

PRÁCTICA INSPIRADORA Código 125; ID: 7590.
BLOQUE 4. Apoyos a lo largo de la vida.

• **Datos personales:**

María Díez-Juan, MSc

Psicóloga Infantojuvenil.

Adjunta senior UnimTEA, Área Salud Mental, HSJD Barcelona.

Directora clínica programa TEA CARE Mas Casadevall.

Co-IP Ensayo clínico CARE C-ESDM.

• **Centros de trabajo:**

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950

Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD).

Santa Rosa, 39-57 08950

Esplugues del Llobregat (Barcelona)

Universitat de Barcelona (UB)

Department of Cognition, Development and Educational Psychology

Pg. Vall d'Hebrón 171, 08035

Barcelona

Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Campus de la UAB, 08193

Bellaterra (Barcelona)

• **Equipo de autores:**

María Díez-Juan, maria.diez@sjd.es

Ferran Pons

Joan Birulés

Beatriz Dauden

Judith Decathalogue

Noemi Balmaña

Aritz Aranbarri, IP Ensayo clínico CARE C-ESDM

• **Bloque de derechos fundamentales:**

BLOQUE 4. Apoyos a lo largo de la vida.

- **Título final:**

Intervención temprana del TEA mediada por la familia: variables del adulto y del infante que pueden influir en el aprendizaje del progenitor.

- **Descripción de la comunicación:**

Contexto

Este estudio describe los resultados de los primeros análisis obtenidos de un ensayo clínico controlado que evalúa la eficacia de nuestro programa clínico TEA CARE Mas Casadevall para la atención temprana del autismo (18-30 meses). Se desarrolla en el hospital universitario materno-infantil *Sant Joan de Déu Barcelona* de Cataluña, dentro de la unidad UnimTEA de alta especialización en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) del Área de Salud Mental Infanto-juvenil.

El equipo es transdisciplinar y está compuesto por facultativos especialistas en el ámbito de la investigación y de la atención temprana del TEA. Los terapeutas están certificados en el modelo evidenciado ESDM (Early Start Denver Model) (Rogers & Dawson, 2009), contando con una formadora oficial en el grupo clínico e investigador.

El programa clínico post-diagnóstico, de 21 sesiones (90min), está basado en una adaptación comunitaria del modelo ESDM, denominada C-ESDM, que implementa dos componentes terapéuticos: 1) **la herramienta digital HIIYH** dirigida a familias (formato telemático grupal- 5 familias), <https://es.helpisinyourhands.org/>, versión en español, -traducida y adaptada por nuestro equipo-, y 2) **estrategias de acompañamiento activo** (*parent coaching*) al cuidador primario desde el abordaje del **P-ESDM** (formato presencial individual). Ambos componentes se combinan según tiempo de desplazamiento de las familias al Hospital (cerca- hasta 30 min. y lejos- +30min.), dando lugar a las dos modalidades de intervención mediadas por la familia (*parent mediated intervention*) de nuestro programa TEA CARE.

Las familias participantes, residentes en Cataluña, han confirmado el diagnóstico temprano de TEA de sus hijos e hijas desde nuestro programa y consienten participar en el estudio en alguna de las tres condiciones diseñadas: 1) intervención activa *multicomponente* (condición cerca, *HIIYH+P-ESDM*), 2) intervención activa de *componente único* (condición lejos, *HIIYH*), y 3) grupo *control* que no recibe intervención guiada por el terapeuta, pero sí acceso a la herramienta *HIIYH* autoguiada y todas las visitas de evaluación y seguimiento del diseño longitudinal del ensayo, denominado **CARE C-ESDM** y aprobado por el Comité de Ética de nuestro Hospital (CEIm SJD) en septiembre de 2023.

Para más información: <https://www.irsjd.org/es/participa/participa-en-la-investigacion/ensayo-care-c-esdm/como-se-estructura-el-ensayo/>

Problema o situación de partida a la que pretende dar respuesta el proyecto o la experiencia.

En Europa, la atención temprana, según objetivos de la agenda 2021-2030, se define como la forma integral de apoyo, basada en las neurociencias y en las interacciones infante-cuidador para el desarrollo infantil óptimo, según *ECI Services for special needs and inclusive education* (<https://www.european-agency.org/>).

En España, las directrices actuales de atención temprana consideran intervenir en “el conjunto de actuaciones preventivas y de promoción del desarrollo holístico infantil dirigidas a la población menor de 6 años, su familia y sus entornos (...) desde un enfoque biopsicosocial, atendiendo a sus necesidades, la de su familia y entorno” (BOE núm. 163, de 10 de julio de 2023), no obstante, los modelos adoptados por cada territorio son variables y responden a la configuración única de cada proveedor de recursos de atención temprana. Actualmente, el rol de la familia en la atención temprana no está homogeneizado, como tampoco el paradigma colaborativo por parte de los profesionales, siendo un reto también en Cataluña la caracterización de los abordajes del TEA desde los dispositivos de atención temprana y siendo diversos y no siempre evidenciados los enfoques de intervención con independencia de la intensidad de la intervención.

Actualmente, el último Acuerdo que regula la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España sobre un marco común de universalidad, responsabilidad pública, equidad, gratuidad y calidad está publicado desde julio 2023: <https://www.boe.es/boe/dias/2023/07/10/pdfs/BOE-A-2023-16057.pdf> y el programa TEA CARE Mas Casadevall se diseña teniendo en cuenta el derecho a la atención temprana de los infantes con TEA y sus familias desde edad muy temprana y desde un enfoque preventivo basado en el evidencia científica y con viabilidad en la aplicación comunitaria.

Asimismo, la evidencia científica demuestra la eficacia de las técnicas utilizadas en las intervenciones NDBIs (Schreibman et al., 2015), mediadas por la familia (Ouyang et al., 2024), junto al reto actual de construir programas eficaces transferibles y viables en contexto comunitario (Stahmer et al., 2019) y con la participación activa por parte de las familias implicadas, no sólo en la propia intervención terapéutica, sino en el diseño y revisión de los protocolos de investigación.

Estas premisas impulsan el desarrollo de nuestro ensayo clínico, que pretende evaluar la respuesta al tratamiento de nuestro programa de atención temprana desde el paradigma NDBI, mediado por la familia y aplicando las estrategias de la modalidad comunitaria del ESDM (C-ESDM) (Aranbarri et al., 2021) para ser potencialmente transferible al contexto comunitario tras demostrar su eficacia y viabilidad desde nuestro contexto clínico en el HSJD Barcelona.

Este tipo de estudios exige explorar tanto las variables de los progenitores, como las de los niños y niñas para entender la respuesta al tratamiento de los dos componentes terapéuticos del C-ESDM que ofrece nuestro programa con una gran diversidad de familias e infantes con TEA de nuestro territorio, donde se evalúa:

- 1) el aprendizaje de estrategias por parte de los adultos (madres y padres referentes del programa)
- y 2) el progreso en el neurodesarrollo de los infantes.

El proyecto o experiencia:

Objetivo principal:

El objetivo del estudio que se presenta en esta comunicación es explorar qué variables de los adultos y de los infantes podrían estar influyendo en el aprendizaje (teórico/práctico) de estrategias de estimulación temprana por parte del referente que participa en un programa de intervención temprana del TEA, mediado por la familia, y basado en los dos componentes del C-ESDM: 1) la herramienta digital *HelpsinYourHands* (HIYH) y 2) las estrategias de acompañamiento activo (P-ESDM).

Objetivos secundarios:

- Conocer si el nivel socioeconómico (nivel educativo y nivel de ingresos) está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias (fidelidad de implementación) por parte del cuidador primario.
- Conocer si el nivel de estrés parental está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias por parte del cuidador primario.
- Conocer si el perfil de neurodesarrollo (cognición y nivel de lenguaje verbal) y de severidad del TEA del niño está influenciando el aprendizaje teórico y práctico de estrategias por parte del cuidador primario.
- Explorar si existe relación entre las variables independientes estudiadas (variables del adulto y del niño).

Metodología:

Se trata de un estudio longitudinal de medidas repetidas (N=29) con progenitores (*media_edad* 37,5años; 86% madres; 83% caucásicos) de infantes con TEA (*media_edad* 24,8meses; 86% niños), asignados a un componente terapéutico (criterio de distancia domicilio/hospital):

Componente herramienta HIIYH (N= 29), formato telemático-grupal (5 familias/grupo), 21sesiones (90min/semana).

Componente acompañamiento activo (submuestra n= 12), formato presencial-individual, 21sesiones (90min/semana).

Se realiza una exploración basal y evaluaciones PRE-POST intervención para valorar el aprendizaje del adulto (teórico/práctico).

Exploración basal, dividiendo a las familias en tres grupos según **variables del adulto** (bajo/intermedio/alto) respectivamente:

Progenitores:

1) Datos socioeconómicos- *cuestionario sociodemográfico*, en función del **nivel educativo** (10,7%; 28.6%; 60.7%) y **nivel de ingresos** (43,5%; 43,5%;13%);

2) Estrés parental- *cuestionario ParentalStressIndex* (13,8%; 41,4%; 44,8%).

Y variables de los infantes:

3) Perfil de neurodesarrollo- **escala Bayley-III** (cognitivo_media=80; lenguaje_media=59) y

4) Severidad TEA- **ADOS2 MdT** (media CSS=8).

La medición del aprendizaje teórico se realiza administrando, pre-post, un cuestionario *ad hoc* (elección múltiple), basado en los cuatro módulos de HIIYH. La medición del aprendizaje práctico se realiza aplicando la herramienta de fidelidad de implementación (Fol), pre-ecuador-post, basada en el *sistema de evaluación de fidelidad ESDM_padres* durante las sesiones presenciales (P-ESDM) tras su primera actividad diádica no dirigida de la sesión presencial.

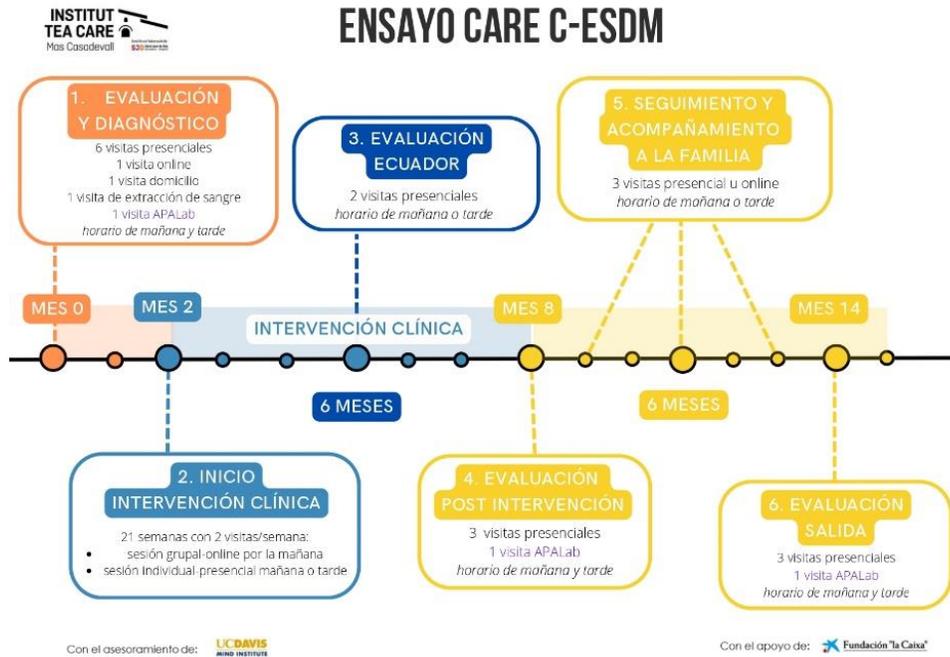


Figura 1. Cronograma de visitas Ensayo CARE C-ESDM

Resultados:

Las puntuaciones pre-post del cuestionario teórico fueron primero analizadas mediante tres ANOVAs de medidas repetidas, una para cada variable socioeconómica del adulto (educativo/ingresos) y para su nivel de estrés. Los resultados muestran un cambio significativo de la variable aprendizaje teórico ($F(1, 26) = 25.93, p < .001, \eta^2 = .50$) y ninguna interacción con el resto de variables ($ps > .05$).



Figura 2. Distribución de puntajes (directos) de aprendizaje teórico HIIHY PRE – POST intervención

Las puntuaciones pre-post del cuestionario teórico fueron posteriormente analizadas mediante tres ANOVAs de medidas repetidas, una para cada variable del perfil del niño (cognición, lenguaje y severidad TEA).

Los resultados muestran el cambio significativo de la variable aprendizaje teórico y ninguna interacción con el resto de las variables ($p > .05$).

Las puntuaciones de fidelidad de implementación del subgrupo de acompañamiento activo ($n=12$) fueron analizadas mediante una ANOVA de medidas repetidas, con tiempo (tiempo1_pre, tiempo2_ecuador, tiempo3_post) como variable intra-sujetos. Los resultados mostraron una mejora significativa de la fidelidad de los progenitores a través del tiempo ($F(1, 11) = 80.55, p < .001, \eta^2 = .88$).

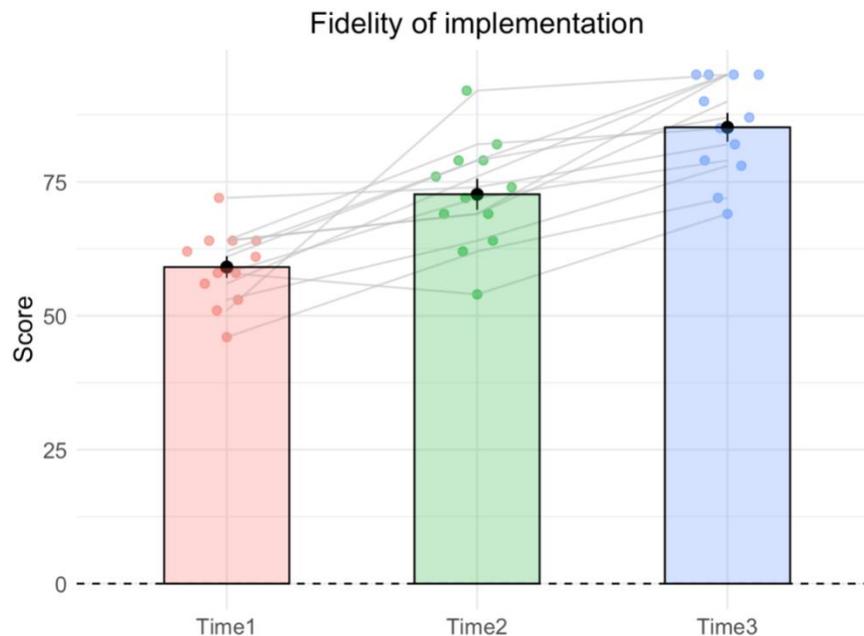


Figura 3. Distribución de puntajes de aprendizaje práctico_Fol (T1-T2-T3)

Por otro lado, no se encontró interacción entre las variables independientes estudiadas (adulto e infante).

Los progenitores aprenden las estrategias de estimulación temprana desarrolladas desde la herramienta web HIIYH en formato grupal (aprendizaje teórico) con independencia de su nivel educativo, nivel de ingresos, y nivel basal de estrés. Por otro lado, en cuanto a la interacción con las variables del niño, no se detecta interacción; el adulto aprende con independencia del perfil de neurodesarrollo y TEA de su hijo o hija.

La fidelidad de implementación (Fol, aprendizaje práctico) de las estrategias se adquiere de forma progresiva a lo largo de la fase de intervención activa en la submuestra analizada, coincidiendo con los resultados de la literatura actual (Rogers et al., 2019; Pellecchia et al., 2022), con un progreso significativo en la fidelidad pre – post intervención.

Conclusiones:

Los resultados del estudio muestran que las técnicas utilizadas en el C-ESDM son beneficiosas para dar respuesta a la intervención temprana del TEA para una gran diversidad de familias e infantes.

El aprendizaje de estrategias de estimulación por parte del cuidador, según nuestros datos, no se ve influenciado por su nivel socioeconómico o de estrés. El perfil de neurodesarrollo del niño y de la niña y la severidad del TEA, parecen no influir en el aprendizaje teórico de las madres y padres. En cuanto al conocimiento práctico (fidelidad implementación_Fol), debemos aumentar la muestra para extraer conclusiones más robustas, pero los datos apuntan a un aprendizaje progresivo y a una implementación fiable (80%) al finalizar el programa por parte de los referentes.

La herramienta HIIYH y las técnicas de acompañamiento activo (P-ESDM) son componentes prometedores para el aprendizaje de estrategias de estimulación del TEA en familias con un nivel socioeconómico y de estrés heterogéneo, a falta de explorar los resultados de la totalidad de la muestra y de la comparación con el grupo control. La satisfacción evaluada por parte de las familias al concluir el estudio es elevada.

Estos resultados dan respuesta a la necesidad de implementar praxis evidenciadas de acceso universal y comunitario, incorporando el papel activo de la familia y garantizar la implementación de una intervención temprana de calidad como derecho fundamental para esta población con TEA desde la detección de los primeros síntomas, tanto para los niños y niñas como para sus progenitores.

NOTA ACERCA DEL PROYECTO CARE:

TEA CARE Mas Casadevall (Clinical Attention to early Autism based on Research and Education) nace impulsado por la *Fundació Autisme Mas Casadevall*, con el apoyo de *Fundación la Caixa* y del *Hospital Sant Joan de Déu*, con el objetivo de dar respuesta especializada al TEA en edades tempranas por debajo de los 3 años de edad. El equipo clínico experto de la UnimTEA (Hospital San Juan de Dios Barcelona) ha desarrollado desde 2021 un programa clínico especializado que incluye herramientas clínicas y estrategias de intervención evidenciadas, y evalúa su eficacia, viabilidad y eficiencia para su posterior transferencia a los servicios comunitarios de Cataluña.

El ensayo clínico controlado, **CARE C-ESDM**, detrás de nuestro programa clínico de atención temprana del TEA, pretende comparar sus resultados de respuesta al tratamiento, contrastando con un grupo control, que permita así estudiar la eficacia de cada modalidad de intervención por separado. El estudio resulta innovador en nuestro territorio por incluir, además de estos datos clínicos evaluados en diferentes momentos, grabaciones y codificación de microconducta de forma longitudinal de infantes y progenitores participantes, medidas repetidas de eye-tracking de los infantes para testear su respuesta en experimentos de motivación social y biomarcadores neurometabólicos en sangre que puedan anticipar los infantes que realizarán una mayor o menor respuesta a la atención temprana a estas edades (menores 36m).

La evidencia científica de las estrategias basadas en modelos *NDBIs*, como el **C-ESDM** resultan una solución prometedora para dar respuesta al creciente aumento de prevalencia de los casos con TEA a edades tempranas. A través de este estudio pretendemos facilitar la adaptación y transferencia de prácticas basadas en la evidencia (PBE) para la atención temprana comunitaria del TEA en Cataluña y contribuir a la toma de decisiones desde la administración pública (Departamento de Derechos Sociales, Salud y Educación) en el área de praxis preventivas y de empoderamiento de las familias de infantes con autismo, junto a las asociaciones de familias y las entidades implicadas.

NOTA ACERCA DEL USO DEL GÉNERO: Esta comunicación utiliza una denominación de “infantes” y “progenitores” para denominar indistintamente a niñas y niños pequeños, y a padres y madres respectivamente, con el fin de poder aludir a ambos sexos o a no binarios. En alguna ocasión se hace uso explícito al género para mostrar sensibilización sobre la manifestación del TEA, no sólo en los niños, sino también en las niñas, cuyos perfiles son susceptibles de ser menos identificados a edades tempranas.

REFERENCIAS

- Aranbarri A, Díez-Juan M, Dauden B, Casales B, Decathalogue J, Sally J. R, Aubyn C. S. *Community-ESDM in Spanish: Group Parent Training and On-line Resources for Community Autism Services in Spain*. International Society for Autism Research Annual Meeting (INSAR). Mayo 2023. Estocolmo.
- Aranbarri A, Decathalogue J, Morales-Guerrero C, Dauden B, Mezzatesta-Gava M, Díez-Juan M. *Perfil de severidad y neurodesarrollo en casos con TEA detectados antes de los 3 años*. XV Congreso nacional de neuropsicología (FANPSE). Marzo 2024. Granada.
- Aranbarri, A., Stahmer, A. C., Talbott, M. R., Miller, M. E., Drahota, A., Pellecchia, M., ... & Rogers, S. J. (2021). Examining US public early intervention for toddlers with autism: Characterizing services and readiness for evidence-based practice implementation. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 786138.
- Díez-Juan M, Pons F, Aranbarri A. *Herramienta digital HIIYH para la atención temprana del TEA, ¿el aprendizaje de estrategias de estimulación ocurre con independencia del estrato socioeconómico de la familia?* XIX JORNADAS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ANDALUCÍA (ATAI). Marzo 2024. Málaga.
- Frost KM, Brian J, Gengoux GW, Hardan A, Rieth SR, Stahmer A, Ingersoll B. Identifying and measuring the common elements of naturalistic developmental behavioral interventions for autism spectrum disorder: Development of the NDBI-Fi. *Autism*. 2020 Nov;24(8):2285-2297. doi: 10.1177/1362361320944011. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32731748; PMCID: PMC7541530.
- Gabbay-Dizdar N, Ilan M, Meiri G, Faroy M, Michaelovski A, Flusser H, Menashe I, Koller J, Zachor DA, Dinstei I. Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*. 2022 Aug;26(6):1353-63.
- Jhuo RA, Chu SY. A Review of Parent-Implemented Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder. *Children* (Basel). 2022 Feb 18;9(2):285. doi: 10.3390/children9020285. PMID: 35205005; PMCID: PMC8870866.
- Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, De Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*. 2022 Jan 15;399(10321):271-334.
- Ouyang, Y., Feng, J., Wang, T., Xue, Y., Mohamed, Z. A., & Jia, F. (2024). Comparison of the efficacy of parent-mediated NDBIs on developmental skills in children with ASD and fidelity in parents: a systematic review and network meta-analysis. *BMC pediatrics*, 24(1), 270.
- Pacia C, Holloway J, Gunning C, Lee H. A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Rev J Autism Dev Disord*. 2021 Apr 1:1-27. doi: 10.1007/s40489-021-00249-8. Epub ahead of print. PMID: 33821200; PMCID: PMC8012416.
- Pellecchia M, Mandell DS, Beidas RS, Dunst CJ, Tomczuk L, Newman J, Zeigler L, Stahmer AC. Parent Coaching in Early Intervention for Autism Spectrum Disorder: A Brief Report. *J Early Interv*. 2023 Jun;45(2):185-197. doi: 10.1177/10538151221095860. Epub 2022 May 5. PMID: 37655268; PMCID: PMC10469633.
- Pérez-Crespo L, Prats-Urbe A, Tobias A, Duran-Tauleria E, Coronado R, Hervás A, Guxens M. Temporal and geographical variability of prevalence and incidence of autism spectrum disorder diagnoses in children in Catalonia, Spain. *Autism Research*. 2019 Nov;12(11):1693-705.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2009). *Early start Denver model for young children with autism*. New York: Guilford.
- Rogers SJ, Estes A, Vismara L, Munson J, Zierhut C, Greenson J, Dawson G, Rocha M, Sugar C, Senturk D, Whelan F. Enhancing low-intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial. *Journal of autism and developmental disorders*. 2019 Feb;49(2):632-46.
- Rogers SJ, Stahmer A, Talbott M, Young G, Fuller E, Pellecchia M, Barber A, Griffith E. Feasibility of delivering parent-implemented NDBI interventions in low-resource regions: A pilot randomized controlled study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. 2022 Dec;14:1-4.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 2411-2428.
- Stahmer, A. C., Dababnah, S., & Rieth, S. R. (2019). Considerations in implementing evidence-based early autism spectrum disorder interventions in community settings. *Pediatric medicine* (Hong Kong, China), 2.