



III ENCUENTRO AETAPI DE INVESTIGACIÓN

LIBRO DE ABSTRACTS

INFORMACIÓN GENERAL

Evento abierto a todos los profesionales para compartir investigaciones recientes sobre autismo y fomentar sinergias entre grupos.

Organiza:



Colaboran:



Fecha:



14 de noviembre de 2025

Lugar:



*Barcelona, en La Casa
Convalescència
(Recinto Modernista de Sant Pau)*



PROGRAMA

9:30 - 10:00

Recogida de documentación

10:00- 10:30

Acto de inauguración

Sr. Dr. Francisco José Morente

Vicerrector adjunto al rector para la Planificación Estratégica de la UAB.

Sra. Dra. Carolina Martí Llambrich

Delegada del Rector para el Territorio y la Cultura, Universitat de Girona.

Sra. Dra. Rocío García Pascual

Presidenta de AETAPI

10:30 - 12:00

Ponencia inaugural

Emily Jones

La visión neuroconstructivista sobre el origen y el desarrollo del autismo.

Presenta: **Rubén Palomo Seldas.**

12:00 - 13:30

Visita a pósteres

13:30 - 14:30

Mesas simultáneas de comunicaciones por áreas temáticas

14:30 - 15:45

Comida - Networking

15:45 - 17:00

Ponencia plenaria

Laura Crane

Doing autism research that makes a difference.

17:00 - 18:00

Mesas simultáneas de comunicaciones por áreas temáticas

18:00 - 18:30

Conclusiones y cierre

Rocío García Pascual y Rebeca Sevilla

Muñiz. Miembros del Comité

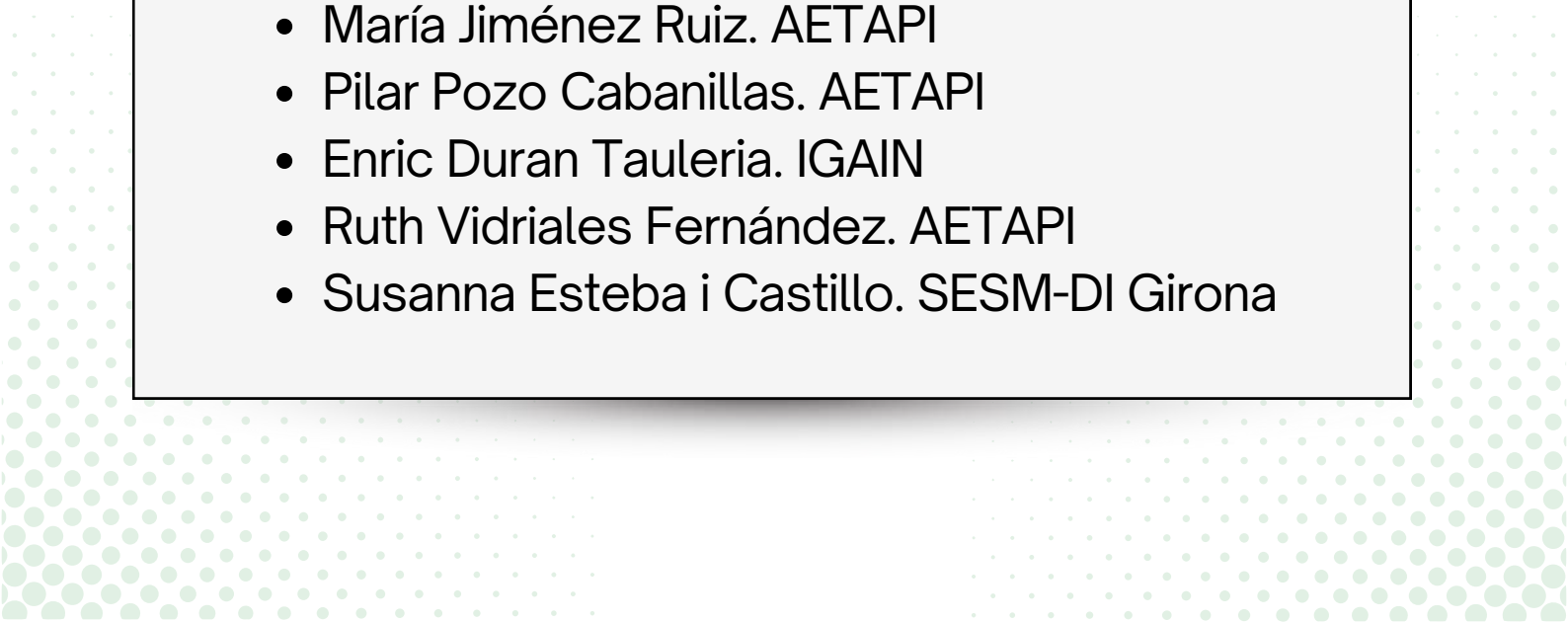
Organizador y Junta Directiva de AETAPI

COMITÉS

COMITÉ ORGANIZADOR:

- Rocío García Pascual. AETAPI
- Rubén Palomo Seldas. AETAPI
- María Jiménez Ruiz. AETAPI
- Rebeca Sevilla Muñiz. AETAPI
- Mario Montero Camacho. UAB y UdG

COMITÉ CIENTÍFICO:

- Rocío García Pascual. AETAPI
 - Rubén Palomo Seldas. AETAPI
 - María Jiménez Ruiz. AETAPI
 - Pilar Pozo Cabanillas. AETAPI
 - Enric Duran Tauleria. IGAIN
 - Ruth Vidriales Fernández. AETAPI
 - Susanna Esteba i Castillo. SESM-DI Girona
- 

PONENTES

Laura Crane

Universidad de Birmingham

Inclusión educativa e investigación participativa

Catedrática de Estudios sobre el Autismo, Facultad de Educación.

Directora del Centro de Investigación y Formación sobre Autismo (ACER).



Emily Jones

Birkbeck, Universidad de Londres

Visión neuroconstructivista del origen del TEA y líneas actuales de investigación

Catedrática en el Centro de Investigación sobre el Desarrollo Cerebral y Cognitivo.

Coordinadora de proyecto europeo sobre bebés con alto riesgo en el marco del AIMS2, y codirectora de red SAPIENS.



ÍNDICE ABSTRACTS

0

DetECCIÓN, DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN TEMPRANA

- ▶ Detección precoz y diagnóstico TEA en una cohorte de nacimiento de prematuros extremos: estudio longitudinal PRECEDECIR. **12-13**
- ▶ Predicción del Autismo en Bebés con XGBoost: Un Enfoque de Machine Learning para la Detección Temprana. **14**
- ▶ Precisión diagnóstica del ADOS-2 por módulo: sensibilidad, especificidad y concordancia con el diagnóstico clínico. **15-16**

1

Funcionamiento cognitivo, sensorial y comunicativo

- ▶ Relación entre funciones ejecutivas cotidianas y memoria autobiográfica en autismo. Diferencias entre hombres y mujeres. **18-19**
- ▶ Desarrollo de la comprensión y expresión lingüística en niños/as con Trastorno del Espectro Autista: un estudio longitudinal comparativo. **20-21**
- ▶ Manifestaciones clínicas del síndrome de Phelan-McDermid: experiencia en una cohorte española. **22-23**
- ▶ Preferencias lingüísticas en la comunidad del autismo hispanohablante: un estudio exploratorio sobre la terminología en autismo. **24-25**

ÍNDICE ABSTRACTS

- ▶ Aprendizaje de palabras utilizando un robot social en niños con autismo mínimamente verbales: comparación de tecnologías y papel del embodiment. **26-27**

2

Intervenciones psicoeducativas, clínicas y tecnológicas

- ▶ Intervención C-ESDM mediada por la familia en infantes con autismo: aprendizaje de los cuidadores primarios y efecto en cascada en el desarrollo infantil. **29-30**
- ▶ Atención conjunta medida por eye-tracking: un biomarcador sensible de respuesta al tratamiento en intervenciones tempranas del autismo. **31-32**
- ▶ Adherencia a la dieta mediterránea y patrones de sueño en la infancia con y sin Trastorno del Espectro Autista. **33-34**
- ▶ Scoping review internacional sobre prácticas clínicas en el ámbito sanitario dirigidas a niñas, niños y adolescentes con autismo y necesidades complejas de la comunicación. **35-36**

3

Educación inclusiva y apoyos en el ámbito escolar

- ▶ “Bienestar y acoso escolar en el alumnado con autismo: nuevos datos en el contexto español”. **38**

ÍNDICE ABSTRACTS

- ▶ ¿Qué significa “inclusión” para quienes la viven? Perspectivas de la comunidad educativa en educación secundaria. **39-40**
- ▶ Programa DESEA: Proceso de diseño de una herramienta de screening del autismo en escuelas infantiles. **41-42**

4

Autismo y vida adulta

- ▶ Contexto de las personas autistas adultas sin discapacidad intelectual en la red de salud mental pública: un estudio cualitativo. **44-45**
- ▶ Envejecer con apoyos: calidad de vida y envejecimiento activo en personas TEA y grandes necesidades. **46-47**
- ▶ Análisis Descriptivo de las Estrategias de Intervención de Apoyo Conductual Positivo en los Servicios Comunitarios de Adultos. **48**
- ▶ Tipos de Violencia en personas adultas con autismo **49-50**
- ▶ Realidad virtual e inteligencia artificial para la detección del autismo en adultos. **51-52**
- ▶ Autismo y edad adulta: desafíos y apoyos para la toma de decisiones. **53-54**
- ▶ Desarrollo y validación de ítems para la evaluación de la autodeterminación en jóvenes con autismo: un estudio Delphi aplicado a la escala SDI:SR. **55-56**

ÍNDICE ABSTRACTS

5

Salud mental, bienestar emocional y calidad de vida

- Uso de los sensores biométricos para la mejora del estado emocional de las personas con autismo. **58-59**
- Camuflaje e impacto emocional en una muestra de adolescentes de sexo femenino que acuden para valoración diagnóstica ante sospecha de autismo. **60-61**
- Satisfacción laboral en profesionales del autismo: conflicto de rol, despersonalización y positividad. **62-63**

6

Tecnología, inteligencia artificial y accesibilidad digital

- La realidad virtual inmersiva como herramienta de intervención para la calidad de vida en niños y adolescentes con Espectro del Autismo. **65-66**
- Retos en la Accesibilidad Sanitaria para Personas Autistas: Un Estudio Multinacional en Cuatro Países Europeos. **67-68**
- Pictogramas de señalización y niños autistas mínimamente verbales: ¿los pueden aprender? **69-70**
- Potencial y barreras de la inteligencia artificial para personalizar la respuesta educativa con alumnado con necesidades educativas especiales y autismo. **71-72**

ÍNDICE ABSTRACTS

7

Diversidad de perfiles y espectro del autismo

- ▶ Maternidad y autismo: perspectivas de madres autistas en el contexto español. **74-75**
- ▶ Presentación de la mesa de trabajo en TEA y TCA **76-77**
- ▶ Comparación de características sociodemográficas, trayectorias evolutivas y clínicas en población adolescente autista y no autista que consulta en una unidad de identidad de género hospitalaria. **78-79**
- ▶ Claridad de Identidad y Memoria Autobiográfica en Personas con Autismo: Explorando las Diferencias entre Hombres y Mujeres. **80-81**
- ▶ Desafíos intersectoriales: explorando la experiencia de personas autistas transgénero. **82-83**

8

Metodología, evaluación de programas y buenas prácticas

- ▶ Estudio de fase II, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, sobre la eficacia, seguridad y tolerabilidad del Arbaclofeno en niños y adolescentes con autismo. **85-86**
- ▶ Efecto de la intervención de un programa integral intensivo de regulación emocional y conductual para niños/as con autismo en contexto hospitalario. **87-88**

TEMÁTICA:

**DETECCIÓN,
DIAGNÓSTICO
Y ATENCIÓN
TEMPRANA**

DetECCIÓN PRECOZ Y DIAGNÓSTICO TEA EN UNA COHORTE DE NACIMIENTO DE PREMATUROS EXTREMOS: ESTUDIO LONGITUDINAL PRECEDECIR

Rosanna Marí-Vico^{1,2}, Llorenç Andreu³, Thais Agut-Quijano^{1,2}, Nuria Carreras-Blesa^{1,2}, Maria Elias^{1,2}, Aritz Aranbarri^{1,2} // 1.Institut de Recerca Sant Joan de Déu IRSJD 2.Hospital Sant Joan de Deu. 3.Universitat Oberta de Catalunya.

Introducción

El nacimiento prematuro constituye un factor de riesgo significativo para alteraciones en el neurodesarrollo. Entre las condiciones más relevantes se encuentra el TEA, cuya prevalencia en población prematura oscila entre el 3,4% y el 21% (Agrawal et al., 2018; Kuzniewicz et al., 2014). Estas cifras contrastan significativamente con la prevalencia estimada en población general, situada entre el 1-2% a nivel global (Lord et al., 2022), 1,23% en Cataluña (Pérez-Crespo et al., 2019) y hasta un 2,8% en Estados Unidos (Maenner et al., 2023). El proyecto longitudinal PREDECIR (PREmaturidad, DEsarrollo precoz, Comunicación Y sus marcadores de Riesgo) pretende estudiar los marcadores de riesgo tempranos y diferenciados para el diagnóstico de TEA y TDL. A través del presente análisis, se pretende informar sobre la incidencia de casos TEA confirmada en nuestra cohorte.

Metodología: Se diseñó un estudio longitudinal prospectivo con una cohorte de nacimiento de recién nacidos prematuros extremos (23–32 semanas de gestación) seguidos hasta los 3 años. Se realizó un seguimiento en cuatro puntos temporales: 8, 18, 24 y 36 meses donde se evaluaron aspectos de desarrollo cognitivo, lingüístico, motor y señales de alarma del TEA con confirmación de diagnóstico clínico. Para la detección del TEA se aplicó un protocolo de triple cribado, incluyendo un M-CHAT-r/f a los 18 y 24 meses, y el DCI (Developmental Check-In) a los 36 meses, con posterior evaluación del ADOS-2 en todos los casos que habían confirmado al menos un screening positivo de las tres evaluaciones previas. Los casos que confirmaban el riesgo de TEA con el ADOS-2, confirmaban diagnóstico clínico con el equipo asistencial de seguimiento del prematuro de nuestro hospital. La caracterización del neurodesarrollo longitudinal se completa con pruebas como VINELAND-II, BAYLEY-III y CELF preschooler. Para este estudio nos centramos en los datos de detección y confirmación diagnóstica del TEA.

Resultados

Los resultados preliminares muestran que los marcadores de riesgo para TEA comienzan a identificarse entre los 18 y 36 meses, etapa crítica en la que también se observan perfiles de late talkers (hablantes tardíos). La distribución de diagnósticos confirma una presencia elevada de casos de TEA confirmados dentro de la cohorte de prematuros, con una incidencia en línea de estudios internacionales en prematuros, pero superiores a las tasas informadas hasta la fecha en población española y significativamente superiores a las esperadas en población general.

Conclusiones

Los hallazgos preliminares del estudio PREDECIR subrayan la importancia de implementar protocolos de detección para TEA en población prematura. Los datos confirman un aumento en la incidencia del diagnóstico de TEA asociado a la prematuridad extrema. Estos resultados apoyan la necesidad de establecer circuitos sistematizados de cribado y evaluación estandarizada a edades tempranas para la población de prematuros, considerada como una población de riesgo para TEA.

PALABRAS CLAVE: Prematuridad, Incidencia-TEA, Detección-temprana, Cribado, Grupo riesgo.

Predicción del Autismo en Bebés con XGBoost: Un Enfoque de Machine Learning para la Detección Temprana

María Merino, Fernando Terradillos. Fundación Miradas

La detección temprana del autismo es crucial para acceder a intervenciones que optimicen el desarrollo de los niños. En este estudio, diseñamos modelos predictivos basados en patrones visuales utilizando el algoritmo de machine learning XGBoost para identificar señales tempranas del Trastorno del Espectro Autista (TEA). La muestra consistió en 746 bebés (495 niños y 251 niñas) de entre 6 y 36 meses, con un subgrupo de 401 niños y niñas diagnosticados con TEA (302 niños y 99 niñas) y un grupo control de 497 bebés (345 niños y 152 niñas).

Cada participante realizó varios ensayos visuales con seis vídeos que incluían áreas de interés (AOIs) para distinguir estímulos sociales, no sociales y una región periférica para calibración. Se extrajeron 18 variables numéricas, incluyendo el tiempo de fijación a cada estímulo, así como el sexo y la edad en meses.

El modelo fue validado mediante una estrategia de validación cruzada estratificada por grupos repetida (Repeated Stratified Group K-Fold), asegurando que los ensayos de un mismo sujeto no se distribuyeran entre los conjuntos de entrenamiento y prueba.

Los resultados mostraron una capacidad predictiva robusta: ROC AUC = 84.7%, Accuracy = 76.7%, F1-Score = 76.8%, Sensibilidad = 75.4%, y Especificidad = 78.1%. Estos indicadores reflejan un equilibrio clínicamente relevante en la detección de casos reales y la minimización de falsos positivos. El modelo XGBoost demostró ser una herramienta eficaz para complementar la detección temprana del autismo.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del espectro autista (TEA), machine learning, XGBoost, seguimiento ocular, Eye tracker, modelos predictivos.

Precisión diagnóstica del ADOS-2 por módulo: sensibilidad, especificidad y concordancia con el diagnóstico clínico

Ernesto García-Linares, Laura López Moreno, Abigail Huertas Patón, Leticia Boada Muñoz, Patricia Hernández Jurdado, Antonia San José Cáceres, Macarena Mota Molina, Adoración Nieto Moreno y Mara Parellada Redondo

Introducción

El Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition (ADOS-2) es una herramienta estandarizada ampliamente utilizada para la evaluación observacional del Trastorno del Espectro Autista (TEA), con módulos adaptados a la edad y al nivel de lenguaje, mostrando generalmente elevada sensibilidad y especificidad (Lord et al., 2012; Hus & Lord, 2014). Sin embargo, el diagnóstico de TEA sigue siendo complejo por la ausencia de marcadores biológicos definitivos, la heterogeneidad conductual y la presencia de comorbilidades frecuentes o fenómenos de enmascaramiento, especialmente en mujeres (Lai & Szatmari, 2020; Loomes et al., 2017). Ante esta complejidad, es crucial conocer la validez psicométrica del ADOS-2, ya que su uso aislado puede generar falsos positivos, requiriéndose integrarlo con entrevistas estandarizadas, pruebas cognitivas y juicio clínico experto (Murray et al., 2017; Rødgaard et al., 2019).

El objetivo es evaluar la concordancia entre el diagnóstico clínico de TEA y los resultados del ADOS-2, módulo por módulo, para aportar evidencia sobre su validez diagnóstica diferenciada y su utilidad clínica real.

Metodología

Se incluyeron 1.955 pacientes valorados en la consulta de Diagnóstico Complejo del H.G.U. Gregorio Marañón (Madrid) entre 2016 y julio de 2025; 1.307 fueron evaluados con ADOS-2 (72,3 % hombres, 27,7 % mujeres). Se calcularon sensibilidad, especificidad y niveles de concordancia mediante Kappa de Cohen para cada módulo.

Resultados

La tasa global de falsos positivos fue del 17,1 % y la de falsos negativos del 7,7 %. Los módulos 3 (9,6 % FN; 19,1 % FP) y 4 (12,3 % FN; 21,5 % FP), dirigidos a pacientes con lenguaje fluido y mayor edad, mostraron mayor discordancia con el diagnóstico clínico. Por el contrario, los módulos T (0 % FN; 7,0 % FP), 1 (7,4 % FN; 14,7 % FP) y 2 (7,3 % FN; 17,8 % FP), aplicados a pacientes con comunicación no verbal o frases aisladas, mostraron mayor concordancia. Los niveles de acuerdo Kappa fueron 0,377 (Módulo T), 0,378 (Módulo 1), 0,413 (Módulo 2), 0,411 (Módulo 3) y 0,321 (Módulo 4), indicando un acuerdo débil a moderado, con mejores resultados en pacientes con comunicación limitada.

Conclusiones

Los hallazgos coinciden con la literatura, que indica que el ADOS-2 tiene alta sensibilidad en poblaciones pediátricas y en pacientes con comunicación más limitada, pero su especificidad disminuye en adultos con lenguaje fluido o comorbilidades psiquiátricas (Hong et al., 2022; Falkmer et al., 2013; Adamou et al., 2021). Los módulos superiores presentan mayor riesgo de falsos positivos y negativos, reflejando la necesidad de complementar la evaluación con juicio clínico y otras herramientas estandarizadas. La interpretación diferenciada por módulo permite identificar fortalezas y limitaciones específicas del ADOS-2 y optimizar su uso en la práctica clínica.

El ADOS-2 es una herramienta útil para la evaluación del TEA, pero su precisión diagnóstica varía según el módulo y las características del paciente. Los módulos T, 1 y 2 muestran mayor concordancia con el diagnóstico clínico, mientras que los módulos 3 y 4 requieren interpretación cuidadosa y complementación con otras medidas. Este análisis módulo por módulo proporciona evidencia de su validez diferencial y subraya la importancia de una evaluación diagnóstica integral.

PALABRAS CLAVE: ADOS-2, TEA, sensibilidad, especificidad, concordancia, diagnóstico clínico.

TEMÁTICA:

**FUNCIONAMIENTO
COGNITIVO,
SENSORIAL Y
COMUNICATIVO**

Relación entre funciones ejecutivas cotidianas y memoria autobiográfica en autismo. Diferencias entre hombres y mujeres

Palacio-Duque, S. (1, 2), Wojcik, D. Z. (1, 2), Díez, E. (1, 2), Yon-Hernández, J. A. (3), Díez-Álamo, A. M. (1), Huelmo, S. (1), Fernández, M. (1), Fernández-Álvarez, C. (1,2), Brien A. (4), Canal-Bedia, R (1, 2). (1) Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración a la Comunidad, Spain. (2) InFoAutismo, Universidad de Salamanca, Spain. (3) University of California Davis MIND Institute, USA. (4) University of Vermont, USA.

Introducción

La memoria autobiográfica (MA) permite a las personas construir una narrativa coherente del yo, favorece la continuidad personal y facilita la comunicación social (Nelson & Fivush, 2004). Existen dificultades en la MA de personas con trastorno del espectro autista (TEA) (McDonnell et al., 2017; Westby, 2022), posiblemente relacionadas con alteraciones en las funciones ejecutivas (FFEE), esenciales para regular la recuperación de MA (Conway & Pleydell-Pearce, 2000; Williams et al., 2007). Sin embargo, son escasos los estudios que analizan la relación entre MA y FFEE en adultos con TEA mediante medidas basadas en la vida cotidiana; aún menos han explorado las diferencias por sexo, a pesar de su relevancia clínica (Lai et al., 2015; Hull et al., 2020).

Objetivos

Este estudio tuvo como objetivo: (1) comparar el rendimiento en MA y FFEE cotidianas entre adultos con TEA y controles; (2) analizar posibles diferencias entre hombres y mujeres; (3) explorar la relación entre FFEE y MA; y (4) examinar la asociación entre rasgos autistas y el rendimiento en FFEE y MA.

Metodología

Participaron 26 adultos con TEA (7 hombres, 19 mujeres) y 19 controles neurotípicos (8 hombres, 11 mujeres). Se emplearon los siguientes cuestionarios de autoinforme online: Autism Quotient-Short (AQ-S) para medir rasgos autistas, Survey of Autobiographical Memory (SAM) para evaluar MA semántica, episódica y eventos futuros imaginados, Dysexecutive Questionnaire (DEX-Sp) para examinar el funcionamiento ejecutivo cotidiano, y Everyday Memory Questionnaire (EMQ) para medir quejas de memoria.

Resultados

El grupo TEA mostró un rendimiento significativamente inferior en todas las medidas (todas $p < .01$ excepto MA episódica, $p = .12$), con tamaños de efecto medios/grandes. No se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres ($p > .05$). En el grupo TEA, las quejas de memoria se correlacionaron con la dimensión de desorganización/apatía del DEX ($r = .49$, $p < .01$). En el grupo control, el AQ se asoció con DEX-global ($r = .54$, $p < .05$), DEX-desorganización/apatía ($r = .63$, $p < .05$) y SAM ($r = -.47$, $p < .05$); también hubo correlación entre DEX-desorganización y SAM ($r = -.52$, $p < .05$).

Conclusiones

De acuerdo con estudios previos (McDonnell et al., 2017), los adultos con TEA presentaron dificultades en algunas medidas de MA, tuvieron más quejas de fallos de memoria cotidiana y mayor alteración en FFEE (Yon-Hernández, 2022, 2023). En este grupo, las quejas de memoria se relacionaron con bajo rendimiento en FFEE, especialmente en la dimensión vinculada a la planificación, inicio o mantenimiento de conductas. En los controles (pero no en el grupo con TEA), menos rasgos autistas se asociaron con mejor rendimiento en FFEE y memoria. No se hallaron diferencias según el sexo. Se recomienda que futuros estudios incluyan muestras más amplias y pruebas objetivas de MA para detectar posibles diferencias por sexo. Los resultados se analizaron en términos de sus implicaciones clínicas y su impacto en la calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Memoria autobiográfica, funciones ejecutivas, Trastorno del espectro autista, diferencias de sexo, funcionamiento cotidiano.

Desarrollo de la comprensión y expresión lingüística en niños/as con Trastorno del Espectro Autista: un estudio longitudinal comparativo

Sònia Vilattella¹, Ferran Pons^{2,3}, y M. Ángeles Mairena³ 1. Universitat Autònoma de Barcelona 2. Universitat de Barcelona 3. Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD)

Introducción

Dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se describen distintos perfiles lingüísticos: “verbales” (V), “no verbales” (NV) y “verbales no funcionales” (VNF) (Kasari et al., 2013). Una de las principales dificultades clínicas es predecir qué trayectoria lingüística seguirá un infante de 2-3 años. Conocer en profundidad la evolución del lenguaje en la primera infancia ayudaría a detectar anomalías indicativas de un posible perfil lingüístico futuro.

En el desarrollo típico, la comprensión precede a la expresión (Clark et al., 1983). Sin embargo, en niños/as con TEA se ha descrito un patrón inverso, donde la expresión podría adelantarse a la comprensión provocando una afectación directa en el desarrollo global del lenguaje (Arunachalam, 2016). El presente estudio tiene como objetivo analizar la evolución de la comprensión y la expresión (tanto léxica como morfosintáctica) en niños/as con TEA, comparándola con la de niños/as neurotípicos.

Metodología

Se incluyeron N=20 infantes con TEA (Medad = 3a.5m) procedentes del Hospital Sant Joan de Déu y del Hospital Universitari Vall d’Hebron, y N=46 infantes neurotípicos (Medad = 3a.8m).

Se realizó un diseño longitudinal de cohorte con dos evaluaciones separadas por un intervalo de dos años. El instrumento empleado fue el CELF Preschool-2 (Semel et al., 2009), utilizando las subpruebas comparables entre ambos tiempos: Conceptos básicos, Siguiendo direcciones, Estructura de oraciones, Estructura de palabras, Recordar oraciones y Vocabulario expresivo, todas indicativas del índice Receptive-Expressive Language Index (RELI).

Resultados

En la primera evaluación, la distribución de perfiles dentro del grupo TEA fue: NV (n=11), V (n=4) y VNF (n=6). En la segunda, se observó NV (n=5), V (n=11) y VNF (n=5).

Lo niños/as NV o VNF evolucionaron en su mayoría hacia perfiles V o VNF, aunque 6 de los 8 que transicionaron presentaron un Trastorno del Lenguaje asociado. De los 11 NV iniciales, 5 permanecieron NV en la segunda evaluación.

El análisis estadístico general reveló una tendencia casi significativa en la diferencia entre comprensión y expresión en los dos tiempos y en ambos grupos [$F(1,49)=3.768$; $p=0.058$]. Además, se observó una tendencia prometedora de interacción grupo x tiempo [$F(1,49)=2.832$; $p=0.09$], lo que indica que la evolución difiere entre grupos, y que en el grupo TEA el cambio entre T1 y T2 fue más marcado.

Conclusiones

Los resultados confirman que el desarrollo del lenguaje en niños/as con TEA se desvía frecuentemente del patrón normativo, presentando en numerosos casos una expresión adelantada frente a la comprensión, incluso cuando se alcanza un lenguaje verbal. Si bien los hallazgos deben interpretarse con cautela debido al tamaño reducido, con una muestra más amplia posiblemente los efectos observados alcancen mayor robustez estadística.

Como línea futura, se plantea investigar predictores del cambio entre perfiles lingüísticos mediante la inclusión de medidas no verbales en la misma cohorte, con el objetivo de optimizar la detección precoz y el diseño de intervenciones ajustadas.

PALABRAS CLAVE: Lenguaje, TEA, CELF IV, expresión, comprensión, verbal, perfiles lingüísticos.

Manifestaciones clínicas del síndrome de Phelan-McDermid: experiencia en una cohorte española

Mónica Burdeus-Olavarrieta, Antonia San José Cáceres, Mara Parellada, Alexandra Garriz, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón

Introducción

El síndrome de Phelan-McDermid (PMS) es trastorno del neurodesarrollo fundamentalmente originado por la haploinsuficiencia del gen SHANK3 debido a una deleción terminal en la región 22q13 o a una variante patogénica del gen. Se caracteriza por hipotonía, retraso en el desarrollo y discapacidad intelectual (DI), lenguaje ausente o limitado y otras características con prevalencia variable, como problemas de sueño, alteraciones neurológicas, patología digestiva... En ocasiones se observa una pérdida de habilidades/regresión evolutiva. Asimismo, los síntomas del trastorno del espectro autista (TEA) son muy prevalentes; de hecho, el PMS se postula como una significativa causa monogénica de TEA con DI. En este trabajo describimos el fenotipo clínico de una muestra de participantes con PMS en relación con aspectos médicos, clínicos, del desarrollo y comportamentales.

Metodología

Se incluyeron 104 participantes con PMS, 89 con una deleción terminal incluyendo SHANK3 y 15 con una variante patogénica del gen. La cohorte fue reclutada a través de la “Asociación Síndrome de Phelan-McDermid España”. Se recogió información sociodemográfica y datos clínicos básicos (antecedentes médicos, desarrollo temprano...). Se valoró el desarrollo cognitivo y adaptativo mediante escalas estandarizadas. Se administró el instrumento ADOS-2 y los cuestionarios parentales RBS-R y SP-2 para evaluar la sintomatología autista, los comportamientos repetitivos y el procesamiento sensorial. Se administraron los cuestionarios ABC-C, SDQ y CBCL para explorar alteraciones comportamentales.

esultados

La cohorte estaba conformada mayoritariamente por niños/as y adolescentes (edad media = 10.6 años, SD = 7.8, [1,41]), y balanceada por sexo (46% mujeres). Un 57% no tenía lenguaje, mientras que el 32% podía comunicarse con frases. La marcha liberada se adquirió de media a los 22 meses. El 40% presentó pérdida de habilidades, sobre todo en la primera infancia. Las comorbilidades médicas más frecuentes (>50%) fueron infecciones recidivantes en la infancia, problemas digestivos, respiratorios, neurológicos y del sueño, y alteraciones conductuales/psiquiátricas. El cociente intelectual/desarrollo medio fue de 46, la edad equivalente de desarrollo se situaba en 25 meses (datos limitados), y el índice adaptativo medio en 48. Con respecto a la sintomatología TEA, un 74% superó el punto de corte del ADOS-2; los comportamientos repetitivos fueron informados frecuentemente; y se observaron alteraciones del procesamiento sensorial en múltiples cuadrantes y secciones. Las alteraciones de conducta más frecuentes eran hiperactividad, problemas atencionales y sociales. El tipo de origen genético parecía relacionarse con características puntuales (lenguaje, hitos evolutivos, comorbilidades médicas y algunos aspectos conductuales).

Conclusiones

Las manifestaciones clínicas en el PMS son heterogéneas, de gravedad variable, y están presentes desde los primeros estadios del desarrollo (hipotonía neonatal, adquisición enlentecida de hitos evolutivos, episodios de pérdida de habilidades...). Las comorbilidades médicas son prevalentes, con especificidades relativas a la alteración genética subyacente. La sintomatología autista, incluyendo alteraciones del procesamiento sensorial y conductas estereotipadas, es frecuente, así como manifestaciones conductuales como la hiperactividad o el déficit atencional. Los estudios de caracterización nutren nuestro conocimiento sobre la historia natural de trastornos como el PMS: nos permiten identificar necesidades asistenciales, conocer el curso clínico, planificar recursos y orientar apoyos e intervenciones ajustados, acordes a su compleja realidad clínica.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Phelan-McDermid, PMS, SHANK3, 22q13, TEA, discapacidad intelectual.

Preferencias lingüísticas en la comunidad del autismo hispanohablante: un estudio exploratorio sobre la terminología en autismo

Marta Robles (Departamento de Psicología Clínica y de la Salud, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España; Departamento de Psiquiatría y Psicoterapia, Hospital Universitario de la LMU, Universidad Ludwig-Maximilian de Múnich, Alemania); Lorena Chanes (Departamento de Psicología Clínica y de la Salud, Universitat Autònoma de Barcelona; Instituto de Neurociencias, Universitat Autònoma de Barcelona; Programa Serra Hünter, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España)

Introducción

En los últimos años se ha desarrollado un debate en la literatura científica internacional acerca de cuál es la forma más adecuada de referirse a las personas autistas. Mientras que en inglés se distinguen los enfoques “identity-first” (por ejemplo, persona autista) y “person-first” (por ejemplo, persona con autismo), esta elección lingüística no es trivial: refleja tanto la autopercepción de las personas en el espectro como la manera en que son vistas por familiares, profesionales y la sociedad en general. La evidencia disponible muestra que, en comunidades del autismo angloparlantes, existe una preferencia creciente por la forma identity-first, en línea con las perspectivas de la neurodiversidad. En contraste, familiares y profesionales tienden a favorecer el enfoque person-first. Aunque se han realizado estudios en inglés, neerlandés y francés, hasta ahora no se habían llevado a cabo investigaciones sistemáticas en países de habla hispana. Considerando las particularidades culturales y lingüísticas de este contexto, nuestro objetivo fue explorar las preferencias terminológicas en la comunidad del autismo hispanohablante.

Metodología

Se diseñó un estudio en línea entre abril y julio de 2024. Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de 18 años, residir en un país hispanohablante y tener dominio nativo del español y que pudieran autorrepresentarse. Se incluyeron personas con un diagnóstico de autismo, personas que se autoidentifican con el diagnóstico de autismo, así como familiares y amistades de las personas descritas anteriormente y profesionales vinculados con la atención a la comunidad del autismo. La encuesta recopiló datos demográficos y incluyó medidas sobre el afecto positivo y negativo, los rasgos autistas, el conocimiento sobre autismo y el estigma internalizado de las personas participantes. Finalmente, se incluyeron ítems específicos sobre terminología, siguiendo cuestionarios utilizados en investigaciones previas. Adicionalmente, se promovió la investigación participativa mediante reuniones de retroalimentación con miembros de la comunidad del autismo.

Resultados

Se presentarán resultados iniciales que corresponden a un total de 1,652 respuestas recibidas, de las cuales 968 completaron el cuestionario en su totalidad. Entre ellas, 728 provenían de España y 240 de otros países hispanohablantes. Un total de 1,035 personas respondieron hasta la sección de terminología, lo que permite un análisis sólido de las preferencias lingüísticas en este ámbito.

Conclusiones

Este estudio constituye, hasta donde sabemos, la primera aproximación empírica al tema de la terminología en autismo en países hispanohablantes. Los resultados preliminares aportan evidencia sobre cómo las preferencias lingüísticas varían en función de la autopercepción, el rol social y las experiencias relacionadas con el autismo. Estos hallazgos tendrán implicaciones prácticas para investigadores, profesionales y entidades sociales, ofreciendo una base empírica para fomentar un uso del lenguaje respetuoso, no discriminatorio y culturalmente pertinente en contextos clínicos, académicos y sociales.

PALABRAS CLAVE: Autismo, comunidad del autismo, identidad, lenguaje identidad-primero, lenguaje persona-primero, preferencias lingüísticas, terminología.

Aprendizaje de palabras utilizando un robot social en niños con autismo mínimamente verbales: comparación de tecnologías y papel del embodiment

Ana Lucia Urrea, Isabel R. Rodríguez-Ortiz, David Saldaña, Universidad de Sevilla

Algunos niños con trastorno del espectro autista (TEA) enfrentan desafíos para desarrollar lenguaje verbal, permaneciendo mínimamente verbales. La tecnología puede representar una herramienta útil para apoyar el aprendizaje del vocabulario. Aunque diversas investigaciones han analizado el impacto del uso de tablet y computadoras en este proceso, existen pocos estudios que comparen directamente la eficacia de los robots sociales frente a otras tecnologías en la enseñanza de palabras a niños mínimamente verbales. Dos estudios han evaluado la efectividad de intervenciones asistidas por robots, examinando el aprendizaje, la generalización y la personificación del robot social.

El Estudio 1 comparó la efectividad de un robot social, con una tablet y una condición sin tecnología. Veintiocho niños mínimamente verbales con TEA, de entre 4 y 15 años, aprendieron pseudopalabras asociadas a objetos nuevos en las tres condiciones. Nuestra hipótesis planteaba que los participantes recordarían y generalizarían más pseudopalabras en la condición asistida por el robot, en comparación con las otras dos. Basándonos en los resultados obtenidos por Wainwright et al. (2020), esperábamos que los niños con TEA prestaran mayor atención visual al robot.

El Estudio 2 tuvo como objetivo explorar el papel de la presencia física del robot. Veinticinco niños mínimamente verbales con TEA, de entre 4 y 15 años, participaron en tres condiciones: interacción con un robot físico, con un robot presentado digitalmente y con un instructor presentado digitalmente. En ambos estudios, se empleó el mismo enfoque de aprendizaje (Hartley et al., 2019; Hartley & Allen, 2014), basado en la exclusividad mutua y la retroalimentación.

Los resultados indican que no se observaron diferencias significativas en el aprendizaje y la generalización de palabras entre las distintas condiciones en ninguno de los dos estudios. En el Estudio 1, los niños mostraron menor atención visual a la tarea cuando se utilizó el robot, en comparación con el instructor. Durante la condición con el robot, los niños se mostraron más distraídos en comparación con las condiciones de tablet y con instructor. En el Estudio 2 no se encontraron diferencias significativas en la atención visual al comparar la interacción con el robot físico, el robot presentado en video, y el instructor presentado en video.

El uso de un robot social, tanto en formato físico como digital, no tuvo impacto significativo en la asociación palabra-objeto en los niños, lo que sugiere que el robot social no muestra ventaja en el aprendizaje y no necesita estar físicamente presente para facilitar el aprendizaje de palabras. Los resultados sugieren que el instructor podría ser más eficaz comparado con el robot físico para mantener la atención visual de los niños en la tarea, posiblemente debido a la familiaridad y adaptabilidad a trabajar con un instructor. Los niños tienden a distraerse más con el robot social, es posible que tanto el robot como el diseño de la tarea digital, no hayan sido atractivos. Factores como el diseño, la familiaridad con el medio digital y objetos utilizados desempeñan un papel importante en el aprendizaje.

PALABRAS CLAVE: Robot Social, vocabulario, autismo, tecnología .

TEMÁTICA:

**INTERVENCIONES
PSICOEDUCATIVAS,
CLÍNICAS Y
TECNOLÓGICAS**

Intervención C-ESDM mediada por la familia en infantes con autismo: aprendizaje de los cuidadores primarios y efecto en cascada en el desarrollo infantil

María Díez-Juan 1,2,3; Ferran Pons 1,3; Carolina Morales 2; Beatriz Daudén 2; Noemi Balmaña 1,2; Joan Birulés 3; Aritz Aranbarri 1,2. 1.Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD); 2.Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (Salud Mental, UnimTEA); 3 Universitat de Barcelona (UB)

Introducción

Las intervenciones naturalistas basadas en el desarrollo y la conducta (NDBIs) mediadas por la familia (PMI) son efectivas en la atención temprana del autismo (Song et al., 2025) y su adaptación comunitaria es viable y necesaria (Stahmer et al., 2024). Estas intervenciones favorecen la adquisición de estrategias por parte de los cuidadores primarios con impacto en el desarrollo infantil (Rogers et al., 2022) siempre que se garantice la fidelidad en la implementación (Fol). Nuestro estudio aplica una PMI basada en el C-ESDM (Rogers et al., 2022) mediante 21 sesiones semanales, combinando una herramienta digital (<https://es.helpisinyourhands.org/>) y acompañamiento activo para evaluar la relación entre el aprendizaje del cuidador y el progreso del infante.

Metodología

Se desarrolla un estudio longitudinal controlado (T1, T2, T3, T4) (N=22). Participan infantes con diagnóstico de autismo (ADOS-2 CSS= 8) y retraso en el desarrollo verbal (BAYLEY-III LComp= 59). Las familias participantes representan estratos socioeconómicos diversos en educación (49% estudios secundarios) e ingresos (42% ingreso medio).

Los datos se analizaron en cuatro fases complementarias: (1) evaluación independiente del aprendizaje de los cuidadores mediante codificación clínica directa de fidelidad (Fol_P-ESDM) y del progreso de los infantes (Currículum P-ESDM); (2) relación clínica entre ambas medidas; (3) codificación ciega de la fidelidad parental mediante videocoding con el instrumento MONSI-CC (Vibert et al., 2020), para objetivar la Fol de estrategias transversales NDBIs; y (4) asociación entre el aprendizaje parental objetivado con el MONSI-CC y la respuesta al tratamiento del infante según desarrollo longitudinal.

Resultados

Los análisis muestran que los cuidadores primarios (media edad= 37.5a; 86% madres) incrementan su Fol durante la fase activa, alcanzando una consistencia en su aplicación directa (>80%) (P-ESDM_Fol: $t(21)=14.78$, $p < 0.001$).

Así mismo, los infantes (media edad= 24m; 14% niñas) progresan en su desarrollo global tras la intervención (CC P-ESDM: $t(21)=20.44$, $p < 0.001$).

En la medida ciega MONSI-CC se ratifica el aprendizaje de estrategias por parte de los cuidadores primarios ($t(21)=2.46$, $p = 0.023$).

Se encuentra una relación positiva entre el aprendizaje de los cuidadores primarios (MONSI-CC) y el progreso de sus hijos (CC P-ESDM) a partir del primer trimestre de intervención activa (T2 $R= 0.52$, $p= 0.026$) y en el POST (T3 $R= 0.47$, $p= 0.049$).

El aprendizaje de habilidades por los cuidadores primarios tiene un efecto en el progreso de los niños y se mantiene tras el periodo de mantenimiento (T4 $R= 0.47$, $p= 0.041$).

Conclusiones

El programa mejora las competencias de los cuidadores desde el primer trimestre, correlacionando con el progreso infantil y alcanzando alta fidelidad de implementación que se mantiene hasta el momento de la salida. La participación en programas mediados por la familia favorece la adquisición de técnicas NDBI e impacta en el desarrollo del infante cuando la fidelidad se monitoriza con instrumentos sensibles y validados (Fol P-ESDM; MONSI-CC).

Los hallazgos muestran la relación en cascada existente entre el aprendizaje parental y la evolución clínica del infante, subrayando la importancia de empoderar a las familias en la atención temprana, aunque se requieren muestras mayores y estudios sobre factores mediadores y moduladores.

PALABRAS CLAVE: Autismo, intervención temprana, NDBI, mediada por la familia, fidelidad intervención, acceso comunitario.

Atención conjunta medida por eye-tracking: un biomarcador sensible de respuesta al tratamiento en intervenciones tempranas del autismo

Aritz Aranbarri; 1. Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD); 2. Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de autismo (UnimTEA); María Díez-Juan 1. Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD); 2. Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de autismo (UnimTEA); Joan Birulés 3. Universitat de Barcelona; Naila Ortega 3. Universitat de Barcelona; Carolina Morales 2. Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de autismo (UnimTEA); Beatriz Dauden-Figueras 2. Hospital Sant Joan de Déu, Unidad de autismo (UnimTEA); Ferran Pons 3. Universitat de Barcelona

Introducción

La evidencia científica reciente de las intervenciones tempranas del autismo señala la importancia de vehicularlas a través del cuidador. Sin embargo, persiste una brecha entre esta evidencia y la práctica comunitaria, lo que exige adaptar estas intervenciones a servicios públicos y disponer de medidas objetivas capaces de captar microcambios que demuestren su eficacia. Instrumentos como el ADOS-2 y las Escalas Bayley-III permiten una caracterización clínica rigurosa, pero presentan limitaciones para detectar cambios socio-comunicativos sutiles, característicos de Intervenciones Conductuales Naturalistas basadas en el Desarrollo (NDBI; Schreibman et al., 2015). El seguimiento de la mirada (gaze-following) constituye un marcador pivotal del desarrollo socio-comunicativo y su medición mediante eye-tracking ha mostrado ser robusta (Senju & Csibra, 2008). Estudios previos validan esta metodología en el análisis del desarrollo atencional (Howard et al., 2019) y muestran que la atención-visual social medida por eye-tracking puede predecir el diagnóstico de autismo (Jones et al., 2023), aunque su uso como medida de cambio sigue siendo limitado. El objetivo es evaluar la utilidad del paradigma de gaze-following mediante eye-tracking como marcador de respuesta al tratamiento mediado por cuidadores.

Metodología

En el contexto de un ensayo clínico controlado basado en la adaptación comunitaria del Modelo Denver de Atención Temprana (C-ESDM; Rogers et al., 2022), se incluyen 26 familias con niños diagnosticados de TEA entre los 18-30 meses de los grupos de intervención. En cada visita, los niños observaron un vídeo de 45 segundos en un monitor de 17", en el que una actriz dirige la mirada hacia uno de dos objetos posicionados encima de una mesa. Mediante un eye-tracker Tobii X120 se registró el seguimiento y la dirección de la mirada de los niños. Se compararon dos mediciones temporales: basal (T1) y 6 meses más tarde del post-tratamiento (T4).

Resultados

Los análisis muestran un incremento significativo en la resolución de la tarea de gaze-following entre T1 y T4 [$F(1,24) = 4,903$; $p = 0,03$]. En la medición basal, la mayoría de los niños no seguían la mirada, lo que se asociaba también con menores puntuaciones en Bayley-III. El cambio en gaze-following correlacionó con la mejora en puntuaciones de las escalas Bayley-III ($R = 0,47$; $p = 0,04$), así como con las puntuaciones de MONSI-CC ($R = 0,64$; $p = 0,02$). Nuestros resultados sugieren que paradigmas de atención-social basados en eye-tracking son sensibles para detectar microcambios de atención-conjunta, que se relacionan longitudinalmente, tanto con medidas de neurodesarrollo, como con la respuesta del aprendizaje de los cuidadores en el programa.

Conclusiones

El paradigma de gaze-following medido mediante eye-tracking se presenta como un biomarcador prometedor de respuesta al tratamiento en niños pequeños con autismo, no sólo complementando mediciones clínicas clásicas, sino siendo consistente en la evolución que estas objetivan. Su sensibilidad para registrar cambios objetivos y longitudinales de una diana terapéutica como es la atención-conjunta, respalda su relevancia para la evaluación de las intervenciones NDBI mediada por el cuidador. Estos resultados apoyan la viabilidad de integrar medidas objetivas y no invasivas como el eye-tracking en estudios clínicos y aplicados de tratamiento.

PALABRAS CLAVE: Eye-tracking, Atención-Concunta, Medida-cambio, Modelo-Denver, Atención-Temprana, Mediado-Cuidador, NDBI.

Adherencia a la dieta mediterránea y patrones de sueño en la infancia con y sin Trastorno del Espectro Autista

Ares Sentenach, Pura Ballester, Carolina Morales, Joan Blanco, Laura Lahuerta, José Ángel Alda, Aritz Aranbarri. Centro: Hospital Sant Joan de Déu, Instituto de Recerca Sant Joan de Déu.

Introducción

Los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) presentan con frecuencia dificultades de sueño, hábitos alimentarios selectivos y alteraciones gastrointestinales, factores que repercuten en su salud y desarrollo. Los ritmos circadianos parecen desempeñar un papel relevante en estas alteraciones, y la dieta podría actuar como modulador. La dieta mediterránea (DM), rica en antioxidantes, ácidos grasos omega-3 y triptófano, se ha asociado con beneficios en la regulación del sueño y la función circadiana. No obstante, son escasos los estudios que analizan de forma objetiva la relación entre adherencia a la DM y patrones de sueño en población pediátrica neurodivergente. El presente estudio explora esta relación en niños/as con y sin TEA mediante medidas actigráficas.

Metodología

Se llevó a cabo un estudio transversal con 117 participantes de entre 7 y 12 años, reclutados en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La muestra incluyó 58 niños/as con TEA y 59 con desarrollo típico (TD), emparejados por edad y sin comorbilidades médicas, farmacológicas o genéticas. La adherencia familiar a la DM se evaluó con el cuestionario PREDIMED (14 ítems), y el sueño se registró objetivamente mediante actigrafía (dispositivo Kronowise®) durante 10 días. Se analizaron tiempo total en cama, período y duración del sueño, tiempo despierto tras el inicio del sueño (WASO), actividad nocturna, profundidad del sueño, momento central del sueño y robustez circadiana, controlando edad, sexo e índice de masa corporal (IMC).

Resultados

Los niños/as con TEA mostraron menor tiempo en cama ($p=0.042$), menor período de sueño ($p=0.041$) y una tendencia a menor tiempo total de sueño ($p=0.087$) respecto al grupo TD. La adherencia a la DM fue significativamente más baja en el grupo TEA (41.9% con buena adherencia) que en el TD (57.1%).

En el grupo TEA, una mayor adherencia a la DM se asoció con un momento central del sueño más temprano ($p=0.023$), lo que indica mejor alineación circadiana, aunque también con una ligera reducción en la profundidad del sueño ($p=0.048$). En el grupo TD, una mayor adherencia se relacionó con mayor fragmentación y actividad nocturna (WASO: $p=0.021$; actividad: $p=0.019$), sin beneficios claros en la consolidación del sueño. No se hallaron asociaciones significativas entre IMC y variables de sueño en ninguno de los grupos.

Conclusiones

La adherencia a la dieta mediterránea parece modular de forma distinta los patrones de sueño en niños/as con TEA frente a sus pares neurotípicos. En el TEA, una mejor calidad dietética podría favorecer la sincronización circadiana, mientras que en el grupo TD los efectos fueron menos consistentes y probablemente mediados por otros factores del estilo de vida. Estos hallazgos apoyan el diseño de intervenciones personalizadas que integren aspectos nutricionales y cronobiológicos en la atención a la infancia neurodivergente.

PALABRAS CLAVE: Autismo, dieta mediterránea, sueño, ritmos circadianos, actigrafía, infancia.

Scoping review internacional sobre prácticas clínicas en el ámbito sanitario dirigidas a niñas, niños y adolescentes con autismo y necesidades complejas de la comunicación

Resina, Paula.^{1,2} , Mezzatesta, Marcela .¹ , Elias, Neus.^{1,3} , Martínez, Anna.¹ , Piera, Eulalia.¹, Aparici. Melina ² , Mairena, M Angeles.^{1,3} ¹UnimTEA (Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo). Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ²Facultad de Psicología UAB (Universitat Autònoma de Barcelona) ³Grup de recerca en trastorns mentals en la infància i l'adolescència. Institut de Recerca Sant Joan de Déu.

Introducción

Las personas con necesidades complejas de la comunicación (NCC), en particular aquellas con trastorno del espectro autista (TEA), enfrentan desafíos significativos en el desarrollo de sus habilidades comunicativas. Esta scoping review tuvo como objetivo analizar la literatura científica a escala internacional sobre intervenciones clínicas dirigidas a mejorar la comunicación en esta población.

Método

La revisión se realizó siguiendo la metodología específica para scoping reviews y las directrices PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews). Se llevó a cabo una búsqueda sistemática en Pubmed y en Web of Science (WoS).

Resultados

La estrategia de búsqueda identificó 797 registros, de los cuales 8 cumplieron con todos los criterios de elegibilidad y fueron incluidos en la revisión. Los resultados indican que las intervenciones multimodales, que combinan comunicación aumentativa y alternativa (CAA), estrategias naturalistas y formación a familias, son las más eficaces para mejorar tanto la comunicación expresiva como la receptiva.

Además, se observó que las habilidades comunicativas iniciales influyen significativamente en la efectividad de las intervenciones. Las personas con mayor competencia en lenguaje receptivo pueden beneficiarse de enfoques naturalistas basados en el juego, como el Modelo de Enseñanza Centrada en el Niño (MCT), mientras que aquellas con habilidades más limitadas responden mejor a métodos estructurados como el entrenamiento en ensayos discretos (DTT). Asimismo, quienes presentan mejores habilidades prelingüísticas y de imitación verbal muestran mayores avances en el lenguaje oral tras intervenciones que combinan CAA y entrenamiento en el lenguaje oral. En contraste, las personas con habilidades comunicativas más reducidas presentan menor respuesta a las intervenciones centradas en el lenguaje oral.

Conclusiones

A pesar de la limitada cantidad de estudios disponibles, los hallazgos sugieren que las intervenciones multimodales pueden mejorar de manera efectiva la comunicación en personas con NCC. Esta revisión pone de manifiesto vacíos relevantes en la literatura, como la escasez de estudios con rigor metodológico adecuado y la ausencia de protocolos estandarizados. Se destaca la necesidad urgente de desarrollar guías basadas en evidencia, fortalecer la formación profesional y establecer políticas que garanticen el acceso equitativo a intervenciones eficaces, adaptadas al perfil comunicativo de cada persona.

PALABRAS CLAVE: Necesidades complejas de la comunicación (NCC), comunicación aumentativa y alternativa (CAA), trastorno del espectro autista (TEA), intervenciones mediadas por padres/madres, intervenciones conductuales, intervenciones mediadas por iguales, intervenciones naturalistas.



TEMÁTICA:

**EDUCACIÓN
INCLUSIVA Y
APOYOS EN EL
ÁMBITO
ESCOLAR**

Bienestar y acoso escolar en el alumnado con autismo: nuevos datos en el contexto español

Teresa González de Rivera, Ruth Vidriales. Autismo España

En el marco de una educación preocupada por la inclusión debemos asegurar iguales oportunidades para la presencia, el aprendizaje y la participación social de todos y todas los estudiantes. En el caso del estudiantado autista se ve especialmente vulnerada su participación social, siendo un colectivo especialmente afectado por el acoso escolar, situación que impacta directamente sobre su sensación de bienestar percibida. Pese a esto, es complicado contar con datos fidedignos sobre esta realidad que provengan directamente de este alumnado, siendo en 2020 cuando se produjo la última recogida de datos en España que dieran cuenta a dicha cuestión. Con este fin, el de contar con más información en esta temática específica, desde Autismo España se llevó a cabo una recogida de datos durante el año 2024. A través de 3 escalas validadas sobre participación social, bienestar y acoso escolar; estudiantes de entre 10 y 18 años pudieron dar cuenta de su situación y percepciones. La encuesta la rellenaron 270 estudiantes y 430 padres y madres de las 17 comunidades autónomas y 2 ciudades autónomas que conforman el territorio español. Este estudio cuenta con la aprobación del comité de ética de la Universidad Autónoma de Madrid. Los diferentes análisis estadísticos se desarrollaron con el programa SPSS. Entre los resultados más relevantes se muestran nuevos datos sobre la tipología del acoso escolar más frecuente según etapa educativa y género; las formas más comunes de participación social dentro del centro educativo por parte de este alumnado; el sentido de seguridad que estos perciben en los diferentes espacios; y, entre otros, las diferencias en las percepciones entre las familias y sus hijos e hijas ante una misma situación. En conclusión, este estudio ha permitido contar con datos actualizados sobre la situación de los estudiantes con autismo en España en cuanto a su participación social y bienestar escolar. Lo aquí encontrado nos ayudará como marco a seguir avanzando hacia políticas educativas más equitativas que pongan el foco en el bienestar de los estudiantes con autismo y centren el trabajo en planes de convivencia más estructurados dentro de los propios centros educativos. Todo lo explicado en esta comunicación se recogerá en un informe de situación que se publicará en fechas cercanas a las del encuentro de investigación.

PALABRAS CLAVE: Autismo, educación inclusiva, bienestar, acoso escolar, metodología cuantitativa.

¿Qué significa “inclusión” para quienes la viven? Perspectivas de la comunidad educativa en educación secundaria

Esther Mercado Garrido

Introducción

La inclusión educativa del alumnado autista en la etapa de secundaria es un objetivo recogido en múltiples políticas nacionales e internacionales. Sin embargo, su aplicación práctica continúa siendo limitada y, en muchos casos, simbólica. Las experiencias de quienes conviven diariamente con la diversidad, alumnado, familias, docentes y compañeros/as, suelen estar ausentes en la toma de decisiones educativas. Esta investigación pretende profundizar en cómo diferentes miembros de la comunidad educativa entienden, experimentan y proponen mejorar la inclusión de estudiantes autistas en contextos escolares ordinarios.

Metodología

Este estudio forma parte de una tesis doctoral en Psicología desarrollada en Irlanda, y se compone de dos investigaciones cualitativas complementarias. El Estudio 1 se centró en las experiencias subjetivas de adolescentes autistas (n=18), recogidas a través de entrevistas semiestructuradas que abordaban temas como relaciones interpersonales, apoyos, barreras y sentido de pertenencia. El Estudio 2 incluyó a familias, docentes, SNAs (Special Needs Assistants) y alumnado no autistas (N=23), organizados en tres grupos focales independientes. El análisis se realizó mediante un enfoque temático reflexivo, desde una perspectiva constructivista, buscando generar conocimiento situado y sensible a las realidades neurodiversas.

Resultados

El alumnado autista describió la inclusión como la posibilidad de ser uno mismo sin tener que camuflar sus rasgos, destacando el valor del respeto, la seguridad emocional y el reconocimiento de sus diferencias. Subrayaron el papel clave de docentes empáticos y entornos estructurados como facilitadores del bienestar. Las familias relataron un recorrido marcado por el desgaste emocional, la búsqueda constante de apoyos y la necesidad de mayor participación en la toma de decisiones escolares. Docentes y SNAs manifestaron compromiso con la inclusión, pero también sentimientos de impotencia ante la falta de formación y recursos. Finalmente, el alumnado no autista expresó actitudes ambivalentes, combinando interés por la diversidad con desconocimiento, y reclamaron más oportunidades para comprender y convivir con la neurodivergencia desde edades tempranas.

Conclusiones

Los hallazgos revelan que la inclusión auténtica va mucho más allá de la presencia física en aulas ordinarias: requiere transformar la cultura escolar, favorecer relaciones genuinas y reconocer la diversidad como un valor. Además, evidencian la urgencia de integrar las voces del alumnado autista en el diseño de políticas y prácticas inclusivas. Esta investigación refuerza la necesidad de un enfoque relacional y participativo de la inclusión, en el que toda la comunidad educativa, no solo el alumnado, reciba apoyo, formación y espacios para la reflexión compartida. Apostar por una inclusión significativa implica no solo adaptar entornos, sino también revisar creencias, expectativas y formas de relacionarse dentro de la escuela.

PALABRAS CLAVE: Inclusión educativa, autismo; adolescencia; educación secundaria; neurodiversidad; comunidad educativa.

Programa DESEA: Proceso de diseño de una herramienta de screening del autismo en escuelas infantiles

Sara Jimeno Fernando.
Universidad de Zaragoza.

Introducción

En España, la detección temprana del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) sigue siendo tardía, con una edad promedio de diagnóstico de 5,5 años (Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo, 2024) . Aunque existen herramientas de screening utilizadas principalmente en el ámbito clínico como el M-CHAT R/F y CSBS-DP, ninguna está específicamente adaptada al contexto de las escuelas infantiles, un entorno privilegiado para la observación de signos tempranos de desarrollo atípico.

Para dar respuesta a este reto, desde la Universidad de Zaragoza se está desarrollando un proyecto de investigación para el diseño y evaluación del Programa DESEA, así como la aplicabilidad y satisfacción de educadores y familias con su uso.

Metodología

En una primera fase inicial, se ha llevado a cabo una revisión de herramientas nacionales e internacionales y un estudio de campo en 18 escuelas infantiles de Aragón (públicas y privadas) para identificar las necesidades de los equipos educativos en la detección temprana del TEA que facilitaran el diseño del Programa DESEA como herramienta de cribado para los entornos educativos de la primera infancia. Se recopilaron datos mediante un formulario de sondeo. Los resultados revelaron las necesidades principales: apoyo limitado de los Equipos de Orientación Educativa de Atención Temprana (EOEAT), altas ratios en las aulas, necesidad de objetivar signos de riesgo para comunicarlos a las familias, formación especializada y una herramienta de cribado que integre hitos evolutivos y signos de alerta.

Resultados

A partir de estos hallazgos se diseñó el Programa DESEA, compuesto por cuestionarios adaptados a edades de 12, 15, 18, 24, 30 y 36 meses para evaluar áreas clave del desarrollo (comunicación, interacción social y juego) mediante la observación de actividades cotidianas en el aula. Incluye también un protocolo de entrevista con familias y formación específica para equipos educativos, con el objetivo de facilitar la detección temprana del TEA y fortalecer la colaboración entre educadores y familias.

Conclusiones

En conclusión, se espera que el Programa DESEA permita, a través de una herramienta eficaz y validada, promover la detección temprana del TEA desde la escuela infantil, reforzar el papel profesional de los educadores de 0-3 años y fomentar la colaboración con familias mediante una herramienta objetiva y adaptada al contexto educativo.

PALABRAS CLAVE: Detección temprana, Autismo, escuelas infantiles, screening, DESEA .



TEMÁTICA:

**AUTISMO Y VIDA
ADULTA**

Contexto de las personas autistas adultas sin discapacidad intelectual en la red de salud mental pública: un estudio cualitativo

Ester González-Martínez, Yasmína Manzano-Bort, Carmen Corral-Partearroyo, Nuria Tous, Elena Huerta-Ramos

Introducción

El estudio de las necesidades de las personas autistas adultas en la red de salud mental pública constituye un aspecto prioritario para garantizar una atención integral y continuada a lo largo de la vida. Mientras que en la etapa infantojuvenil existen recursos especializados con amplia experiencia, en la edad adulta el recorrido es más limitado. En este marco, desde el Hospital de Día Numancia (Parc Sanitari Sant Joan de Déu) se desarrolla un estudio cualitativo orientado a identificar las necesidades percibidas por personas autistas adultas, sus familias y profesionales en la red de salud mental pública del territorio de Barcelona. En este póster presentaremos un análisis preliminar del contexto de las personas autistas adultas.

Objetivo

Analizar el contexto de las personas autistas adultas atendidas en la red de salud mental pública de un territorio de Barcelona.

Metodología

Realizamos un estudio transversal cualitativo desde una aproximación hermenéutica. Se organizaron tres grupos focales: personas autistas adultas sin discapacidad intelectual, familiares y profesionales de salud mental con más de tres años de experiencia en autismo. Las sesiones fueron grabadas, transcritas y codificadas, empleando como marco para el análisis la perspectiva ecológica de McLaren y Lawe y la teoría ecológica de Bronfenbrenner.

Resultados

En el macrosistema, los participantes describen un aumento de la sensibilidad social hacia el autismo respecto al pasado, aunque persisten mitos y experiencias de estigmatización. La red de salud mental pública muestra atención heterogénea según edad y territorio, con visitas escasas, cambios frecuentes de referentes y dificultades de acceso derivadas de barreras estructurales y listas de espera prolongadas.

En el microsistema, se perciben desigualdades entre la red infantojuvenil y la de adultos, con mayores recursos en la infancia y pérdida de continuidad en la transición. Los profesionales refieren carencias de formación, inseguridad en la intervención y dilemas diagnósticos; mientras que las familias destacan sentimientos de abandono y experiencias ambivalentes con el sistema público. El diagnóstico suele ser tardío, aunque con cierta mejora en la detección. Las asociaciones y recursos privados son valorados positivamente, especialmente en los grupos, aunque el acceso depende de medios económicos y también presenta demoras. Las familias experimentan culpa, sobrecarga y preocupación por el futuro.

Respecto al individuo como persona autista adulta los entrevistados describen vivencias heterogéneas respecto al diagnóstico (como identidad, alivio o dificultad), junto a comorbilidades frecuentes, conductas de riesgo, aislamiento social y distorsiones en la autopercepción.

En el mesosistema, los participantes expresan una integración social limitada desde la infancia, descontento con la atención psicológica considerándola escasa. También, desconfianza hacia el sistema público por los múltiples diagnósticos previos, y el diagnóstico influye de forma significativa en dinámicas familiares.

Conclusiones

Este análisis preliminar permite comprender el contexto de las personas autistas adultas en la red de salud mental pública. Se identifican avances en sensibilidad social y recursos, pero también barreras estructurales, falta de formación y experiencias de desatención. Será prioritario profundizar en sus necesidades para orientar mejoras en el sistema sanitario y favorecer una atención más adecuada a lo largo de la vida.

PALABRAS CLAVE: Autismo, Adultos, Recursos, Barreras, Cualitativo.

Envejecer con apoyos: calidad de vida y envejecimiento activo en personas TEA y grandes necesidades

Sandra Nieto-González*, María Merino-Martínez*, José Luis Cuesta Gómez** y Miguel Gómez-Gentil*. *Fundación Miradas, **Universidad de Burgos

Introducción

El envejecimiento en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que presentan grandes necesidades de apoyo representa un fenómeno complejo y aun escasamente investigado. Este grupo, caracterizado por elevada dependencia funcional, discapacidad intelectual severa y escasa comunicación verbal, suele experimentar un envejecimiento prematuro que afecta a múltiples áreas. Sin embargo, los estudios centrados en esta población son muy limitados, lo que dificulta el desarrollo de herramientas específicas, la anticipación de apoyos y el diseño de itinerarios personalizados. En este contexto, la presente investigación adopta como marco el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, articulado con el enfoque del envejecimiento activo de la OMS (2002), para explorar las trayectorias vitales de personas con TEA en la vejez desde una perspectiva ética, participativa y basada en derechos.

Metodología

Estudio cualitativo interpretativo en el que se han utilizado entrevistas semiestructuradas y grupos focales como técnicas principales de recogida de información. Participaron profesionales expertos en envejecimiento, discapacidad y TEA, así como familiares de personas adultas con TEA grandes necesidades de apoyo. El análisis se realizó mediante codificación temática inductivo-deductiva (Braun & Clarke, 2006), atendiendo a las dimensiones de salud física, emocional, cognitiva, funcional y relacional. Se respetaron los criterios éticos vigentes, incluyendo consentimiento informado y aprobación del comité de bioética correspondiente.

Resultados

Los resultados apuntan a la presencia de deterioro funcional prematuro desde los 40 años, con manifestaciones especialmente en áreas como la memoria, conducta, movilidad y regulación emocional. Se identificaron dificultades sistemáticas en la detección precoz, una escasa preparación ante el duelo, cierta sobremedicación y pérdida de referentes profesionales. Profesionales y familias coinciden en la necesidad de desarrollar planes individualizados, rutinas predecibles, apoyos estables y protocolos de salud adaptados. Se propusieron indicadores observables en cuatro dimensiones clave: cognitiva, física, emocional-conductual y relacional. La participación comunitaria, el mantenimiento de actividades significativas y la continuidad de entornos también fueron señalados como factores protectores.

Los grupos focales permitieron triangular percepciones: mientras los profesionales destacan el deterioro observable y la necesidad de inclusión, las familias enfatizan la estabilidad emocional y la permanencia en entornos conocidos. Ambas partes coinciden en la urgencia de crear herramientas de evaluación específicas y en el valor del profesional de referencia como ancla emocional y estructural en el proceso de envejecimiento.

Conclusiones

Este estudio visibiliza cómo el envejecimiento en personas con TEA y grandes necesidades de apoyo requiere un enfoque específico que integre dimensiones médicas, emocionales, sociales y éticas. La adopción del paradigma del envejecimiento activo permite superar miradas asistencialistas, promoviendo una vejez con sentido, participación y continuidad identitaria. Se propone avanzar hacia modelos de intervención preventiva y planes de vida adaptados que consideren la historia personal, los ritmos individuales y la autodeterminación, incluso en ausencia de lenguaje verbal. Este trabajo sienta las bases para el desarrollo de herramientas prácticas de evaluación y planificación que garanticen el derecho a envejecer con dignidad en esta población altamente vulnerable.

PALABRAS CLAVE: Envejecimiento activo, Trastorno del Espectro Autista (TEA), grandes necesidades de apoyo, calidad de vida, atención centrada en la persona.

Análisis Descriptivo de las Estrategias de Intervención de Apoyo Conductual Positivo en los Servicios Comunitarios de Adultos

Jesús García Alonso, Haizea Ayesta Duque.
GAUTENA

Las estrategias de intervención constituyen el conjunto de indicaciones derivadas del Plan de Apoyo Conductual Positivo (ACP), concebido como un mapa de ruta que integra todo el proceso de apoyo. El objetivo de este estudio fue realizar un análisis descriptivo de las estrategias de intervención aplicadas en los planes ACP de la muestra, así como de variables asociadas, incluyendo alteraciones conductuales y sus desencadenantes.

La muestra estuvo compuesta por 22 adultos diagnosticados con TEA nivel 3 y necesidades de apoyo extenso, usuarios de los servicios comunitarios de adultos de Gautena (Servicio de Día y Vivienda). Las herramientas empleadas fueron: la Matriz de Evaluación de Conductas Inadaptadas (MECI), la sección de alteraciones de conducta del Inventario ICAP, el Cuestionario de Estrés para TEA y el Cuestionario de Percepción de Eficacia del Plan ACP.

Los resultados mostraron un nivel de gravedad conductual levemente grave (Índice = -18.54; punto de corte: -10 a -20). Se identificaron 20 estrategias de intervención, con una eficacia percibida media de $M = 64.67\%$ ($DT = 15.7$; $Mdn = 66.35$). Asimismo, se registraron 34 estresores, con un porcentaje medio de $M = 10.91\%$ ($DT = 8.53$; $Mdn = 9$; $Var = 72.75$). De estos, 12 presentaron valores iguales o superiores a la media, con porcentajes entre el 14% y el 36%.

En conclusión, el análisis de las estrategias aplicadas refleja un impacto positivo, aunque con margen de mejora. Se recomienda que futuras investigaciones profundicen en la relación entre los desencadenantes conductuales y las estrategias de intervención, con el fin de optimizar la elaboración e implementación de los planes ACP.

PALABRAS CLAVE: estrategias de Intervención, estresores, alteraciones conductuales, ACP, servicios comunitarios de adultos.

Tipos de Violencia en personas adultas con autismo

Raquel Olga Montllor Linares

Introducción

Las personas autistas adultas experimentan una elevada exposición a diversas formas de violencia. Sin embargo, la evidencia científica al respecto es escasa, especialmente en muestras con una alta representación de mujeres y personas no binarias.

Preguntas de investigación

- ¿Qué formas de violencia experimentan las personas autistas adultas?
- ¿Las formas de violencia se asocian a género y edad?
- ¿Los tipos de violencia sufrida presentan una estructura factorial única que permita su análisis como escala?

Metodología

- Diseño: Estudio transversal de tipo correlacional.
- Muestra accidental no probabilística. N = 178 personas adultas autistas válidas de 358 (20% hombres, 71% mujeres, 9% no binario). Los criterios de inclusión fueron que hubieran respondido a la mayoría de preguntas del cuestionario (al 95%). La edad media es de 41,6 años (DE=11,04). Rango: 18-73 años.
- Instrumento: cuestionario con 11 ítems sobre experiencias de violencia sufrida. Fiabilidad = 0,89.
- Análisis: SPSS 27. Análisis factorial exploratorio, pruebas de Chi-cuadrado y correlaciones no paramétricas.

Resultados

- Prevalencia global: 40 % reportan haber sufrido violencia.
 - Escala con una sola dimensión (análisis factorial exploratorio) que explica el 50% de la varianza (KMO = 0,812; Bartlett $p < 0,0001$).
- Por tipo de violencia, hay asociación negativa entre edad y algunos tipos de violencia: comentarios no deseados (bullying, verbal, física y traición).

Conclusiones

- La violencia es una realidad común en personas adultas con autismo, especialmente en mujeres y personas no binarias, que sufren más que los hombres el bullying, la violencia verbal y física, así como la traición o engaño.
- El cuestionario de violencia presenta una estructura unidimensional válida.
- Urge incorporar esta perspectiva en la evaluación clínica y en las políticas de prevención.

PALABRAS CLAVE: Violencia, autismo, género, edad, mujeres no-binario.

Realidad virtual e inteligencia artificial para la detección del autismo en adultos

Dra. Marta Robles

Introducción

La falta de especialistas capacitados para realizar diagnósticos de autismo y el posible diagnóstico erróneo pueden afectar significativamente la salud mental y el bienestar de las personas. Por ello, se necesitan medidas objetivas y accesibles que permitan garantizar y acelerar estos procesos diagnósticos. Nuestro objetivo de investigación fue investigar si, y en qué grado, la tecnología de realidad virtual puede apoyar el proceso de detección del autismo al distinguir automáticamente las características del movimiento corporal y la mirada entre individuos autistas y con desarrollo típico. Presentamos un estudio de prueba de concepto con una muestra clínica completa.

Metodología

40 individuos autistas y 35 individuos con desarrollo típico (N=75) participaron en el estudio. Los participantes realizaron una tarea en un supermercado de realidad virtual, para simular una situación social cotidiana, en la que se adquirieron y registraron datos de comportamiento no verbal (mirada, movimientos de manos y cabeza). Para registrar dichos movimientos, se utilizaron dispositivos de realidad virtual como gafas con seguimiento ocular integrado y otros sensores de seguimiento de alta precisión. Posteriormente, se aplicaron técnicas avanzadas de análisis de patrones y clasificación mediante algoritmos de aprendizaje automático.

Resultados

Se probaron varios algoritmos de clasificación, incluyendo Support Vector Machine y Random Forest. Sin embargo, y pese a obtener rendimientos similares, el algoritmo con el mejor rendimiento fue Gradient Boosting, el cual obtuvo una precisión del 80%, una alta sensibilidad del 95%, detectando correctamente a la mayoría de los individuos autistas, y una especificidad aceptable y comparable a herramientas diagnósticas como el ADOS-2. Aunque este sistema no busca reemplazar el diagnóstico clínico, sí muestra un potencial significativo como herramienta de apoyo complementaria en contextos clínicos. Respecto a las características más influyentes en la clasificación, los patrones de fijación de la mirada fueron especialmente relevantes.

Conclusiones

Confirmando estudios previos, los comportamientos no verbales y, especialmente, el enfoque visual o fijación de la mirada parecen ser características relevantes y consistentes para distinguir entre individuos autistas y con desarrollo típico. Creemos que estas herramientas tecnológicas tienen el potencial de ayudar a encontrar criterios objetivos y proporcionar una mejor categorización para el autismo, además de facilitar un diagnóstico más rápido y preciso. Este enfoque innovador podría mejorar el acceso a evaluaciones de calidad, especialmente en regiones con escasez de especialistas, contribuyendo así a una atención más equitativa y temprana.

PALABRAS CLAVE: Autismo, clasificación diagnóstica, comportamientos no verbales, edad adulta, inteligencia artificial, realidad virtual.

Autismo y edad adulta: desafíos y apoyos para la toma de decisiones

Marta Arroyo Balbás, Fundación Miradas. José Luis Cuesta Gómez, Universidad de Burgos. María Teresa Ortega Camarero, Universidad de Burgos. María Camino Escolar Llamazares, Universidad de Burgos

Introducción

La entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, que reforma la legislación civil y procesal para garantizar el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, plantea un importante reto social y jurídico. En el caso de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) sin discapacidad intelectual (DI), se añaden dificultades específicas relacionadas con la planificación, la comunicación de necesidades y la toma de decisiones a largo plazo. Estas limitaciones pueden afectar a su autonomía y aumentar la vulnerabilidad en la gestión de aspectos cotidianos, patrimoniales y relacionales. El presente estudio se centra en identificar dichas vulnerabilidades, así como las necesidades y apoyos más relevantes para el ejercicio efectivo de su capacidad jurídica y el logro de una buena calidad de vida.

Metodología

Se realizó una investigación cualitativa con diseño comparativo y transversal, empleando grupos focales como técnica principal. La muestra fue no probabilística e intencional, e incluyó a tres colectivos:

1. Jóvenes con TEA sin DI (15 participantes), divididos en dos grupos de edad (15-20 años y 21-33 años).
2. Familias (19 participantes), diferenciadas según si sus hijos tenían menos o más de 23 años.
3. Profesionales de la Asociación Autismo Burgos (9 participantes), con experiencia de 1 a 30 años.

Se elaboraron entrevistas ad hoc adaptadas a cada grupo. En total, se desarrollaron ocho sesiones con jóvenes, dos con familias y una con profesionales, todas en las instalaciones del Servicio APITEA de la Asociación Autismo Burgos, garantizando un entorno seguro y conocido.

El análisis se efectuó con el software Atlas.ti 9. La codificación se basó en categorías deductivas establecidas en las cuatro dimensiones trabajadas en los grupos focales. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis relacional para identificar frecuencia, concurrencia y densidad de las categorías.

Resultados

El estudio permitió identificar vulnerabilidades significativas en los jóvenes con TEA sin DI en ámbitos clave para la autonomía, como la gestión del tiempo, del dinero y de las emociones. Entre los principales temores destacan la incertidumbre sobre el futuro, la dificultad de acceder al empleo, la soledad y la percepción de no encajar en entornos sociales y profesionales.

En cuanto a las necesidades, los jóvenes expresan un fuerte deseo de independencia, de establecer relaciones afectivas y de ser reconocidos y comprendidos por la sociedad. Las familias confirman la importancia de acompañarles en este proceso, señalando que la figura materna y el núcleo familiar continúan siendo el principal soporte.

Al mismo tiempo, se resalta el valor de entidades especializadas, que actúan como recursos externos de confianza al ofrecer servicios y acompañamiento adaptados a las características específicas del colectivo.

Conclusiones

El estudio evidencia que las personas con TEA sin DI afrontan retos específicos para el ejercicio pleno de su capacidad jurídica y su integración en la vida adulta. Sus vulnerabilidades en la gestión cotidiana y sus miedos relacionados con la autonomía hacen necesario un enfoque integral de apoyos.

Las familias desempeñan un rol esencial, pero se requiere fortalecer las redes externas mediante entidades especializadas que ofrezcan orientación y acompañamiento continuado. Asimismo, resulta imprescindible promover oportunidades laborales y sociales inclusivas, que favorezcan su independencia y participación en igualdad de condiciones.

En conclusión, garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con TEA sin DI exige combinar apoyos familiares y profesionales, impulsar políticas inclusivas y generar recursos que respondan a sus necesidades específicas, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Autismo, Calidad de vida, Vida adulta, Vulnerabilidades, Necesidades, Miedos, Apoyos.

Desarrollo y validación de ítems para la evaluación de la autodeterminación en jóvenes con autismo: un estudio Delphi aplicado a la escala SDI:SR

Neus Solé-Ferrer

Introducción

La autodeterminación es una dimensión central de la calidad de vida en personas con discapacidad (Verdugo et al., 2021), y se entiende como la capacidad de actuar como agente causal de la propia vida (Shogren et al., 2015). Las personas con autismo presentan menores niveles de autodeterminación debido a los desafíos que se encuentran, entre otros, en el control inhibitorio y la flexibilidad cognitiva (Cheak-Zamora et al., 2020; Andrés-Gárriz et al., 2024). Actualmente, la escala SDI:SR (Mumbardó-Adam et al., 2018) permite evaluar la autodeterminación en jóvenes con o sin discapacidad intelectual, pero no está adaptada a las características de la población con autismo. El objetivo de este estudio es consultar si la escala SDI:SR es adecuada para que la respondan jóvenes con autismo sin discapacidad intelectual y a su vez, incorporar ítems que evalúen específicamente el control inhibitorio y la flexibilidad cognitiva.

Metodología

Se utilizó un diseño Delphi de tres rondas con un panel compuesto por 33 participantes: 22 profesionales del ámbito clínico, educativo y académico con experiencia práctica o de investigación en autismo, y 11 jóvenes con autismo. En la primera ronda se evaluó la adecuación de los ítems originales y se solicitaron propuestas de nuevos ítems. En la segunda ronda se valoró la idoneidad de estos ítems mediante una escala Likert. En la tercera ronda se evaluó la pertinencia final con respuesta dicotómica (sí/no). Se aplicaron criterios cuantitativos (percentiles y porcentajes de acuerdo) para seleccionar los ítems más adecuados en cada ronda. Para la validación final de los ítems, se contó con un grupo de expertos en el desarrollo de instrumentos de evaluación.

Resultados

El 96,9% de los panelistas consideró que los ítems originales eran comprensibles y adecuados para jóvenes con autismo. A partir de las tres rondas se seleccionaron 19 nuevos ítems que cubren control inhibitorio y flexibilidad cognitiva. Tras la consulta al grupo de expertos, se seleccionaron solo aquellos ítems que se consideraban más relevantes, eliminando aquellos que pudieran ser redundantes con otros y depurando su redacción. Finalmente se seleccionaron 8 ítems (4 de control inhibitorio y 4 de flexibilidad cognitiva), cubriendo la medición del constructo de autodeterminación en población con autismo de acuerdo con los desarrollos teóricos más recientes (Shogren & Raley, 2022).

Conclusiones

Este estudio proporciona una base sólida para adaptar la evaluación de la autodeterminación a jóvenes con autismo, teniendo en cuenta sus particularidades cognitivas y emocionales. La inclusión de ítems específicos facilita el diseño más ajustado de intervenciones orientadas a mejorar su calidad de vida, su desarrollo personal y su transición a la vida adulta. La participación directa de personas con autismo aporta valor añadido al proceso de validación. Como limitaciones, se destaca la falta de consulta con familiares y la necesidad de validar el instrumento en otros contextos culturales. Se propone realizar un estudio piloto con los nuevos ítems y explorar su aplicabilidad en otras poblaciones con perfiles neurodivergentes.

PALABRAS CLAVE: Autismo, autodeterminación, escala SDI:SR, estudio Delphi, funciones ejecutivas, evaluación psicológica.



TEMÁTICA:

**SALUD MENTAL,
BIENESTAR
EMOCIONAL Y
CALIDAD DE VIDA**

Uso de los sensores biométricos para la mejora del estado emocional de las personas con autismo

Baquerizo Sedano, Marilia; Lancho Pedraza, Miguel; Merino Martínez, María

Introducción

El informe presenta los resultados de un proyecto piloto sobre el uso de sensores biométricos para mejorar el estado emocional de personas con autismo. Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se caracterizan por dificultades en la comunicación, interacción social y patrones de comportamiento repetitivos. El procesamiento sensorial atípico en personas con autismo puede generar estrés negativo, afectando su bienestar. El proyecto utiliza pulseras con sensores biométricos para monitorizar variables fisiológicas como la frecuencia cardíaca y la actividad electrodérmica, permitiendo identificar situaciones de distrés y adaptar el entorno para favorecer el bienestar, especialmente en personas con baja competencia verbal.

Metodología

El estudio se desarrolló en dos etapas principales. En la primera, se recolectaron datos fisiológicos en entornos cotidianos para establecer perfiles individualizados, identificar momentos de mayor y menor estrés y correlacionarlos con variables contextuales. Posteriormente, se realizaron registros de vídeo en vivo para confirmar hipótesis sobre variables contextuales generadoras de distrés. En la segunda etapa, se propusieron modificaciones en el entorno y se evaluó, mediante los sensores, si estas reducían la activación fisiológica asociada al estrés. Participaron 57 personas con autismo, distribuidas entre el Centro de Día y el Colegio El Alba, con edades comprendidas entre 8 y 50 años y un alto grado de discapacidad. Se emplearon dispositivos portátiles como la pulsera Empatica E4, que permite medir parámetros como HR, HRV y EDA de forma continua y no invasiva. Además, se diseñó una aplicación móvil y una plataforma web para registrar datos de conducta y contexto, facilitando la correlación con los datos fisiológicos.

Resultados

Se realizaron 666 registros fisiológicos con sensores biométricos, sumando un total de 3206 horas de monitorización, lo que supera ampliamente la duración de estudios previos en la literatura. Los registros se efectuaron en entornos reales, permitiendo observar la activación fisiológica sin sesgos de laboratorio. Además, se obtuvieron 2571 registros de conducta y contexto, lo que permitió un análisis profundo y multidimensional. En la Etapa 1, el 75% de los participantes del Centro de Día y el 51.7% del Colegio El Alba presentaron activación fisiológica óptima o no se identificó una variable contextual asociada. En el 21.4% y 25.5% respectivamente, se detectaron variables contextuales asociadas a activación fisiológica negativa. Tras modificar el entorno en estos casos, se logró reducir la activación fisiológica en el 100% de los participantes afectados. Las variables contextuales más frecuentes asociadas al estrés fueron ejercicios, preocupaciones y trabajos monótonos en el Centro de Día, y perros, bullicio y ejercicios de equilibrio en el Colegio El Alba.

Conclusiones

El proyecto ha logrado promover el bienestar de 57 personas con autismo, manteniendo contextos positivos en el 75.4% de los casos y reduciendo o eliminando variables adversas en el 24.6%, gracias a la identificación y análisis de 659 registros fisiológicos. Se han establecido perfiles individualizados, definido momentos de mayor y menor estrés y correlacionado estos con variables contextuales. En todos los casos en los que se implementaron cambios en el entorno, se logró disminuir efectivamente la activación fisiológica negativa. El estudio demuestra la utilidad de los sensores biométricos y el análisis contextual para mejorar el bienestar emocional de personas con autismo en entornos cotidianos.

PALABRAS CLAVE: Autismo, Sensores biométricos, Estrés, Bienestar, Variables contextuales, Monitorización, Activación fisiológica.

Camuflaje e impacto emocional en una muestra de adolescentes de sexo femenino que acuden para valoración diagnóstica ante sospecha de autismo

Isabel de Burgos Berdud, Cristina Lamborena Ramos, Mireia Miró Díez de Ulzurrun

Introducción

El camuflaje describe estrategias usadas en autismo para compensar los síntomas nucleares (Livingston & Happé, 2017); incluyendo “enmascaramiento” (ocultar conductas autistas), “asimilación” (imitar conductas neurotípicos) y “compensación” (estrategias cognitivas para suplir déficits sociales). Estas conductas dificultan el diagnóstico, especialmente en el sexo femenino. Se explora la relación entre camuflaje e impacto emocional en adolescentes de diagnóstico reciente.

Metodología

Muestra de adolescentes valoradas en unidades de salud mental públicas.

Criterios de inclusión: edad:13.0-16.9 años; autismo (DSM-5; APA, 2013); sexo femenino. Criterios de exclusión: CIT<70, sd. gilles de la tourette, trastornos del espectro de esquizofrenia, enfermedades neurológicas y psiquiátricas agudas con interferencia funcional.

Para evaluar comorbilidad y funcionamiento se administraron: MINIKid (Sheehan, 2000); Escalas BASC padres(p) y autoinforme(a)(Reynolds & Kamphaus, 2015); Escala del Miedo a la Evaluación Negativa(FNES)(Watson & Friend,1969); Escala de Ansiedad y Evitación Social (SADS)(Watson & Friend,1969). Para explorar las conductas de camuflaje, se administró una versión adaptada del Camouflaging Autistic Traits Questionnaire(CAT-Q) (Hull,2020). Se analizó la correlación entre puntuaciones totales del CAT-Q(CAT-Q total) y sus subescalas (enmascaramiento, asimilación, compensación), con puntuaciones de BASC, FNES(FNES total) y SADS(SADS total). Para explorar la relación entre variables se utilizaron correlaciones de Pearson(r) y Spearman(rho). El análisis estadístico se realizó mediante SPSS v.22.

Resultados

Se presentan los resultados preliminares de 23 participantes, edad \bar{x} 15.2 años (sd 0.93). Las comorbilidades más frecuentes fueron Trastornos depresivos 22% (n=9), Tr. de ansiedad 22% (n=9), TDAH 48% (n=11), TCA 26% (n=6) y conducta suicida 36.6% (n=15). Se encontró correlación entre problemas escolares (BASC-a) y enmascaramiento ($r=0.563$; $p=0.013$), y entre ansiedad (BASC-a), asimilación ($r=0.517$; $p=0.040$) y CAT-Qtotal ($r=0.509$; $p=0.044$).

La puntuación SADStotal correlacionó con asimilación ($r=0.659$; $p=0.004$) y CATQtotal ($r=0.558$; $p=0.016$). FNEStotal correlacionó con compensación ($r=0.474$, $p=0.047$), y CAT-Qtotal ($r=0.541$; $p=0.020$).

Conclusiones

Los resultados muestran correlación entre medidas de distintas características de camuflaje (compensación, enmascaramiento, asimilación) y puntuaciones en escalas de miedo a la evaluación negativa y ansiedad/evitación social. Esta relación sugiere que las adolescentes con más tendencia a camuflaje muestran más dificultades en regulación emocional, malestar social, miedo a la evaluación negativa y problemas de adaptación escolar. Es importante mejorar la detección y caracterización del autismo en sexo femenino para identificar las necesidades de este subgrupo y diseñar intervenciones clínicas más eficientes.

PALABRAS CLAVE: Autismo, camuflaje, regulación emocional, ansiedad, sexo femenino.

Satisfacción laboral en profesionales del autismo: conflicto de rol, despersonalización y positividad

Pilar Pozo^{1,2}, Patricia Recio^{1,2}, Cristina García-López^{1,3,4}, Encarnación Sarriá^{1,2} 1 IMIENS: Instituto Mixto de Investigación UNED-Escuela Nacional de Salud, Instituto de Salud Carlos III. Grupo de investigación (39): Estudios del TEA y su impacto en la familia, Área Neurociencias. 2 Dpto. de Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Facultad de Psicología, UNED. 3 Unidad de Trastornos del Aprendizaje (UTAE), Departamento de Neuropediatría, Hospital Sant Joan de Déu. 4 Dpto. de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Abat Oliba CEU.

Introducción

La particularidad del contexto laboral de los profesionales que trabajan con personas con autismo, con exposición continua a situaciones especialmente demandantes por la posibilidad de conductas disruptivas, genera un entorno de riesgo de burnout laboral y baja satisfacción laboral. Estudios previos han identificado diversos factores predictivos del burnout y la satisfacción laboral de estos profesionales, que incluyen tanto factores personales, como la extroversión y la positividad, como factores contextuales como la claridad del papel profesional y la calidad del liderazgo.

Sin embargo, existe aún un gran desconocimiento sobre los factores que favorecen u obstaculizan el bienestar laboral de los profesionales del autismo y sus mecanismos de influencia. Con el objetivo de avanzar en este conocimiento, en este trabajo se examina la satisfacción laboral de los profesionales del autismo desde una perspectiva multidimensional. Se plantea un modelo predictivo de la satisfacción laboral que tenga en cuenta como predictores la severidad de los problemas de conducta de las personas con autismo con las que trabajan y variables del entorno laboral, concretamente el conflicto de rol (entendido como la presencia de demandas y responsabilidades incompatibles o contradictorias en el desempeño del puesto). Se plantea un modelo de mediación serial, considerando el posible papel mediador de la positividad (tendencia a percibir aspectos positivos) y del burnout, en su dimensión de despersonalización (actitud distante y trato impersonal en el trabajo).

Metodología

Un total de 100 profesionales que trabajan con personas con autismo en distintos centros de España participaron en el estudio (86 mujeres y 14 hombres, con edades entre 23 y 66 años). A través de la web de AETAPI se difundió una carta informativa de los objetivos de la investigación y un enlace al cuestionario online. Los profesionales interesados contestaron un cuestionario ad hoc sobre las características de su trabajo y las escalas de evaluación de las variables del estudio.

Resultados

Se realizó un análisis path mediante el programa AMOS 27, obteniendo un modelo con buen ajuste ($\chi^2 = .847$; $p = 0.838$; ns; $gl = 3$; CFI = 1.000; RMSEA = 0.000). Los resultados informan de 4 efectos de mediación, entre los que destacan el papel mediador de la despersonalización en la relación entre el conflicto de rol y la satisfacción laboral, y de la relación negativa de los problemas de conducta con la satisfacción laboral. Este efecto se produce fundamentalmente de forma indirecta a través de su incidencia negativa sobre la positividad, que a su vez tiene relación inversa con la despersonalización, ejerciendo estas variables una función mediadora en esta relación.

Conclusiones

Los hallazgos resaltan la importancia de prestar atención a las posibles incompatibilidades que vive el profesional en su trabajo respecto a sus responsabilidades (conflictos de rol), por su relación directa con la despersonalización en el ejercicio profesional (como manifestación de burnout) y a través de ella con su satisfacción laboral. Esto se hace especialmente relevante en el caso de afrontar problemas graves de conducta, que afectan negativamente a su positividad y a través de ello a su satisfacción laboral.

PALABRAS CLAVE: Autismo, profesionales, satisfacción laboral, burnout, despersonalización, problemas de conducta, conflicto de rol y positividad.



TEMÁTICA:

**TECNOLOGÍA,
INTELIGENCIA
ARTIFICIAL Y
ACCESIBILIDAD
DIGITAL**

La realidad virtual inmersiva como herramienta de intervención para la calidad de vida en niños y adolescentes con Espectro del Autismo

Laura Cebrià Rlu i Ignasi Capellà Centro Tots hi SOM

El Espectro del Autismo (EA) es un neurodesarrollo complejo que afecta múltiples áreas de la vida. La calidad de vida (CdV) en la infancia y adolescencia con EA es un indicador clave que va más allá de la simple reducción de la sintomatología nuclear, abarcando aspectos como el bienestar personal, las relaciones sociales y la inclusión. La evidencia emergente sugiere que las intervenciones centradas en la mejora de la CdV tienen un gran impacto en el desarrollo. En este contexto, la realidad virtual (RV) inmersiva emerge como una tecnología disruptiva con un potencial extraordinario. Su capacidad para crear entornos seguros y controlados ofrece una oportunidad única para entrenar habilidades sociales, regular emociones y mejorar la CdV de una manera ecológicamente válida. Este estudio se propone evaluar la eficacia de una intervención psicoterapéutica basada en RV inmersiva para mejorar la CdV en niños y adolescentes con EA.

Metodología

Se ha diseñado un estudio de investigación con un diseño cuasi-experimental con grupo de control. La muestra está compuesta por 40 participantes, con edades comprendidas entre los 6 y los 16 años, divididos en dos grupos: un grupo experimental (n=20) que recibió la intervención con RV inmersiva y un grupo de control (n=20) que siguió con la terapia habitual. Para medir la CdV, se ha utilizado la Escala GENCAT, una herramienta validada y sensible para evaluar la CdV de personas con discapacidad intelectual, pero también aplicable y funcional para la población con EA. También se ha utilizado un cuestionario sociodemográfico y clínico para la recogida de datos descriptivos. El análisis de datos se ha realizado mediante pruebas t de Student para muestras independientes para la comparación de las puntuaciones basales y post-intervención, así como análisis de la covarianza (ANCOVA) para controlar posibles variables de confusión. Los datos se han procesado utilizando el software SPSS, garantizando la robustez de los resultados.

Resultados

Los resultados preliminares muestran diferencias significativas entre los grupos. El grupo experimental que ha recibido la intervención de RV inmersiva ha mostrado una mejora notable en las puntuaciones de la Escala GENCAT en comparación con el grupo de control. Esta mejora se manifiesta de manera más evidente en las dimensiones de bienestar personal, inclusión social y relaciones interpersonales. Aunque se necesitan más análisis para detallarlo, estos resultados sugieren que la intervención de RV inmersiva tiene un impacto positivo y significativo en la CdV de los niños y adolescentes con EA. No se han reportado efectos adversos ni abandonos significativos, lo que demuestra la seguridad del uso de la RV en esta población.

Conclusiones

Este estudio aporta evidencia empírica sobre la eficacia de la RV inmersiva como herramienta complementaria en la intervención de personas con EA, con un enfoque particular en la mejora de la CdV. Los resultados obtenidos sugieren que esta tecnología no solo es una herramienta útil para la participación y mejoría, sino que también tiene el potencial de ser un catalizador para la mejora de la CdV, el bienestar subjetivo y el funcionamiento diario. Esta comunicación se plantea como una invitación a la comunidad AETAPI para explorar las posibilidades que ofrecen las tecnologías emergentes para la evaluación y la intervención en el EA, en línea con una perspectiva centrada en la persona. Recomendamos la selección de esta investigación para su presentación, ya que representa un paso adelante en el uso de la tecnología aplicada a la salud mental y el bienestar de las personas con EA, abriendo nuevas líneas de investigación e intervención.

PALABRAS CLAVE: Realidad virtual Inmersiva, EA, Calidad de Vida, Escala Gencat, Bienestar.

Retos en la Accesibilidad Sanitaria para Personas Autistas: Un Estudio Multinacional en Cuatro Países Europeos

María Merino Martínez, Nenad Glumbić, Mirjana Đorđević, Jasmina Troshanska, Alexandra Faka, Tania Garcia-Vite Asociación Autismo Burgos
Universidad de Belgrado – Facultad de Educación Especial y Rehabilitación
Fundación A Thousand Wishes Autism Macedonia Blue Firefly Vimodo
Research and Education Hub

Las personas con trastorno del espectro autista (TEA) presentan características específicas, como diferencias en la comunicación social, en el procesamiento sensorial y en la conducta, que pueden suponer desafíos particulares en contextos de atención médica. Aunque la prevalencia del TEA se estima en torno al 1% a nivel global (Maenner, 2023; Zeidan et al., 2022), los sistemas sanitarios enfrentan el reto de adaptarse para proporcionar una atención equitativa, accesible y sensible a las necesidades de esta población diversa.

En el marco del proyecto europeo HeAlth: Improving access to health care services for people with autism (Erasmus+), se estudiaron las percepciones de familiares de personas autistas y profesionales sanitarios sobre las barreras existentes en el acceso a los servicios de salud. Se utilizó la encuesta “Barriers in Healthcare”, desarrollada a partir de una revisión sistemática de la literatura y validada con la participación de personas autistas y sus familias. La encuesta se distribuyó en Macedonia del Norte, Serbia, Chipre y España entre diciembre de 2023 y marzo de 2024.

La muestra estuvo compuesta por 138 familiares (edad media = 45.32 años) y 237 profesionales de la salud (edad media = 40.54 años), de distintas especialidades y niveles formativos. Entre los profesionales, el 35% indicó haber recibido formación sobre TEA únicamente durante sus estudios de grado, y el 27% señaló no haber recibido formación alguna. El contacto clínico con personas autistas fue, en la mayoría de los casos, esporádico.

Se analizaron 13 ítems sobre barreras percibidas en el sistema de salud mediante una escala tipo Likert. En la submuestra de familiares, se identificaron diferencias significativas entre países en cuatro ítems. En general, las personas participantes en España valoraron con mayor intensidad los obstáculos relacionados con la falta de integración entre profesionales, el tiempo limitado para la atención, la falta de incentivos específicos y las dificultades para concertar citas por teléfono.

En la submuestra de profesionales sanitarios también se observaron diferencias significativas entre países en cuatro ítems, tres de ellos vinculados a características propias del TEA. Los profesionales de España puntuaron más alto las barreras relacionadas con las dificultades comunicativas ($p < 0.001$), el procesamiento sensorial ($p \leq 0.013$), la ansiedad o resistencia a la cooperación durante exámenes médicos ($p < 0.01$), y la falta de formación específica ($p = 0.007$ frente a Chipre).

Estos resultados reflejan no solo la presencia de barreras en el acceso a la atención médica, sino también diferentes niveles de conciencia sobre dichas barreras entre países. En particular, el caso de España destaca por una mayor identificación de retos, lo que puede interpretarse como una oportunidad para fortalecer políticas de formación y avanzar hacia modelos de atención más inclusivos. Garantizar un sistema de salud adaptado a las necesidades de las personas con TEA implica una respuesta integral, formación continua y adecuaciones organizativas sostenidas.

PALABRAS CLAVE: Autismo, Accesibilidad sanitaria, Barreras en salud, Diferencias en Europa.

Pictogramas de señalización y niños autistas mínimamente verbales: ¿los pueden aprender?

Gema Erena Guardia y David Saldaña Sage
Universidad de Sevilla

Introducción

Los pictogramas de señalización son herramientas clave para promover la accesibilidad cognitiva en entornos públicos, especialmente para personas con grandes necesidades de apoyo, como los niños con autismo mínimamente verbal. A diferencia de los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), centrados en la interacción comunicativa, los pictogramas de señalización tienen como objetivo guiar y orientar en el entorno. Aunque la investigación sobre SAAC en esta población está relativamente desarrollada, los estudios sobre la comprensión de los pictogramas de señalización son escasos. Esta distinción resulta relevante, pues existe un debate sobre el uso de pictogramas concebidos para la comunicación en contextos de señalización. En este marco, este estudio analiza el aprendizaje, la retención y la generalización de pictogramas de señalización, así como los factores que pueden influir en su comprensión (e.g., aptitudes verbales y no verbales, familiaridad y representatividad de los estímulos visuales).

Metodología

Participaron 57 niños, 28 con autismo grado 3 y 29 con desarrollo típico (DT), con edades medias de 9,1 (DT = 2.87) y 2,1 (DT = 0.47) años respectivamente, emparejados en lenguaje receptivo. Se utilizó un entrenamiento basado en el método de lectura global de Rosa Ventoso (2002) de 8 pictogramas de señalización de lugares. Tras la fase de aprendizaje, se evaluó la retención y la generalización a tres condiciones: cambio de color, cambio de escena del mismo referente y cambio de diseño gráfico del pictograma. Se emplearon análisis bayesianos para evaluar el rendimiento comparado en ambas poblaciones y el papel de distintos factores.

Resultados

Ambos grupos aprendieron y retuvieron los pictogramas por encima del azar (aprendizaje: 84 % en el grupo con autismo; 80 % en el grupo con DT; retención: 70 % y 70,2 %, respectivamente), sin que se observaran diferencias entre ellos. En el grupo con autismo se evidenció una mayor dificultad para generalizar a una escena distinta del mismo referente, mientras que no se detectaron dificultades ante cambios de color o de diseño gráfico. Asimismo, se encontró evidencia de una relación positiva entre el rendimiento en tareas de razonamiento lógico no verbal y el aprendizaje de pictogramas en este grupo. No se observaron diferencias relevantes en función de la familiaridad del referente ni de la representatividad de los estímulos visuales. En el grupo con DT, el rendimiento se mantuvo estable en todas las fases y mostró una relación positiva con el nivel de lenguaje receptivo, relación que fue débil o inexistente en el grupo con autismo.

Discusión y conclusiones

Los resultados validan el uso de pictogramas de señalización como un potencial apoyo eficaz de accesibilidad cognitiva para personas con autismo, al demostrar que pueden ser aprendidos y retenidos incluso por niños mínimamente verbales. No obstante, las dificultades en la generalización a nuevas escenas sugieren la necesidad de entrenamientos específicos que la fortalezcan en contextos visuales complejos. La diferencia entre el rendimiento y los predictores lingüísticos en el grupo con autismo puede indicar rutas cognitivas no mediadas por el lenguaje, posiblemente vinculadas al razonamiento no verbal observado en la fase de aprendizaje.

PALABRAS CLAVE: Autismo mínimamente verbal; pictogramas; accesibilidad cognitiva; aprendizaje; generalización.

Potencial y barreras de la inteligencia artificial para personalizar la respuesta educativa con alumnado con necesidades educativas especiales y autismo

Eva Vicente Sánchez y María Ángeles Bravo Álvarez

Introducción.

El desarrollo de tecnología basada en Inteligencia Artificial (IA) para la personalización del aprendizaje en el ámbito educativo está centrando actualmente el debate por su potencial en la mejora de las prácticas educativas; pero también por sus riesgos o barreras. La aplicación de este tipo de IA en la atención a la diversidad puede suponer una enorme oportunidad al tener el potencial de adaptar la instrucción, el contenido y la metodología de enseñanza a las necesidades particulares de cada estudiante y, por tanto, también a las necesidades individuales de los niños con autismo. Si bien, a la vez es también importante conocer los riesgos y barreras que pueden existir para poder aprovechar dicho potencial.

Con este objetivo -indagar sobre el potencial y los riesgos de la personalización del aprendizaje mediante IA en la atención educativa de alumnado con necesidades educativas especiales- se está desarrollando un proyecto desde la Universidad de Zaragoza titulado “Inteligencia artificial para todos: Oportunidades y riesgos de la personalización del aprendizaje mediante Inteligencia Artificial con alumnado con necesidades educativas especiales (JIUZ2023-CSJ-20)”.

Objetivos.

El objetivo de este trabajo es presentar los resultados específicos del proyecto sobre los usos y barreras de la IA en la atención a las necesidades de los niños con autismo.

Método.

La recogida de información se obtuvo a través del desarrollo de tres grupos de discusión y una entrevista con profesionales expertos en distintos ámbitos (tecnología educativa, IA, diseño universal para el aprendizaje y necesidades educativas especiales).

Resultados.

Los resultados destacan importantes usos de la IA, organizados en función de los tres principios de DUA para conocer cómo la inteligencia artificial puede ayudar a: (a) mejorar la motivación y el compromiso de los estudiantes; (b) facilitar el diseño de opciones que optimicen el acceso y la percepción de la información para los estudiantes; y (c) favorecer el diseño de opciones para diversificar los métodos de interacción, respuesta y expresión del aprendizaje. Asimismo, también se identifican importantes barreras específicas que pueden dificultar el uso de la IA en la mejora del aprendizaje.

Conclusiones.

De entre los resultados obtenidos, se selecciona y reflexiona específicamente sobre la aplicabilidad de la IA en términos de beneficios y riesgos para personalizar el aprendizaje de estudiantes con autismo.

PALABRAS CLAVE: Inteligencia artificial, personalización del aprendizaje, diseño universal para el aprendizaje, necesidades educativas especiales, autismo.



TEMÁTICA:

**DIVERSIDAD DE
PERFILES Y
ESPECTRO DEL
AUTISMO (GÉNERO,
SEVERIDAD,
NECESIDADES
DE APOYO)**

Maternidad y autismo: perspectivas de madres autistas en el contexto español

Irene Garcia-Molina; María Clemente-Sánchez; Ainhoa Rodríguez-Zafra

Introducción

La maternidad es uno de los aspectos más universales de la existencia humana; pues si bien no todas las personas somos madres, todas nacemos de una. Sin embargo, existe poca literatura acerca de las experiencias y necesidades de las mujeres autistas que son —o desean ser— madres, así como sobre la relación que establecen con sus hijos e hijas, a pesar de tratarse de un tema de especial interés para la comunidad autista. En particular, los pocos estudios que abordan estas vivencias en el contexto español parten de nuestro equipo de investigación, que utiliza una metodología respetuosa y colaborativa. El presente trabajo recopila estudios que ofrecen un análisis de los aspectos más relevantes de las experiencias de madres autistas españolas.

Metodología

Un total de 15 madres autistas españolas de entre 29 y 58 años con diagnóstico tardío fueron entrevistadas—nueve de ellas en 2022, y otras seis en 2025. El estudio se realizó de forma respetuosa, en cuanto a la modalidad de comunicación (en persona, videollamada, escrita...); conciliación familiar, y participación de personas autistas en todas las fases de investigación. Los relatos se analizaron siguiendo el modelo cualitativo del Análisis Temático Reflexivo (Braun & Clarke, 2006/2019).

Resultados

Se agrupan a continuación los resultados más relevantes sobre maternidad de los diferentes estudios realizados: (1) Evolución en el acceso al diagnóstico: en el estudio de 2022 se observó que muchas madres autistas recibían su diagnóstico solo después de que sus hijos varones, también autistas, fueran diagnosticados. En la actualidad (estudio 2025) se aprecia un cambio: existe mayor divulgación, acceso a la información y las madres han adquirido formación y conocimientos sobre autismo. En este nuevo contexto, son ellas mismas quienes detectan a sus hijas y promueven la evaluación, convirtiéndose en verdaderas expertas en maternidad y autismo, yendo realmente de la teoría a la práctica, y de la práctica al activismo. (2) Afectación de la sensorialidad: la forma en que las madres autistas procesan la información sensorial influye notablemente en su convivencia de pareja y en la crianza. La exacerbación sensorial se manifiesta desde etapas muy tempranas —como el embarazo, el parto y la lactancia— hasta las demandas sensoriales continuas propias de la crianza (gritos, lloros, contacto físico, olores...). La gestión de estos estímulos impacta en su bienestar y en las dinámicas familiares, sobre todo cuando madres y criaturas tienen perfiles sensoriales diferentes. (3) De la maternidad juzgada a la sororidad: muchas madres autistas han experimentado estigma y juicios hacia su forma de materner, ya sea de familiares, desconocidos o profesionales. Con el tiempo encuentran redes de solidaridad y apoyo mutuo con otras madres autistas. Este proceso las impulsa a buscar vías para ayudar a otras madres autistas, compartiendo vivencias y promoviendo cambios concretos, como la actualización de protocolos de parto adaptados a sus necesidades sensoriales y comunicativas.

Conclusión

Este trabajo aspira a contribuir a la eliminación de estigmas y al desarrollo de recursos en España que promuevan una mejor calidad de vida para las madres autistas y sus hijos e hijas.

PALABRAS CLAVE: Maternidad, crianza, madres autistas, sensorialidad, diagnóstico tardío, análisis cualitativo

Presentación de la mesa de trabajo en TEA y TCA

Sara Gámez Martínez (King's College London), María Juez Nogales (Autismo Burgos), María Merino Martínez (Autismo Burgos, Fundación Miradas, Universidad de Burgos), Rocío García Pascual (AETAPI, Universidad de León), Silvia Fernández López (Investigadora independiente) Rebeca Sevilla Muñiz (IGAIN), Amaia Hervás Zúñiga (Hospital Mútua Terrassa, IGAIN)

Introducción

La relación entre el autismo y los trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta (TCA) es un campo de creciente interés. Sin embargo, la disponibilidad de materiales e información para pacientes, familias y profesionales en español es aún muy limitada, ya que son pocos los estudios que se han realizado en este campo con población y/o investigadores hispanohablantes. Esta falta de estudios y materiales adaptados dificulta el diagnóstico, la intervención y el acompañamiento de las personas autistas que presentan un TCA en nuestro país. Los TCA incluyen patologías como la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa, el trastorno por atracón y el trastorno por evitación/restricción de la ingestión de alimentos (ARFID, por sus siglas en inglés) y tienen ciertas particularidades cuando se presentan en una persona autista. Estas particularidades incluyen elevada selectividad alimentaria, rigidez en rutinas, problemas digestivos, dificultades en la interocepción, dificultades en la regulación emocional y elevada ansiedad basal. Dada la magnitud del impacto en la salud física, emocional y social que pueden tener los TCA en las personas autistas, resulta urgente la creación de una mesa de trabajo dentro de AETAPI que aborde esta problemática desde una perspectiva rigurosa y multidisciplinar.

Metodología

La mesa de trabajo seguirá una estrategia basada en cuatro ejes:

Revisión y adaptación de la evidencia científica internacional: análisis de literatura científica, traducción y contextualización de materiales en lengua inglesa.

Elaboración de guías prácticas: Este trabajo pretende culminar con la elaboración de dos guías: una para familias y profesionales y otra para personas autistas.

Investigación aplicada: diseño, recogida de datos y análisis de los datos recogidos de un estudio mixto:

Cuantitativo: mediante el uso de cuestionarios para explorar sintomatología, inicio del trastorno y factores emocionales.

Cualitativo: mediante entrevistas semiestructuradas individuales.

Formación y visibilización: capacitación específica a profesionales, difusión de resultados y promoción del tema en políticas públicas.

Resultados

Adaptación de conocimientos internacionales al contexto hispanohablante.

Guías diferenciadas para familias/profesionales y personas autistas.

Generación de datos empíricos sobre la presentación de TCA en población autista.

Propuestas de enfoques terapéuticos ajustados a las necesidades sensoriales, cognitivas y emocionales del TEA.

Formación de profesionales en la intersección TEA-TCA.

Mayor visibilización del tema en la investigación y en las políticas públicas en nuestro país.

Conclusiones

Los TCA en personas autistas pueden derivar en complicaciones severas tanto a nivel orgánico como en el contexto social. A pesar de la relevancia del problema, los enfoques clínicos actuales suelen basarse en criterios diagnósticos y terapias diseñadas para población neurotípica, lo que genera diagnósticos erróneos, tratamientos poco efectivos e invisibilización de la experiencia autista.

La creación de una mesa de trabajo en AETAPI constituye una respuesta necesaria y urgente. Permitirá generar recursos adaptados, impulsar investigación aplicada y ofrecer formación a profesionales. Con ello, se avanzará hacia intervenciones basadas en la evidencia y sensibles a las particularidades del TEA, contribuyendo a mejorar la salud y la calidad de vida de las personas autistas con TCA y de sus familias.

PALABRAS CLAVE: TEA, autismo, Anorexia, Bulimia, ARFID, atracón, intervención.

Comparación de características sociodemográficas, trayectorias evolutivas y clínicas en población adolescente autista y no autista que consulta en una unidad de identidad de género hospitalaria.

Marcela Mezzatesta Gava, Diana Polo Rangel, Maria Ángeles Mairena García de la Torre. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona

Introducción

La co-ocurrencia de autismo y diversidad de género se ha destacado en una serie de estudios (Van der Miesen et al., 2016), identificándose una sobre-ocurrencia de autismo entre jóvenes que consultan por diversidad de género (6-23%; Nahata et al., 2017; y sobrerrepresentación de diversidad de género entre personas autistas (hasta 15% en edad adulta; Walsh et al., 2018).

Existe escasa literatura que compare características sociodemográficas, clínicas y necesidades en cuanto a la diversidad de género entre población autista y neurotípica (Crehan et al., 2023). El presente estudio pretende comparar éstas áreas en adolescentes autistas (Grupo A) y no autistas (Grupo B) que consultan a una unidad de identidad de género de un hospital pediátrico.

Metodología

Análisis descriptivos para caracterizar la muestra del estudio y estadísticos comparativos entre grupos de las variables objetivo del estudio en cuatro momentos (baseline:T0; 12 meses:T1; 24 meses:T2; alta:T3). T-de Student y prueba de X² para variables cuantitativas y categóricas. Software SPSS (v.24).

Resultados

Se incluyeron 175 participantes (Grupo A:66, Grupo B:109), (edad \bar{x} 14.9, sd 1.52). En cuanto a características socio-demográficas, al inicio, el Grupo A presentaba mayor proporción de orientaciones sexuales no normativas (X²= 18.1, p=0.006), práctica religiosa (X²= 10.7, p=0.014) e inferior nivel académico completado (X²=12.7; p=0.013).

El Grupo B presentó en mayor proporción signos de diversidad de género en infancia($X^2=8.55$, $p<0.001$).

El Grupo A presentó a lo largo del seguimiento mayor proporción de problemas de salud mental(T0: $X^2=7.0468$, $p<0.001$; T1: $X^2=24.12$, $p<0.001$; T2: $X^2=12.02$, $p<0.001$; T3: $X^2=11.46$, $p<0.001$), así como mayor uso de tratamientos psicofarmacológicos($X^2=8.05$, $p=0.005$), específicamente ISRS($X^2= 4.49$, $p=0.034$) y neurolépticos($X^2= 5.84$, $p=0.016$).

En cuanto a necesidades medicalizadas expresadas a lo largo del seguimiento, el Grupo B comunicó en mayor proporción necesidad de supresión menstrual(T0: $X^2=14.44$, $p<0.001$; T1: $X^2=19.37$, $p<0.001$; T2: $X^2=5.25$, $p=0.02$); de bloqueadores puberales(T1: $X^2= 30.2$, $p<0.001$; T2: $X^2=32. 9$, $p< 0.001$; T3: $X^2=7.3$, $p=0.007$);de tratamiento hormonal cruzado(T0: $X^2=3.4$, $p=0.05$; T1: $X^2=19.6$, $p<0.001$; T2: $X^2=31.09$, $p<0.001$), y de intervenciones quirúrgicas(T0: $X^2=12.71$, $p<0.001$; T1: $X^2=32.4$, $p<0.001$; T2: $X^2=30.9$, $p<0.001$; T3: $X^2=5.75$, $p=0.017$).

Conclusiones

Los resultados sugieren diferencias en el perfil sociodemográfico, en necesidades asistenciales en torno a la salud mental y a los itinerarios de género entre la población autista y no autista. Se considera relevante ampliar la investigación actual y mejorar la caracterización de estos perfiles, para poder diseñar intervenciones/acompañamientos específicos adecuados y adaptados en jóvenes autistas con diversidad de género.

PALABRAS CLAVE: Autismo, identidad de género, orientación sexual, interseccionalidad, adolescencia.

Claridad de Identidad y Memoria Autobiográfica en Personas con Autismo: Explorando las Diferencias entre Hombres y Mujeres

Wojcik, D. Z. (1, 2), Palacio-Duque, S., Díez, E. (1, 2), Yon-Hernández, J. A. (3), Díez-Álamo, A. M. (1), Huelmo, S. (1), Fernández, M. (1), Fernández-Álvarez, C. (1,2), Brien A. (4), Canal-Bedia, R (1, 2). (1) Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración a la Comunidad, Spain. (2) InFoAutismo, Universidad de Salamanca, Spain. (3) University of California Davis MIND Institute, USA. (4) University of Vermont, USA.

Introducción

La claridad de identidad se refiere al grado en que el autoconcepto de una persona es claro, coherente y estable (Campbell et al., 1996), y se asocia con el bienestar psicológico, la continuidad del “yo” y la participación social (Nelson y Fivush, 2004). Se ha demostrado que depende en gran medida de la memoria autobiográfica (MA), que permite construir una narrativa coherente del “yo” a partir de las experiencias (Conway, 2005). La MA en adultos con trastorno del espectro autista (TEA), suele ser menos específica y más fragmentada, lo que podría dificultar el desarrollo de la identidad (Coutelle et al., 2020). No obstante, la relación entre claridad de identidad y MA en personas con TEA ha sido poco estudiada. Tampoco se han estudiado en profundidad las diferencias por sexo, aunque hay indicios de camuflaje y perfiles cognitivos específicos en mujeres con TEA (Hull et al., 2020; Lai et al., 2015).

Objetivos

Este estudio examinó la relación entre claridad de identidad y MA en adultos con y sin TEA, formulando cuatro hipótesis: (1) los adultos con TEA mostrarán menor claridad de identidad y mayores dificultades en MA; (2) la claridad de identidad se correlacionará positivamente con la MA; (3) surgirán diferencias por sexo en ambas variables; y (4) los rasgos autistas influirán en el rendimiento en todas las medidas.

Metodología

Participaron 26 adultos con TEA (7 hombres, 19 mujeres) y 19 controles neurotípicos (8 hombres, 11 mujeres). Se aplicaron de forma online las siguientes medidas: Self-Concept Clarity Scale (SCCS) para evaluar identidad; Autism Spectrum Quotient-Short (AQ-S) para medir rasgos autistas; Survey of Autobiographical Memory (SAM) para evaluar recuerdos semánticos y episódicos, así como eventos futuros imaginados con detalles cotidianos; y Everyday Memory Questionnaire (EMQ) para detectar quejas de memoria diaria.

Resultados

El grupo con TEA presentó puntuaciones significativamente más bajas que los controles en claridad de identidad, MA semántica y eventos futuros imaginados ($p < .01$), aunque no hubo diferencias en MA episódica ($p = .12$). Además, reportaron más quejas de memoria ($p < .01$). Los tamaños del efecto fueron moderados/grandes. No se observaron diferencias significativas por sexo ($p > .05$). En el grupo TEA, la SCCS se correlacionó negativamente con el AQ-S ($r = -.43$, $p < .05$) y de forma marginal con el EMQ ($r = -.37$, $p = .06$). En el grupo control, el AQ-S se correlacionó negativamente con el SAM ($r = -.47$, $p < .05$) y la SCCS con el EMQ ($r = -.52$, $p < .05$).

Conclusiones

En línea con estudios previos (Berna et al., 2016; Coutelle et al., 2020), los adultos con TEA mostraron menor claridad de identidad, más dificultades en la MA semántica y para imaginar el futuro, así como mayor número de quejas de memoria. La claridad de identidad se relacionó con un mejor funcionamiento de memoria y, en el caso del TEA, con menos rasgos autistas. No se hallaron diferencias por sexo. Se discuten implicaciones clínicas para la mejora de la calidad de vida en personas con TEA.

PALABRAS CLAVE: Claridad de identidad, Memoria autobiográfica, Trastorno del espectro autista, Diferencias por sexo.

Desafíos interseccionales: Explorando las experiencias de personas autistas y transgénero/de género diverso en comunidades hispano-latinas

Mario Montero, Emiliano Fabris, María Merino, Eider Sanz.

A partir de la experiencia clínica y después de una revisión de la literatura científica actual, identificamos la necesidad urgente de explorar la intersección entre el autismo y las identidades transgénero/género diverso (TGD), especialmente en contextos culturales hispano latinos frecuentemente infrarrepresentados. La mayoría de los estudios hasta la fecha han sido anglosajones, lo que limita la comprensión de las experiencias vividas por personas autistas y TGD en otras regiones.

El principal objetivo es amplificar las voces de personas autistas y TGD en comunidades de habla hispana y latina, abordando factores culturales, sociales y estructurales que influyen en sus realidades.

Entre junio y septiembre de 2024, lanzamos un cuestionario mixto (cuantitativo y cualitativo) a través de plataformas digitales, siendo la primera encuesta de esta naturaleza dirigida a la comunidad de habla hispana. Inspirado en encuestas previas como la Neuroqueer Survey (Gratton, 2020) y la U.S. Trans Survey, se difundió mediante asociaciones autistas y LGBTIQ+, y contó con la participación activa de personas autistas y TGD en la elaboración de los ítems, garantizando su pertinencia.

La metodología priorizó la sensibilidad cultural y el bienestar emocional, con medidas para minimizar el malestar: anonimato, plataforma segura, opción de eliminar datos en cualquier momento, y mensajes de respaldo para mitigar posibles retraumatizaciones. Se logró un proceso respetuoso, inclusivo y centrado en las personas participantes.

Participaron 81 personas, principalmente de España y Latinoamérica. Los resultados muestran una alta prevalencia de problemas de salud mental: el 74% de las personas informaron sufrir depresión y ansiedad, y el 26%, trastornos de la conducta alimentaria; el 59% manifestó haber sufrido bullying en algún momento, y el 47% expresó ideación suicida. Estos resultados coinciden con la literatura reciente que señala que las personas TGD autistas tienen un riesgo significativamente elevado de condiciones de salud mental y conductas autolesivas (Green et al., 2025).

En los datos cualitativos se evidenció un sentimiento de doble alienación: exclusión tanto de la comunidad autista como de la comunidad trans. La infantilización derivada de malentendidos sobre el comportamiento autista, sumada a discriminación relacionada con su identidad de género, generó una fuerte presión emocional. La falta generalizada de profesionales formados en la intersección entre autismo y diversidad de género fue señalada como una barrera significativa. Además, revelar o enmascarar ambas identidades, especialmente durante transiciones de género, aumentó la ansiedad y el desgaste emocional.

Estos hallazgos evidencian desafíos mentales profundos en personas Autistas/TGD, agravados por la alienación dual y la falta de conocimiento profesional. Se requieren cambios estructurales en formación, políticas y campañas de sensibilización pública —particularmente en contextos hispano latinos— promoviendo formación profesional en neurodivergencia y prácticas de apoyo afirmativo de género, con participación activa de personas Autistas/TGD en el diseño e implementación.

Nuestros resultados están en consonancia con investigaciones recientes que subrayan la necesidad urgente de soluciones inclusivas y basadas en la comunidad (Simpson, et al. 2024; Warrier et al., 2020).

PALABRAS CLAVE: Neurodivergencia, Interseccionalidad, Transgénero, Diversidad de Género, Salud Mental.

TEMÁTICA:

**METODOLOGÍA,
EVALUACIÓN DE
PROGRAMAS Y
BUENAS
PRÁCTICAS**

Estudio de fase II, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, sobre la eficacia, seguridad y tolerabilidad del Arbaclofeno en niños y adolescentes con autismo

Antonia San José Cáceres

Introducción

El Autismo es clínica y etiológicamente heterogéneo alcanzando aproximadamente a un 1% de la población. Actualmente, no hay tratamientos efectivos para el tratamiento de las características nucleares del autismo y las familias usan frecuentemente intervenciones costosas con poca validez científica. Dado el limitado conocimiento actual de la patofisiología del autismo, así como las dificultades con los modelos in vitro and in vivo para reproducir trastornos neuropsiquiátricos complejos, desarrollar medicamentos para el autismo es especialmente complicado. Recientemente algunas de estas dificultades han sido superadas gracias al desarrollo de modelos animales y celulares, llevando a la identificación de varias moléculas que se han probado en ensayos clínicos. Sin embargo, estos ensayos aún no han proporcionado tratamientos válidos. En este estudio, el objetivo es llevar a cabo un ensayo aleatorio doble ciego controlado con placebo, para evaluar la eficacia de arbaclofeno para mejorar los síntomas nucleares y asociados del autismo en niños y adolescentes. La eficacia de esta molécula se centra en el equilibrio GABA/glutamato. Los receptores GABA-B son cruciales para mantener este equilibrio, y defectos generalizados en el GABA-B han sido asociados con el autismo o epilepsia. El arbaclofeno es un receptor agonista de GABA-B que aumenta la actividad GABAérgica, inhibe la liberación del glutamato, inhibe la transmisión post-sináptica y modula la señalización intracelular. Elevando la actividad inhibitoria GABAérgica, el arbaclofeno podría aliviar síntomas asociados a la ansiedad social y la sobre-excitación emocional en el autismo.

Metodología

122 participantes en 7 centros europeos, y fueron aleatorizados 1:1 para arbaclofeno/placebo, usando un doble ciego. Se administró la medicación hasta 15mgs 3 veces al día para niños de 5-11 años, y hasta 20mgs 3 veces al día para adolescentes de 12-17 años. La medida principal de cambio fue el dominio social de la entrevista Vineland de función adaptativa. Otras medidas secundarias incluyeron los otros dominios de la entrevista Vineland, el cambio clínico global (CGI), y calidad de vida (PedsQL), así como cuestionarios y entrevistas cumplimentados tanto por los familiares como por el personal clínico recogiendo información en sintomatología autista (AIM, SRS) y síntomas asociados (CBCL, ABC, ESS-CHAD, CSSR-S).

Resultados

Los resultados no mostraron un cambio significativo en aquellos pacientes tratados con arbaclofeno con relación a aquellos con placebo en la medida principal, pero sí se observaron cambios en medidas secundarias relacionadas con la competencia social, comportamientos atípicos, relación con iguales, evitación social y calidad de vida. No se reportaron efectos secundarios graves.

Conclusiones

En niños y adolescentes con autismo, el arbaclofeno parece ser una medicación segura, con tan solo efectos secundarios leves, que produce cambios significativos en ciertas medidas cuantitativas de función social. Estos resultados nos aproximan a una medicina de precisión con mayor énfasis en el tratamiento individualizado. Se necesita investigación futura para entender qué individuos realmente se beneficiaron de este tratamiento y así poder estudiar posibles biomarcadores de cambio para dar un tratamiento más personalizado y eficaz a aquellos que lo deseen.

PALABRAS CLAVE: Arbaclofeno, habilidades sociales, niños y adolescentes, GABA/glutamato.

Efecto de la intervención de un programa integral intensivo de regulación emocional y conductual para niños/as con autismo en contexto hospitalario

Noemí Balmaña, María Angeles Mairena García de la Torre, Lali Piera Pinto, Alex Alegre, Anna Martínez, Mireia González, Marta Nogueras, Marcela Mezzatesta. Hospitalización Parcial. Unidad multidisciplinaria del Trastorno del Espectro del Autismo (UnimTea). Área Salud Mental infanto-Juvenil, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.

Introducción

El 50%-70% de la población infanto-juvenil con Autismo presenta comorbilidades con problemas de salud mental o alteraciones de conducta(Hervás,2018). La desregulación emocional y conductual significativa condiciona la adaptación al contexto familiar y escolar(Hartley, Sikora, & McCoy, 2008) así como de bienestar personal. El entrenamiento y acompañamiento activo a los padres se plantea como un método potencialmente eficaz para proporcionar cambio en niños y adolescentes autistas con problemas de conducta (Oosterling et al., 2010). El objetivo del estudio es evaluar la mejora conductual de los participantes, así como la percepción de empoderamiento por parte de los familiares para manejar los problemas de conducta de sus hijos.

Metodología

La intervención implica prácticas basadas en la evidencia(6 meses, dos días a la semana, 2 horas) con un fuerte componente de entrenamiento a padres(Rubi Program, Bears et al., 2018) y acompañamiento activo a los cuidadores en contexto natural. Se analizan indicadores clínicos específicos: ICG, cuestionario de estrategias, frecuencia e intensidad de alteraciones conductuales, nivel de comprensión del funcionamiento de su hijo, cuestionario ABC y escala de empoderamiento familiar. Se realiza análisis pre-post mediante t-student y test Wilcoxon para comparar medias y X para variables categóricas.

Resultados

De la muestra total (N=48): Edad media 11.7 años; 87.2% varones, 70% DI, siendo el 37% DI severa. Tras 6 meses de intervención, los resultados preliminares indican mejorías significativas en múltiples dimensiones. En la escala global de funcionamiento (CGAS) las puntuaciones aumentaron de una mediana de 32 a 50 (Wilcoxon, $p < 0,000001$), mientras que la valoración clínica global (ICG-SI) descendió de una mediana de 4 a 1 (Wilcoxon, $p < 0,000001$). Los padres mostraron un incremento en la comprensión de los problemas de conducta (Mpre= 5; Mpost= 8; $p < 0,000001$) y en el número de estrategias empleadas (Mpre=5; Mpost= 8; $p < 0,00005$). Asimismo, se constató una reducción significativa en la frecuencia (Mpre = 4; Mpost = 3; $p = 0,0002$) y la intensidad de los problemas de conducta (Mpre=7,68; Mpost =5,18; $t(21)=7,49; p < 0,000001$). En la ABC se hallaron reducciones en todas las subescalas: irritabilidad (Mpre=26,6; Mpost=20,7; $t(34)=3,82; p = 0,0005$), hiperactividad (Mpre=25,1; Mpost=19,9; $t(34)=4,55; p < 0,0001$), estereotipias (Mpre=9; Mpost=8; $p = 0,008$), letargia (Mpre=16; Mpost=11,5; $p = 0,012$) y lenguaje inapropiado (Mpre=5; Mpost=3; $p = 0,022$). Finalmente, el cuestionario de Empoderamiento familiar mostró un incremento significativo de Mpre=3,64 a Mpost=3,91 ($t(30)= -4,59; p = 0,00007$), indicando una mejor percepción de apoyo y cohesión familiar tras el programa. No hay cambios en el número de fármacos (mediana pre = 3; post = 3; $p = 0,178$).

Conclusión

El programa permite dar respuesta al perfil de pacientes atendidos en un recurso hospitalario. Destaca el abordaje colaborativo entre cuidadores y profesionales para la transferencia de los ingredientes activos al contexto natural. De modo, que las intervenciones implementadas por padres (Parent Implemented Intervention, PII), en las que son entrenados en la implementación de estrategias de manejo de conducta en el contexto natural con un acompañamiento activo de un especialista en TEA se considera una Práctica Basada en la Evidencia (EBPS) eficaz en un contexto hospitalario.

Consentimiento Informado

<https://bsj.servicioapps.com/uploads/app/1337/formsuploads/file1678817163.pdf>
5)

PALABRAS CLAVE: Problemas de conducta, desregulación emocional y conductual, Auto y heteroagresiones, Entrenamiento a padres, Prácticas Basadas en la Evidencia, Acompañamiento activo.