dpto. Psicología Básica, Universidad Autónoma de Madrid EQUIPO TRABERITEA.

17:30-18:00. **Café y Posters**

18:00-19:00. **Mesa 5: Logros y desafíos en investigación sobre neuropsicología y procesos psicológicos**

- **La comprensión lectora en las personas con autismo: ¿mejor, peor, o diferente?** David Saldaña. Laboratorio de Diversidad, Cognición y Lenguaje. Universidad de Sevilla.
- **Procesamiento de anáforas en lectores con TEA: Estudio de movimientos oculares.** Inmaculada Fajardo. Lingüística Teórica y Aplicada. University of Valencia.
- **Contribución de la Teoría de la Mente, funcionamiento ejecutivo y pragmática a las conductas de socialización de niños con TEA. Implicaciones prácticas.** Inmaculada Baixauli. Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.
- **Características neuropsicológicas y psicopatología en adultos con trastorno del espectro autista (TEA).** Jorge Lugo Marín. InFoAutismo-Universidad de Salamanca.

19:00-19:45. **Situación actual de la investigación clínica en TEA**

- Joaquín Fuentes. Policlínica de Guipuzkoa y Gautena. Donostia/San Sebastián.

19:45-20:00. **Conclusiones y cierre**

Ponentes

Richard Mills

Research Autism

Reino Unido

Richard Mills, lleva toda su vida profesional vinculado al conocimiento y la promoción de la calidad de vida de las personas con TEA.

Actualmente es Research Director en Research Autism, London; Hon Research Fellow en la Universidad of Bath and profesor de Investigación aplicada en Autismo en la Universidad de Tokyo, Japan. También es Senior Research Fellow en el Centro de Autismo de la Bond University, Queensland, Australia. Es Consultor en la AT-Autism Centre, Londres.

Anteriormente fue Director de Investigación de la NAS y dirigió los servicios que esta organización presta a las personas con TEA.

Su trayectoria permite destacar su conocimiento sobre el impacto que la investigación puede tener en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA, siempre y cuando ésta mantenga unos parámetros de ética y calidad en su diseño y desarrollo.

Tiene un compromiso firme con el impulso de buenas prácticas basadas en la evidencia científica, que hacen que la NAS sea actualmente un referente en el diseño de intervenciones en todo el mundo.



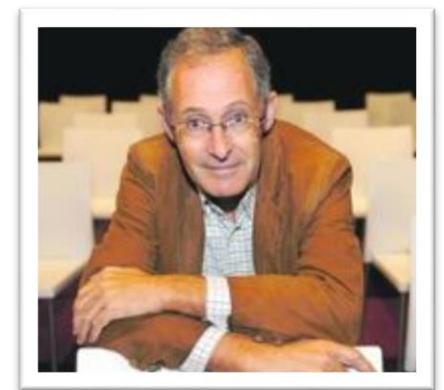
Ángel Carracedo

Fundación Pública Gallega de Medicina Genómica España

Es catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela, investigador y experto internacional en genética. Es miembro de la Real Academia Gallega de Ciencias.

Actualmente dirige la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica y el Centro Nacional de Genotipado-ISCIIL. Además, es jefe de grupo del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras y Coordinador del área de Genética y Biología de Sistemas del Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela.

Algunos lo definen como el Leonardo Da Vinci de la genética. Toca todos los palos con un afán renacentista de búsqueda del conocimiento y de su aplicación posterior en beneficio de la sociedad.



Sven Bölte

Instituto Karolinska

Suecia

Profesor de ciencias psiquiátricas para niños y adolescentes en el Departamento de Salud de la Mujer y el Niño, Karolinska Institutet (KI), es el director del KI Center of Neurodevelopmental Disorders ("KIND") de Suecia, y miembro fundador de la Scientific Society Autism Spectrum.

Psicólogo clínico sénior en la División de Psiquiatría Infantil y Adolescente, del Centro de Investigación Psiquiátrica de Estocolmo, está certificado como formador internacional en ADOS y ADI-R.

Ha publicado más de 300 artículos originales, reseñas y capítulos de libros relacionados con herramientas de evaluación e intervención en el campo del TEA, TDAH y otros trastornos del neurodesarrollo.



Joaquín Fuentes

Policlínica Gipuzkoa y GAUTENA

España

Jefe de Psiquiatría Infantil y Adolescente de Policlínica Gipuzkoa, ha contribuido durante los últimos 36 años al desarrollo de los programas de GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo); entidad distinguida en el 2016 por el Parlamento Europeo con uno de sus Premios Ciudadano Europeo.

Es miembro del Comité Ejecutivo de la Asociación Mundial de Psiquiatría Infantil y Adolescente, habiendo sido condecorado con su Medalla Presidencial en el 2014. Como miembro asociado del Consejo de la Asociación Europea de Psiquiatría Infantil, ha sido designado desde el 2015 su Asesor de Campo para el Autismo.

Galardonado en el 2016 con uno de los Premios a la Trayectoria Profesional por la Organización Médica Colegial de España, ha sido reconocido, por su contribución a las discapacidades del desarrollo infantil, por la American Academy of Child & Adolescent Psychiatry con el Premio George Tarjan del 2017.

Es miembro de AETAPI y Asesor Científico del Coordinador de la Red Europea de Investigación ASDEU (Autism Spectrum Disorders in Europe), dirigida por el Instituto de Salud Carlos III de Madrid.



Comunicaciones

Comunicación Introdutoria

Investigación en Autismo en España: Redes de Colaboración

Rodríguez-Medina, J.¹; Arias, V.²; Rodríguez-Navarro, H.³; Jiménez, M.³; Rubia-Avi, B.³; Arias, B.⁴

¹Centro Transdisciplinar de Investigación en Educación Cetie-UVa

²Dpto de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Universidad de Salamanca

³Dpto de Pedagogía. Universidad de Valladolid

⁴Dpto de Psicología Universidad de Valladolid

RESUMEN:

Con la finalidad de actualizar el trabajo de Belinchón et al. (2010) se analizó la estructura de las redes de colaboración, temáticas y fuentes de financiación en investigación en autismo, a nivel nacional, entre 2008 y 2017. En particular se examinaron los artículos publicados en revistas de impacto (Social Sciences Citation Index) durante este periodo. Los objetivos principales fueron identificar los núcleos temáticos y de colaboración, así como su evolución temporal y generar un mapa con los trabajos publicados por los investigadores de nuestro país.

Se realizaron búsquedas sistemáticas en las principales bases de datos de publicaciones científicas empleando los descriptores: autism, ASD, autism spectrum disorder, o Asperger, en el campo de búsqueda temático; y cada una de las provincias españolas en el campo de direcciones. Se combinó el análisis de redes sociales con el análisis bibliométrico longitudinal y geoespacial para analizar la estructura de las redes de colaboración científica en los niveles individual e institucional y representar los resultados gráficamente.

Resultados: De los 421 trabajos identificados inicialmente se seleccionaron 372 que cumplían los criterios de inclusión en el estudio, elaborados por 1450 investigadores, cerca de 4 por artículo. Se observó un incremento anual sostenido de las publicaciones, desde 7 artículos publicados en 2008 hasta 77 en 2017, con un porcentaje de crecimiento anual de un 30.5%. Las principales fuentes de financiación fueron públicas aunque buena parte de los trabajos declaran no haber recibido financiación alguna.

El mapa generado es público, permite la localización de los documentos mediante la herramienta Google Earth, el acceso a los mismos, y puede ser actualizado periódicamente. Los resultados han de ser analizados en profundidad para tratar de evaluar el impacto social de estos trabajos, así como el efecto de la colaboración y el enfoque metodológico en su impacto académico.

PALABRAS CLAVE: Bibliometría, análisis de redes, indicadores bibliométricos, autismo

Mesa 1.

Logros y desafíos en investigación biomédica

GENETIC HITS IN SYNAPTIC GENES IN AUTISM

Camacho, R.J.¹; Tristán, E.¹; Vilella, E.²; Hervás, A.³; Gómez-Scholl, F.¹; Martínez, A.¹

¹Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBiS),

²Hospital Universitari Psiquiàtric Institut Pere Mata, Universitat Rovira i Virgili

³Child and Adolescent Mental Health Unit, Hospital Universitari Mútua de Terrassa

RESUMEN:

Autism spectrum disorders (ASD) comprise a spectrum of neurodevelopmental disorders characterized by qualitative impairment in communication and social interaction, and restricted and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities. ASD show a multifactorial genetic basis, with high genetic heterogeneity.

Large population studies have led to identify genetic hits within specific categories, such as synaptic adhesion, however the genetic architecture within individual ASD patients it is not known. Given the polygenic nature of ASD, we aimed at identifying multiple genetic hits in patients using a combination of candidate gene approach and genome-wide analysis. We have identified independent mutations in the synaptic gene beta-neurexin-1 (NRXN1 β) in patients with autism.

The ASD-associated mutations led to a decrease in NRXN1 β levels and showed partial cosegregation with ASD and other psychiatric traits within the families. To further identify second genetics hits, we performed a genome-wide CNV analysis in the families carrying damaging NRXN1 β mutations.

The results were filtered using unbiased criteria based on CNV size, marker density and population frequency and the selected CNVs were validated by TaqMan analysis. Considering that neither gene function nor expression was taken into account for the CNV selection process, it is remarkable that the genes affected by CNVs or point mutations could be grouped within ASD relevant categories, such as synaptic adhesion, and protein ubiquitination. Both pathways have been previously associated with ASD in population studies. These results suggest the presence of multiple hits in functionally related genes in individual ASD patients, suggesting that ASD patient can benefit from classification based on genetic data.

PALABRAS CLAVE: Autism, Human Genetics, Synapses, Mutation.

ANIMAL MODELS OF AUTISM: REVERSION OF AUTISM-ASSOCIATED BEHAVIOR IN MICE DEFICIENT IN BETA-NEUREXIN-1 FUNCTION

Robles-Lanuza, E.; García-Rabaneda, L.; Martínez-Mir, A.; Gómez-Scholl, F.
Instituto de Biomedicina de Sevilla IBiS.

RESUMEN:

Autism spectrum disorders (ASD) comprise a group of clinical phenotypes characterized by repetitive behavior and social and communication deficits. But when does the symptoms emerge? Can the behavioral deficits be rescued in adult life after symptoms onset?

Autism is generally viewed as a neurodevelopmental disorder where insults during embryonic or early postnatal periods result in aberrant wiring and function of neuronal circuits. Neurexins are synaptic proteins frequently associated with autism. We have generated transgenic mice in which beta-neurexin function is selectively impaired during late postnatal stages, preserving normal early development.

Behavioral analysis showed that mutant mice exhibit autism-related symptoms, such as increased self-grooming, deficits in social interactions and altered interaction for non-social olfactory cues. Importantly, the autism-associated phenotype of beta-neurexin mutant mice can be reversed at any time, even in aged animals, upon genetic recovery of normal neurexin function. These data indicate that functional rescue of mature synaptic circuits can reverse autism-related phenotypes in animal models.

PALABRAS CLAVE: Autism, Transgenic mice, Behavior, Reversion of Symptoms.

COMPORTAMIENTOS REPETITIVOS EN RATONES CON DELECIÓN DE GRIP1/2 EN LAS CÉLULAS DE PURKINJE DEL CEREBELO

Mejías, R.¹; Chiu, S.L.²; Han, M.²; Rose, R.²; Gil, A.¹; Haganir, R.L.²; Wang, T.²

¹ Departamento de Fisiología. Facultad de Biología. Universidad de Sevilla.

² Instituto de Genética Médica y Departamento de Neurociencia. Universidad Johns Hopkins (Baltimore, EE.UU.).

RESUMEN:

Previamente se han descrito alteraciones en las células de Purkinje (CPs) del cerebelo que contribuirían a la patogénesis del trastorno del espectro autista (TEA), aunque los mecanismos moleculares subyacentes son desconocidos. Las proteínas GRIP1/2 (Glutamate receptor interacting protein 1 and 2) son proteínas de andamiaje que regulan el reciclado de los receptores de glutamato AMPA y la transmisión sináptica.

Nuestro laboratorio identificó mutaciones en el gen Grip1 asociadas con las deficiencias sociales en pacientes con TEA. Para ahondar en el estudio de la señalización glutamatérgica y el papel del cerebelo en el TEA, generamos ratones con delección de GRIP1/2 específicamente en las CPs (ratones Grip1/2-CP-KO). Para ello se cruzaron ratones knockout (KO) convencionales para Grip2 con ratones KO condicionales para Grip1, y los animales resultantes de este cruce se cruzaron con ratones transgénicos L7-Cre, con el objetivo de deleccionar GRIP1 específicamente en las CPs.

Nuestros estudios revelaron que el número y tamaño del soma de las CPs en los ratones Grip1/2-CP-KO era normal. Los ratones mutantes mostraron valores normales de actividad ambulatoria, coordinación motora, ansiedad y sociabilidad respecto a animales controles.

Sin embargo, los ratones Grip1/2-CP-KO presentaban un aumento en los niveles de acicalamiento y en los movimientos finos. Además, nuestros estudios revelaron que la ausencia de GRIP1/2 en las CPs del cerebelo, provocaba una pérdida completa de la depresión a largo plazo (LTD) dependiente de los receptores de glutamato metabotrópicos (mGluR) y una sobre-expresión de las proteínas involucradas en dicha ruta.

Nuestros estudios sugieren un papel crucial de GRIP1/2 y de las CPs del cerebelo en los comportamientos repetitivos en roedores, siendo de interés futuros estudios de su posible implicación en el TEA.

PALABRAS CLAVE: AMPA, GRIP1/2, LTD, Células de Purkinje, cerebelo, movimientos repetitivos.

BIOMARCADORES TEMPRANOS DE TEA

De Diego, Y. ^{1,2}; Pérez, L. ^{1,2}; Quintero, L. ²; Calvo, R. ³

¹Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental

²Instituto de Investigación. Biomédica de Málaga (IBIMA). Universidad de Málaga. España.

³Unidad de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Regional Universitario de Málaga.

RESUMEN:

Los trastornos del neurodesarrollo que causan Trastornos del espectro autista (TEA) son patologías neuropsiquiátricas que se inician en la primera infancia y se propone que manifiestan signos de alerta antes de los 12 meses.

Se calcula que 1 de cada 85 niños puede presentar un trastorno del espectro autista, y que aproximadamente un 30% de los casos tiene una causa genética conocida. Son alteraciones o retrasos en la adquisición de los hitos madurativos por alteraciones del desarrollo del sistema nervioso central, que se manifiestan por disfunciones cerebrales que afectan el aprendizaje, el comportamiento, el lenguaje y la competencia social, entre otras aptitudes, impidiendo el normal desarrollo del niño.

Tres características relevantes los definen: su origen en la disfunción del sistema nervioso, el componente evolutivo o madurativo y la presencia de manifestaciones clínicas en la primera infancia. Son la gravedad de estos síntomas, la aparición en edades inapropiadas, la persistencia en el tiempo o la pobre compensación de los síntomas los que van a vincularse a los problemas adaptativos del paciente y a su tipificación como trastorno del neurodesarrollo.

Se han propuesto biomarcadores tempranos asociados a los TEA incluso antes de los 12 meses, que indican una interacción entre la exposición ambiental y las susceptibilidades genéticas de un individuo, que se manifiesta de forma diferente en cada caso, dando lugar a fenotipos heterogéneos y síntomas comórbidos muy variables dentro del TEA. Algunos fármacos, tóxicos, metabolitos de la microbiota, anomalías inmunológicas y alteraciones digestivas con deficiencias nutricionales han sido identificados en estudios epidemiológicos que podrían estar implicados en el riesgo de autismo.

En este proyecto se buscarán biomarcadores y sus endofenotipos en población con sospecha de TEA de los 12 a los 48 meses, buscando factores de diagnóstico y predictores de severidad del trastorno.

PALABRAS CLAVE: TEA, Biomarcadores, diagnóstico, dianas terapéuticas.

PROBLEMAS DE SUEÑO EN ADULTOS CON AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ballester, P.; Peiro, A.

Hospital General de Alicante

RESUMEN:

Los problemas de sueño se presentan hasta en el 80% de los individuos con autismo y se prolongan a lo largo de toda la vida. La búsqueda de remedio farmacológico para el tratamiento es habitual.

En este estudio se presentan los datos de la efectividad de la agomelatina para los problemas de sueño. El diseño es el de un ensayo clínico cruzado, doble ciego y comparado con placebo. Los resultados se analizan mediante monitorización circadiana ambulatoria.

Los resultados indican que la agomelatina no es eficaz para la mejoría de los problemas del sueño no obstante se analizan ciertos factores que podrían estar enmascarando el resultado, tales como el tratamiento concomitante o la estación del año. En resumen, futuros estudios deberán probar los resultados obtenidos con agomelatina

PALABRAS CLAVE: Autismo, problemas de sueño, agomelatina.

Mesa 2.

Logros y desafíos en el ámbito de la caracterización, evaluación y apoyos

GÉNERO, CULTURA Y AUTISMO

Mesa de trabajo de mujeres TEA. AETAPI

RESUMEN:

Se realizó un estudio descriptivo de la realidad de 188 mujeres con TEA, que respondieron a un cuestionario a través de Internet, señalando aquellas características que percibían como ciertas respecto a su itinerario vital, habilidades comunicativas, sociales, sensoriales y su percepción con respecto a su calidad de vida.

El instrumento que se seleccionó fue doble. Se creó un cuestionario por un grupo de expertos en TEA abordando las descripciones conductuales reflejadas en la literatura y adaptando el Índice de Bienestar Personal de Cummings. Se trata de un estudio introductorio que implica diversidad de líneas de investigación. Los resultados eran coincidentes con la bibliografía.

Las mujeres en su mayoría usan estrategias de camuflaje, tuvieron dificultades para ser diagnosticadas, se muestran sociables por periodos limitados de tiempo, y manifiestan una menor percepción en su calidad de vida, especialmente manifiestan sentir poca inclusión social e inseguridad con respecto a su seguro e historia de abusos y vulnerabilidad, así como dificultades para lidiar con aspectos concretos de las relaciones íntimas con padres, hijos y parejas.

PALABRAS CLAVE: Mujer, autismo, calidad de vida.

ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA DE PADRES DE PERSONAS CON TEA: MODELOS EXPLICATIVOS MULTIDIMENSIONALES Y ANÁLISIS DE INFLUENCIA MUTUA

Sarriá, E.¹; Pozo, P.¹; García-López, C.^{1,2}; Recio, P.¹

¹UNED-IMIENS

²UTAE, Hospital San Joan de Deu

RESUMEN:

El TEA tiene un gran impacto en la persona y en su familia. Las necesidades especiales, presentes durante todo el ciclo vital, plantean retos y demandas que exigen procesos de adaptación de los padres y del sistema familiar.

Con el objetivo de contribuir al conocimiento de los procesos de adaptación de los padres se inició una línea de investigación que considera un modelo global multidimensional que incluye características del hijo, rasgos de los padres y la interrelación entre estos factores. Se planteó un modelo teórico basado en el modelo de estrés y adaptación Doble ABCX. Su aplicación al análisis del estrés, el bienestar psicológico y la calidad de vida familiar en una muestra de 59 parejas de padres con un hijo con TEA informó de la complejidad multifactorial de estos procesos en los que, además de las características del hijo, intervienen otros factores como la percepción de la situación, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

Para avanzar en el modelo explicativo adoptamos un enfoque sistémico de la familia, realizando nuevos estudios con estrategias metodológicas que tienen en cuenta la interdependencia de la adaptación de los padres e informan de su influencia mutua.

A partir de los datos proporcionados por 76 parejas de padres con hijos con TEA, la aplicación del modelo APIM permitió detectar efectos de influencia mutua de la pareja en aspectos como la percepción de competencia parental, las estrategias de afrontamiento diádico y la satisfacción marital en relación con sus niveles de estrés y bienestar psicológico.

Esta línea de trabajo tiene implicaciones para la investigación del TEA al mostrar la utilidad de las estrategias metodológicas aplicadas, así como al identificar factores relevantes que pueden ser objeto de intervención en la mejora del entorno familiar como contexto primario del desarrollo de la persona con TEA.

PALABRAS CLAVE: TEA, familia, adaptación psicológica, interdependencia de pareja, estrés, bienestar psicológico, calidad de vida familiar.

DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE UN MARCO DE INVESTIGACIÓN PARA LA EVALUACIÓN DE LA EVIDENCIA EN LAS TECNOLOGÍAS APLICADAS AL AUTISMO

Zervogianni, V.¹; Herrera, G.²; Goodwin, M.³; Fletcher-Watson, S.⁴; Pérez-Fuster, P.²; Brosnan, M.⁵; Grynszpan, O.¹

¹Université Pierre et Marie Curie (France)

²Universidad de Valencia.

³University of Northeastern (USA)

⁴University of Edinburgh (UK)

⁵University of Bath (UK)

RESUMEN:

El número de tecnología digitales de apoyo para las personas con autismo ha crecido exponencialmente en la última década, no existiendo herramientas metodológicas disponibles para evaluar la evidencia de su eficacia. Mientras las personas con autismo muestran una gran afinidad por las tecnologías digitales, sus familiares muestran preocupación por su idoneidad y los profesionales encuentran difícil encontrar las más adecuadas para su trabajo.

Los modelos existentes de prácticas basadas en la evidencia (o EBP del inglés Evidence-Based-Practices) no son adecuados para abordar las necesidades específicas de las intervenciones tecnológicas en el TEA. Nuestro objetivo es, de la mano de las personas con autismo, co-diseñar un marco accesible de EBP para facilitar una comprensión de la base de evidencia que puedan tener estas intervenciones.

El procedimiento y metodología utilizada partirá de la revisión sistemática del estado actual de la evidencia que apoya las intervenciones digitales para el TEA; Encuestas online utilizando estudios Delphi con i. usuarios finales, ii. investigadores multidisciplinares, iii. desarrolladores de software con el fin de extraer y refinar un conjunto de recomendaciones.

Como resultados esperados, se pretende desarrollar e implementar un nuevo marco de evaluación sobre la base de las bases de datos de tecnologías digitales para autismo tales como AppyAutism, DART y Autism Speaks; Crear un documento digital accesible detallando la naturaleza de la evidencia para apoyar las intervenciones digitales para el TEA, así como cuestionarios y documentación utilizada para realizar la consulta con los grupos de expertos; establecer directrices sobre cómo aplicar el marco de EBP sobre tecnologías existentes, co-desarrolladas con las personas con autismo, e impulsar un curso abierto para promover la comprensión e integración de la evidencia disponible en la toma de decisiones relativa al uso de tecnologías digitales.

Nuestro marco de EBP proporcionará una estructura explícita sobre la que comparar y contrastar el impacto de la evidencia, así como una hoja de ruta para la recolección de futura evidencia que pueda ser mejorada en el contexto de un progreso tecnológico muy rápido.

El marco no solamente será de beneficio para las personas con autismo y sus familias, sino también para la comunidad de investigación, para los profesionales de la intervención y los desarrolladores software.

PALABRAS CLAVE: Digital technologies, ASD, ASC, Technology, Evidence-Based-Practices, Innovative technologies.

HABILIDADES NO COGNITIVAS Y EDUCACIÓN INCLUSIVA

Mendez, I.

Grupo de investigación Educar para Ser

RESUMEN:

El presente proyecto de investigación, seleccionado en la convocatoria nacional Retos de la Sociedad 2017, tiene por objeto desarrollar un currículo de buenas prácticas avaladas científicamente conducentes a la estimulación de las funciones ejecutivas de los estudiantes desde el comienzo de la educación infantil hasta el final de la educación primaria.

Nuestro objetivo es intervenir a edades tempranas y de forma sostenida en el tiempo para evitar que esas disfunciones ejecutivas iniciales causadas por el entorno, una dificultad de aprendizaje o un trastorno de desarrollo se acentúen, con el consiguiente beneficio en reducción de problemas emocionales y de comportamiento y, por tanto, con la consiguiente mejora en bienestar y rendimiento académico.

Al formar a todos los maestros de un centro educativo en las buenas prácticas conducentes a la estimulación de las funciones ejecutivas en particular, estaremos contribuyendo no solo a que este resultado se alcance en sus estudiantes con mayor probabilidad sino también a crear colegios en los que la integración de los estudiantes de necesidades educativas especiales es más probable. Este es un aspecto fundamental del proyecto de investigación.

El papel de las funciones ejecutivas como base del desarrollo cognitivo, emocional y social del niño está ampliamente reconocido tanto en la literatura científica especializada como por el modelo de intervención educativa desarrollado desde la Universidad de Harvard (Modelo SECURe).

Al formar a los maestros de educación infantil y primaria en las buenas prácticas para la estimulación de las funciones ejecutivas estamos, por definición, creando aulas y contextos más amigables para todos los estudiantes y, en particular, para aquellos con una dificultad de aprendizaje como la dislexia, el TDA, TDAH o un trastorno del desarrollo como el TEA y, por tanto, reduciendo la probabilidad de problemas emocionales y de comportamiento de estos estudiantes en el aula.

PALABRAS CLAVE: Educación inclusiva, autismo, dificultades de aprendizaje, funciones ejecutivas.

UN NUEVO INSTRUMENTO PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Morán, L.; Gómez, L.E.; Alcedo M.A.

Universidad de Oviedo.

RESUMEN:

Pese a que existen varios instrumentos dirigidos a evaluar calidad de vida durante la infancia y la adolescencia, éstos presentan serias limitaciones en su aplicación al colectivo de personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), especialmente en el caso de aquellos con mayores necesidades de apoyos.

Por ello, el objetivo de este estudio es presentar una escala adecuada que permita evaluar resultados personales relacionados con calidad de vida para niños y jóvenes con TEA y discapacidad intelectual (DI).

Se utilizó la versión piloto de la escala KidsLife, que evalúa resultados personales en calidad de vida de niños y jóvenes con DI. Esta versión está compuesta por 156 ítems divididos en ocho dimensiones de calidad de vida (inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales) a los que puede responderse con cuatro opciones (nunca, a veces, frecuentemente y siempre). La muestra está formada por 420 participantes TEA y DI, de entre 4 y 21 años de toda España.

Los análisis realizados dieron lugar a una operativización diferente de cada dimensión con respecto a la KidsLife original y permitieron seleccionar los 96 ítems que conforman la nueva escala KidsLife-TEA. Las ocho dimensiones de calidad de vida mostraron evidencias de fiabilidad (los índices alpha de Cronbach oscilaron entre .788 y .914) y el análisis factorial confirmatorio reveló que el constructo de calidad de vida evaluado mediante la escala KidsLife presenta una estructura de ocho dimensiones en personas con TEA.

La escala KidsLife-TEA permite obtener un perfil de calidad de vida de la persona evaluada con el que diseñar y evaluar planes individualizados de apoyos, prácticas basadas en la evidencia y estrategias organizacionales dirigidas a mejorar la calidad de vida de estos jóvenes.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, autismo, discapacidad intelectual, infancia, adolescencia.

EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO EN ALUMNADO CON TEA EN ESPAÑA

Jiménez, P.1; Verdugo, M.A.1; Arias, B.2

1INICO. Universidad de Salamanca

2Facultad de Educación. Universidad de Valladolid

RESUMEN:

La evaluación de las necesidades de apoyo y de la intensidad de estos apoyos resulta una estrategia crucial tanto en personas adultas con discapacidad intelectual, como en escolares. En la investigación que se presenta, se exponen los resultados de una evaluación de las necesidades de apoyo y su intensidad, en escolares con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) del territorio español.

Administración de una escala de intensidad de apoyos (SIS-C), en su primera adaptación al contexto español, en 249 escolares con TEA y discapacidad intelectual, así como en 44 niños y adolescentes con TEA sin discapacidad intelectual de entre 5 a 16 años edad. La escala mide tres parámetros de intensidad que son tipo de apoyo, frecuencia de apoyo y tiempo de apoyo diario. Se han comparado los valores de las medias obtenidas en estas tres medidas con los resultados obtenidos con escolares con discapacidad intelectual, pero sin TEA.

Las puntuaciones medias obtenidas por 249 niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual obtenidas en las puntuaciones han mostrado diferencias significativas en la intensidad de necesidades de apoyo, cuando se comparan los niños y adolescentes con discapacidad intelectual pero sin TEA (565) y según las edades de los participantes. Existen áreas de apoyo, en las que la muestra con TEA presenta necesidades de apoyo más intensas. La muestra con TEA, sin discapacidad intelectual ha presentado necesidades de apoyo en diversas áreas de la escala a pesar de no tener discapacidad intelectual.

La escala SIS-C, es un instrumento útil para evaluar las necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria en escolares con TEA y discapacidad intelectual. Los datos sugieren que la intensidad de necesidades de apoyo de los escolares con TEA es mayor que la mostrada por otros escolares con discapacidad intelectual y que no presentan TEA. Existen actividades en las que la intensidad de apoyo es significativamente diferente para el grupo con TEA, lo que puede resultar de interés para los procesos de: (1) reflexión y planificación de apoyos individuales, (2) organización de recursos y servicios y (3) para el desarrollo de estrategias de la administración educativa.

PALABRAS CLAVE: Autismo, necesidades de apoyo, evaluación, edad escolar.

LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Vidriales, R.; Hernández, C.; Plaza, M.

Autismo España

RESUMEN:

La mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital (OMS, 2015). Esta mejora debe repercutir en el avance de las condiciones objetivas y subjetivas que impactan en la calidad de vida, e implicar a cada persona como agente activo en el logro de las metas personales que le resulten especialmente significativas.

Desde el 2011 Autismo España trabaja sobre los factores que son relevantes para mejorarla supuso el punto de partida de este trabajo, iniciado en 2011. El objeto de estudio es el siguiente:

- Promover la investigación y el conocimiento sobre la calidad de vida de hombres y mujeres con TEA y sobre los factores que indiquen en la mejora contrastada de la misma.
- Incorporar la evaluación y promoción de la calidad de vida de hombres y mujeres con TEA como marco para el diseño, innovación y desarrollo de los sistemas de apoyo que facilitan las entidades vinculadas al colectivo.

La elección metodológica ha sido un método cualitativo, empleándose herramientas para la recogida de información, dirigido a personas adultas con TEA, familias, profesionales y personas expertas en calidad de vida.

Los resultados alcanzados, en base al modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007), han permitido avanzar en el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA en España, y también definir un sistema de indicadores que permite evaluar y conocer la impresión que cada persona con TEA tiene en relación a su situación personal, y contrastarla con las opiniones que pueden tener otras personas relevantes para su vida.

El proyecto ha incorporado también el desarrollo de una herramienta tecnológica, iCalidad, que facilita la implementación de este sistema de indicadores y de la metodología que lo acompaña en las entidades.

En este documento se describirán los resultados del estudio de investigación y el sistema de indicadores elaborado a partir de dicha información.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, estrategias, necesidades.

Mesa 3.

Logros y desafíos en investigación sobre desarrollo temprano

EL DESARROLLO SOCIAL Y COMUNICATIVO DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO CON Y SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL ENTRE LOS 9 Y LOS 12 MESES: UN ESTUDIO CON GRABACIONES FAMILIARES

Palomo, R.¹; Ozonoff, S.²; Young, G.²; Belinchón, M.³

¹ Departamento de Psicología Básica I, Universidad Complutense de Madrid

² MIND Institute, UC Davis.

³ Departamento de Psicología Básica, Universidad Autónoma de Madrid

RESUMEN:

El síntoma específico de TEA más temprano son las dificultades de orientación social, es decir, limitaciones para mirar espontáneamente a las personas (en especial a su cara) y para responder cuando les llaman por su nombre. Según el Modelo de Orientación Social (Dawson y cols., 2005) estas dificultades tienen su origen en un déficit en motivación social.

El presente trabajo pretende replicar las investigaciones realizadas analizando el contenido de grabaciones familiares para estudiar el desarrollo social y comunicativo temprano de niños con TEA al final del primer año de vida y poner a prueba las predicciones del Modelo de Motivación Social sobre el desarrollo temprano del TEA.

Para ello hemos analizado grabaciones familiares de niños con TEA con DI (n=17) y sin DI (n=12) y niños con desarrollo típico (DT) (n=16) entre 9 y 12 meses. El grupo de TEA sin DI nos facilitará estudiar el efecto del TEA en el desarrollo sin la influencia de otras limitaciones.

Los resultados muestran que los grupos con TEA no manifiestan dificultades significativas en orientación social, aunque los niños con TEA y DI iniciaban un número de conductas de atención conjunta significativamente menor que aquellos con DT. Las diferencias en atención conjunta entre el grupo TEA sin DI y el grupo DT, aunque eran marcadas, tendían a la significación estadística, pero sin llegar a alcanzarla.

Los resultados obtenidos contradicen algunos resultados empíricos de trabajos previos analizando grabaciones en el primer año de vida de niños con TEA (Osterling y Dawson, 1994; Osterling y cols., 2002), así como algunas importantes predicciones del Modelo de Orientación Social (Dawson y cols., 2004; Dawson y cols., 2005), destacando la importancia de las conductas de atención conjunta iniciadas por el niño, tanto para entender el origen del trastorno, como posiblemente también para detectarlo tempranamente.

PALABRAS CLAVE: Síntomas tempranos; desarrollo social; desarrollo comunicativo; orientación social; atención conjunta; motivación social; TEA sin discapacidad intelectual.

SIGNOS DE ALARMA, DETECCIÓN PRECOZ Y ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Canal-Bedia, R.; Hernández, A.; Magán, M.; Berjarano, A.; Janicel, C.; Manso, S.; Sáez, M.T.
InFoAutismo-Universidad de Salamanca

RESUMEN:

El autismo sigue planteando gran número de preguntas sobre cómo aparece y cómo evoluciona en sus fases iniciales. El progreso en detección precoz requiere identificar criterios fiables de sospecha a 12 meses o antes. Los estudios de cribado prospectivo aportan signos cuyo análisis de su valor predictivo sería de gran utilidad para mejorar la detección.

El descenso de la edad de identificación es evidente en los últimos años gracias a los resultados de esos estudios y a la generalización de experiencias de cribado en contextos asistenciales. Estos progresos están influyendo en el incremento de la demanda de estrategias eficaces de intervención temprana para menores con TEA y también para menores que aún no han recibido un diagnóstico formal.

Nuestra investigación tiene dos líneas. La primera avanza en conocer las manifestaciones tempranas de TEA para mejorar la detección. Se investiga aparición de síntomas de TEA en niños pequeños, mediante el seguimiento de bebés prematuros de 6 a 30 meses, validando un dispositivo de vigilancia con valor predictivo, que ha incluido también la adaptación a España del cuestionario M-CHAT-R y el estudio de signos a los 12 meses, que pueden predecir un resultado positivo en M-CHAT-R y ADOS-2.

La otra línea se centra en el estudio de estrategias de tratamiento eficaces para revertir las alteraciones identificadas, que puedan considerarse ingredientes activos de la intervención. Partiendo de dos estudios de meta-análisis sobre programas integrales y sobre técnicas específicas, hemos obtenido criterios para diseñar tratamientos personalizados, cuya valoración incluye identificar mejoras en el repertorio comunicativo-social y la reevaluación de la carga y el bienestar que experimenta la familia en consonancia con la evolución de su hijo.

Nuestros resultados están impactando en la reorganización de los servicios y en el desarrollo de un planteamiento personalizado de la detección y la atención temprana en nuestro país.

PALABRAS CLAVE: TEA; signos tempranos; herramientas de detección; prematuridad; intervención temprana; calidad de vida.

PROYECTO BBMIRADAS

Conejo, D.¹; Hortigüela, M.¹; Arnáiz, J.²; Gárate, C.²; Gil, C.²; López, J.P.²; López, I.²

¹Hospital Universitario de Burgos

²Fundación Miradas

RESUMEN:

BBMiradas identifica en bebés señales que alertan sobre la presencia de un TEA, a través del análisis del seguimiento visual (en adelante SV) junto con otros datos clínicos (exploraciones neuropsicológicas, pruebas estandarizadas, cuestionarios y entrevistas).

El declive de la fijación de la mirada en el primer año de vida está estrechamente asociado con el resultado del diagnóstico de TEA a los 36 meses de edad. Las diferencias del desarrollo en el grado de atención preferente hacia la mirada de otras personas es un marcador fiable del diagnóstico.

BBMiradas hace un seguimiento de la evolución del desarrollo y del SV del bebé desde los 2 meses a los 36 meses. La muestra la componen, en noviembre de 2017, 70 bebés categorizados en tres grupos de investigación: alto riesgo, riesgo perinatal/ambiental y control. La metodología se basa en el visionado de un banco de 40 vídeos divididos en tres categorías: reconocimiento emocional, conductas de anticipación ante el juego y triangulación del seguimiento visual.

El conjunto de vídeos que se presentan en cada momento se selecciona teniendo en cuenta el nivel de desarrollo del bebé. Además, junto con el análisis del SV, a través del dispositivo TOBII TX-300, se realiza la búsqueda de otros indicadores de alarma a través de una exploración por parte del equipo de neuropediatras y de cuestionarios estandarizados completados por los padres y el equipo de profesionales.

Al tratarse de un estudio con carácter longitudinal los datos existentes en la actualidad aportan información en la comparación intra e inter sujetos, evidenciando diferencias significativas en el SV. La recogida de datos a largo plazo pretende definir perfiles específicos en el de desarrollo de la evolución del SV atendiendo a la presencia o no rasgos específicos de TEA.

PALABRAS CLAVE: TEA, seguimiento visual, diagnóstico, detección temprana, evaluación.

Proyecto TRABERITEA

“Trayectorias de desarrollo en bebés con riesgo de presentar autismo. Procesos de especialización neurocognitiva e interacción temprana”

Belinchón, M.¹; Campos, R.¹; Caveró, B.¹; Cori, G.¹; Escribano, L.²; Lozano, I.¹; Martínez-Castilla, P.³; Nieto, C.¹; Nuñez, M.¹; Palomo, R.⁴; Polo, N.⁵; Quesada, M.¹; Rey, C.¹; Sotillo, M.¹; Verde, M.¹; Vidriales, R.⁶

¹ Departamento de Psicología Básica, Universidad Autónoma de Madrid

² Asociación Alanda, Madrid

³ Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, UNED

⁴ Departamento de Psicología Básica I, Universidad Complutense de Madrid

⁵ Departamento de Lengua Española y Lingüística General, UNED

⁶ Confederación Autismo España

RESUMEN:

En la UAM, desde hace décadas, venimos realizando actividades de investigación y docentes referidas al desarrollo de procesos críticos para la humanización y la explicación científica del autismo tales como el lenguaje, la mentalización, las funciones ejecutivas y otros. Pero desde 2016 nuestro grupo está volcado en el Proyecto TRABERITEA, financiado por el Plan Estatal MINECO/FEDER, y en base al que estamos tejiendo una red amplia de colaboraciones tanto a nivel nacional como internacional.

TRABERITEA parte de un enfoque neuroconstructivista y estudia longitudinalmente, entre los 4 y los 18 meses de vida, a bebés con hermanos con TEA. Combinando sofisticados procedimientos de investigación experimental de las capacidades perceptivas del bebé en distintos dominios y modalidades, análisis de cómo interactúan con sus cuidadores habituales, y evaluaciones estandarizadas tanto del bebé como de sus padres, pretendemos identificar tanto factores de riesgo neurocognitivo que podrían estar incidiendo en las trayectorias de desarrollo de estos bebés, como factores “protectores” u optimizadores de su desarrollo que se podrían incorporar a los programas de detección y atención tempranas.

Dada la relativa novedad de las preguntas y la metodología planteados en TRABERITEA, nuestro grupo está debiendo afrontar muchos y muy demandantes retos tanto teóricos como prácticos. Creemos que presentar estos retos y el propio proyecto en este Encuentro puede ser una buena oportunidad para reflexionar sobre lo complicada que resulta actualmente la investigación científica con niños pequeños con o en riesgo de TEA, hablar de las implicaciones que se derivan de la invitación de Annette Karmiloff-Smith a “tomarse el desarrollo en serio”, y reconocer que son la propia actividad del cerebro y sus interacciones específicas con el ambiente (en la vida prenatal y sobre todo postnatal) las que configuran la especialización y localización cerebral finales de las funciones cognitivas humanas en todas las personas.

PALABRAS CLAVE: Bebés con hermanos con TEA; procesos de especialización neurocognitiva; factores de riesgo y de protección en el neurodesarrollo; estudio de trayectorias evolutivas; metodología longitudinal.

Mesa 4.

Logros y desafíos en investigación sobre neuropsicológica y procesos psicológicos

LA COMPRENSIÓN LECTORA EN LAS PERSONAS CON AUTISMO: ¿MEJOR, PEOR, O DIFERENTE?

²NTNU

RESUMEN:

Las personas con autismo presentan a menudo un perfil de lectores hiperléxicos o de baja comprensión: una ejecución en pruebas de comprensión lectora inferior a su nivel de decodificación y fluidez lectoras. Se han atribuido las dificultades de comprensión lectora a limitaciones en la capacidad de realización de inferencias. Sin embargo, la mayor parte de los estudios realizados lo han sido con tareas off-line, en las que se pedía a los lectores contestar a un texto y responder posteriormente a preguntas.

Presentamos aquí el desarrollo de nuestra línea de investigación centrada en el uso de métodos experimentales basados en el registro de tiempos de respuesta y de movimientos oculares.

En una serie de cinco experimentos, se comparó la ejecución de lectores con y sin autismo en la respuesta a tareas inferenciales de comprensión lectora. En los primeros tres se evaluaba en textos largos la capacidad para identificar la emoción del personaje principal de una historia. En los siguientes, se exploraron las habilidades metacognitivas a través de la detección de errores, la realización de inferencias, y el ajuste de la lectura en tareas con diferentes objetivos (entretenimiento o estudio).

Aunque las personas con autismo detectan durante la lectura la emoción de un personaje, y pueden responder a algunas preguntas inferenciales, se observan diferencias en relación con los lectores sin autismo. Así, tienen dificultades para contestar a preguntas sobre las inferencias emocionales, pese a que los registros online indican que se han producido; por otro lado, sus movimientos oculares indican diferencias sutiles en el procesamiento del texto.

Se confirman diferencias en el modo en que las personas con autismo comprenden los textos, aunque aún es difícil concretar cuántas de ellas se deben propiamente a las características del autismo, y cuántas a otros factores co-mórbidos.

PALABRAS CLAVE: Comprensión lectora, inferencias, función ejecutiva, movimientos oculares.

PROCESAMIENTO DE ANÁFORAS EN LECTORES CON TEA: ESTUDIO DE MOVIMIENTOS OCULARES

Fajardo, I.¹; Ferrer, A.¹; Perez-Fuster, P.¹; Pérez, A.²

¹Universidad de Valencia.

²Theoretical and Applied Linguistics, University of Cambridge, Cambridge, United Kingdom

RESUMEN:

Ocho participantes con Trastorno del Espectro autista (TEA) (de 9 a 17 años) leyeron textos narrativos en los que se manipulaba la tipicidad del antecedente (camión vs. grúa) de una anáfora (vehículo) y la distancia antecedente-anáfora (cercana vs. distante).

Se obtuvieron medidas de movimientos oculares (nº de fijaciones y regresiones, tiempo de primera fijación, primera y segunda pasada) para dos áreas de interés (anáfora y postanáfora) que capturan dos etapas de la resolución de anáforas (Duffy & Rayner, 1990): 1) Etapa temprana de conexión: se establece la conexión entre anáfora y posibles antecedentes basada en la información léxica y 2) Etapa de resolución completa: teniendo en cuenta el contexto discursivo, se resuelve la anáfora en la región postanáfora.

En la región de la anáfora, sólo el efecto principal de distancia para el tiempo de la primera pasada fue significativo ($F= 7.52$; $p < .01$) observándose un efecto inverso de distancia con pasadas más largas en la condición cercana que distante. La interacción de distancia con comprensión lectora fue también significativa ($F= 8.2$; $p < .01$) indicando que el efecto inverso de distancia aparecía sólo para los participantes con baja comprensión lectora.

En la región postanáfora, se observó una interacción de los 3 factores para el tiempo de segunda pasada ($F= 4.9$; $p = .03$): mientras que nivel lector y distancia no afectaron a la resolución de anáforas en la condición típica, sólo los participantes con buena comprensión invirtieron más tiempo en la segunda pasada en condición distante y atípica.

Como enfatiza Saldaña (2008), las dificultades en comprensión lectora quedan con frecuencia ocultas tras la severidad de los síntomas primarios del TEA pero son, sin embargo, fuente de fracaso escolar en dicha población. Este estudio es uno de los escasos acercamientos empíricos al problema que se está realizando en el ámbito estatal. La ampliación de la muestra está planificada para Enero de 2018.

PALABRAS CLAVE: Comprensión lectora, procesamiento de anáforas, movimientos oculares.

CONTRIBUCIÓN DE LA TEORÍA DE LA MENTE, FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO Y PRAGMÁTICA A LAS CONDUCTAS DE SOCIALIZACIÓN DE NIÑOS CON TEA. IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Miranda, A.; Barenguer, C.; Roselló, B.; Colomer, C.; Baixauli, I.

Universidad de Valencia

Universidad Jaume I (Castellón)

Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (Unidad de autismo, Campus Capacitas)

RESUMEN:

La actual versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (APA, 2013) permite el diagnóstico comórbido del Trastorno por Déficit de Atención /Hiperactividad (TDAH) y el Trastorno de Espectro Autista (TEA). Ambos presentan cifras de coocurrencia considerables y un creciente cuerpo de investigación constata un solapamiento en bases genéticas, neurobiológicas y neuropsicológicas.

En esta línea, nuestro grupo de investigación ha abordado cuestiones relevantes como el diagnóstico diferencial de TEA y TDAH y el estudio de la condición comórbida TEA+TDAH en diferentes ámbitos del desarrollo. Asimismo, se ha analizado la contribución de diferentes procesos (la teoría de la mente –explícita y aplicada-, el funcionamiento ejecutivo y la pragmática) a las conductas de socialización de los niños con TEA. Ambas áreas de trabajo pueden contribuir al diseño de intervenciones más ajustadas y eficaces.

Concretamente, el estudio de las variables que median en los déficits de socialización de los niños con TEA puede ayudar a determinar los componentes principales de las intervenciones que se diseñen con este fin, así como el peso que debe tener cada uno de ellos.

En estos momentos, estamos en el proceso de diseño y adaptación de un programa de intervención que tenga en cuenta todos los factores estudiados. En el Encuentro expondremos los principales hallazgos de los estudios realizados así como las perspectivas de futuro.

PALABRAS CLAVE: TEA, TDAH, Teoría de la mente, pragmática, funciones ejecutivas.

CARACTERÍSTICAS NEUROPSICOLÓGICAS Y PSICOPATOLOGÍA EN ADULTOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Canal-Bedia, R.; Lugo, J.; Wojcik, D.Z.; Martín-Cilleros, M.V.; Rodríguez, L.; Monroy, M.L.; Díez, E.
InFoAutismo-Universidad de Salamanca

RESUMEN:

Las personas con TEA afrontan importantes desafíos toda su vida. Se sabe poco sobre TEA en edad adulta, se desconocen qué factores influyen en su adaptación, sus necesidades, y las mejores estrategias de apoyo.

Nuestra investigación tiene dos líneas. La primera busca comprender mejor cómo se expresa el autismo en adultos, considerando el género, analizando factores neuropsicológicos determinantes y la vulnerabilidad a trastornos mentales. Basándonos en una metodología experimental profundizamos en las dificultades en función ejecutiva y en procesos como el falso recuerdo y otras peculiaridades de la memoria.

También, aplicando una metodología de estudio transversal, investigamos las dificultades de procesamiento de información social en comparación con los trastornos del espectro de la esquizofrenia (TEE); las características TEA en adultos transexuales vs. Cissexuales; y la prevalencia de características TEA en población con anorexia. Los participantes en los estudios actualmente en marcha son personas con y sin TEA seleccionadas a través de diversos servicios asistenciales y organizaciones de apoyo a adultos con TEA.

En la otra línea de trabajo estamos abordando el desarrollo/adaptación de instrumentos de evaluación, para mejorar la identificación de necesidades de apoyo. Las acciones en curso incluyen validar el Cociente Autista (AQ) abreviado como herramienta screening para identificar signos de TEA en TEE. También estamos optimizando el uso del Movie for the Assessment of Social Cognition (MASC) con el propósito de determinar los mecanismos compensatorios de adultos con TEA para comprender situaciones ambiguas que requieren mentalización.

Los resultados obtenidos hasta el momento nos están ayudando a comprender mejor la dimensión del problema adaptativo y social de los adultos con TEA. Tenemos la expectativa de que en el futuro podremos aportar recursos técnicos que mejoren la respuesta asistencial a este colectivo específico en nuestro país basada en comprender mejor los factores influyen en el ajuste social y sus necesidades.

PALABRAS CLAVE: TEA; función ejecutiva; falsa memoria; Trastornos psiquiátricos.

Póster

JUEGOS Y ACTIVIDADES PARA ESTIMULAR EL FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO DE LOS NIÑOS CON TEA

RESUMEN:

El presente documento presenta los resultados de una investigación en la que hemos recopilado todos los juegos, actividades y tareas para la estimulación del desarrollo de funcionamiento ejecutivo de los niños y niñas con TEA.

PALABRAS CLAVE: Juegos, actividades, funcionamiento ejecutivo, TEA.

VALIDACIÓN DE UN LISTADO DE FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO PARA NIÑOS CON TEA

Herrero, J.M.; Sotomayor, J.A.; Martínez, S.; Ferez, N.; Méndez, I.
Cátedra Astrade de Autismo y TGD de la Universidad de Murcia

RESUMEN:

El grupo de investigación asociado a la Cátedra Astrade de Autismo y TGD de la Universidad de Murcia ha desarrollado un inventario de funcionamiento ejecutivo para niños con TEA que ha sido validado recientemente en la Región de Murcia.

En el presente artículo presentamos el inventario, describimos el proceso de validación y analizamos las limitaciones del mismo y las líneas futuras de actuación.

PALABRAS CLAVE: Funcionamiento ejecutivo, autismo, inventario, validación.

LA ETNOGRAFÍA: UNA APROXIMACIÓN COMPRENSIVA DEL AUTISMO

Gutiérrez, A¹.; Ruíz, E.²

¹ Asociación Autismo Sevilla

² Universidad Pablo de Olavide

RESUMEN:

El acercamiento al autismo desde el ámbito científico se ha realizado principalmente desde la Psicología, lo que ha conformado una idea muy concreta de qué es el autismo y cómo debe abordarse su intervención. Estos análisis se han realizado, históricamente, “desde fuera”, en un modelo médico hegemónico cuyo objetivo principal era normalizar al sujeto, bajo el amparo de la ciencia como sacro social.

Aproximarse al autismo desde un marco más amplio dentro de las ciencias sociales no puede sino ayudar a comprender qué significa el autismo para las personas diagnosticadas, para sus familiares y para los profesionales que se dedican a su atención. Y todo ello tiene una incidencia muy especial en la forma en que viven y son tratadas las personas con autismo en nuestra sociedad. Esta supone una propuesta de aproximación “desde dentro”, que parte de la base de que el autismo no es un fenómeno individual, sino que tiene significados que son compartidos y reproducidos de manera colectiva, es decir: un componente cultural (en el sentido antropológico del concepto). La aproximación etnográfica que se propone aquí es la metodología más adecuada para intuir y comprender el funcionamiento social del autismo en nuestra sociedad.

Esta comunicación presenta un trabajo de investigación en marcha que se inspira en la búsqueda de nuevos puntos de vista para estudiar el campo del autismo. La etnografía como estrategia de investigación se pone en relación con el desarrollo de un proyecto de vida independiente, entendiendo el mismo en sentido amplio: un lugar para vivir, una actividad remunerada que permita la independencia económica, una red social y emocional de apoyo y la posibilidad de tomar decisiones sobre la propia vida.

Esta aproximación es novedosa, muy escasa a nivel internacional e inexistente en el nacional, por lo que se asume la tarea de proseguir ampliando las fronteras de la investigación en autismo haciendo uso de metodología etnográfica, localizando ésta en la ciudad de Sevilla.

PALABRAS CLAVE: Autismo, Antropología, Discapacidad, Etnografía, Historia, Identidad.

EXPERIENCIAS, NECESIDADES Y ADAPTACIÓN DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO

Baena, S.; Hidalgo, M.V.; Lucía Jiménez

Universidad de Sevilla

RESUMEN:

La familia constituye unos de los pilares fundamentales para garantizar el bienestar de todos sus miembros. En las últimas décadas ha habido un cambio de enfoque, donde se considera que la parentalidad no es una tarea fácil, por lo que todas las familias en mayor o menor medida necesitan apoyos.

Determinadas situaciones, como la presencia de un miembro con dificultades en el desarrollo, supone un incremento de las necesidades evolutivas que hay que cubrir, lo que a su vez puede influir en los procesos de ajuste de la familia, requiriendo por tanto de apoyos específicos y de mayor intensidad. Las personas con TEA presentan características particulares que hacen que la necesidad de apoyo familiar sea de mayor intensidad y prolongada en el tiempo. Por tanto, conocer las necesidades de las familias desde su propia perspectiva, en diferentes momentos del ciclo vital, y cómo éstas van cambiando a lo largo del tiempo es esencial para poder dar un apoyo eficaz y de utilidad a estas familias.

Para ello, estamos llevando a cabo un estudio con familias con hijos/as con TEA de todas las edades, desde los 2 años aproximadamente hasta la etapa adulta. El estudio consta por un lado de una entrevista a los progenitores, hermanos mayores de 11 años y abuelos/as que quieran participar, asimismo cada miembro de la familia cumplimentará una batería de cuestionarios que recoge tanto aspectos positivos o de resiliencia como posibles dificultades de ajuste.

Por el momento estamos en fase de recogida de datos, sin embargo algunos resultados preliminares apuntan a necesidades relativas al: acceso a la sanidad, mayores apoyos económicos, cambios importantes en el sistema educativo y apoyos en la transición a la vida adulta.

Este estudio pretende dar voz a diferentes miembros de las familias de personas con TEA, así como profundizar en la complejidad de los procesos de ajuste de cada miembro incorporando tanto aspectos negativos como positivos del ajuste.

PALABRAS CLAVE: Necesidades, aspectos positivos, estrés, familia.

REVISIÓN DEL ESTADO ACTUAL DE LAS INTERVENCIONES EN COMPRENSIÓN LECTORA EN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Rivero, M.; Saldaña, D.

Laboratorio de Diversidad, Cognición y Lenguaje (Universidad de Sevilla)

RESUMEN:

En la actualidad, es bien conocida la dificultad que presentan las personas con trastorno del espectro del autismo en la comprensión de textos a pesar de leer de forma fluida. La instrucción en comprensión lectora puede llevarse a cabo a partir de diversas técnicas, como pueden ser monitorear la comprensión, estructurar la historia, generar preguntas, responder preguntas, resumir, entre otras.

El objetivo de este trabajo fue analizar el grado de evidencia de las diferentes intervenciones que se llevan a cabo en esta área. Para ello, se realizó una búsqueda de revisiones sistemáticas sobre comprensión lectora en autismo y para evaluar la evidencia se utilizaron dos clasificaciones. Una de ellas valora la evidencia en función de la existencia o ausencia de indicadores primarios y secundarios de calidad, mientras que la segunda clasificación contiene niveles de evidencia en función del tipo de estudio desarrollado.

Los resultados mostraron grados de evidencia moderado o fuerte según la primera clasificación, y nivel medio según la segunda. Asimismo, pocos fueron los estudios encontrados que realizaban algún tipo de intervención y el número de participantes era bastante reducido, por lo que la validez de las conclusiones está comprometida.

Por tanto, es de suma importancia continuar en la búsqueda y el desarrollo de intervenciones eficaces de cara a mejorar la comprensión lectora para que sirvan de orientación a los profesionales que trabajan con personas con trastorno del espectro del autismo.

PALABRAS CLAVE: Comprensión lectora, intervención, trastorno del espectro del autismo, evidencia.

SUBTIPOS DE PROCESAMIENTO SENSORIAL Y PROBLEMAS SOCIALES EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Fernández-Prieto, M.¹; Taboada, M.²; Gutiérrez, C.¹; Samartín-Veiga³, N.; Tubío-Fungueiriño, M.³; Sampaio, A.⁴; Carracedo, A.¹

¹Grupo de Neurogenética, Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago (IDIS-SERGAS), Santiago de Compostela. Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, Grupo 711 (CIBERER), Santiago de Compostela.

² Dpto. de Ciencias Electrónicas y Computacionales. Campus vida. Universidade Santiago de Compostela.

³ Dpto. de Psicología Clínica y Psicobiología, Universidade Santiago de Compostela

⁴Sampaio: NeuropsychophysiologyLab, School of Psychology, University of Minho, Portugal

RESUMEN:

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) se caracterizan por importantes déficits en cognición e interacción social y habilidades de comunicación, a lo que se une un patrón atípico de procesamiento sensorial (DSM5). Una de las características de estos pacientes es la hiper o hiposensibilidad ante estímulos sensoriales específicos. El objetivo del estudio fue identificar grupos de pacientes TEA con distintos perfiles en función del procesamiento sensorial (seeking) y problemas sociales.

Analizamos una muestra de 61 niños/adolescentes de 6 a 14 años de edad ($M=8.39\pm 2.35$) diagnosticados de TEA aplicando el Sensory Profile2 (SP2) y el Child Behavioral Checklist (CBCL). Con esos datos realizamos un análisis de Correlación de Pearson para determinar la relación entre estas dos variables, un análisis de clusters, se aplicaron varios algoritmos jerárquicos aglomerativos, utilizando la distancia Euclídea como medida de similitud entre casos, y el método no jerárquico K-means.

El análisis estadístico no demostró correlación significativa entre las variables de estudio. Sin embargo, el análisis de algoritmos jerárquicos aglomerativos indicó que la mejor agrupación se obtuvo con el método del promedio entre grupos, con una correlación cofenética 0.75. El método jerárquico de k-mean, confirmó que la mejor clasificación consiste en dos perfiles de pacientes: uno caracterizado por un procesamiento sensorial seeking más elevado (52.5 ± 14) y con problemas sociales en el rango clínico (84.1 ± 10.2); y otro definido por valores normales (39.4 ± 12.4), sin problemas sociales (57.7 ± 6.04).

Nuestros resultados aportan evidencia sobre la distinción de dos perfiles en niños/adolescentes con TEA. Uno corresponde a pacientes que presentan mayor presencia de conductas de seeking y problemas sociales en rango clínico. El segundo, con pacientes con un procesamiento sensorial normativo y sin dichos problemas sociales.

Estos resultados podrían ayudar a ampliar la caracterización del trastorno, lo que supondría una mejora en las intervenciones conductuales.

PALABRAS CLAVE: Autismo, procesamiento sensorial, problemas sociales, SP2, CBCL.

EFFECTIVIDAD DE LA COMBINACIÓN DE ANTIOXIDANTES, EL ÁCIDO ASCÓRBICO Y EL ALFA-TOCOFEROL, SOBRE LOS PROBLEMAS COGNITIVOS Y DE COMPORTAMIENTO ASOCIADOS AL SÍNDROME X-FRÁGIL

Yolanda de Diego Otero^{1,2}, Lucía Pérez Costillas^{1,2}, Carolina Quintero², Rocío Calvo Medina³

1Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental

2Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). Universidad de Málaga. España.

3Unidad de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Regional Universitario de Málaga.

RESUMEN:

Síndrome X Frágil (SXF) es un trastorno genético del neurodesarrollo infantil que afecta a la inteligencia y el comportamiento. Los tratamientos farmacológicos disponibles en la actualidad son ineficaces. Hemos demostrado estrés oxidativo en el cerebro del ratón modelo del síndrome y el tratamiento crónico con antioxidantes revierte las características del fenotipo. Comprobaremos si el tratamiento antioxidante mejora la sintomatología cognitiva y comportamiento del Síndrome.

100 pacientes SXF aleatorizados (50 tratamiento y 50 placebo) agrupados por edad: A: <7 años (N = 19 niños), B: 7-18 años (N = 64 adolescentes) y C :>18 años (N = 17 adultos). Las pruebas neuropsicológicas se realizaron al inicio (T0) y después de 12 semanas (T1). Variables: porcentaje de cambio en las subescalas manipulativas y verbales de (WISC-R) en el grupo B (n = 64), para los estudios cognitivos. Test Peabody para las evaluaciones del lenguaje receptivo y Análisis de los porcentajes de cambio por el test U de Mann Whitney (p <0,05).

Mejora significativa en las Escala Verbal WISC-R: 30,8 en el grupo tratado frente a 13,7 en el grupo placebo (p <0,05). Mejora muy significativa en la escala manipulativa WISC-R: 35,4 en el grupo tratado frente a 10,9 en el grupo de placebo, (P = 0,01). Se observó una mejora significativa en el test Peabody, 24,4 en tratamiento frente a 6,8 en placebo (P <0,05). El tratamiento fue bien tolerado en general y no se han descrito efectos adversos significativos durante las 12 semanas de tratamiento.

La sintomatología cognitiva del Síndrome X frágil mejora con una potencia de 65% después de 12 semanas de tratamiento con ácido ascórbico y alfa-tocoferol, una combinación sinérgica de vitaminas con una potente capacidad antioxidante.

Ministerio de Sanidad (TRA152, EC10-191, EC11-434). C. Salud (PI2009-0507) y C. Economía, Innovación, Ciencia y Empresa (CTS-546, P10-CTS-05704), Junta de Andalucía. Fondos de desarrollo regional FEDER-EU. ENSAYO código EudraCT:2009-017837-23

PALABRAS CLAVE: Autismo Genético, Síndrome X frágil. Ensayo. Ensayo. Antioxidantes. Tratamiento experimental.

LA SITUACIÓN LABORAL DE HOMBRES Y MUJERES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN EL CONTEXTO ESPAÑOL

Vidriales, R.; Hernández, C.; Plaza, M.

Autismo España

RESUMEN:

El empleo constituye un derecho fundamental, y se ha reconocido como un factor esencial que influye en la mejora de la calidad de vida, el desarrollo personal y la inclusión plena de cualquier persona en la sociedad (Walsh, Lydon y Healy, 2014), incluidas las personas con discapacidad. Sin embargo, este problema tiene un especial impacto en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), ya que se trata del colectivo que más dificultades tiene en el acceso al mercado de trabajo (Dudley, Nicholas, Zwicker, 2015).

No obstante, es importante destacar que las personas con TEA tienen numerosas habilidades que les permiten ser excelentes personas trabajadoras.

Por todo ello, desde Autismo España ha desarrollado durante el 2016 el estudio “Empleo y TEA. Un potencial por descubrir”: Una investigación social sobre el empleo de las personas con TEA en el contexto español, que tiene como objetivo: Mejorar el conocimiento sobre la situación actual de las personas con TEA en edad activa; Aportar ideas fuerza sobre cómo generar, mantener y promocionar el empleo de las personas del colectivo.

Esta investigación, basada principalmente en técnicas de investigación cualitativa (entrevistas, grupos de discusión, etc.) ha contado con la participación de las 12 entidades que forman parte de la Comisión de Empleo e Inclusión Laboral de Autismo España, 29 hombres y 6 mujeres con TEA, 39 familiares, 59 profesionales, 14 responsables de empresas, 2 responsables de la Administración pública, y 2 entidades que ofrecen empleo con apoyo a personas con discapacidad intelectual asociada, lo que ha permitido obtener una amplia visión sobre los elementos esenciales para la inclusión en el mercado laboral.

Las conclusiones del trabajo, que se presentarán en la comunicación, proporcionan una información esencial para impulsar la incidencia política y social para la promoción del derecho al empleo de las personas con TEA y avanzar en su inclusión laboral real.

PALABRAS CLAVE: Empleo, inclusión laboral, inserción, calidad de vida.

ESTUDIO PILOTO DE LA EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA “MIND SOCIAL SKILLS TRAINING”: RESULTADOS A PARTIR DE UNA ESCALA DE OBSERVACIÓN

Mairena, M.A.¹; Alcover, C.²; Díez, M.¹; Rueda, I.¹; González, M.¹; Elias, M.¹; Arias, E.²

¹ Unidad Multidisciplinar de Trastornos del Espectro del Autismo (UnimTEA) Hospital Sant Joan de Déu,

²Universidad Blanquerna, Ramon Llull.

RESUMEN:

Las dificultades en habilidades de comunicación e interacción social son síntomas nucleares en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Aunque la literatura destaca la utilidad de las intervenciones grupales, aún existe escasa evidencia sobre su efectividad y sobre la metodología adecuada para valorarla.

El objetivo principal de esta investigación fue explorar la efectividad de un programa de entrenamiento en habilidades sociales basado en el “MIND Social Skills Training”, de Solomon y cols. (2004; UC Davis Mind Institute). Se analizará la mejoría en habilidades como iniciación y respuesta social.

Es un estudio experimental con medidas pre y post tratamiento a través de una escala de observación. La muestra constaba de 14 participantes con diagnóstico de TEA y nivel verbal dentro de la normalidad, divididos en dos grupos: niños (8-12 años) y adolescentes (13-17 años). Se realizaron 10 sesiones de 90 minutos con frecuencia semanal. Las sesiones fueron grabadas y se aplicó una escala de observación para codificar las conductas de iniciación y respuesta social durante un tiempo de juego libre en la segunda y en la penúltima sesión a través del software LINCE. Además, se administraron cuestionarios pre-post para valorar cambios en sintomatología comórbida.

Los resultados preliminares de la escala de observación muestran un aumento en las conductas de respuesta e iniciación social. Se observa mejor evolución en los participantes que inicialmente tenían más dificultades. Se analizarán también aspectos concretos de la interacción (microconducta social: contacto ocular, gestos, etc). Los cuestionarios muestran disminución en síntomas de ansiedad y alteraciones de ánimo.

El estudio piloto orienta a la posible efectividad del programa de intervención y muestra la utilidad de las escalas de observación.

Se requieren más estudios con metodología observacional para determinar la efectividad de los programas de habilidades sociales.

PALABRAS CLAVE: Habilidades sociales, escalas de observación, metodología observacional.

OCUPACIONES Y NIÑOS CON AUTISMO: INVESTIGANDO SOBRE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LAS COMUNICACIONES COMO APOYOS EN EL DÍA A DÍA

Groba, B.; Nieto, L.; Pousada, T.; Pereira, J.; Pazos, A.

Grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña

RESUMEN:

En los últimos años, el grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña, ha implementado proyectos de investigación centrados en el impacto de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) en la vida diaria de niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Los estudios desarrollados en esta línea se centran en la población con autismo y en las personas de su contexto para estudiar el proceso de diseño y desarrollo de software; el funcionamiento en la vida diaria; y el análisis de intervenciones que se centran en el uso de las TIC. Se ha empleado una metodología mixta, utilizando herramientas de recogida de datos cuantitativas (cuestionario basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-Infancia y Adolescencia; Vineland Adaptive Behavior Scales II y cuestionarios de diseño propio) y cualitativas (entrevista semiestructurada y grupos de discusión).

Los resultados son diferentes programas para niños con TEA (In-TIC PC, In-TIC móvil, In-TIC Agenda, CloudPatient y diseño de OcupaTicTea). Asimismo, se han obtenido recomendaciones para el diseño de tecnología para esta población; conclusiones de un estudio mixto sobre el funcionamiento diario; y resultados sobre el impacto de una intervención piloto basada en el uso de la tecnología para niños con TEA con edades entre los 3 y los 9 años de edad.

Las TIC se erigen como apoyos en la vida diaria de los niños con TEA pero es necesario estudiar en profundidad las preferencias, el impacto y las estrategias de éxito necesarias para la generalización a los diferentes entornos y contextos de la vida diaria.

PALABRAS CLAVE: TEA, tecnologías, software, ocupaciones, vida diaria.

SISTEMAS DE EVALUACIÓN DE PERFIL SENSORIAL EN TEA

Rodríguez, M.J.¹; Garrido, J.L.¹; Pelayo, F.J.¹; López, M.A.¹; Garrido, I.²

¹Universidad de Granada

²CEE Fundación Purísima Concepción

RESUMEN:

La Teoría de la Integración Sensorial es una de las teorías que intentan describir el trastorno psicológico global subyacente al comportamiento observado en las personas con TEA. Se define como la capacidad del sistema nervioso central para interpretar y organizar los estímulos que son recibidos del medio ambiente y de nuestros ocho sentidos (Ayres, 2006). Cuando la interpretación es correcta, generalmente ésta viene acompañada de un comportamiento acorde. Sin embargo, algunas personas con TEA, especialmente niños pequeños, y personas con bajo nivel de funcionamiento tienen dificultades para integrar, ordenar, comprender, e incluso comunicar sus percepciones sensoriales (Viader, 2012) (Beaudry, 2011), surgiendo problemas de comportamiento y aprendizaje por hipo-/hiper- sensibilidad a los estímulos (p.e. explosiones emocionales), y confusión al interpretar lo percibido (p.e. rechazo).

Más allá de los test estandarizados pero subjetivos (Dunn, 2016), los avances tecnológicos hacen posible detectar e identificar de forma inmediata y precisa qué está sintiendo una persona con dificultades de integración sensorial para ayudar de forma más efectiva, anticipando respuestas que permitan reorientar/evitar estímulos negativos mediante una terapia personalizada.

Este trabajo revisará herramientas TIC que presentan ciertas limitaciones para realizar evaluación en TEA en tres campos de la integración sensorial: el reconocimiento facial de emociones (no efectivo porque algunos individuos con TEA no expresan cambios de emociones), el uso de robots que analizan respuestas (caros, no precisos y no ecológicos), y el uso de sensores (proyectos experimentales que aún no han demostrado su utilidad científica).

Se planteará la necesidad de propuestas basadas en tecnologías de bajo coste y no intrusivas (dispositivos vestibles y dispositivos móviles) que permitan llevar a cabo un análisis más objetivo de información, tanto endógena como exógena, complementada con registros de terapeutas y familiares, sobre estímulos sensoriales y respuestas psico-físicas y emocionales. Destacar que es necesario validar las propuestas por parte de profesionales.

PALABRAS CLAVE: Integración sensorial, TICs, BCI, evaluación.

IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES FORMATIVAS DE PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON TEA DESDE UNA PERSPECTIVA TRANSNACIONAL

Cuesta, J.L.; Doñate-Martínez, A.; Guardiola, A.; Garcés, J.;
Instituto de Investigación Polibienestar. Universitat de València

RESUMEN:

Trabajar con personas con trastornos del espectro autista (TEA) requiere de una formación específica y especializada. No obstante la oferta formativa existente no satisface plenamente las expectativas de los profesionales y está alejada de la práctica.

El Instituto de Investigación Polibienestar de la Universitat de València coordina el proyecto IPA+ “Inclusion of people with autism in Europe - Towards specialized training model for professionals”, financiado por el programa Erasmus+ de la Comisión Europea. Éste pretende desarrollar competencias profesionales en materia de autismo, que aseguren una buena labor profesional para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familiares. IPA+ cuenta con la participación de Autismo Burgos, Autismo Europa, la Federación Portuguesa de Autismo y la Sociedad Serbia de Autismo.

En el marco de este proyecto se han identificado necesidades formativas en el ámbito del autismo. Para ello, en primer lugar se realizó una revisión bibliográfica (35 artículos analizados) y 4 grupos focales en los países socios del proyecto (49 participantes) para identificar contenidos curriculares relevantes. Posteriormente, dichos contenidos se validaron a través de un panel de expertos con el método Delphi (28 panelistas).

Los principales resultados revelan bajos niveles de satisfacción. Además, se evidencia la necesidad de crear un programa formativo basado en conocimientos con evidencia científica que permitan desarrollar habilidades y competencias básicas para la intervención con personas con TEA y sus familias. A partir de dichos hallazgos se han diseñado dos cursos formativos: uno de nivel básico para profesionales sin experiencia previa en TEA y otro avanzado para aquéllos que quieran profundizar en este ámbito. Ambos cursos se implementarán de forma piloto en los próximos meses en Burgos, Lisboa y Belgrado.

Una vez concluida la experiencia piloto de estos cursos, los materiales estarán disponibles en varios idiomas en abierto para que dicha experiencia se pueda replicar en distintos contextos y países

PALABRAS CLAVE: Necesidades formativas; formación; multidisciplinar; transnacional.

ESTRÉS PERCIBIDO POR PADRES DE HIJOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: ESTUDIO LONGITUDINAL

Pastor, G., Fernández, Ml., González, F., Lacrúz, I. y Montagut, M.

Universitat de Valencia

RESUMEN:

La crianza de un hijo con trastorno del espectro autista (TEA) puede ser una tarea desafiante, con asociados niveles de estrés mayores a los de los padres de niños sin TEA. Además, con el desarrollo del niño con TEA, y los cambios de vida, los padres se enfrentan a nuevos retos y a nuevos ajustes. Mientras algunos autores hablan de una reducción del estrés con el paso de los años, por mayor tiempo desde el diagnóstico, otros autores defienden un aumento del estrés con los años, derivado de la transición a la escuela y el temor de los padres a la adaptación de sus hijos a ésta.

Éste es un trabajo longitudinal con muestras de 35 familias de niños con TEA tomadas en los años 2013 y 2017, cuando los niños tenían 4-8 años y en la actualidad, con 8-13 años. En los dos momentos, se evaluaron estrés parental en los padres usando el Parenting Stress Index (PSI). Estos datos fueron analizados mediante una serie de pruebas multivariadas de medidas repetidas para comparar momento 1 y momento 2 en cada una de las dimensiones del estrés parental percibido por las características de los hijos con TEA incluidas en el PSI: distraimiento/hiperactividad, adaptabilidad, refuerzo paterno, demandas, humor y aceptabilidad.

Únicamente se observaron diferencias entre el momento 1 y 2 en la dimensión de distraimiento/hiperactividad, con menores puntuaciones en el momento 2.

Los resultados indican un mantenimiento del estrés parental a lo largo del tiempo y una reducción del estrés parental reservada únicamente para las características de distraimiento/hiperactividad del niño, explicado posiblemente por la disminución de los rasgos de hiperactividad propia de la edad.

PALABRAS CLAVE: Estrés parental; TEA; longitudinal; hiperactividad.

COMPARACIÓN DEL ESTRÉS DE PADRES Y MADRES CON HIJOS CON AUTISMO

Fernández, Ml., Pastor, G., González, F., Lacrúz, I. y Montagut, M.

Universitat de Valencia

RESUMEN:

La literatura científica mantiene que los padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA), presentan mayor estrés que los padres de niños con desarrollo típico. Éste surge del cuidado diario de unos hijos con necesidades particulares e interfiere en el bienestar físico y psicológico de los padres, llegando a afectar a la relación conyugal. La mayoría de investigaciones sobre padres y madres de niños con TEA se han centrado más en las madres que en los padres. No obstante, la crianza de un hijo con TEA supone también un fuerte impacto para ellos, por lo que se hace necesario analizar el tema desde una perspectiva de género.

El objetivo del presente trabajo es analizar los niveles de estrés de las familias de niños con TEA desde una perspectiva de género, evaluando a 32 madres y 32 padres de niños con TEA de edades entre 9 y 13 años. Para ello, se ha utilizado el Parenting Stress Index (PSI) y se han analizado los resultados mediante una serie de pruebas multivariadas de medidas repetidas.

No se han encontrado diferencias significativas entre padres y madres en sus niveles de estrés en los distintos aspectos que se han valorado: competencia, aislamiento, proximidad, salud, ataduras, depresión y relación conyugal. Sin embargo, en la medida global de estrés sí que se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre padres y madres, siendo las puntuaciones directas globales de las madres superiores a la de los padres.

Sería necesario trabajar este constructo desde una perspectiva sistémica, trabajando tanto con padres como con madres, prestando especial atención a las madres, que son las que muestran mayores niveles de estrés.

PALABRAS CLAVE: Estrés; afrontamiento; madres; padres; TEA.

La investigación ha sido uno de los temas destacados como líneas prioritarias en las últimas planificaciones estratégicas de AETAPI, siendo además uno de los ámbitos claves de interés y preocupación expresados por nuestros socios y socias. AETAPI ha impulsado la investigación por diferentes vías a lo largo de estos últimos años y pretende difundir la investigación que se hace en nuestro país y por profesionales españoles, y establecer foros de encuentro, intercambio y reflexión para los investigadores en TEA en España.

Por ello, con la celebración de este 1^{er} Encuentro de Investigación sobre TEA pretendemos dar un mayor impulso a la generación y difusión de conocimiento basado en la investigación. La creación de un foro de intercambio de información como este consideramos que va a contribuir significativamente a compartir los avances conseguidos hasta el momento, y a propiciar una mayor coordinación entre los grupos que, desde diferentes disciplinas, están dedicando su trabajo a avanzar en el conocimiento sobre el TEA.

