

## *iBASIS y PACT*

# *En busca de una ruta de atención temprana en autismo integrada y basada en la evidencia*

Jonathan Green

University of Manchester, Royal Manchester Childrens Hospital  
and Manchester Academic Health Sciences Centre



'Apoyo probado y sostenido desde el primer día'

## *Principios de un abordaje evolutivo guiado por la evidencia*

- El Autismo es un trastorno **evolutivo y duradero**
  - *El apoyo necesita reflejar esto*

'Apoyo probado y sostenido desde el primer día'

## *Principios de un abordaje evolutivo guiado por la evidencia*

- El Autismo es un trastorno **evolutivo y duradero**
  - *El apoyo necesita reflejar esto*
- **La valencia social y la autonomía** son clave para el florecimiento del autismo en las comunidades
  - Poner el foco en el entorno social para promover el desarrollo y los logros sociales

'Apoyo probado y sostenido desde el primer día'

## *Principios de un abordaje evolutivo guiado por la evidencia*

- El Autismo es un trastorno **evolutivo y duradero**
  - *El apoyo necesita reflejar esto*
- **La valencia social y la autonomía** son clave para el florecimiento del autismo en las comunidades
  - Poner el foco en el entorno social para promover el desarrollo y los logros sociales
- **Respuesta clínica actual**
  - Generalmente reactiva, con un bajo apoyo en la evidencia, episódica y de comienzo en etapas tardías del desarrollo

'Apoyo probado y sostenido desde el primer día'

## *Principios de un abordaje evolutivo guiado por la evidencia*

- El Autismo es un trastorno **evolutivo y duradero**
  - *El apoyo necesita reflejar esto*
- **La valencia social y la autonomía** son clave para el florecimiento del autismo en las comunidades
  - Poner el foco en el entorno social para promover el desarrollo y los logros sociales
- **Respuesta clínica actual**
  - Generalmente reactiva, con un bajo apoyo en la evidencia, episódica y de comienzo en etapas tardías del desarrollo
- **Necesidad de intervenciones eficientes, basadas en la evidencia y en el desarrollo**  
demonstrando efectos evolutivos en cascada



La interacción entre padres y terapeuta cambia la conducta de los padres

## *Apoyo familiar primario para la resiliencia a través de la intervención mediada por los padres*

Intervención proporcionada con los padres para mejorar el desarrollo social en el niño neurológicamente vulnerable



La “conducta modificada” de los padres lleva a mejorar la comunicación diádica de los niños



**iBASIS** – desde la infancia, antes del diagnóstico

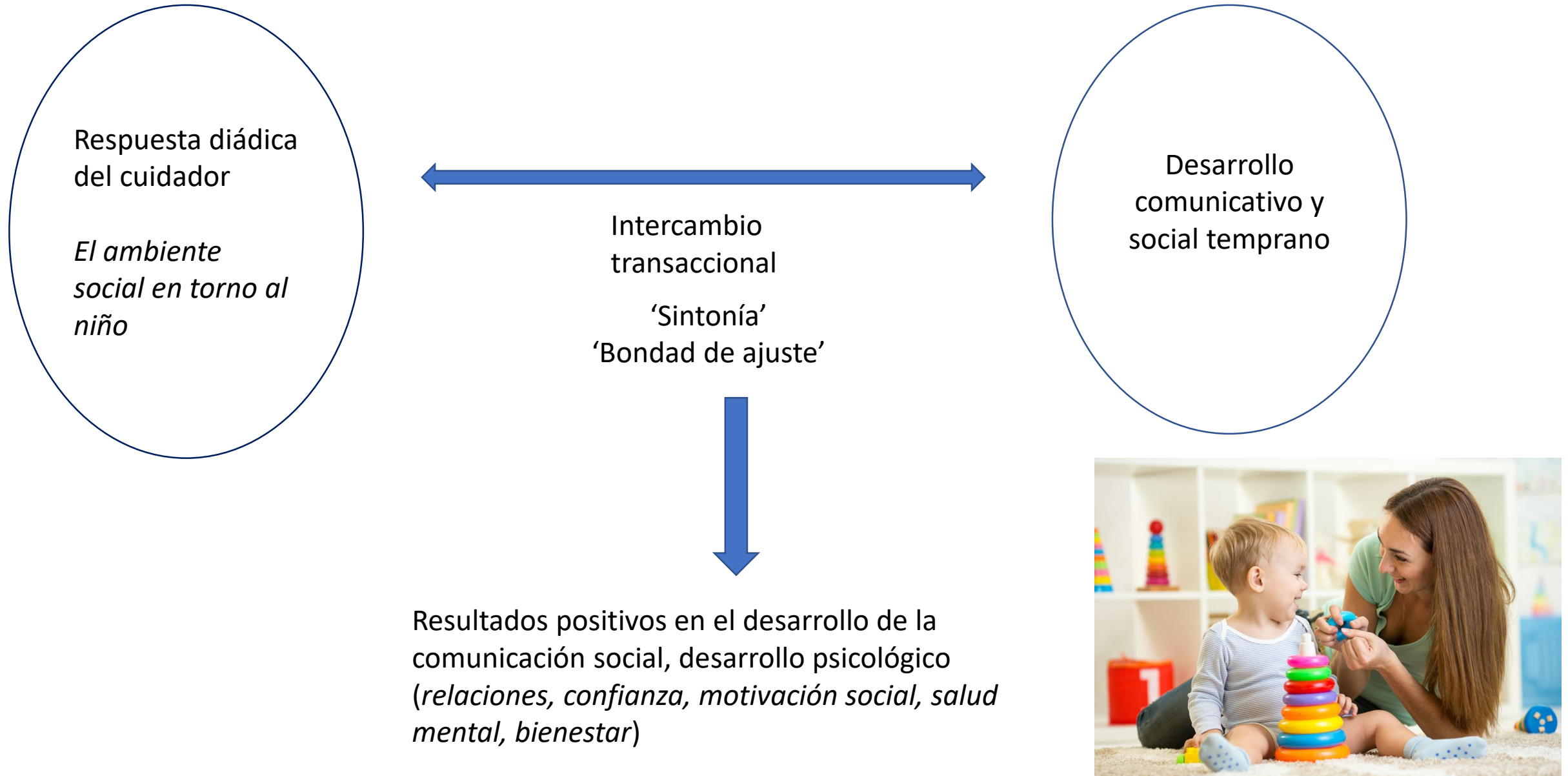


La “mejorada” comunicación diádica de los niños se generaliza a otros contextos



**PACT** – después del diagnóstico, primeros años

## Intercambios cuidador-niño en el desarrollo temprano



## *Intercambios cuidador-niño en el desarrollo temprano*

Respuesta  
diádica del  
cuidador

*El ambiente  
social en torno al  
niño*



**Intercambio diádico  
alterado .....Wan et al  
2013/19**

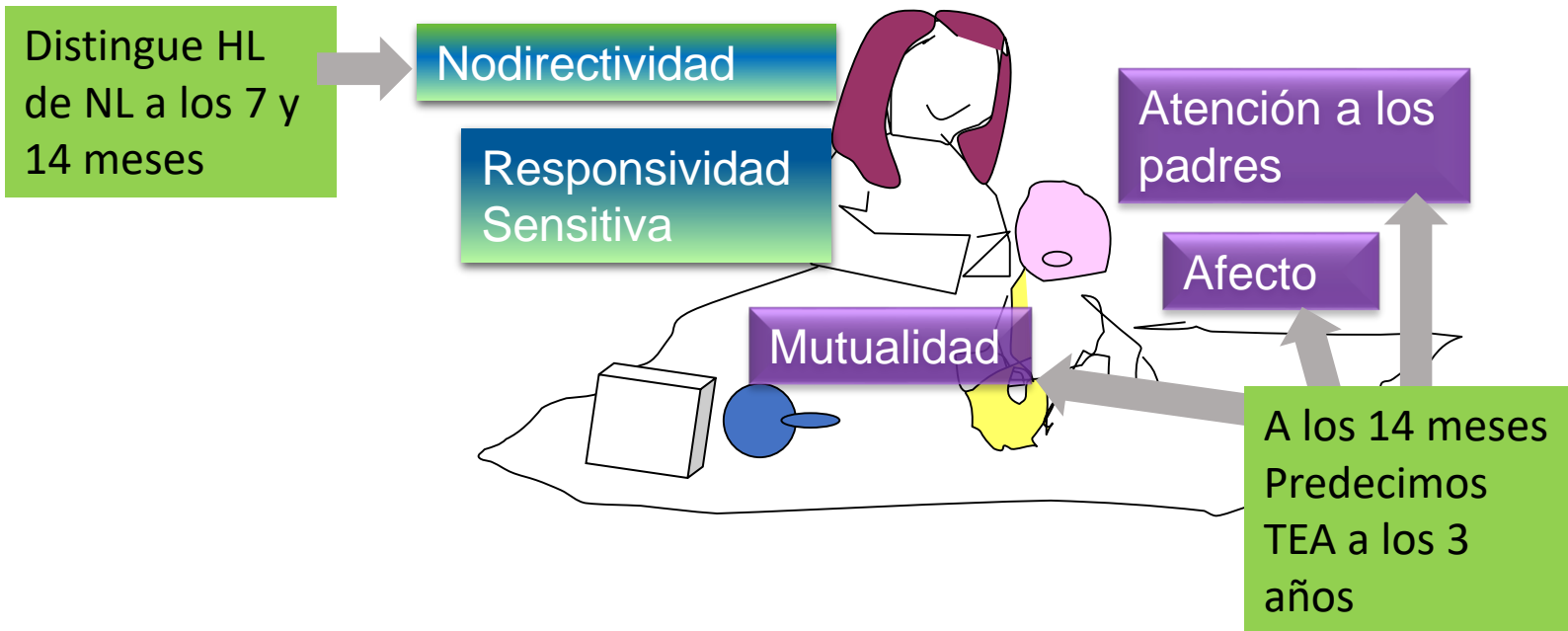
***Desarrollo  
Neurodivergente y  
diferencias en  
comunicación  
temprana***



## Interacción padres-niño en muestras de niños con autismo de HL y NL

- 6-min de interacción padres-niño grabado en el laboratorio
- *Manchester Assessment of Caregiver-Infant Interaction* (MACI; Wan et al., 2012, 2013, 2019)
- Escalas de puntuación Global (1-7) scales, codificadores ciegos, validación independiente en muestras HL y NL

MACI: 5 escalas de interés



## Intercambios cuidador-niño en el desarrollo temprano

Respuesta diádica  
del cuidador

*El ambiente  
social en torno al  
niño*



**Inbtercambio diádico alterado**  
....Wan et al 2013/19

'Sintonía'  
'Bondad de ajuste'



Desarrollo  
comunicativo y  
social temprano



Resultados menos positivos en el desarrollo de  
la comunicación social, desarrollo psicológico  
(relaciones, confianza, motivación social, salud  
mental, bienestar)

## *¿Qué es específico de la intervención mediada por padres?*

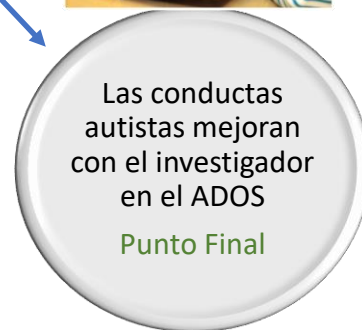
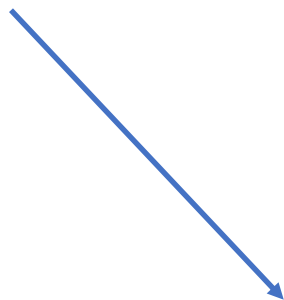
- Entorno natural de las familias
  - Contexto para el Desarrollo social
  - Abordaje transaccional de procesos de desarrollo conocidos
  - No implica problemas de crianza por parte de las familias
- Empoderamiento de los padres, confianza, función familiar
- Eficiencia del tiempo de las/os profesionales
- Potencial efecto terapéutico las 24 horas del día, los 7 días de la semana, que se extiende más allá del final del tratamiento

# ¿Qué es específico de la intervención mediada por padres?

- Entorno natural de las familias
  - Contexto para el desarrollo social
  - Abordaje transaccional de procesos de desarrollo conocidos
  - No implica problemas de crianza por parte de las familias
- Empoderamiento de los padres, confianza, función familiar
- Eficiencia del tiempo de las/os profesionales
- Potencial efecto terapéutico las 24 horas del día, los 7 días de la semana, que se extiende más allá del final del tratamiento
  
- Para hacer esto, la intervención tiene como objetivo generar impactos **enfocados** y **susceptibles de reproducirse** en interacciones específicas de los padres utilizando **feedback en vídeo**.
  - Es más que educación o coaching
  - Conocido por ser muy eficaz para la observación, la reflexión y el aprendizaje de adultos.



## PACT/iBASIS modelo lógico



Seguimiento a los 3/6 años

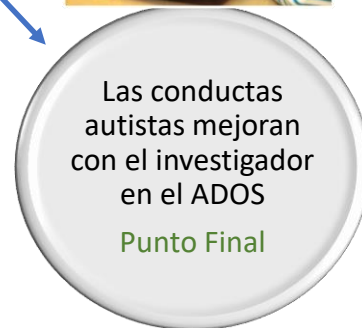
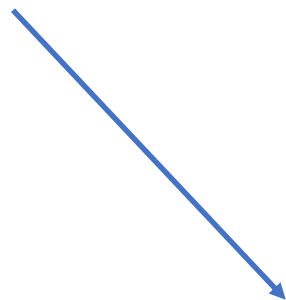




## PACT/iBASIS modelo lógico



Replicado en 7 RCTs (Ensayo Controlado Aleatorizado) hasta la fecha



Seguimiento a los 3/6 años



Replicado en 4 RCTs (negativo en 1 con menor "dosis", 1 equívoco)

3 RCT con intención de tartar preservada

# *Intervención en la Infancia – ‘iBASIS’*

- Basada en el hogar, basada en un manual
- 12 sesiones a lo largo de 5 meses (9-14 meses)
- Planificar práctica diaria para padres

## *Temas Secuenciales*

- ‘Observar al niño’
- ‘Hablar por el bebé’ – *inferir intencionalidad*
- Generalizando a la hora de comer y otras actividades.
- Compartir afectos – *coincidencia de afectos*
- ‘Charla compartida’ – *promover la comunicación*

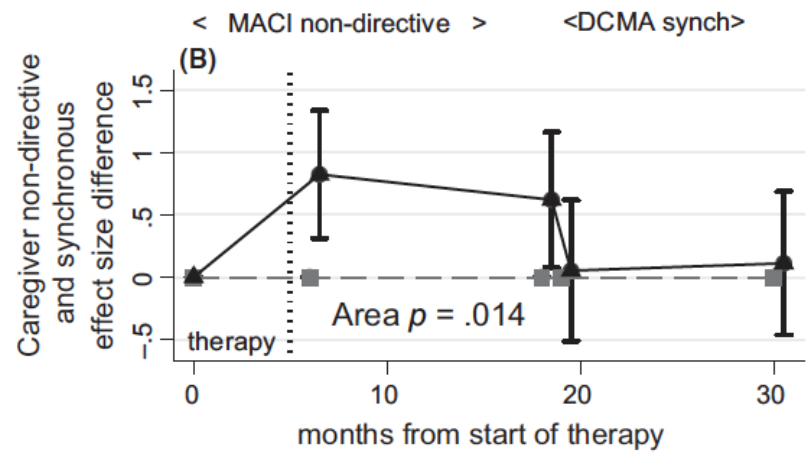
## *Adaptándose a la ‘atipicalidad’:*

- Estilo de atención inflexible, preferencia de rostros y procesamiento visual de rostros, coincidencia afectiva y reciprocidad, reactividad, comportamientos sensoriales atípicos, balbuceo social/comunicación temprana

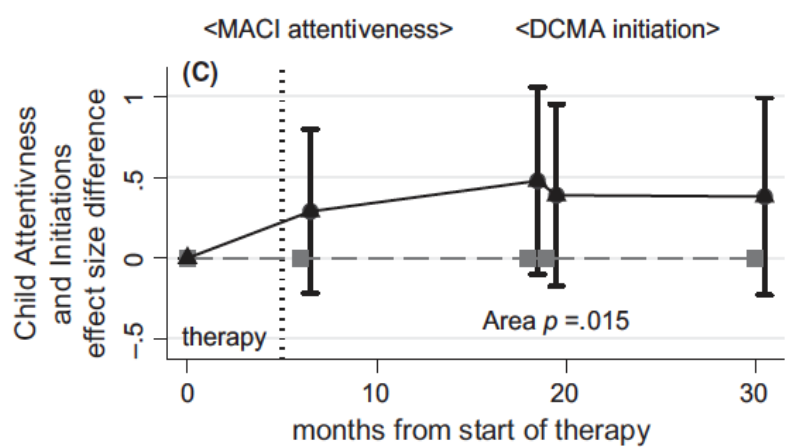
# Green et al 2017 - iBASIS Intervention RCT N=54, 9-14 meses

Infants from 9 months at familial autism likelihood within BASIS  
iBASIS-VIPP vs TAU

## Respuesta diádica de los padres



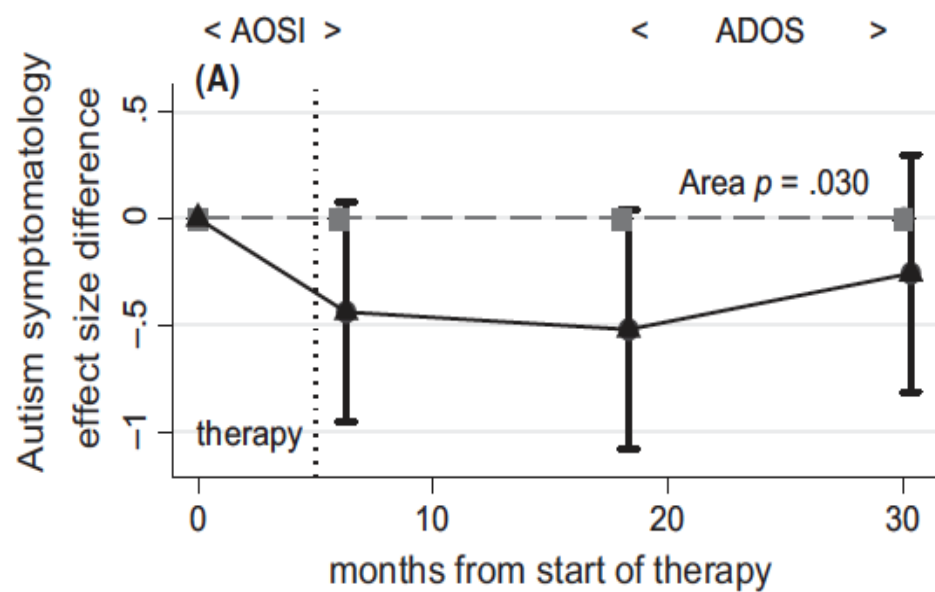
## Respuesta diádica del niño



## Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years

J. Green,<sup>1,2</sup> A. Pickles,<sup>3,4</sup> G. Pasco,<sup>3,5</sup> R. Bedford,<sup>3</sup> M.W. Wan,<sup>6</sup> M. Elsabbagh,<sup>5,7</sup> V. Slonims,<sup>8</sup> T. Gliga,<sup>5</sup> E.J.H. Jones,<sup>5</sup> C.H.M. Cheung,<sup>5</sup> T. Charman,<sup>3</sup> M.H. Johnson,<sup>5</sup> and The British Autism Study of Infant Siblings (BASIS) Team\*

## Los síntomas en AOSI/ADOS cambian con el tiempo



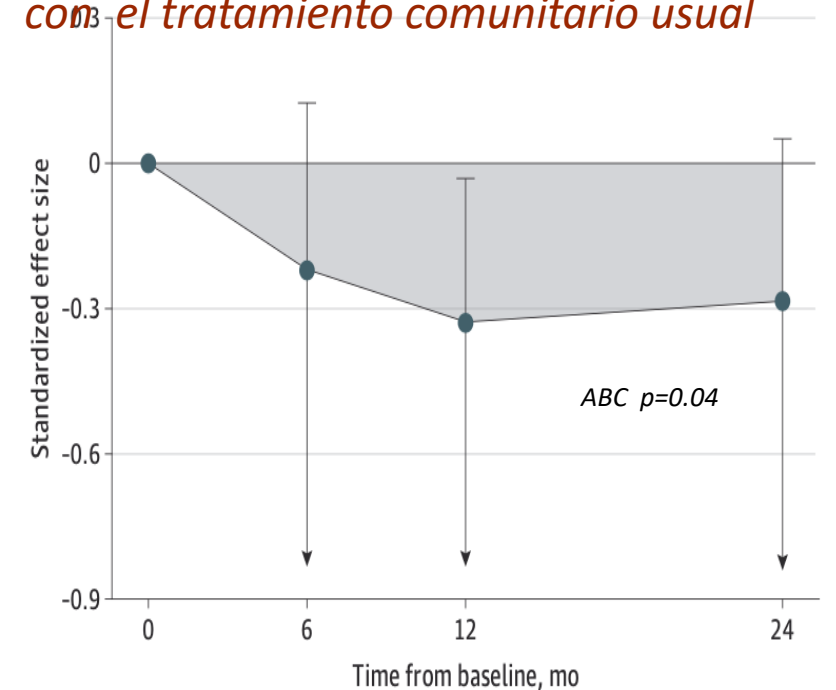
No difference in clinical best estimate outcomes (small N)

JAMA Pediatrics | Original Investigation

## Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis

N=103 bebés desde 12 meses identificados por preocupaciones detectadas en la comunidad y evaluadas con el SACS  
5 meses de intervención  
3 años de seguimiento hasta el diagnóstico

*Se replican los cambios en los síntomas en AOSI/ADOS en el tiempo en comparación con el tratamiento comunitario usual*



JAMA Pediatrics | Original Investigation

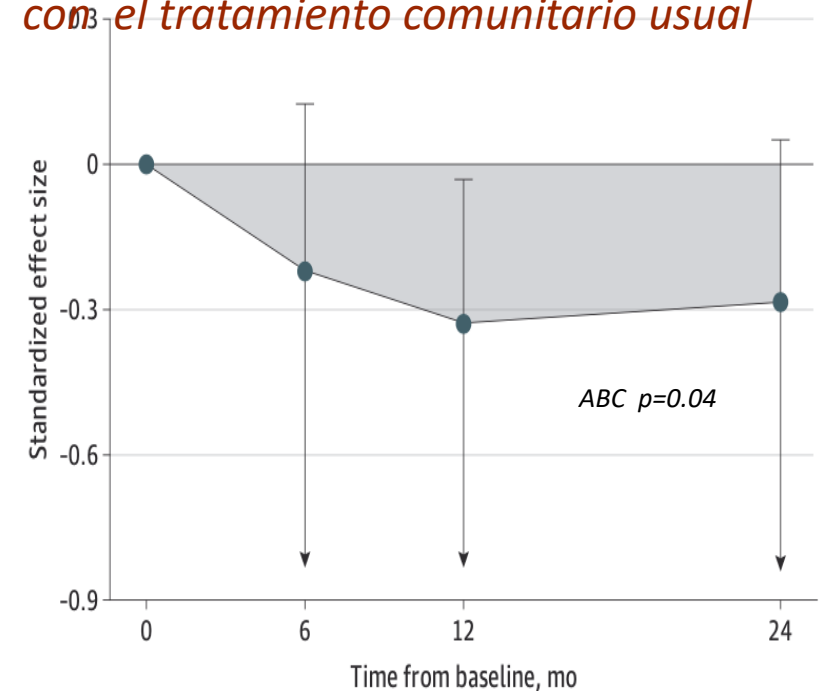
## Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis

N=103 bebés desde 12 meses identificados por preocupaciones detectadas en la comunidad y evaluadas con el SACS  
5 meses de intervención  
3 años de seguimiento hasta el diagnóstico

### **CBE Diagnóstico de Autismos**

- Clínicos Independientes Ciegos x2
- Acceso a todos los datos, incluyendo ADOS, PCI y otras medidas
- Contra los criterios DSM
- Clasificación general de consenso

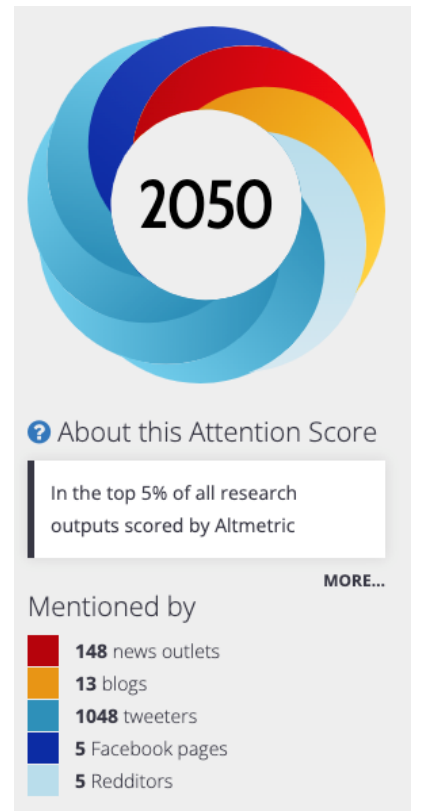
*Se replican los cambios en los síntomas en AOSI/ADOS en el tiempo en comparación con el tratamiento comunitario usual*



**Reducción de 2/3 en el diagnóstico Clínico de Autismo a los 3 años (3/45 (6.7%) vs 9/44 (20.5%), OR 0.18 95%CI 0-0.68,  $p=0.02$ ) – NNT 7.2**

# *Comunicación y diálogo con la comunidad autista*

- **Apoyo a la neurodivergencia temprana, no 'erradicación'**
- **La paradoja ADOS/fenotipo**
- **La naturaleza nuclear del fenotipo neurodivergente**
- **Mejoras en ADOS tras la intervención**





La interacción entre padres y terapeuta cambia el comportamiento de los padres



El cambio en la sincronía de los padres afecta las iniciaciones de los niños en la día



Cambiar las iniciaciones del niño afecta la interacción con el investigador durante el ADOS

# Terapia de comunicación para niños preescolares con autismo (PACT)

- Programa de 6-12 meses
- Organizado en estadios evolutivos desde los primeros precursores de la comunicación
- La toma de conciencia de las familias y su respuesta ajustada a las señales comunicativas del niño como objetivos
- **Video-retroalimentación** para producir el efecto de la intervención

# Base Teórica

- *Comunicación atípica en autismo*
  - Reducción de la atención compartida y la mutualidad.
  - Señales comunicativas del niño débiles o poco frecuentes
- *Interacción padre-hijo desequilibrada*
  - Perplejidad de los padres
  - Reducción del 'engranado' - 'asincronía'
  - 'Rellenar los huecos' o retirarse
  - Aumentar iniciaciones de adultos/interacciones no recíprocas
  - Oportunidades reducidas del niño para aprender a comunicarse, relacionarse
- *Pero positivamente* –
  - Atender a los actos de comunicación los incrementa
  - La expansión desde la base del niño ("contingencia semántica") aumenta la comunicación
  - Los niños con autismo necesitan una dosis alta de este
- *Jerarquía evolutiva* – de precursors de la competencia comunicativa



---

## Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial


Jonathan Green, Tony Charman, Helen McConachie, Catherine Aldred, Vicky Slonims, Pat Howlin, Ann Le Couteur, Kathy Leadbitter, Kristelle Hudry, Sarah Byford, Barbara Barrett, Kathryn Temple, Wendy Macdonald, Andrew Pickles, and the PACT Consortium

*The Lancet (2010), 375, 9732; 2152-2160*



---

## Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial

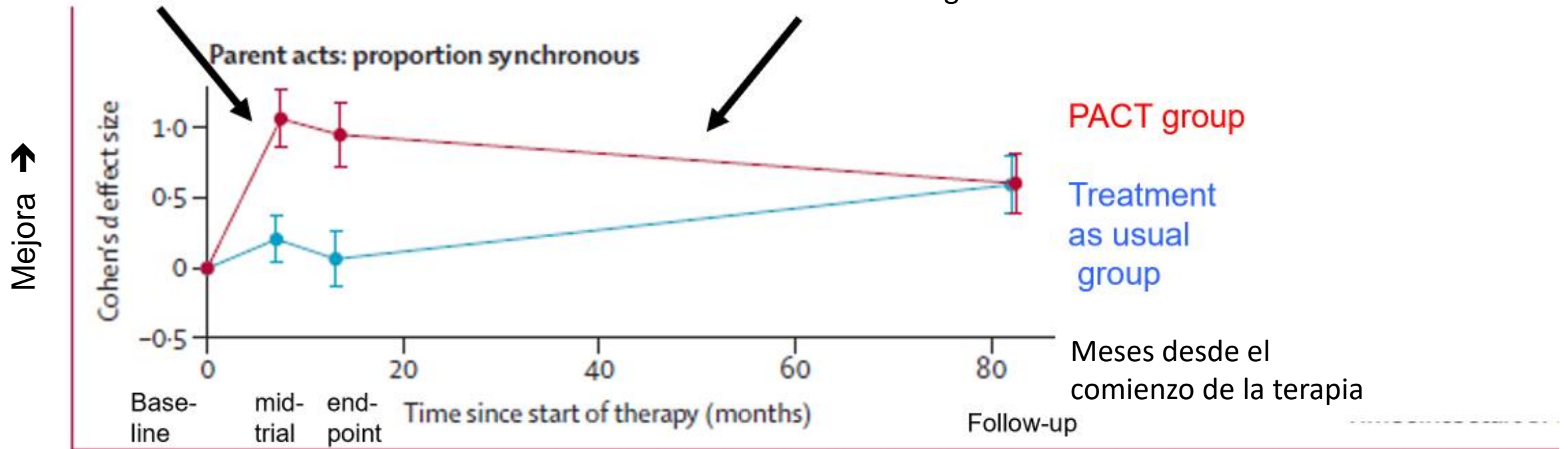
Andrew Pickles, Ann Le Couteur, Kathy Leadbitter, Erica Salomone, Rachel Cole-Fletcher, Hannah Tobin, Isobel Gammer, Jessica Lowry, George Vamvakas, Sarah Byford, Catherine Aldred, Vicky Slonims, Helen McConachie, Patricia Howlin, Jeremy R Parr, Tony Charman, Jonathan Green 

*The Lancet (2016); 388: 2501-2509*

# Efecto de la terapia en el comportamiento de los padres

Período de Intervención durante el ensayo  
Línea base – Fin del estudio

Seguimiento desde el fin del estudio al seguimiento

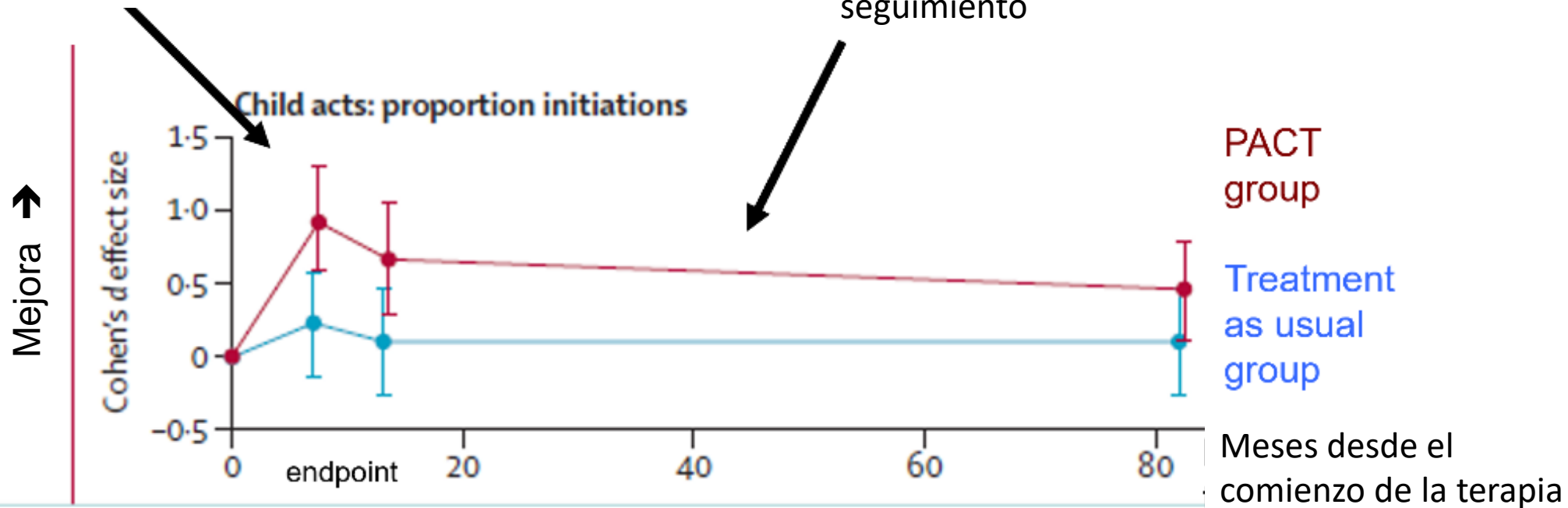


# Effect of Therapy on Targeted Child Behaviour with Parent

Incremento del aumento de la comunicación social con los padres

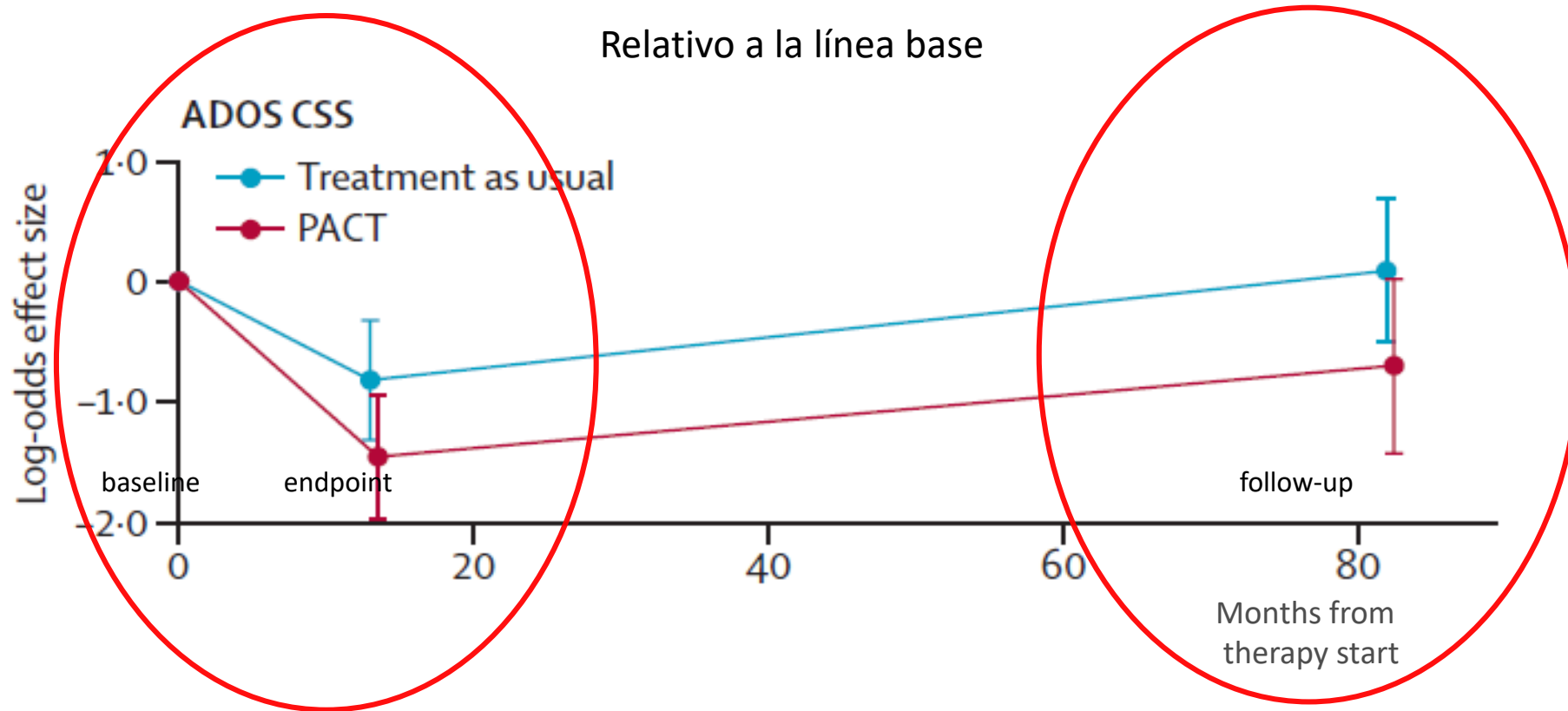
Período de Intervención  
durante el ensayo  
Línea base – Fin del estudio

Seguimiento desde el  
fin del estudio al  
seguimiento



# La trayectoria temporal de la gravedad de los síntomas del autismo

Mejora →

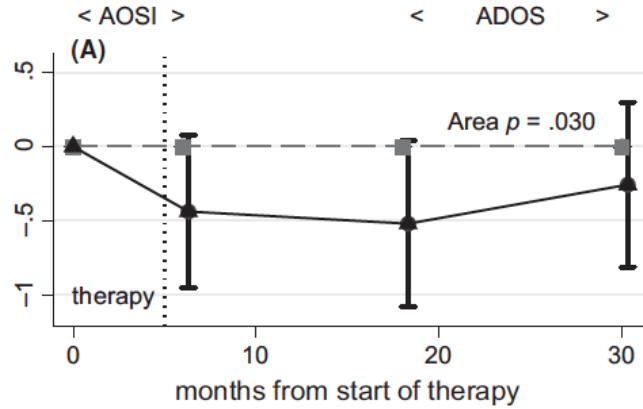


Los resultados de las evaluaciones sobre los logros realizadas por los padres y *maestros* respaldan los hallazgos “ciegos”

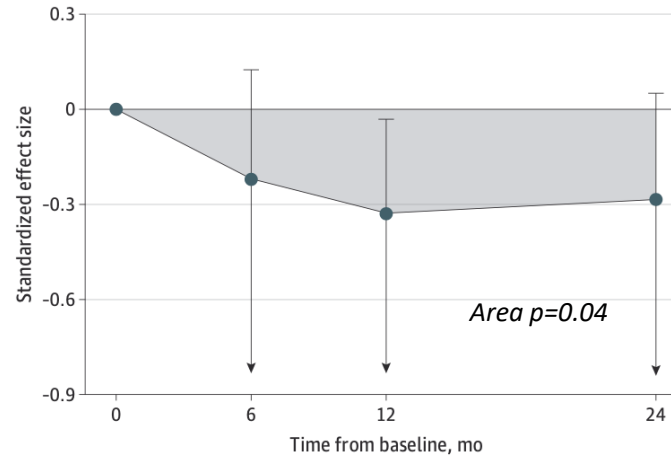
# Comparative effects on long-term outcome symptom severity across development and samples

gravedad de los síntomas de resultados a largo plazo en el desarrollo y las muestra

Síntomas de autismo  
Diferencias en el tamaño del efecto

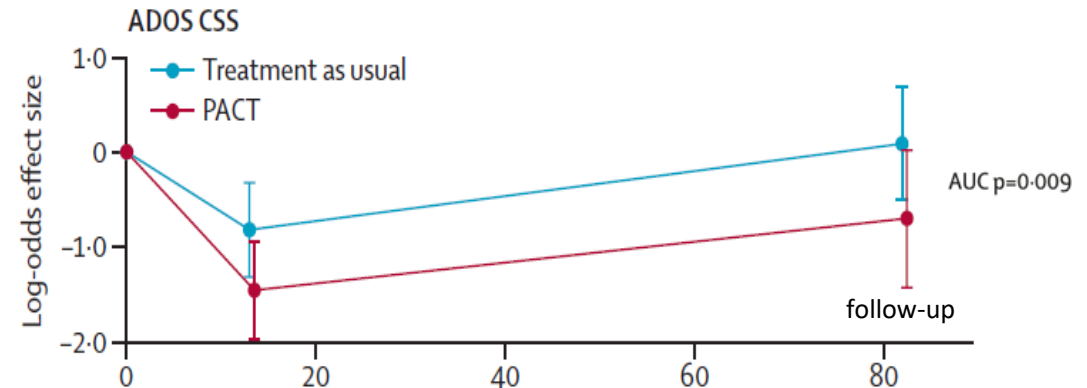


Green et al (JCPP 2017). iBASIS N=54 – muestra seleccionada desde los 9 meses, seguimiento hasta los 3 años  
(ABC Effect size 0.32, 95% CI 0.04, 0.60)

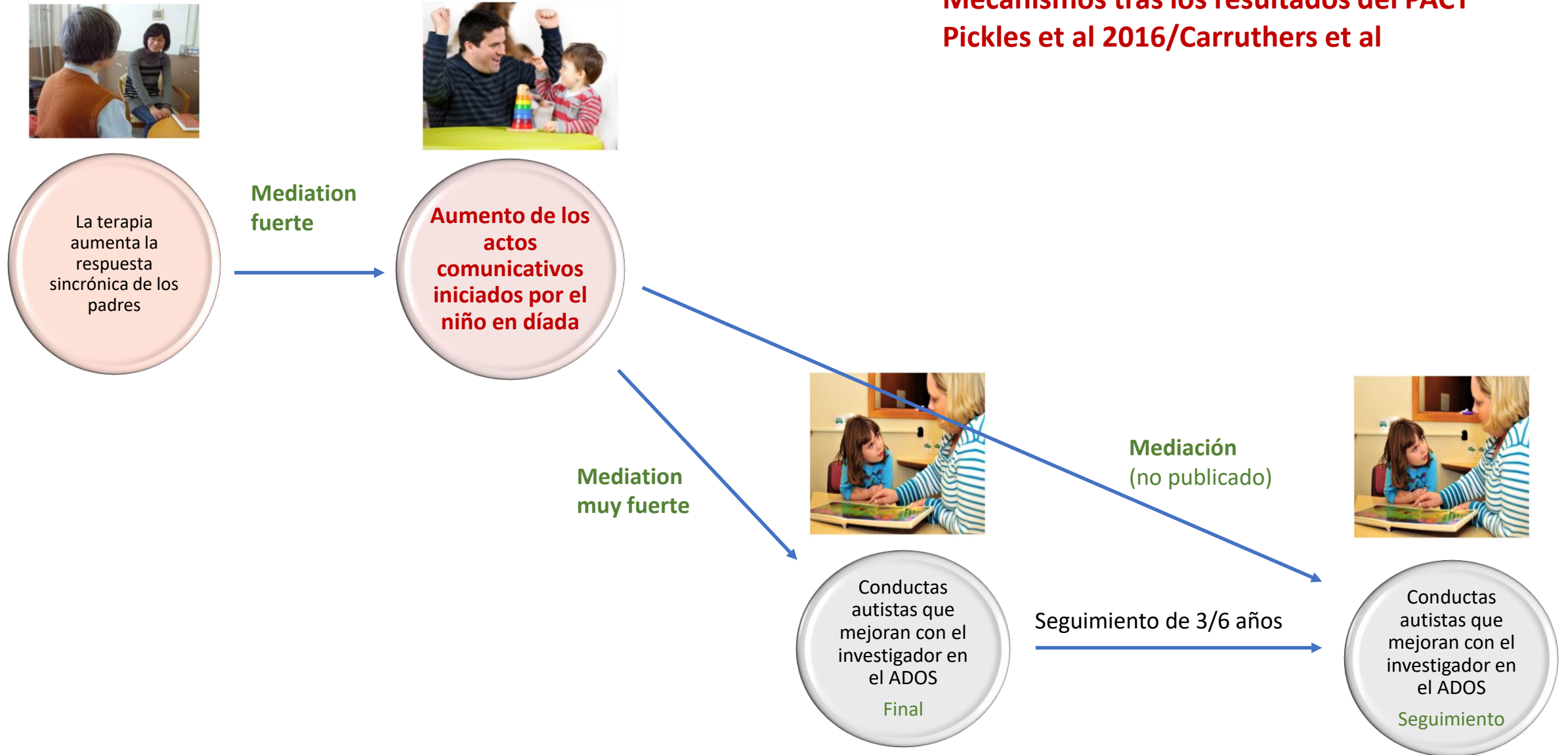


Whitehouse et al (JAMA-P 2021). iBASIS N=103 – muestreo indicado desde los 12 months, seguimiento hasta los 3 años  
(ABC Effect size 5.53, 95% CI, -2, 0.28)

Pickles et al (Lancet 2016). PACT N=152 – después del diagnóstico pre-escolar, seguimiento hasta los 10,5 años  
(ABC Effect size 0.55, 95%CI 0.14, 0.91)



## Mecanismos tras los resultados del PACT Pickles et al 2016/Carruthers et al



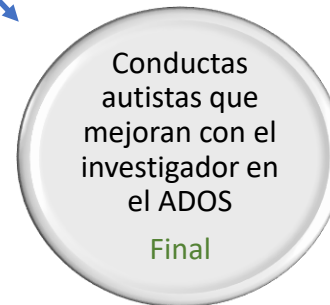
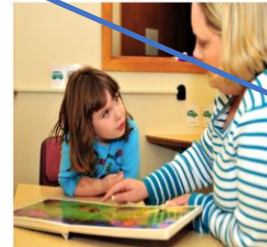
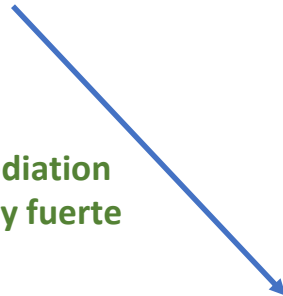
## Mecanismos tras los resultados del PACT Pickles et al 2016/Carruthers et al



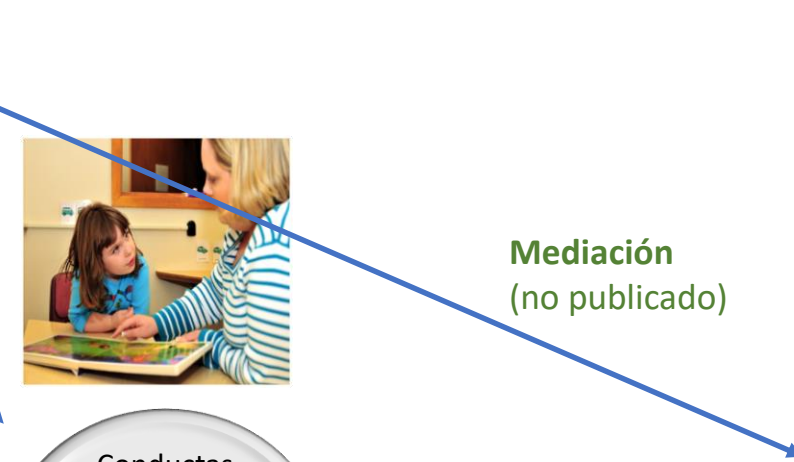
Mediation  
fuerte



Mediation  
muy fuerte



Mediación  
(no publicado)



Seguimiento de 3/6 años



Los resultados de la mediación muestran la **importancia de la iniciación/motivación social en el desarrollo autista**  
Y argumentan en contra del déficit social primario

Innovación del Sistema de Salud – Ruta de cuidado integrada

# Una ruta integrada de cuidado temprano

Green et al. Lancet Child and Adolescent Health, March 2022



*Basado en una identificación temprana preescolar ideal*

*Se puede adaptar para casos que emergen y son identificados con posterioridad.*

*Una ruta organizada en fases evolutivas para niños pequeños con autismo*



Mejorando el funcionamiento del niño

Resiliencia Familiar

Maximizando la adaptación

Intensifique la atención según sea necesario

# Una ruta integrada de cuidado temprano

Green et al. Lancet Child and Adolescent Health, March 2022

Implementación piloto en Reino Unido en 2022



Identificación: SACS-R  
Intervención iBASIS

PACT (JASPER)

Basado en una identificación temprana preescolar ideal

Se puede adaptar para casos que emergen y son identificados con posterioridad.

*Provisión del sistema de salud para hacer posible un modelo como este*

Detección y respuesta integradas

Registro online, inclusión de la familia, monitorización de los síntomas, manejo de casos

Servicios intensificados especializados dentro de equipos integrados de autismo en un área



# *Ruta para la implementación de cuidado*

*NHSE innovation funding - S Manchester and Cambridgeshire/Peterborough*

## **Detección**

- agencia cruzada; visitadoras de salud/enfermeras de enfermería/enfermeras pediátricas – SACS-R
- triaje a :

## **Intervención**

- iBASIS/PACT para autismo o alto riesgo (AR) de autismo
- Terapia del habla y lenguaje, Portage para otras condiciones de neurodiscapacidad

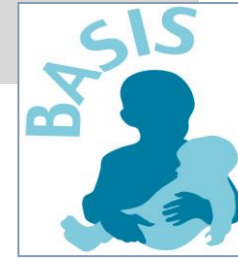
## **Evaluación**

- Basado en notas de casos clínicos en tiempo real

## **Desarrollo de Políticas** *(CAPE funding with NHSE)*

- Evidencia de evaluación
- Co-construcción del grupo de partes interesadas (entidades financiadoras)
- Documento de política de evidencias

# *Intervención en el British Autism Study of Infant Siblings (iBASIS)*



The University of Manchester

**Jonathan Green, Ming Wai Wan, Samina Holsgrove,  
Janet McNally, Clare Harrop, Carol Taylor, Hannah  
Venton-Platz, Ami Brooks**



**Mark Johnson, Mayada Elsabbagh, Emily Jones,  
Tea Gliga, Helen Maris, Helen Ribeiro, Kim Davies,  
Jeanne Guiraud, Janice Fernandes, Leslie Tucker**



**Vicky Slonims, Rhonda Booth**



**Andrew Pickles, Tony Charman,  
Greg Pasco, Rachael Bedford**

*Funding:*

*auti?tica*

Science in the Service of Autism



thewaterloofoundation\*

*Background funding...*



## *PACT UK Equipo de Colaboradores*

Jonathan Green  
Catherine Aldred  
Barbara Barrett  
Sam Barron  
Karen Beggs  
Laura Blazey  
Katy Bourne  
Sarah Byford  
Tony Charman  
Julia Collino  
Ruth Colmer  
Anna Cutress  
Clare Harrop  
Tori Houghton  
Pat Howlin



Kristelle Hudry  
Ann Le Couteur  
Sue Leach  
Dharmi Kapadia  
Kathy Leadbitter  
Helen McConachie  
Wendy MacDonald  
Jeremy Parr  
Andrew Pickles  
Sarah Randles  
Carol Taylor  
Vicky Slonims  
Kathryn Temple  
Lydia White



*¡Gracias!*

Más información (artículos, vídeos, blogs, entrevistas, media):

Investigación ['iBASIS' or 'PACT 7-11' Manchester](#)

Entrnamiento en PACT: [info@pacttraining.co.uk](mailto:info@pacttraining.co.uk)

Entrnamiento en iBASIS – desde agosto

[jonathan.green@manchester.ac.uk](mailto:jonathan.green@manchester.ac.uk)

