

abordaje colaborativo en la atención temprana del autismo

María Díez-Juan^{1,2,3}, Beatriz Daudén², Xènia Alonso^{1,2,3}, Aritz Aranbarri^{1,2,3}

¹ Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Child and Adolescent Mental Health Area, Sant Joan de Déu St 2, Esplugues de Llobregat 08950, Spain

² Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Child and Adolescent Mental Health Research Group, Santa Rosa St 39-57, Esplugues de Llobregat 08950, Spain

³ Institut TEA CARE Mas Casadevall. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Santa Rosa St 44, Barcelona 08950, Spain

La idea surge de la necesidad de:



- Desarrollar investigaciones colaborativas entre contexto científico y comunitario.
- Facilitar la transferencia de conocimiento de los estudios científicos a la práctica clínica llevada a cabo por profesionales de la red comunitaria y por las familias.



- Familia como sujeto-activo del desarrollo de la investigación.
- Promover soluciones colaborativas dirigidas a las necesidades reales de las familias con infantes pequeños con autismo.

Planteamiento:

El Instituto TEA CARE Mas Casadevall, impulsado por familias, desarrolla un proyecto colaborativo específico para la atención temprana del autismo con el objetivo de:

1. Desarrollar una metodología de investigación basada en la bidireccionalidad ciencia clínica – comunidad.



2. Mejora de los resultados clínicos en los niños y niñas con TEA y las familias implementando prácticas basadas en la evidencia (EBP).

3. Diseñar programas eficaces y viables para la atención temprana de los infantes con TEA y sus familias junto a la red de servicios comunitarios.

Conclusiones:

La finalidad de la metodología colaborativa y participativa de nuestro proyecto consiste en integrar a las partes interesadas en todas las fases de la investigación para garantizar que los objetivos, desde la ciencia básica hasta las etapas de implementación, estén unificados y sean significativos para nuestra comunidad en la atención temprana del autismo.

Metodología:

¿Cómo generamos investigación colaborativa?



Referencias

Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, de Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM, Gotelli MM, Kasari C, Knapp M, Mundy P, Plank A, Scahill L, Servili C, Shattuck P, Simonoff E, Singer AT, Slonims V, Wang PP, Ysrraelit MC, Jellet R, Pickles A, Cusack J, Howlin P, Szatmari P, Holbrook A, Toolan C, McCauley JB. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*. 2022 Jan 15;399(10321):271-334. doi: 10.1016/S0140-6736(21)01541-5. Epub 2021 Dec 6. PMID: 34883054.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ... & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.

Stahmer, A. C., Aranbarri, A., Drahota, A., & Rieth, S. (2017). Toward a more collaborative research culture: Extending translational science from research to community and back again. *Autism*, 21(3), 259-261.

Stahmer, A. C., Vejnoska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., ... & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of racial and ethnic health disparities*, 6(4), 752-773.