



XX Congreso Nacional Aetapi

AUTISMO: Ante el Desafío Comunitario

LIBRO DE ACTAS

Madrid. Noviembre 2022



XX CONGRESO NACIONAL



“AUTISMO: ANTE EL DESAFIO COMUNITARIO”

Edita: AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).
C/ Rosadas, s/n. Puerto Real C.P. 11510. Cádiz.

COMUNICACIONES

Detección, diagnóstico, desarrollo temprano

Título

Recomendaciones para la detección y el diagnóstico en niñas y mujeres, basadas en el consenso profesional experto y en un análisis cualitativo de sus prioridades

Autoría e instituciones

Cristina Hernández Layna, María Verde Cagiao, Ruth Vidriales Fernández, Marta Plaza Sanz

Organización: Confederación Autismo España

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La identificación precoz del trastorno del espectro del autismo es fundamental para acceder a una valoración diagnóstica especializada y a los apoyos que las personas necesitan. Asimismo, disponer de un diagnóstico certero tiene una gran influencia sobre la calidad de vida y el bienestar emocional. Sin embargo, existe un consenso entre la comunidad científica y clínica sobre la falta de herramientas para apoyar adecuadamente la detección y evaluación diagnóstica de niñas y mujeres en el espectro del autismo.

Ante esta necesidad, la Confederación Autismo España elaboró en 2021 la guía “Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres”, que busca favorecer la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en las niñas y mujeres para facilitarles el acceso temprano a la intervención que mejor se ajusta a sus necesidades.

La publicación de una guía de estas características se enmarca dentro de una de las líneas prioritarias de actuación de Autismo España sobre mujeres, género y trastorno del espectro del autismo, que se desarrolla desde el año 2018.

- Planteamientos

- Tradicionalmente se ha considerado el TEA como un trastorno mayoritariamente masculino (Gould y Asthon-Smith, 2011). Por ello, a menudo las mujeres no reciben el diagnóstico de TEA, o esta confirmación se retrasa significativamente más que en el caso de los hombres.
- Las mujeres tienen menos probabilidades que los hombres de recibir el diagnóstico de TEA, aunque se cumplan los criterios necesarios para confirmarlo (Loomes et al., 2017; Ratto et al., 2018).
- Muchas niñas y mujeres en el espectro del autismo encuentran dificultades importantes hasta que logran ser identificadas y obtener un diagnóstico preciso. Además, reciben un mayor número de diagnósticos equivocados o alternativos al TEA que los hombres (Begeer et al., 2013; Lai et al., 2015).

- La identificación tardía del trastorno del espectro del autismo repercute negativamente en el bienestar emocional y psicológico de las mujeres (Bargiela et al., 2016; Young et al., 2018).
- Las mujeres obtienen un diagnóstico entre los 10 y los 16 años de edad (Eaton, 2017), momento especialmente delicado, ya que se acercan a la pubertad y las relaciones sociales se vuelven más complejas (Bauminger et al, 2008; Dean et al., 2014).

La investigación apunta diferentes explicaciones por las cuales es más difícil conseguir una confirmación diagnóstica precisa en el caso de las niñas y las mujeres:

1. Los instrumentos que se utilizan en los procesos de evaluación clínica no son lo suficientemente sensibles o específicos para identificar las características del TEA en las mujeres (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016), ya que los instrumentos que se emplean en la práctica clínica para la detección y el diagnóstico del TEA se han desarrollado y validado con muestras de población esencialmente masculinas (Kreiser y White, 2014).
2. Existen diferencias en las manifestaciones nucleares del TEA (Ratto et al., 2018). Las mujeres podrían tener mejores habilidades de afrontamiento y de adaptación al entorno, lo que enmascararía las manifestaciones clínicas clásicas del TEA (Egerton y Carpenter, 2016; Gould y Ashton-Smith, 2011; Lai et al., 2012), aunque manifiesten dificultades significativas de comprensión social.
3. Diferencias neurobiológicas. Las mujeres están más protegidas genéticamente respecto al TEA, lo que se conoce como “modelo protector femenino”, y necesitarían un impacto genético mayor que los hombres para desarrollar el fenotipo del TEA (Zhang et al., 2020)
4. Pueden existir sesgos asociados a cuestiones de género que hagan más probable la confirmación diagnóstica de TEA en el caso de los hombres que en el de las mujeres por parte de los equipos profesionales.
5. Desde la Confederación se desarrolló un estudio con el objetivo de favorecer la detección y el diagnóstico del TEA en el caso de las niñas y las mujeres, recogiendo testimonios en primera persona y aportando recomendaciones de buena práctica dirigidos, principalmente, a profesionales del ámbito educativo, sanitario y social.

– Metodología

Se empleó una metodología mixta:

- Cuantitativa: encuesta on-line dirigida a profesionales de servicios de valoración y diagnóstico clínico de TEA en ámbitos de sanidad pública, educación pública y privada y entidades especializadas en TEA (135).
- Cualitativa: 18 entrevistas individuales semi-estructuradas (9 mujeres TEA, 5 familias, 4 expertos en autismo), y un grupo nominal (5 expertas en discapacidad y género).

Anteriormente se estudiaron diferentes fuentes secundarias (bibliografía, documentación, etc.) con información relevante sobre el objeto del estudio.

– Conclusiones

A continuación, se presentan las conclusiones principales extraídas del estudio sobre la detección y diagnóstico de niñas y mujeres con trastorno del espectro del autismo:

- Ellas reciben el diagnóstico más tarde que los niños/hombres y están identificadas en una menor proporción.
- Presentan manifestaciones clínicas diferentes que se manifiestan en que:
 - Tienen una mayor competencia social o deseo de establecer contacto con otras personas,
 - Presentan menos intereses repetitivos,
 - Sus intereses pueden parecer comunes o similares a los de otras personas de su edad y sexo,
 - Presentan mejores competencias para camuflar o enmascarar sus dificultades sociales a través de la imitación a otras personas.
- El diagnóstico de TEA no se considera o se descarta directamente como alternativa en la valoración diagnóstica, y, por lo tanto, no se exploran sus características y manifestaciones.
- Reciben de manera frecuente diagnósticos erróneos relacionados con diversas condiciones que afectan a la salud mental, y prescripciones psicofarmacológicas inadecuadas a causa de una interpretación errónea de sus síntomas.
- Una confirmación del diagnóstico supone:
 - Favorecer su acceso a apoyos y servicios especializados,
 - Dar sentido a las barreras que experimentan en sus vidas cotidianas,
 - Aportar una explicación al funcionamiento personal que clarifica y ayuda a comprender las capacidades y necesidades de la persona, suponiendo un alivio, en muchos casos, para las propias mujeres y sus familias.
- Es necesario investigar sobre la sensibilidad de las herramientas empleadas para la detección y diagnóstico del TEA en el caso de las niñas y mujeres, y ajustarlas si es necesario, de manera que recojan adecuadamente sus manifestaciones clínicas.
- Resulta imprescindible incrementar la sensibilización y formación de los equipos profesionales vinculados a la sanidad, la educación y el bienestar social sobre las implicaciones del TEA en el caso de las niñas y mujeres, favoreciendo que su práctica profesional incorpore el conocimiento sobre sus características, necesidades y prioridades.
- Es esencial incorporar una perspectiva de género en el abordaje global del TEA, en cualquier ámbito de actuación (salud, educación, bienestar social, políticas públicas, etc.), contribuyendo a eliminar los estereotipos de género que inciden en

la detección, el diagnóstico y el apoyo que precisan las niñas y las mujeres en el espectro del autismo a lo largo de sus vidas.

Las recomendaciones se centran en mejorar la práctica para los/as profesionales y se han dividido en tres áreas:

- Cómo mejorar la detección temprana de TEA en mujeres:
 - Potenciar la sensibilización del personal de los servicios de pediatría, escuelas infantiles y centros educativos respecto a cómo se puede manifestar el TEA en su caso, así como sobre los posibles sesgos de género asociados a su identificación.
 - Fomentar la formación de los equipos profesionales de los servicios de pediatría y educación en relación a las señales de alarma del TEA.
 - Establecer procesos de coordinación entre diferentes sistemas (atención primaria, atención especializada, educación...), que faciliten la derivación a una valoración diagnóstica especializada.
- Cuáles son los aspectos requeridos para hacer un diagnóstico completo y fiable para la mujer.
 - Equipos profesionales multidisciplinares altamente cualificados.
 - Alto nivel de especialización y experiencia profesional para interpretar la información recopilada en el proceso de evaluación e identificar las diferencias que puedan estar asociadas al género en las manifestaciones clínicas.
 - Prestar una especial atención a la historia evolutiva y a la trayectoria de las manifestaciones clínicas.
 - Observar el funcionamiento personal de las niñas y mujeres, y especialmente las limitaciones sociales y de comunicación, tanto en contextos naturales como clínicos.
 - Explorar específicamente la capacidad de la niña o mujer para enmascarar o camuflar las manifestaciones del TEA.
- Directrices para brindar apoyo después del diagnóstico de TEA
 - Dotar a las niñas y a las mujeres de herramientas para prevenir o manejar situaciones que afecten a su bienestar emocional y su calidad de vida, como el acoso escolar, las situaciones de abusos o violencia (incluyendo relaciones afectivo sexuales de violencia), y las condiciones asociadas de salud mental (ansiedad, depresión, etc.).
 - Apoyar a la niña o la mujer en la comprensión del diagnóstico y en el refuerzo de su autoestima, fomentando el autoconocimiento de sus puntos fuertes y también de los ámbitos en los que puede necesitar algún apoyo.
 - Orientar a la persona en cuestiones relacionadas con cómo informar y a quién sobre el diagnóstico, considerando, en caso de que decida hacerlo, aspectos relacionados con sus preferencias de comunicación, diferencias sensoriales, o necesidades de rutina o anticipación.
 - Proveer de referentes inspiradores que animen a la persona a tomar una perspectiva optimista y positiva respecto al diagnóstico (ej. darles a conocer a figuras como Temple Grandin, Greta Thunberg o activistas contemporáneas que se dan a conocer en Internet).
 - Facilitar, en el caso de que la niña o la mujer lo desee, el contacto o acceso a redes de apoyo mutuo.

Para ampliar la información sobre el estudio, las conclusiones y las recomendaciones se puede acceder a la guía en el siguiente enlace:

https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/07/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf

– Materiales bibliográficos

- Bargiela, S., Steward, R., y Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294.
- Bauminger, N., Solomon, M., Aviezer, A., Heung, K., Gazit, L., Brown, J., y Rogers, S. J. (2008). Children with autism and their friends: A multidimensional study of friendship in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of abnormal child psychology*, 36(2), 135-150.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., y Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1151-1156.
- Dean, M., Kasari, C., Shih, W., Frankel, F., Whitney, R., Landa, R., ... y Harwood, R. (2014). The peer relationships of girls with ASD at school: comparison to boys and girls with and without ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(11), 1218-1225.
- Eaton, J. (2017). *A guide to mental health issues in girls and Young women on the autism spectrum: Diagnosis, intervention and family support*. Jessica Kingsley Publishers.
- Egerton, J., y Carpenter, B. (2016). *Girls and Autism: Flying under the Radar*. Tamworth: Nasen.
- Gould, J., y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Kreiser, N. L., y White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical child and family psychology review*, 17(1), 67-84.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Wheelwright, S. J., Auyeung, B., y MRC AIMS Consortium. (2012). Cognition in males and females with autism: similarities and differences. *PLoS One*, 7(10), e47198.
- Lai, M. C., Baron-Cohen, S., y Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism* 6, 24.
- Loomes, R., Hull, L., y Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-tofemale ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., ... y Anthony, L. G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698-1711
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2016). *Assessment, Diagnosis and Interventions for Autism Spectrum Disorders*. A National Clinical Guideline. Scottish Intercollegiate Guidelines Network.
- Young, H., Oreve, M. J., y Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403.

Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H., Wang, Y., Zhao, T., Shi, L., Zhang, K., Xia, K., Li, J., y Sun, Z. (2020). Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female protective effect. *Translational Psychiatry, 10* (1).

Título

CAT-Q-Spanish: Traducción y adaptación cultural de una herramienta sensible al camuflaje sintomatológico en niñas y mujeres con diagnóstico de TEA

Autoría e instituciones

Conde-Pumpido, Sabelaa, (b); Lois-Mosquera, Miguel (c); Tubío-Fungueiriño, María, (b,d,g); Alemany-Navarro, María (b,c,d); Pozo-Rodríguez, Marta; Carracedo, Angel (b,d,e,f,g); Gándara-Gafo, Berta (j); Fernández-Prieto, Montse (a,d,f,g*)

Afiliaciones:

- a** Genomics and Bioinformatics Group, Centre for Research in Molecular Medicine and Chronic Diseases (CiMUS), Universidade de Santiago de Compostela (USC), Spain.
- b** Grupo de Medicina Xenómica, Universidade de Santiago de Compostela (USC), Spain.
- c** Sleep Education and Research Laboratory (SERL), Department of Psychology and Human Development, University College London (UCL) - Institute of Education (IoE), London, UK.
- d** Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (FIDIS), Spain
- e** Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, Servicio Galego de Saúde (SERGAS), Spain.
- f** Grupo de Medicina Xenómica, U-711, Centro de Investigación en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Spain.
- g** Grupo de Genética, Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago (IDIS), Spain.
- j** Health Integration and Promotion Research Unit (INTEGRA SAÚDE). Faculty of Health Sciences, University of A Coruña.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición de desarrollo atípica y dimensional que se diagnostica cuatro veces más en los hombres que en las mujeres según datos aportados por revisiones sistemáticas y estudios de prevalencia como las investigaciones de Fombonne en el 2009, por Rachel Loomes en el 2017 y Deborah Christensen y colaboradores, (2019). Además, esta tendencia no varía a pesar de que la clasificación diagnóstica de los TEA haya cambiado de la cuarta a la quinta versión del DSM.

Sin embargo, algunas de estas investigaciones también muestran que la proporción real de mujeres y hombres con Trastorno del Espectro del Autismo no es 4:1, sino 3:1. Además, las mujeres autistas sin discapacidad intelectual son infradiagnosticadas y el diagnóstico suele llegar con mayor dilación en comparación con los hombres con un coeficiente intelectual similar. Este desfase entre géneros en la proporción de diagnósticos y la proporción real de presentación refleja que los y las profesionales dedicados a la evaluación y al diagnóstico pueden mantener estereotipos de género,

(por ejemplo, que el autismo es una condición masculina) o interpretar diferencialmente el comportamiento (por ejemplo, el retraimiento social percibido como timidez en mujeres, pero un indicador de autismo en los hombres). Estos estereotipos terminan sesgando el diagnóstico en favor de los varones, provocando que las características autistas se infravaloren en las mujeres (Whitlock et al., 2020).

Los estereotipos de género y, en consecuencia, el sesgo diagnóstico tiene graves consecuencias para la salud y el bienestar de las mujeres y niñas autistas y ha sido identificado por la comunidad de diagnosticados de TEA como un problema de salud clave según un estudio en Reino Unido realizado por Elizabeth Pellicano en 2014.

Se han identificado una serie de factores que pueden facilitar la formación de estereotipos. Por un lado, sabemos que el fenotipo del Trastorno del Espectro del Autismo varía entre mujeres y hombres; es decir, no manifiestan las mismas características tal y como relatan Laura Hull y colaboradores en una revisión realizada en (2020). Un ejemplo de esto es que las niñas y las mujeres autistas aprenden comportamientos más avanzados de interacción y comunicación social que los hombres, lo que las hace más capaces de camuflar sus dificultades sociales (Wood-Downie et al., 2021). Otro factor es que los actuales instrumentos de diagnóstico "de referencia", como el Autism Diagnostic Observation Schedule, Second (ADOS-2) y la Entrevista Diagnóstica de Autismo-Revisada (ADI-R), han sido desarrollados y validados utilizando muestras en su mayoría formadas por hombres, lo que plantea la posibilidad de que los ítems estén sesgados hacia una manifestación masculina de los TEA (Lai et al., 2015). De hecho, cuando se utilizan estos instrumentos para el diagnóstico, se ha descubierto que no se tiene en cuenta un número desproporcionado de mujeres (frente a los hombres) con TEA (Russel et al., 2011), y la probabilidad de no cumplir los criterios diagnósticos aumenta en mujeres con un CI alto en el caso del ADI-R (Ratto et al., 2018).

En definitiva, las mujeres autistas son diagnosticadas más tardíamente y reciben más diagnóstico erróneos que los hombres. Además, en comparación con los varones, las mujeres deben presentar dificultades adicionales para recibir un diagnóstico de autismo, a pesar de tener niveles equivalentes de características autistas (Maenner et al., 2020). Por lo tanto, la literatura apoya la idea de que los rasgos autistas de las mujeres sin discapacidad intelectual son más propensos a ser pasados por alto porque, de alguna forma, han aprendido a esconder sus déficits.

Pero ¿Qué significa camuflar? Se trata de emplear un conjunto de estrategias conscientes o inconscientes que utilizan las personas autistas sin discapacidad intelectual para enmascarar las características autistas y compensar las posibles dificultades (Tubío-Fungueiriño et al., 2021). Siguiendo al grupo de investigación de Laura Hull (2017), se han identificado tres componentes clave del camuflaje: compensación (conductas activas dirigidas a superar las dificultades sociales asociadas al autismo), enmascaramiento (ocultamiento de las características del TEA) y asimilación (adopción de conductas y actitudes observadas para mezclarse con los demás en situaciones sociales). Sin embargo, en una revisión reciente, Cook y colaboradores (2022) diferenciaron cuatro categorías basadas en la forma en que los participantes actuaban en las interacciones, revelando que el camuflaje implica no solo el enmascaramiento, sino también otros mecanismos como: el compromiso inocuo, que implica comportamientos pasivos realizados para evitar la controversia y

el conflicto social; el modelado de la comunicación neurotípica, que se refiere a aquellos comportamientos realizados para cumplir con las expectativas sociales; y la autopresentación activa, que incluye comportamientos recíprocos y sociales, así como comportamientos sociales cómodos y familiares.

Aunque el camuflaje se desarrolla como un mecanismo de afrontamiento durante las situaciones sociales, la literatura ha asociado este tipo de comportamiento al deterioro de la salud mental y el diagnóstico tardío del TEA (Perry y colaboradores, 2021). Por otro lado, el camuflaje se observa en mayor medida en las mujeres que en los varones diagnosticados con TEA (McQuaid et al., 2022), y esto puede explicarse por las expectativas sociales y los roles de género que deben cumplir tal y como ponemos de manifiesto en una revisión realizada por nuestro grupo de investigación en 2021 (Tubío-Fungueiriño et al., 2021).

En base a la literatura expuesta, existe una necesidad de incluir la perspectiva de género a la hora de desarrollar, adaptar y aplicar herramientas para que estas sean sensibles al fenotipo femenino del TEA.

- Planteamientos

Existen diferentes enfoques para examinar cuantitativamente las conductas de camuflaje en la población autista (Lai et al., 2017). El enfoque que ha ganado más atención recientemente tiene como objetivo desarrollar una lista de estrategias de camuflaje basadas tanto en las experiencias de personas que emplean tales mecanismos como de las que no.

El cuestionario autoinformado Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q; Hull et al., 2018) se basa en este método y consta de 25 ítems puntuados con una escala Likert de 7 puntos: muy en desacuerdo (1); en desacuerdo (2); algo en desacuerdo (3); ni de acuerdo ni en desacuerdo (4); algo de acuerdo (5); de acuerdo (6); muy de acuerdo (7). El CAT-Q analiza las estrategias de camuflaje que presentan los individuos sin discapacidad intelectual mayores de 16 años (diagnosticados y no diagnosticados) y engloba las conductas explicitadas en los enunciados en tres escalas (enmascaramiento, compensación y asimilación) que miden los tres componentes básicos del camuflaje teorizados por Hull et al. (2018).

Los instrumentos autoinformados como el CAT-Q son útiles y necesarios por la eliminación del sesgo del observador sobre las conductas y habilidades autistas (Hull et al. 2017); además de permitir la medición del intento, la intención y las técnicas utilizadas para el camuflaje (Hull et al., 2018). Sin embargo, no existe ninguna herramienta española que analice las estrategias de camuflaje en personas autistas.

Teniendo en cuenta las ventajas de este tipo de herramientas para la evaluación del TEA con perspectiva de género, este estudio pretende adaptar culturalmente el cuestionario CAT-Q autoadministrado a la población española de 16 años o más. Para ello, se siguieron las directrices de la International Test Commission (ITC) y la American Psychological Association (APA) y se llevó a cabo un proceso de traducción directa y retrospectiva de la herramienta, entrevistas cognitivas con personas que presentaban un diagnóstico de TEA mayores de 16 años diagnosticados de TEA residentes en diferentes comunidades españolas.

– Metodología

Participantes

Para llevar a cabo esta investigación, creamos cuatro grupos de participantes:

- Grupo 1: un comité de expertas formada por tres miembros de este equipo de investigación (dos licenciadas en Psicología y una en Terapia Ocupacional, todas ellas con amplia formación en TEA); y la autora del cuestionario original.
- Grupo 2: un psicólogo educativo y una licenciada en Psicología bilingües que han realizado de forma independiente una traducción directa (inglés-español) del CAT-Q.
- Grupo 3: dos expertos bilingües (un traductor y una licenciada en Psicología que forma parte de esta investigación) que han proporcionado de forma independiente una traducción inversa (español-inglés) del CAT-Q.
- Grupo 4: una muestra de conveniencia (N=7) formada por personas con diagnóstico de TEA. Las personas participantes tenían entre los 16 y 37 años, existió diversidad de género en la muestra, incluyendo a 2 varones, 2 mujeres y 2 personas no binarias. Además, también existió diversidad en la procedencia y el lugar de residencia de los y las participantes. Cinco de ellos/as habían nacido en España, mientras que una persona había nacido en Perú y otra en el Reino Unido, aunque todos ellos tenían la nacionalidad española y residían en diferentes regiones de España.

Procedimiento

Siguiendo las directrices de la ITC (Muñiz et al., 2013) se incluyeron en el proceso de traducción expertos y expertas bilingües con experiencia en el estudio de camuflaje de síntomas asociados al TEA para obtener una traducción más precisa. Con este fin, incluimos a dos licenciadas en Psicología en los equipos de traducción directa e inversa que trabajaron de forma independiente. El equipo de investigación actuó como panel de expertos y expertas para revisar y dar su opinión sobre las traducciones.

Además, esta adaptación cultural incluyó entrevistas cognitivas para analizar la comprensibilidad del texto en la población española. El procedimiento de la entrevista cognitiva siguió la metodología propuesta por Willis (2005), utilizada en investigaciones similares (Gándara-Gafo y colaboradores, 2019; 2021) para la adaptación de instrumentos de evaluación en España. En nuestro estudio incluimos dos participantes adicionales (siete participantes en total) a los sugeridos por este autor. Las recomendaciones de Willis (2005) también recoge considerar la modificación de aquellos ítems que resultan difíciles de comprender para dos o más participantes (Willis, 2005). Sin embargo, en nuestro equipo de investigación decidimos analizar todos los ítems que presentaban algún tipo de dificultad, (incluso cuando este era el caso de un/a solo/a participante).

Los participantes cumplían los siguientes criterios de inclusión: tener la nacionalidad española; edad igual o superior a 16 años y diagnóstico de TEA por profesionales clínicos especializados o especializadas. Los criterios de exclusión incluían tener un cociente intelectual inferior a 70. En las entrevistas, además de responder a los ítems del cuestionario, las personas participantes debían indicar si cada uno de los ítems era

comprensible o no y proponer cambios para una mejor comprensión de cada ítem que juzgasen como poco claro.

Las entrevistas se realizaron por correo para promover la privacidad de las respuestas y crear un entorno tranquilo para que los participantes respondieran al cuestionario. No obstante, el equipo de investigación indicó a cada uno de los participantes la posibilidad de realizar la entrevista in situ si era necesario.

- Conclusiones

En general, la adaptación cultural del CAT-Q al español ha permitido el desarrollo de un instrumento para personas autistas diagnosticadas en español.

La mayoría de los ítems (88%) fueron percibidos como claros y comprensibles por todas las personas participantes. Sólo una o dos personas encontraron dificultades en tres ítems que se debieron principalmente al uso de palabras de doble sentido o ambiguas (por ejemplo, en el ítem 3, la palabra "raramente" y el uso del verbo "actuar"; en el ítem 25, el uso de la palabra "normal" y la perífrasis "pretendo ser") / "pretender ser") y por la aparición de negaciones en los enunciados. Otras adaptaciones culturales de instrumentos de evaluación también han identificado que los ítems negativos pueden causar problemas de comprensión en la población española (Gándara-Gafo et al., 2019).

Aunque los y las participantes mostraron que entendían el resto de los ítems, se realizaron adaptaciones en otros cuatro enunciados a partir de las sugerencias aportadas para asegurar la mayor comprensión posible sin afectar a la literalidad. Por ejemplo, en el ítem 18, se cambiaron las palabras "estoy atento/a" y "provoco" por "soy consciente de" y "provoco". Siguiendo el consejo del experto lingüístico, se modificaron 4 ítems más. Así, se modificaron un total de 10 ítems de la versión traducida. Por otro lado, otros de los comentarios propuestos por las personas entrevistadas no fueron finalmente aceptados debido a que su inclusión no sería fiel a la versión original.

En cuanto al vocabulario utilizado, lo más resaltable es que varias personas no encontraron apropiado el uso del término "normal". El grupo de investigación ya se esperaba esta reacción debido a que, en España, se ha llegado a la conclusión de que categorizar una trayectoria de desarrollo, determinadas conductas, pensamientos, o emociones como "normales", resulta muy estigmatizante para las personas que presentan un funcionamiento cognitivo distinto a lo que se considera "normativo". Finalmente, el grupo de investigación decidió mantener esta expresión por fidelidad a la versión original. Además, como sugieren Hull et al. (2017), la necesidad o presión de sentirse "normal" es una de las motivaciones que llevan a los autistas a camuflarse.

La limitación principal de este estudio es que no se ha comprobado la fiabilidad de la nueva herramienta adaptada. En futuras investigaciones se llevarán a cabo estudios de fiabilidad y validación para asegurar que la versión adaptada mide constructos similares y que la interpretación de sus puntuaciones tiene una validez comparable a la herramienta original. Por lo tanto, la adaptación cultural es el primer paso en el proceso de validación de la versión española del CAT-Q.

Con todo, el CAT-Q es un instrumento ampliamente utilizado en investigación y con gran utilidad para la práctica clínica dado que puede ayudar a identificar el TEA en mujeres no diagnosticadas. Teniendo en cuenta que la prevalencia del diagnóstico de autismo está aumentando debido a los cambios en la definición (Wiggins et al., 2019), a la concienciación social y al aumento de los recursos de atención primaria (Hymann et al., 2020), es necesario contar con herramientas que ayuden a las mujeres a recibir un diagnóstico precoz en la misma medida que los hombres. Nuestro estudio pretendía seguir una metodología replicable y aceptada internacionalmente para la adaptación cultural de los instrumentos de evaluación. Además, este estudio ha incluido entrevistas cognitivas con el valor añadido de que estas fueron aplicadas en personas con diagnóstico de TEA, aportando una mayor sensibilidad a la comprensión del texto en la población diana. De este modo, se ha recogido información de personas que presentan diferencias en cuanto a la edad, en las características lingüísticas y culturales de sus regiones de residencia y su nivel académico y laboral. Por tanto, podemos afirmar que el contenido de los ítems del CAT-Q adaptado es comprensible y adecuado para toda la población española.

– Materiales bibliográficos

- Christensen, D. L., Maenner, M. J., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., ... Dietz, P. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR. Surveillance Summaries*, 68(2), 1–19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1>
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L., & Mandy, W. (2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism: the international journal of research and practice*, 26(2), 406–421. <https://doi.org/10.1177/13623613211026754>.
- Gándara-Gafo, B., Riego, S. S., Viana-Moldes, I., & Muñoz, J. (2019). Cultural Adaptation of the Adolescent/Adult Sensory Profile for Spain. *The American Journal of Occupational Therapy*, 73(6), 7306205070p1–7306205070p9. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.031815>
- Gándara-Gafo, B., Beaudry-Bellefeuille, I., Mailloux, Z., Moriyón, T., Parham, L. D., Riego, S. S. D., ... & Schaaf, R. C. (2021). Cultural adaptation of the Evaluation in Ayres Sensory Integration®(EASI) for Spanish-speaking populations. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(5). <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044693>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Petrides, K. V. (2018). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., ... Bridgemohan, C. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., & Buxbaum, J. D. (2015). Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., Dirienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L.-C., Harrington, R. A., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- McQuaid, G. A., Lee, N. R., & Wallace, G. L. (2022). Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(2), 552–559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>
- Muñiz, J., Elosua, P., Hambleton, R. K., & International Test Commission (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición [International Test Commission Guidelines for test translation and adaptation: second edition]. *Psicothema*, 25(2), 151–157. <https://doi.org/10.7334/psicothema2013.24>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2021). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10.1007/s10803-021-04987-w. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., ... Anthony, L. G. (2018). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Russell, G., Golding, J., Norwich, B., Emond, A., Ford, T., & Steer, C. (2012). Social and behavioural outcomes in children diagnosed with autism spectrum disorders: a longitudinal cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(7), 735–744. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02490.x>
- Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A., & Fernández-Prieto, M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A

- Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2190–2199. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>
- Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M., Pellicano, E., & Mandy, W. (2020). Recognition of Girls on the Autism Spectrum by Primary School Educators: An Experimental Study. *Autism Research*, 13(8), 1358–1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>
- Wiggins, L. D., Rice, C. E., Barger, B., Soke, G. N., Lee, L.-C., Moody, ... Levy, S. E. (2019). DSM-5 criteria for autism spectrum disorder maximizes diagnostic sensitivity and specificity in preschool children. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(6), 693–701. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01674-1>
- Willis, K. (2005). *Theories and Practices of Development*. <https://doi.org/10.4324/9780203501566>
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., & Hadwin, J. A. (2020). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1353–1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>

COMUNICACIONES

Salud Mental y Bienestar Emocional



Título

Impacto del confinamiento y desconfinamiento por COVID19 sobre las emociones y la conducta en población infantojuvenil con TEA: estudio longitudinal retrospectivo y prospectivo EmCoVID19-TEA

Autoría e instituciones

Eulalia Piera (1,2), Pablo F. Cáncer (4) , Marcela Mezzatesta (1,2,3), Noemí Balmaña (1,2,3), María Díez-Juan (1,2,3), Aritz Aranbarri (1,2,3)

Afiliaciones:

- 1** Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Area de Salud Mental Infantojuvenil, Sant Joan de Déu St 2, Esplugues de Llobregat 08950, Spain.
- 2** Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Grupo de Investigación en Salud Mental Infantojuvenil, Santa Rosa St 39-57, Esplugues de Llobregat 08950, Spain.
- 3** Institut TEA CARE Mas Casadevall. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Santa Rosa St 44, Barcelona 08950, Spain.
- 4** Universidad Autónoma de Madrid.

Texto

La situación de confinamiento debido a la pandemia del COVID19 ha creado situaciones estresantes con un impacto ya conocido en la salud mental de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) aumentando los problemas de conducta y los trastornos psiquiátricos (Vasa et al.2021, Panjwani et al. 2021, Berard M. et al. 2021, Amorin R. et al. 2020). En marzo 2020 la literatura relacionada con la respuesta al estrés y a eventos traumáticos en la población con autismo era limitada (Haruvi-Lamdan, Horesh & Golan, 2017). Sin embargo, ya estaba publicado que los eventos estresantes y traumáticos son factores de riesgo subyacentes para prácticamente todas las psicopatologías comórbidas comunes en personas con TEA (APA 2013; Mannion et al., 2014). En la actualidad, existen varios artículos que identifican el impacto de la pandemia del COVID-19 en los principales dominios de los niños y adolescentes afectados con TEA siendo el área de conducta la más afectada durante la pandemia, describiendo cambios en el comportamiento y asociando el estrés a cambios en la conducta (Lugo-Marín et al., 2021). Algunos artículos describen, la aparición de conductas problemáticas que habían presentado previamente (Berard et al.,2021; Hosokawa et al., 2021). Entre los cambios más comunes observados en los niños con TEA fueron la ansiedad del paciente (Amorim et al., 2020; Lugo-Marín et al., 2021) la irritabilidad (Amorim et al., 2020; Vasa et al., 2021) la hiperactividad (Mete Yesil et al., 2022), los niveles de estrés (Hosokawa et al., 2021) y la frecuencia de conductas agresivas (Rabbani et al., 2021).

– Planteamiento

Tras el desarrollo del proyecto EmCoVID19, que tiene como objetivo analizar el impacto del estresor ambiental COVID19 sobre las emociones y la conducta en población general de niños y adolescentes de forma longitudinal (Vía E. y colaboradores, datos no publicados en preparación), se desarrollan en nuestro

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, una serie de sub-estudios asociadas a distintas unidades clínicas del servicio de Psiquiatría y Psicología. De esta iniciativa deriva el subestudio EmCoVID19-TEA. Los objetivos principales del presente estudio fueron:

- Analizar la presencia de los problemas emocionales y de la conducta en pacientes con diagnóstico de un TEA en los períodos de confinamiento y desconfinamiento, a través del ABC, PSC, establecimiento de rutinas y crisis de conducta.
- Comparar la presencia de los problemas emocionales y de la conducta de pacientes con TEA con y sin Discapacidad Intelectual, en trayectorias longitudinales de cuatro mediciones durante el primer año de pandemia.

- Muestra

La muestra diana se centró en niños/as y adolescentes de entre 5 y 17 años (ambos incluidos) y sus progenitores (o tutor legal) que constaban como pacientes de UnimTEA (Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. La descripción de la muestra es de un total de 81 pacientes con diagnóstico de TEA, un **59.3%** sin discapacidad, frente a un **38.3%** con discapacidad intelectual. Del total, un **36.4 %** es mínimamente verbal y **39.4** presenta un nivel de expresión verbal con frases o fluida. La muestra la componen un **84%** de niños frente a un **13.6%** de niñas (2.5% valores perdidos), con edades que van desde los **4.6 a los 17.7 años ($M = 10.37$; $DT = 3.34$)**. Las comorbilidades más comunes son con trastornos de **ansiedad (22.2%)**, de **conducta (18.5%)** y de **alimentación (13.6%)**. Se ven porcentajes ligeramente mayores de trastornos de conducta y alimentación en la muestra con discapacidad.

- Método

Se realiza un estudio observacional de seguimiento longitudinal retrospectivo y prospectivo, de tipo descriptivo y analítico. Se realizan 3 encuestas, en tres momentos diferentes del primer año de pandemia (2020). La variable principal del estudio; “*problemas emocionales y de la conducta*”, se recogió en 3 encuestas, pero haciendo referencia a un total de 4 tiempos distintos:

Encuesta 1 (julio 2020):

- (T0) Se recogen los datos retrospectivos del confinamiento (3 primeras semanas): a través de la escala *Pediatric Symptom Checklist* (PSC), *Massachusetts General Hospital* (Jellinek et al., 1988) y, la escala ABC Aberrant Behavior Scale, (Aman y col., 1995), ambas cumplimentadas por los padres o tutores legales.
- (T1) Datos sobre el momento presente en que se recibe la encuesta (julio 2020): se repite la escala ABC y 12 ítems de la escala PSC que complementa el ABC para la muestra sin discapacidad intelectual, ambas cumplimentadas por los padres o tutores legales.

Encuesta 2 (septiembre 2020):

- (T2) Se recogen los datos sobre el momento presente de la vuelta al colegio: se repite la escala ABC y 12 ítems de la escala PSC, ambas cumplimentadas por los padres o tutores legales.

Encuesta 3 (diciembre 2020):

- (T3) Se recogen los datos sobre el momento presente de las primeras navidades en pandemia: se repite la escala ABC y 12 ítems de la escala PSC, ambas cumplimentadas por los padres o tutores legales.

Se realizó un cuestionario *online* a través de la plataforma REDCap, para ser cumplimentado directamente por los progenitores/tutores legales de los sujetos del estudio.

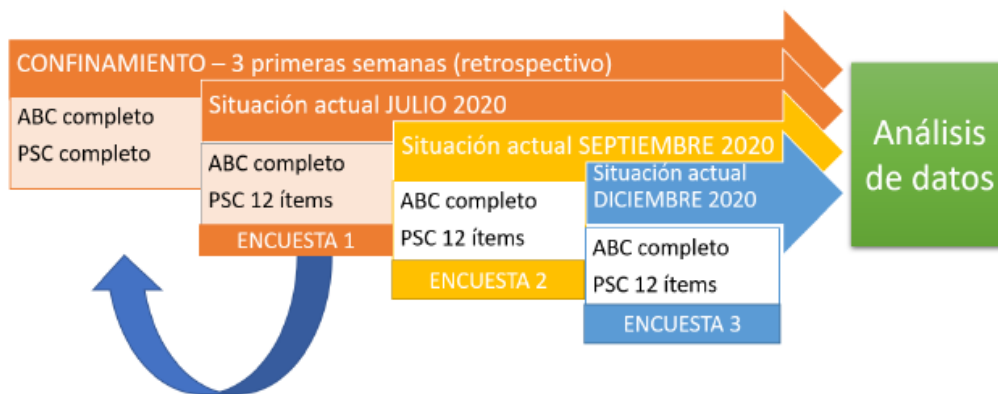


Figura 1. Cronograma

– Resultados

La escala **ABC, Aberrant Behavior Scale (56 ítems)** que mide problemas de conducta y psicopatología, recoge distintos comportamientos que puede exhibir el sujeto. En ella observamos que en las puntuaciones totales, hay una disminución en las puntuaciones a lo largo del período de estudio, de forma que las personas con discapacidad se han beneficiado algo más del desconfinamiento, ya que han experimentado una reducción de aproximadamente 12 puntos, mientras que los participantes sin discapacidad sólo han bajado 5 puntos. No obstante, estas diferencias no son significativas (**efecto de la interacción tiempo*discapacidad no significativo; $F=.49, p=.69, \text{partial } \eta^2=.009$**).

En la **Figura 2** las líneas azul, roja y negra representan, las trayectorias de las muestras con discapacidad, sin discapacidad, y la muestra completa, respectivamente descritas en las puntuaciones del ABC de los cuatro momentos temporales anteriormente descritos.

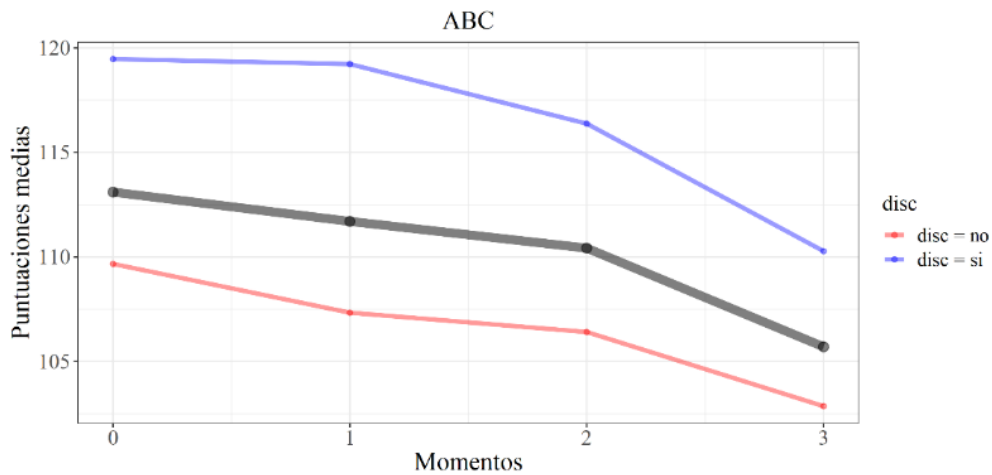


Figura 2. Trayectorias medias del ABC en la muestra completa y estratificado por discapacidad intelectual

El **efecto del tiempo** sí es significativo ($F=3.03, p=.031$), aunque muy pequeño (**partial $\eta^2=.05$**). Esto significa que, en la muestra completa, hay al menos una diferencia significativa entre momentos de medida. Un análisis de comparaciones por pares nos indica que sólo es significativa la diferencia entre el momento 1 y el momento 4 ($t = 2.76, p=.04, \delta=.47$).

Por otro lado la **PSC Pediatric Symptom Checklist** se usa para evaluar problemas emocionales y de conducta en la muestra sin discapacidad, como una evaluación añadida al ABC, para poder comparar en futuros estudios los resultados obtenidos con población general (medida principal del EmCoVID19 población general). Los ítems plantean una serie de comportamientos y síntomas (e.g., ítem 1. *Se queja sobre dolores y molestias*; ítem 33. *Culpa a los demás de sus problemas*) y los participantes deben indicar la frecuencia de cada uno. La PSC solo se ha administrado a los pacientes sin discapacidad intelectual. En T0 se han recogido datos con la escala PSC completa. En el resto de momentos, se han administrado solo 12 ítems de esta escala. En las siguientes gráficas y tablas muestro el análisis para esos 12 ítems tanto en el momento T0 como en el resto. No hay diferencias significativas entre las sucesivas evaluaciones (**efecto principal del tiempo no significativo; $F=.80, p=.49, \eta^2=.02$**).

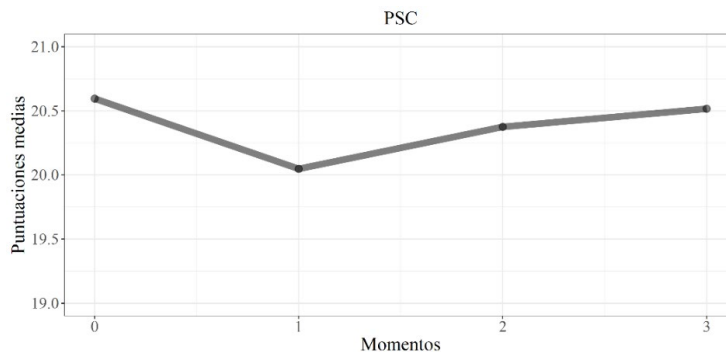


Figura 3. Trayectorias medias del PSC en la muestra completa

En la recogida de variables secundarias, encontramos varias diferencias significativas en algunos de los ítems. En cuanto se refiere a la **práctica de actividad física**, encontramos un **efecto significativo del tiempo** ($F = 18.04, p > .001, \eta^2 = .23$), lo que indica que hay diferencias significativas entre el momento T1 y: a) el momento T0 ($t = -6.82, p < .001, \delta = .84$), b) el momento T2 ($t = 5.48, p < .001, \delta = .87$) y c) el momento T3 ($t = 4.53, p < .001, \delta = .70$). Sin embargo, estos cambios en el tiempo son muy similares en las muestras con discapacidad intelectual (DI) y sin DI.

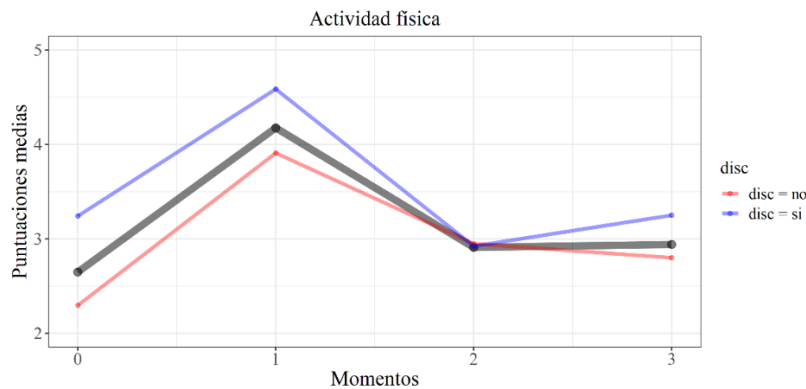


Figura 4. Trayectorias medias en actividad física

Otra variable que recogimos fue el establecimiento de rutinas durante la pandemia dónde encontramos un efecto significativo del tiempo ($F = 8.97, p < .001, \eta^2 = .13$) y de la interacción tiempo*discapacidad ($F = 4.16, p = .007, \eta^2 = .07$). Los niños con DI empeoraron el establecimiento de rutinas con respecto a la evaluación de septiembre, mientras que la muestra de niños sin DI refleja el patrón opuesto. El **efecto principal del tiempo** se debe a que hay un aumento significativo en el establecimiento de rutinas a lo largo del tiempo.

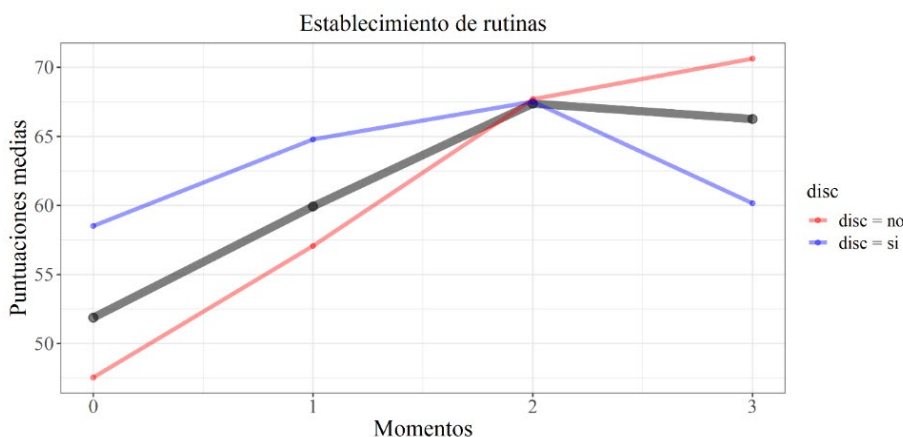


Figura 5. Trayectorias medias de Establecimiento de rutinas

Lo mismo encontramos en la variable el **cumplimiento de las rutinas**, este caso encontramos un efecto significativo del tiempo ($F = 9.96, p < .001, \eta^2 = .15$) en pacientes con D y sin D de forma opuesta.

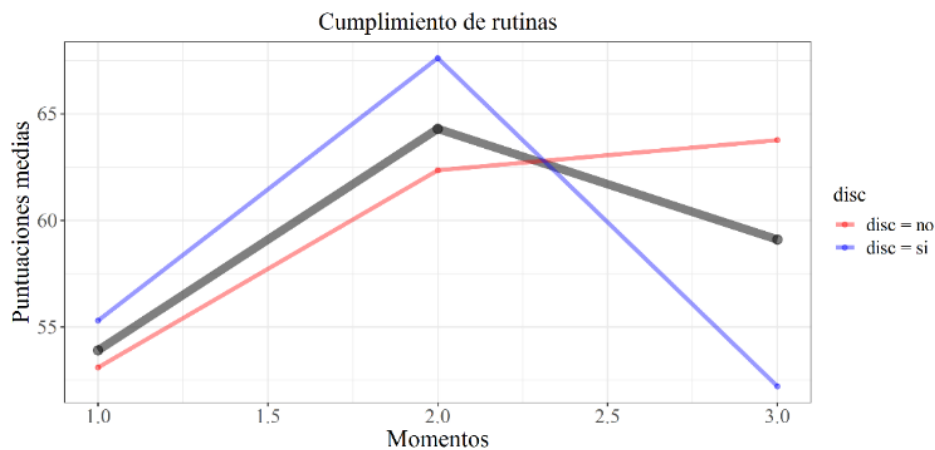


Figura 6. Trayectorias medias de cumplimiento de rutinas

Una de las variables claves que evaluamos fue la **frecuencia de crisis de conducta**, en la que vimos una disminución de la frecuencia de las crisis, no significativa a lo largo del periodo del estudio, pero si significativa respecto a la etapa anterior a la pandemia.

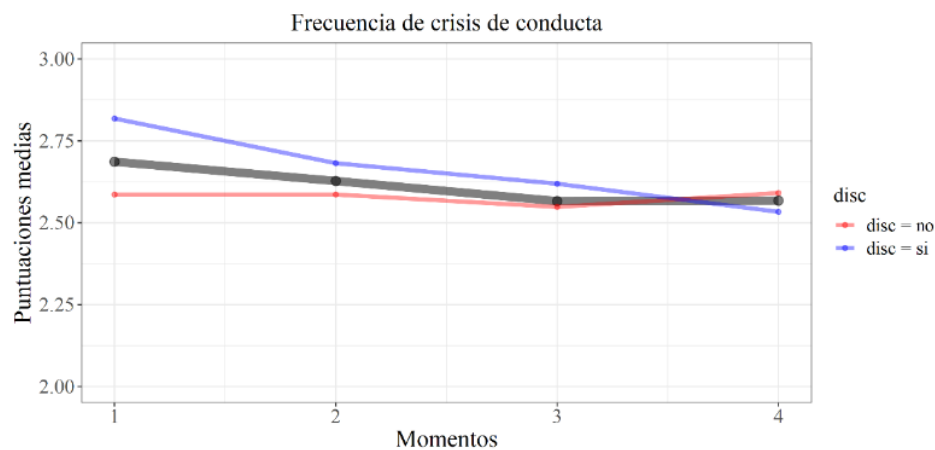


Figura 12. Frecuencia de crisis de conducta

- Conclusiones

1. Existe un incremento de crisis conductuales durante periodo de confinamiento en pacientes con TEA, un aumento del **49%** en comparación con la pre-pandemia.
2. Globalmente, las alteraciones conductuales y emocionales más severas (ABC) han disminuido gradualmente de marzo - diciembre 2020 y disminuyen significativamente ($p = ,048$) en niños/adolescentes con TEA con discapacidad Intelectual entre estos dos meses.
3. Existe un incremento de alteraciones conductuales y emocionales (PSC) al inicio de la escolarización post-confinamiento en niños/adolescentes con TEA de sin discapacidad intelectual, aunque este incremento no es estadísticamente significativo.

– Materiales bibliográficos

- Aman, M. G., Burrow, W. H., & Wolford, P. L. (1995). The Aberrant Behavior Checklist-Community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American journal of mental retardation : AJMR*, *100*(3), 283–292.
- Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol* 2020; 71: 285-91. doi: 10.33588/rn.7108.2020381.
- Berard, M., Rattaz, C., Peries, M., Loubersac, J., Munir, K., & Baghdadli, A. (2021). Impact of containment and mitigation measures on children and youth with ASD during the COVID-19 pandemic: Report from the ELENA cohort. *Journal of psychiatric research*, *137*, 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.02.041>
- Haque, M. M., Rabbani, M., Dipal, D. D., Zarif, M. I. I., Iqbal, A., Akhter, S., Parveen, S., Rasel, M., Rabbani, G., Alam, F., Soron, T. R., Ahmed, S. I., & Ahamed, S. I. (2021). Grant report on mCARE: Mobile-based care for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) for low- and middle-income countries (LMICs). *Journal of Psychiatry and Brain Science*, *6*. <https://doi.org/10.20900/jpbs.20210004>
- Hosokawa, R., Kawabe, K., Nakachi, K., Yoshino, A., Horiuchi, F., & Ueno, S.-I. (2021). Behavioral affect in children with autism spectrum disorder during school closures due to the COVID-19 pandemic in japan: A case-controlled study. *Developmental Neuropsychology*, *46*(4), 288–297. <https://doi.org/10.1080/87565641.2021.1939350>
- Jellinek, M. S., Murphy, J. M., Robinson, J., Feins, A., Lamb, S., & Fenton, T. (1988). Pediatric Symptom Checklist: screening school-age children for psychosocial dysfunction. *The Journal of pediatrics*, *112*(2), 201-209
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., Arteaga-Henríquez, G., Soriano-Día, A., Duque-Yemail, J. D., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *83*(101757), 101757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>
- Mete Yesil, A., Sencan, B., Omercioglu, E., & Ozmert, E. N. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic on children with special needs: A descriptive study. *Clinical Pediatrics*, *61*(2), 141–149. <https://doi.org/10.1177/00099228211050223>
- Panjwani, A. A., Bailey, R. L., & Kelleher, B. L. (2021). COVID-19 and behaviors in children with autism spectrum disorder: Disparities by income and food security status. *Research in developmental disabilities*, *115*, 104002. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104002>
- Vasa, R. A., Singh, V., Holingue, C., Kalb, L. G., Jang, Y., & Keefer, A. (2021). Psychiatric problems during the COVID-19 pandemic in children with autism spectrum disorder. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, *14*(10), 2113–2119. <https://doi.org/10.1002/aur.2574>

Título

“Análisis del estado de salud en la vida adulta y valoración subjetiva del bienestar físico y emocional”

Autoría e instituciones

Ruth Vidriales, Marta Plaza, Guillermo Benito, Cristina Hernández, Paloma Contreras

Organización: Autismo España

Texto

– De dónde surge la idea/tema

La salud es una dimensión central de la calidad de vida. Sin embargo, apenas se ha investigado en el caso de las personas en el espectro del autismo (TEA). Los trabajos publicados evidencian un peor estado global de salud que el resto de la población y altos índices de condiciones crónicas de salud física y mental que comprometen su bienestar, con diferencias significativas asociadas al género y a la edad.

En España tampoco se dispone de datos al respecto. El TEA no está presente en las principales fuentes estadísticas oficiales, lo que excluye al colectivo de las políticas públicas y medidas dirigidas a promover la salud.

La falta de conocimiento se acentúa especialmente en el caso de las personas adultas. Por ello, se ha llevado a cabo un estudio de investigación dirigido a analizar la incidencia de condiciones asociadas que comprometen su salud física y mental (enfermedades crónicas, diagnósticos de salud mental, psicofarmacología, etc.) junto con la percepción subjetiva que tienen las propias personas sobre su bienestar físico y emocional.

– Planteamientos

Las personas adultas y de edad avanzada con TEA experimentan más problemas de salud que las personas con desarrollo neurotípico. Las condiciones de salud más reportadas por las personas adultas con TEA son alteraciones inmunológicas, enfermedades cardiovasculares, trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, condiciones neurológicas como epilepsia y trastornos psiquiátricos (Bishop-Fitzpatrick y Rubenstein, 2019). Estas condiciones podrían provocar que las personas con TEA sean más vulnerables al proceso de envejecimiento.

En el caso de las personas adultas con autismo, existe evidencia de mayores dificultades en salud física y mental, una esperanza de vida más baja, cambios en el perfil cognitivo y en su funcionamiento en la vida diaria, con el impacto que todo ello tiene en su calidad de vida (Bowler et al., 2019). Además, las personas en el espectro del autismo pueden experimentar un envejecimiento acelerado y enfermedades relacionadas con la edad a edades más tempranas en comparación con la población general (Fortuna et al., 2015; Miot et al., 2019).

A pesar de esta evidencia, la mayoría de los problemas de salud, más allá de los síntomas relacionados con los TEA, se han pasado por alto durante décadas. Son pocos los estudios que lo han abordado sistemáticamente en los últimos años (Lai et al., 2019; Lindly et al., 2020; Muskens et al., 2017), reduciéndose los estudios que incluyen personas adultas (Croen et al., 2015; DaWalt et al., 2021; Micai et al., 2021b; Rydzewska et al., 2019).

Por lo tanto, la falta de investigación sobre la salud de este colectivo es una barrera importante para promover la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo. También es un obstáculo para mejorar los sistemas de salud y desarrollar políticas basadas en evidencia.

Además, las personas adultas con trastorno del espectro del autismo afrontan dificultades para acceder a los apoyos e intervenciones que necesitan a lo largo de sus vidas. Las políticas públicas raramente contemplan sus necesidades y los sistemas de apoyo apenas están especializados en el abordaje de esta condición.

Estos sistemas de apoyo son fundamentales para promover su calidad de vida, aspecto que constituye una condición imprescindible para un desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona. Y para garantizar la calidad de vida, es esencial promover la participación de las personas como agentes activos de sus vidas y disfrutar de manera plena y satisfactoria de ellas (OMS, 2015).

En este sentido, es imprescindible contar con la participación activa de las personas del espectro del autismo, incorporando y teniendo en cuenta su propia percepción sobre el su estado de su salud. Por ello, es relevante la incorporación de su percepción subjetiva sobre su bienestar físico y bienestar emocional, en el diseño y desarrollo de los sistemas de apoyo que precisan.

– Metodología

Se trata de un estudio cuantitativo descriptivos en el que se han utilizado dos fuentes de información primarias.

Registro de información sociodemográfico

Para la recogida de información sobre el estado de salud se utilizó un cuestionario en soporte informático que recoge las características tanto generales como específicas de personas con TEA españolas con diagnóstico confirmado de autismo mayores de 18 años (n=798). Esta recogida de datos se llevó a cabo desde 2017 hasta 2020, gracias a la colaboración activa de 41 entidades confederadas en Autismo España, que se encargaron de derivar los registros informatizados a todas las personas participantes en el estudio.

Los datos de los registros de personas con TEA se analizaron mediante estadísticas descriptivas. Se utilizaron frecuencias absolutas y relativas para describir variables cualitativas.

También se han realizaron pruebas inferenciales para comparar variables según sexo y edad: prueba t de Student (variables continuas) y prueba de Chi-cuadrado (variables cualitativas). La significación estadística se fijó en $P < 0,05$. El análisis de los datos se

realizó mediante el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS®) de IBM para Windows versión 24.

Evaluaciones de calidad de vida

Para analizar la opinión subjetiva y el estado de salud y bienestar percibido se han analizado los resultados globales agregados de 97 evaluaciones de calidad de vida (73 hombres; 21 mujeres) realizadas en 13 entidades que dan apoyo específico y especializado a personas con TEA. Para realizar las evaluaciones de calidad de vida se ha utilizado la herramienta ¹iCalidad. El periodo en el que se realizaron las evaluaciones fue el primer semestre de 2022.

– Conclusiones

En relación al estado de salud de la población con trastorno del espectro del autismo, considerando una muestra de 798 (hombres 618; mujeres 180), se observa:

- ✓ Alta presencia de alteraciones diagnosticadas del sistema nervioso 25,56% (204), trastornos comórbidos 38,3% (306) y enfermedades crónicas 35,7% (285).
- ✓ Alta presencia de prescripciones farmacológicas 60,9% (486), entre los que destacan los antipsicóticos 45,1%, (360) ansiolíticos 22,3% (178), anticonvulsivantes-antiepilépticos 29,9% (239) y antidepresivos 14,2% (113).
- ✓ Por tramos de edad, las condiciones de salud física y mental se van incrementando según se avanza en edad:
 - ≥ 1 trastorno comórbido clínicamente diagnosticado: la presencia es de 29,5% (74), en población de 18 a 21 años, y se incrementa hasta el 60,7% (34) en personas con más de 45 años.
 - ≥ 1 alteración diagnosticada del sistema nervioso: la presencia es de 11,6% (29) en la población entre 18 y 21 años y se incrementa a 35,7% (20) en personas con más de 45 años.
 - ≥ 1 enfermedad crónica diagnosticada: la presencia es de 19,5% (49) en población entre 18 y 21 años y se incrementa 41,1% (23).
- ✓ En relación a los tratamientos psicofarmacológicos, se incrementan de manera continuada a lo largo de la vida. El 60,9% (486) de las personas adultas de la muestra tienen la prescripción de al menos uno, porcentaje que se incrementa hasta el 87,5% (49) en el caso de personas con 45 y más años.

En relación a la percepción subjetiva sobre las dimensiones de Bienestar Físico y Bienestar Emocional de las personas evaluadas sobre su calidad de vida (n=97):

Las personas adultas con TEA tienen una percepción sobre su bienestar físico y emocional bastante positiva, teniendo una puntuación media 2,99 en la dimensión de bienestar emocional, y 3,09 en bienestar físico, siendo la mínima puntuación 1 y la máxima 4. Es importante subrayar, que en todos los casos las personas participantes reciben apoyos del ámbito asociativo, lo que puede influir en los favorables resultados.

Se observan ligeras diferencias por sexo, siendo la percepción de las mujeres (n=21) en relación al bienestar físico y emocional, ligeramente más baja si se compara con la de

¹ **iCalidad** es una herramienta de evaluación de calidad de vida individual dirigida a las personas con TEA que permite evaluar la calidad de vida en sus distintas dimensiones **utilizando el sistema de indicadores anteriormente descrito**. Es una herramienta colaborativa, que incluye la perspectiva de las personas con TEA, sus familiares y profesionales que les brindan apoyo. Es la primera herramienta que se desarrolla incorporando la perspectiva personal de las personas con TEA. **iCalidad** no sólo se reconoce el derecho de la persona con TEA a participar activamente en la toma de las decisiones que le afectan, sino que contribuye a que pueda ejercerlo de manera efectiva en la práctica.

los hombres (n=73), bienestar emocional (mujeres 2,82; hombres 3,02) y bienestar físico (mujeres 3,07; hombres 3,09).

Cada dimensión incluye una serie de objetivos a trabajar. En este sentido, el número de objetivos en estas dimensiones con puntuaciones inferiores a 2,5; y que son susceptibles de mejorar facilitando los apoyos necesarios, son más numerosos en el caso de las mujeres que de los hombres:

Tabla 1. Comparación del número de objetivos a trabajar con puntuación <2,5 según sexo

<i>Mujeres</i>		
Número de objetivos	Objetivo a trabajar	Puntuación
1	Realizar un seguimiento del estado nutricional	2,32
2	Disponer de una atención sanitaria eficaz, adaptada a las necesidades y que respete la dignidad	2,38
3	Tener buena salud mental	2,43
4	Disponer de medidas de autoprotección	2,45
<i>Hombres</i>		
Número de objetivos	Objetivo a trabajar	Puntuación
1	Realizar un seguimiento del estado nutricional	2,11
2	Disponer de medidas de autoprotección	2,47

En relación al funcionamiento intelectual, también se observan ligeras diferencias en cuanto a la percepción del bienestar emocional y bienestar físico. Las personas sin discapacidad intelectual (n=4) tienen una peor percepción de su salud física (2,53) y emocional (2,65) en comparación con las personas con discapacidad intelectual (DI=25) (bienestar físico 3,13; bienestar emocional 2,9).

En este sentido, el número de objetivos en estas dimensiones con puntuaciones inferiores a 2,5 y que son susceptibles de mejorar facilitando los apoyos necesarios son más numerosos en el caso de las personas sin discapacidad intelectual.

Tabla 2. Comparación del número de objetivos a trabajar con puntuación <2,5 según discapacidad intelectual asociada

<i>Personas sin discapacidad intelectual asociada</i>		
Número de objetivos	Objetivo a trabajar	Puntuación
1	Realizar un seguimiento del estado nutricional	1
2	Tener buena higiene postural	1,4
3	Disponer de una atención sanitaria eficaz, adaptada a las necesidades y que respete la dignidad	1,54
4	Realizar un seguimiento periódico del estado de salud	1,89
5	Practicar actividades físicas o deportivas variadas	2,27
6	Mostrar un buen estado de salud	2,43
7	Tener buena salud mental	2,45

Personas sin discapacidad intelectual asociada

Número de objetivos	Objetivo a trabajar	Puntuación
1	Realizar un seguimiento del estado nutricional	1,91
2	Tener buena salud mental	2,49

– Materiales bibliográficos

- Bowler, D. M., Geurts, H. M., & Howlin, P. (2019). Editorial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 1–2. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.002>
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., & Davidson, P. W. (2015). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *J Gen Intern Med*, 31(1), 77-84. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lindly, O. J., Chan, J., Levy, S. E., Parker, R. A., & Kuhlthau, K. A. (2020). Service Use Classes Among School-aged Children From the Autism Treatment Network Registry. *Pediatrics*, 145(Supplement 1), S140-S150. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895Q>
- Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., Yliherva, A., ... Schendel, D. (2021a). Intervention Services for Autistic Adults: An ASDEU Study of Autistic Adults, Carers, and Professionals' Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2021, 12, 1-17. <https://doi.org/10.1007/S10803-021-05038-0>
- Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., Yliherva, A., ... Schendel, D. (2021b). Autistic Adult Health and Professional Perceptions of It: Evidence From the ASDEU Project. *Frontiers in Psychiatry*, 0, 689. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2021.614102>
- Miot, S., Akbaraly, T., Michelon, C., Couderc, S., Crepiat, S., Loubersac, J., ... & Baghdadli, A. (2019). Comorbidity burden in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities—a report from the EFAAR (Frailty Assessment in Ageing Adults With Autism Spectrum and Intellectual Disabilities) study. *Frontiers in psychiatry*, 10, 617.
- Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(9), 1093-1103. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1020-0>
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud*. Recuperado de:

[http:// apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf//](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf/)
Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.004>

Título

Autismo e identidad de género: compartiendo experiencias de acompañamiento desde la Unidad de Identidad de Género (UIG) del Hospital Sant Joan de Deu

Autoría e instituciones

Marcela Mezzatesta Gava (1,2); Diana Polo Rangel(1), Maria Angeles Mairena(2), Agusti Bonifacio Guillen(1,3); Paula Molina Giraldo (1,4); Marta Ramón Krauel (1,4).

Afiliaciones:

- 1** Unidad de Identidad de Género ,Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.
- 2** Unidad multidisciplinaria del Tr. del Espectro del Autismo (UnimTEA), Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.
- 3** Departamento de Trabajo Social, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.
- 4** Servicio de Endocrinología, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.

Texto

– De dónde surge la idea/tema

La co-ocurrencia entre autismo y diversidad sexo-genérica se sitúa entre el 5-13%(1,2). Si bien existe un incremento reciente del interés, atención social y de producción científica, las guías clínicas sobre la temática aún son escasas (3).

La Unidad de Identidad de Género(UIG)del Hospital Sant Joan de Deu atiende población infanto-juvenil con diversidad en la identidad de género en un hospital pediátrico. Está formada por un equipo interdisciplinario de salud mental(psicología clínica y psiquiatría), enfermería, trabajo social, endocrinología y ginecología.

– Planteamientos

Los objetivos del trabajo son describir la UIG, la proporción de personas con autismo que han consultado durante el período 2016 - abril 2022, y compartir reflexiones para el acompañamiento a estas personas y a sus familias y/o cuidadores principales.

– Metodología

La metodología se basa en un análisis descriptivo cuantitativo de algunos datos recogidos en el período 2016- abril 2022 que permiten conocer el perfil de casos que se han acompañado en la unidad. El análisis cuantitativo se ha realizado mediante uso de Statta v16.1.

Por otro lado, se describen las características en las que se fundamenta el modelo de atención de nuestra unidad, y finalmente, se enumeran algunas reflexiones, fruto del debate y consenso del equipo.

– Resultados

Se han atendido 267 casos en total. La edad media al momento de consultar es de 12.6 años (sd 8.15; range 4.3-17.1). El 35.2% (**94/267**) presentaban sintomatología dentro del

espectro del autismo (24.7%, 66/267) o diagnóstico de certeza (10.48%,28/267). Recibieron visitas con salud mental (91.4%,86/94), trabajo social (60.6%,57/94), endocrinología (36.1%,34/94) y ginecología (5.31%,5/94) .

En la UIG, se trabaja desde una perspectiva despatologizadora, interseccional (4), evolutiva e interdisciplinaria. Esta aproximación y marco teórico nos ha permitido elaborar reflexiones que pueden ser de utilidad en la atención de las personas con autismo para los/as profesionales del área:

- Respetar la vivencia de la diversidad sexo-genérica de la persona con autismo.
- Atender a las otras intersecciones de la persona con autismo y de su familia (procedencia, etnia, religión, orientación sexual, etc).
- Dar importancia a la libre exploración del género, acorde a la etapa evolutiva, creando espacios seguros para dicha exploración.
- Conocer el perfil de habilidades generales de la persona con autismo: cognitivas, función ejecutiva, comunicación, habilidades sociales, capacidad de autorregulación emocional, autoconciencia; para individualizar y adaptar el acompañamiento.
- Explorar el uso de redes sociales y referentes en las mismas.
- Conceptualizar la diversidad de género y sus posibilidades como un “espectro”.
- Explorar diferencias entre identidad de género/expresión de género/orientación sexual.
- Usar material de apoyo visual, para facilitar la identificación de necesidades y comprensión de las opciones terapéuticas y sus implicancias.
- Orientar a las familias/cuidadores/as principales en el acompañamiento a la persona con autismo y en la gestión de la incertidumbre a lo largo del proceso.

– Conclusiones

La diversidad en identidad de género es un aspecto relevante a tener en cuenta cuando se trabaja con personas con autismo, siendo necesaria más formación a los/as profesionales implicados/as. El acompañamiento debe ser adaptado e individualizado a la persona y a su familia. Se necesita aumentar la producción de guías, consensos clínicos y literatura científica que incluya la perspectiva interseccional, y estudios cualitativos que recojan las experiencias de las personas con autismo y diversidad sexo-genérica.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- 1.Janssen, A., Huang, H., & Duncan, C. (2016). Gender Variance Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Retrospective Chart Review. *Transgender health*, 1(1), 63–68. <https://doi.org/10.1089/trgh.2015.0007>
- 2.Herrmann, L., Bindt, C., Schweizer, K., Micheel, J., Nieder, T. O., Haaß, J., Schöttle, D., & Becker-Hebly, I. (2020). Autismus-Spektrum-Störungen und Geschlechtsdysphorie bei Kindern und Jugendlichen: Systematisches Review zur gemeinsamen Prävalenz [Autism Spectrum Disorders and Gender Dysphoria Among

- Children and Adolescents: Systematic Review on the Co-Occurrence]. *Psychiatrische Praxis*, 47(6), 300–307. <https://doi.org/10.1055/a-1148-4873>
3. Strang, J. F., Meagher, H., Kenworthy, L., de Vries, A., Menvielle, E., Leibowitz, S., Janssen, A., Cohen-Kettenis, P., Shumer, D. E., Edwards-Leeper, L., Pleak, R. R., Spack, N., Karasic, D. H., Schreier, H., Balleur, A., Tishelman, A., Ehrensaft, D., Rodnan, L., Kushner, E. S., Mandel, F., ... Anthony, L. G. (2018). Initial Clinical Guidelines for Co-Occurring Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria or Incongruence in Adolescents. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology*, American Psychological Association, Division 53, 47(1), 105–115. <https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1228462>
 4. Huang, Y. T., Ma, Y. T., Craig, S. L., Wong, D., & Forth, M. W. (2020). How Intersectional Are Mental Health Interventions for Sexual Minority People? A Systematic Review. *LGBT health*, 7(5), 220–236. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2019.0328>

Título

Alteraciones sensoriales y bienestar psicológico en adultos con TEA: el papel mediador de la preocupación

Autoría e instituciones

Pilar Pozo^{1,2}, Patricia Recio^{1,2}, Cristina García-López^{2,3} y Encarnación Sarriá^{1,2}

Afiliaciones:

- 1** Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la UNED.
- 2** Instituto Mixto de Investigación UNED e Instituto de Salud Carlos III (IMIENS).
- 3** Unidad de Trastornos del Aprendizaje Escolar (UTAE) del Hospital San Joan de Deu, Barcelona.

Texto

– Introducción

Las alteraciones en percepción y procesamiento sensorial en las personas con TEA han ido cobrando cada vez más importancia en la caracterización y comprensión del trastorno. En parte, su relevancia se debe a la extensión de estos problemas, puesto que algunos estudios estiman que podrían afectar a más del 90% de personas con TEA (Leekam et al., 2007), identificándose una relación entre las alteraciones sensoriales y la gravedad del cuadro autista (Grzadzinski et al., 2020)

Cuando hablamos de salud mental de los adultos con TEA, el trastorno más concurrente y común, es la ansiedad, con una prevalencia entre el 27% y 42% de los casos (Hollocks et al., 2019), siendo también uno de los trastornos más estudiados. La sintomatología autista (los problemas de comunicación social y las conductas repetitivas y estereotipadas) son predictores significativos de la ansiedad en adultos con TEA (Kuzminskaite et al., 2020). Así mismo, las anomalías en sensibilidad sensorial se han identificado como predictores del desarrollo de problemas de ansiedad (Green et al., 2011).

Sin embargo, el estrés en adultos con TEA está mucho menos estudiado. La dificultad para afrontar los cambios, los problemas de anticipación, la estimulación ambiental y los eventos no placenteros se asocian con mayores niveles de estrés (Cillot y Standen, 2008). Asimismo, estos autores encuentran que aquellas personas que además eran más ansiosos tenían menos probabilidad de afrontar las demandas de la situación, generando por tanto más estrés. A estos estudios se añaden las aportaciones recientes de Golan et al. (2021) que señalan que la rumiación (tendencia a repetir pensamientos e ideas de forma repetitiva) y la inflexibilidad cognitiva, comunes en el autismo, pueden estar aumentando los síntomas del estrés post traumático en los adultos con TEA y sin DI.

Una variable cognitiva cercana a la rumiación es la preocupación, definida como una forma de actividad de pensamiento incontrolable sobre la probabilidad de sucesos

futuros negativos (Pruzinsky y Borkovec, 1990) y como una tendencia cognitiva a rumiar problemas y dificultad para dejarlos a un lado (Hirsch y Mathews, 2012). La preocupación excesiva puede estar asociada a una dificultad para diferenciar las claves no amenazantes de las amenazantes, y una tendencia a responder a las señales no amenazantes, lo que interfiere con las conductas adaptativas, manteniendo en consecuencia los síntomas crónicos de ansiedad (Salters-Pedneault et al., 2008). Sin embargo, hasta donde llega nuestro conocimiento no se han realizado estudios que analicen la relación entre la preocupación y el bienestar psicológico en adultos con TEA.

Por todo ello, resulta justificado intentar avanzar en el estudio de la relación de las alteraciones sensoriales y las conductas repetitivas con la ansiedad y el estrés en adultos con TEA, con una estrategia que permita una mejor comprensión de los mecanismos psicológicos implicados. En consecuencia, el objetivo de nuestro estudio será analizar las relaciones entre dos características del TEA (alteraciones sensoriales y conductas repetitivas) con los niveles de ansiedad somática y estrés percibido, explorando el posible papel mediador del factor cognitivo preocupación.

- Método

Participantes

Participaron en el estudio 151 adultos con TEA de nivel 1 o Síndrome de Asperger, de los cuales 112 (74,2%) eran mujeres y 35 (23,2%) eran hombres. Solo 42 de los 151 participantes indicaron su edad ($M = 33,6$; $DT = 12,17$) que se encontraba en un rango de 17 a 54 años.

Respecto al estado civil, un 43,7% era soltero, el 39,1% tenía pareja estable o estaba casado y el 11,3% divorciado. En relación con el nivel de estudios, había un porcentaje similar entre los que tenían estudios primarios y formación profesional (48,2%) y los que tenía estudios de diplomatura y máster o doctorado (51,8%).

Instrumentos

Para la evaluación de las variables del estudio se utilizaron los siguientes instrumentos.

- Cuestionario sociodemográfico. Se diseñó un cuestionario ad hoc para obtener la información sobre la muestra: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios y situación laboral.
- Cuestionario Sensorial para Adultos – *Adult Sensory Questionnaire (ASQ)* de Kinnealey y Oliver (2002) versión adaptada al castellano de Catalán y Rojas (2017). Evalúa la defensividad sensorial (una reacción negativa esencialmente asociada a alteraciones en el procesamiento sensorial). Cuenta con 26 ítems, con 2 opciones de respuesta (verdadero-falso) con un rango de puntuaciones totales que varía entre 0 y 26. Puntuaciones de 6 a 10 indican defensividad sensorial moderada, y puntuaciones por encima de 10 indican defensividad sensorial definida. La fiabilidad del cuestionario en este estudio fue buena (α de Cronbach = .799).
- Cuestionario de Conductas Repetitivas 2 para Adultos - *Repetitive Behaviors Questionnaire – 2 Adult (RBQ-2A)* de Barrett et al. (2015). Se adaptó al castellano por los investigadores del estudio. Es un cuestionario autoinformado y dirigido a adultos para recoger información sobre el grado de severidad de las conductas restringidas y repetitivas. Cuenta con 20 preguntas tipo Likert de 3 puntos. Se

- utilizó la escala total, donde puntuaciones altas indican una mayor severidad. La fiabilidad fue buena ($\alpha = .854$).
- Cuestionario de Preocupación de Pensilvania - *Penn State Worry Questionnaire (PSWQ)* de Meyer et al. (1990), validado para población española por Sandín et al. (2009).. Es un cuestionario autoinformado de 16 ítems en escala Likert de 5 puntos, cuyas puntuaciones totales varían entre 16 y 80 puntos. Korte et al. (2016) proponen 3 rangos: baja preocupación (16 a 39), preocupación moderada a alta (40 a 54) y preocupación alta y de carácter clínico (55 a 80). En este estudio la fiabilidad del cuestionario fue bastante buena ($\alpha = .905$).
 - Inventario de Ansiedad de Beck - *Beck Anxiety Inventory (BAI)* de Beck et al. (1988). Para evaluar la ansiedad se utilizó la adaptación al castellano de Sanz y Navarro (2003). Se trata de una medida auto-informada con 21 ítems en una escala Likert de 4 puntos que representan posibles síntomas somáticos de ansiedad. Cada respuesta puntúa desde 0 a 3, y la puntuación directa se suma para obtener un total desde 0 a 63. La α de Cronbach fue de .929, mostrando el inventario una excelente fiabilidad.
 - Escala de Estrés Percibido – *Perceived Stress Scale (PSS)* de Cohen et al. (1983), adaptada al castellano por Remor (2006). Está formada por 14 ítems en escala tipo Likert de 5 puntos donde se pregunta por la frecuencia en la que aparecen pensamientos o sentimientos que han podido provocarle estrés (0 = nunca y 4 = muy a menudo). El rango de puntuaciones totales va desde 0 a 56, donde puntuaciones más altas indican mayor grado de estrés. La fiabilidad de la escala fue aceptable ($\alpha = .772$).

Procedimiento

La recogida de la información se realizó de forma online, a través de la herramienta <https://www.smartsurvey.co.uk/>. Se contactó con los responsables de varias asociaciones que trabajan con personas con TEA y síndrome de Asperger de la geografía española: Fundación Ángel Rivière de Madrid, CEPAMA (Comité para la Promoción y Apoyo de la Mujer Autista), Confederación Autismo Andalucía, Asociación BATA, Autismo Burgos y Asociación Asperger Madrid, entre otras. Se les envió una carta con los objetivos del estudio, solicitando que la difundieran entre sus usuarios. También se contactó con personas con síndrome de Asperger muy activas en la red social twitter para que difundieran el estudio entre sus contactos. La participación fue anónima y voluntaria.

Análisis de datos

En primer lugar, se realizaron análisis descriptivos para conocer las características sociodemográficas de la muestra y los aspectos descriptivos de las variables del estudio. Seguidamente se realizó un *path analysis* mediante el programa AMOS 5 para comprobar el modelo en el que se propone a la preocupación como variable mediadora entre dos características de la persona con TEA (alteraciones sensoriales y conductas repetitivas) y su bienestar psicológico, evaluado a través de la ansiedad y el estrés.

– Resultados

El modelo puesto a prueba mediante *path analysis* presentó un buen ajuste ($\chi^2 = 1.94$ ns, $CFI = .997$, $NFI = .993$, $RMSEA = .079$). Los resultados mostraron que las alteraciones sensoriales tienen una relación directa con la ansiedad (no así con el estrés) mientras

que las conductas repetitivas presentan una relación directa con la ansiedad y con el estrés. Ambas variables (alteraciones sensoriales y conductas repetitivas) presentan además una relación indirecta con la ansiedad y el estrés a través de la preocupación. Tanto las alteraciones sensoriales como las conductas repetitivas se relacionan positivamente con la preocupación, que a su vez tiene una relación directa con la ansiedad y el estrés. Los análisis específicos de mediación permiten identificar la preocupación como un mediador significativo que explica en parte la relación entre estas características de la persona con TEA y sus niveles de ansiedad y estrés.

– **Discusión**

Los resultados del estudio son coherentes con evidencias previas que constatan que adultos con TEA con niveles más elevados en los rasgos de autismo de alteraciones sensoriales y de conductas repetitivas manifiestan también niveles más elevados de ansiedad y estrés. Los resultados añaden una información útil para la mejor comprensión de los mecanismos psicológicos de esta realidad: la identificación de la preocupación como mediador de esas relaciones.

Este hallazgo tiene implicaciones aplicadas en la medida en que permite señalar la preocupación como objetivo específico en la intervención orientada a la mejora de la ansiedad y el estrés de las personas con autismo. Los avances de los últimos años en el conocimiento de la preocupación excesiva y de su relación con la ansiedad (Olatunji et al., 2010) están suponiendo también avances en la elaboración de propuestas de intervención específicas sobre ella (Prados, 2002).

Este estudio presenta varias limitaciones entre las que procede destacar dos: las limitaciones del propio modelo planteado y las relativas a la naturaleza del estudio. La ansiedad y el estrés son constructos complejos en los que intervienen muy diversos factores. El modelo propuesto solo permite poner a prueba el patrón de relaciones de algunos de estos factores implicados. Por otra parte, aunque en este estudio se utilizan técnicas de análisis estadístico avanzado que permiten considerar la dirección de las relaciones en el modelo, la naturaleza *ex post facto* y transversal del estudio no permite extraer conclusiones de causalidad de las relaciones contrastadas, por lo que los resultados deben interpretarse con cautela.

No obstante, el modelo planteado y los resultados del estudio pueden suponer una contribución relevante, ya que la mejor comprensión de los aspectos subyacentes a la ansiedad y el estrés de las personas con TEA es fundamental para el avance y la mejora de la eficacia en la intervención destinada a mejorar su bienestar psicológico. Nuestros resultados sugieren que la preocupación excesiva puede ser un objetivo útil para esta intervención, sin olvidar que esto supone que al reto de avanzar en la eficacia de la intervención terapéutica específica se suma el reto de su adaptación para su aplicación a las personas con TEA.

– **Referencias bibliográficas**

Barrett, S. L., Uljarević, M., Baker, E. K., Richdale, A. L., Jones, C. R. G., y Leekam, S. R. (2015). The Adult Repetitive Behaviours Questionnaire-2 (RBQ-2A): A self-report measure of restricted and repetitive behaviours. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3680–3692.

- <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2514-6>
- Beck, A.T., Epstein, N., Brown, G., y Steer, R.A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.
- Catalán, M. L., y Rojas, F. G. (2017). Adaptación transcultural al español del Adult Sensory Questionnaire. *TOG (A Coruña)* [Web], 14(25), 110-122. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num25/pdfs/original6.pdf>
- Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Gillott, A, y Standen, P J. (2008). Levels of Anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370. <https://doi.org/10.1177/1744629507083585>
- Golan, O., Haruvi-Lamdan, N., Laor, N., y Horesh, D. (2022). The comorbidity between autism spectrum disorder and post-traumatic stress disorder is mediated by brooding rumination. *Autism*, 26(2), 538-544. <https://doi.org/10.1177/13623613211035240>
- Green, S. A., Ben-Sasson, A., Soto, T. W., y Carter, A. S. (2011). Anxiety and Sensory Over-Responsivity in Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Bidirectional Effects Across Time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1112-1119. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1361-3>
- Hirsch, C. R., y Mathews, A. (2012). A cognitive model of pathological worry. *Behaviour Research and Therapy*, 50(10), 636-646. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2012.06.007>
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., y Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), 559-572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Kinnealey, M., & Oliver, B. (2002). *ADULT-SI (adult defensiveness, understanding, learning, teaching: sensory interview) manual*. Philadelphia.
- Kuzminskaite, E., Begeer, S., Hoekstra, R. A., y Grove, R. (2020). Social communication difficulties and restricted repetitive behaviors as predictors of anxiety in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(7), 1917-1923. <https://doi.org/10.1177/1362361320934218>
- Leekam, S., Tandos, J., McConachie, H., Meins, E., Parkinson, K., Wright, C., ... Le Couteur, A. (2007). Repetitive behaviours in typically developing 2-year-olds. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1131-1138. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01778.x>
- Meyer, T. J., Miller, M. L., Metzger, R. L., y Borkovec, T. D. (1990). Development and validation of the penn state worry questionnaire. *Behaviour Research and Therapy*, 28(6), 487-495. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(90\)90135-6](https://doi.org/10.1016/0005-7967(90)90135-6)
- Olatunji, B. O., Wolitzky-Taylor, K. B., Sawchuk, C. N., y Ciesielski, B. G. (2010). Worry and the anxiety disorders: A meta-analytic synthesis of specificity to GAD. *Applied and Preventive Psychology*, 14, 1-24. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2011.03.001>
- Prados, J. M. (2002) *La Preocupación: Teoría e Intervención*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 84-669-2383-7.
- Pruzinsky, T. y Borkovec, T. D. (1990). Cognitive and personality characteristics of worriers. . *Behaviour Research and Therapy*, 28(6), 507-512. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(90\)90137-8](https://doi.org/10.1016/0005-7967(90)90137-8)

- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93. <https://doi.org/10.1017/S1138741600006004>
- Salters-Pedneault, K., Suvak, M., y Roemer, L. (2008). An experimental investigation of the effect of worry on responses to a discrimination learning task. *Behavior Therapy*, 39(3), 251-261. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2008.01.001>
- Sandín, B., Chorot, P., Valiente R. M. y Lostao, L. (2009). Validación española del cuestionario de preocupación PSWQ: estructura factorial y propiedades psicométricas. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 14(2), 107-122.
- Sanz, J., y Navarro, M. E. (2003). Propiedades psicométricas de una versión española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 9, 59-84.

COMUNICACIONES

Apoyos y entornos educativos a lo largo de la vida

Título

Facilitadores y barreras del progreso educativo en la educación obligatoria del alumnado en el espectro del autismo. Perspectiva de estudiantes, familias y profesionales

Autoría e instituciones

Marta Plaza, Ruth Vidriales, María Verde, Paloma Contreras, Cristina Hernández

Organización: Confederación Autismo España

Texto

- De dónde surge la idea/tema

El progreso educativo es una dimensión esencial de la educación que hace referencia al avance que el estudiantado realiza en sus aprendizajes y que permite evaluar en qué medida su desarrollo académico resulta exitoso. No obstante, apenas existe evidencia sobre los factores que lo promueven o lo dificultan en el caso del alumnado en el espectro del autismo.

La investigación internacional identifica factores que incrementan el absentismo y fracaso escolar, como la falta de especialización en las metodologías de enseñanza y evaluación, o las experiencias sociales negativas en la escuela (Keen, et al., 2016; Totsika, 2020).

Estos elementos apenas se han explorado en el sistema educativo español en relación al alumnado con trastorno del espectro del autismo, por lo que se ha llevado a cabo un estudio dirigido a obtener información sobre su situación y sobre la percepción que la comunidad educativa tiene al respecto.

- Planteamientos

La presencia de los y las estudiantes identificados con trastorno del espectro del autismo (TEA) en enseñanzas generales no universitarias, se ha incrementado un 216%, durante los últimos 10 cursos escolares (curso 2011-2012 al curso 2020-2021). En la actualidad constituye un 26% del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a una discapacidad en la enseñanza no universitaria (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2021). La mayoría cursa estudios de educación primaria y está escolarizado en la modalidad integrada.

No obstante, las estadísticas oficiales no aportan información sobre el perfil de este alumnado ni sobre sus necesidades. Esta información es imprescindible para identificar las barreras que interfieren en su inclusión educativa y avanzar en el desarrollo de políticas públicas que contribuyan a superarlas.

Además, el alumnado con TEA es también uno de los colectivos con mayor riesgo de verse excluido de la participación social en el contexto escolar (Osmond et al. 2013;

Taheri et al. 2016) y de verse expuesto a situaciones de violencia, como el acoso escolar (Maiano et al., 2016).

- Metodología

Estudio descriptivo de metodología mixta realizado en España durante el curso 2020-2021, llevado a cabo en 16 comunidades autónomas. Se emplearon técnicas cuantitativas (cuestionario) y cualitativas (grupos nominales) para recoger información sobre la percepción del alumnado, sus familias y profesionales de la educación al respecto de sus circunstancias en el contexto educativo.

Se utilizaron cuestionarios auto cumplimentados para evaluar las percepciones de estudiantes con TEA (n=299), sus familiares (n=442) y de profesionales que apoyan a alumnado con TEA (n=456). También se llevaron a cabo cuatro grupos nominales con profesionales del ámbito educativo (n=15) especializados en TEA.

La muestra fue seleccionada mediante muestreo no probabilístico, con afijación proporcional por comunidades autónomas en el caso del alumnado y familiares. Los cuestionarios se distribuyeron a través de entidades representadas por Autismo España, centros educativos (324 de educación ordinaria y 192 de especial), Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) específicos de autismo o con profesionales especializados y la Asociación Española de Profesionales del Autismo.

Los grupos nominales incluyeron a profesionales tanto de la educación ordinaria como especial y a EOEP específicos de TEA. El análisis cuantitativo se realizó a nivel univariado y bivariado, incluyendo las perspectivas de modalidad educativa, género y coherencia entre los distintos perfiles. El análisis cualitativo se realizó mediante análisis del discurso.

La diversidad en técnicas y tipología de informantes favoreció la triangulación de la información y el incremento de la validez y fiabilidad de los resultados.

- Conclusiones

Los resultados evidencian que los y las profesionales tienen una percepción más positiva que el alumnado y sus familias respecto a la individualización de la enseñanza y los ajustes realizados para favorecer el progreso educativo de los y las estudiantes con TEA.

El alumnado con TEA, sus familias y las personas profesionales identifican barreras comunes que interfieren en el progreso educativo, como la falta de recursos para individualizar la enseñanza, las necesidades formativas del profesorado y la discontinuidad en las transiciones entre etapas.

Los resultados señalan que existe la percepción de que sí se realizan planes individualizados en función de las necesidades del alumnado con TEA: un 72,2% de las familias así lo creen y un 92,4% de los profesionales también.

De manera general, los apoyos que se facilitan en el contexto educativo orientados a favorecer las condiciones de aprendizaje del alumnado con TEA son: en el aula de

referencia (86,7%), aula de apoyo (80%), en excursiones, en visitas (78,2%) en desplazamientos (67,2%), en patio (65,8%), en el comedor (49,3%) y en el transporte (29,6%).

Las necesidades que se contemplan habitualmente en los planes de apoyos educativos son, según el profesorado/familias:

- Aprendizajes curriculares (97,4%)
- Planificación y organización (97%)
- Trabajo independiente (92,4%)
- Participación en juegos/recreo (79%)
- Participación en otras actividades (95,5%)

No obstante, las familias y profesionales identifican discrepancias entre los objetivos que se recogen en los planes educativos individuales y los apoyos que realmente existen en el contexto escolar, muchas veces limitados al espacio físico del aula y a los contenidos curriculares.

De manera general, para las familias las adaptaciones que se realizan y que resultan más útiles para sus hijos e hijas con TEA, son la estructuración en las aulas y de las tareas, la participación en actividades, el fomento de la autonomía, la comunicación y el bienestar emocional. Por otro lado, las que se perciben como menos útiles son las adaptaciones a exámenes (más tiempo y reformular procedimientos) y los apoyos para favorecer las relaciones con iguales.

La percepción del alumnado al respecto de aquellos aspectos que facilitan sus aprendizajes son:

- 92,5%- Que haya un horario claro y se respete
- 75%- Tener tiempo suficiente para exámenes
- 45%- Que los exámenes sean claros y entiendan bien las preguntas
- 59%- Hacer trabajos en grupo

Las familias y profesionales también identifican ámbitos críticos para el progreso educativo en relación al futuro, como las dificultades para acceder a la titulación tras la finalización de la educación secundaria y la ausencia de orientación vocacional durante este período.

Por su parte, el 59% del alumnado no sabe qué puede hacer después de la educación obligatoria y el 63,5% desconoce las opciones de titulación. Sin embargo, entre las personas que sí conocen las opciones de titulación, el 83,5% se siente informado/a sobre las posibilidades formativas o profesionales a las que permitiría acceder esa titulación. El 17,3% quiere seguir estudiando y el 17,8% quiere trabajar.

Es importante seguir avanzando en el desarrollo de sistemas de apoyo que favorezcan el progreso educativo del alumnado con TEA y contribuyan a reducir las tasas de abandono y fracaso escolar. Todo ello, es fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades y la mejora de su calidad de vida a corto, medio y largo plazo del alumnado con TEA.

– **Materiales bibliográficos**

- Keen, D., Webster, A., y Ridley, G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism*, 20(3), 276-294.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Dutton, Y., Worsley, A., Melvin, G., Gray, K., ... & Heyne, D. (2020). Types and correlates of school non-attendance in students with autism spectrum disorders. *Autism*, 24(7), 1639-1649.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443.
- Maiano, C., Normand, C. L., Salvas, M. C., Moullec, G., & Aimé, A. (2016). Prevalence of school bullying among youth with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Autism research*, 9(6), 601-615.

Título

IPA2 Mejorando la transición y prevención del absentismo escolar de los alumnos con autismo

Autoría e instituciones

¹ Merino, María.; ¹ Hortigüela, Beatriz.; ² Martínez, Sandra., ² Cuesta, José Luis

Afiliaciones:

1 Autismo Burgos.

2 Polibienestar.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

IPA 2, es un proyecto europeo, financiado por los programas Erasmus +. de la UE, cuenta con socios de Serbia, Portugal (nuestra querida Isabel Cotinelli, FPDA), Italia y España (Polibienestar como coordinadores y Autismo Burgos).

Las transiciones a un nuevo contexto escolar pueden ocasionar ansiedad en los estudiantes y pone a prueba sus habilidades de afrontamiento. Esta transición acarrea: cambios de clima, cambios de relaciones entre iguales, generación de nuevas expectativas académicas; sumado a los cambios normativos por la edad cronológica en la que se encuentran (pubertad, desarrollo emocional, creciente importancia de las relaciones con sus pares, desarrollo cognitivo de un orden superior), que puede agravar aún más la situación. (Cauley & Jovanovich, 2006). Las personas con TEA experimentan, al igual que las personas neurotípicas, síntomas de ansiedad y en ocasiones conductas desafiantes durante las transiciones entre las diferentes etapas educativas, pero éstas pueden ser más abrumadoras o de niveles más elevados para el alumnado con TEA debido, principalmente, a sus dificultades de comunicación y la baja percepción de apoyo por parte de sus compañeros (Emam & Farrell, 2009), así como por la influencia de otros aspectos, como: las funciones ejecutivas, la velocidad de procesamiento, la dificultad en la percepción sensorial y el control de la atención. Además, los comportamientos desafiantes y las dificultades de procesamiento sensorial se han asociado con una inclusión parcial dentro de contextos educativos regulares, mientras que los síntomas de ansiedad concurrentes se han asociado con la inclusión a tiempo completo (Rattaz et al., 2019). Los trastornos del habla, del lenguaje y los trastornos comunicativos no necesariamente comprometen la salud o calidad de vida a nivel general, y a pesar del absentismo, los niveles de asistencia pueden continuar con rendimientos académicos buenos en edades más tardías a la edad escolar (Readmond & Hosp, 2008). Por otro lado, los estudiantes con trastornos de ansiedad comórbidos tienen más probabilidades de informar de bullying y presentan alta preocupación por el acoso, mientras que los estudiantes con TEA y comorbilidad de depresión tienen más probabilidad de sufrir cyberbullying (Ashburner et al., 2018). Ello lleva a consecuencias psicológicas y emocionales no sólo de las personas con TEA, sino de sus familiares, pudiendo influenciar en el soporte emocional familiar y la atención y victimización hacia ellas (Cappadocia et al., 2012).

Por tanto, el diagnóstico de TEA es un factor de riesgo importante para el absentismo escolar, no habiéndose encontrado diferencias en la frecuencia entre los estudiantes con TEA en el contexto escolar entre primaria y secundaria, pero se aprecia una diferencia en la expresión del comportamiento. El alumnado con TEA muestra un rechazo verbal y físico al contexto escolar en las etapas de primaria, frente a un absentismo parcial o completo entre los estudiantes con TEA en secundaria (Munkhaugen et al., 2017). Para producir un cambio en las personas con TEA que presentan comorbilidades con ansiedad, y conseguir que vuelvan a participar dentro del contexto escolar, es preciso adoptar un modelo ecológico que integra la individualidad de la persona junto con el apoyo a las familias y la colaboración con otros profesionales (Preece & Howley, 2018). El profesorado ha detectado la necesidad de adquirir habilidades en relación al trato del alumnado con diagnóstico de TEA, entre las que se incluirían: mayor formación y conocimiento sobre el TEA y estrategias adaptadas al individuo, adaptaciones sociales, promover la aceptación de los compañeros y la inclusión de estudiantes con TEA. (Allday & Hudson, 2013). Entre el alumnado con TEA, dentro de los contextos educativos inclusivos, se ha detectado la necesidad de: realizar intervención en habilidades sociales, habilidades de autodefensa, intervenciones para fomentar el desarrollo de la amistad, entre otras; consiguiéndose a través de la colaboración de todas las partes dentro del contexto educativo. (Able et al., 2015). La puesta en práctica de métodos interactivos, así como ofrecer apoyo tanto académico como emocional a todo el alumnado, dan una mejor comprensión de las características individuales de los chicos con TEA (Dillon et al., 2016). Además, se recomiendan estrategias que aporten mayor apoyo, para preparar a los estudiantes en las transiciones: conociendo la escuela con anterioridad al comienzo del curso, asignar apoyos sociales, proporcionar apoyos visuales para la anticipación, así como el trabajo de habilidades para el afrontamiento de situaciones de incertidumbre (Boulter et al., 2014). En cuanto a la comunicación entre la escuela y la familia, aquellos profesionales que fomentan una participación activa de los padres tienen más éxito y se llegan a mejores resultados con sus hijos (Benson et al., 2008; Moes and Frea, 2002), y cuando las familias comparten objetivos con el profesorado, los estudiantes mejoran sus habilidades conductuales, siendo especialmente importante en estudiantes con TEA. En general, se recomienda apoyarse en el conocimiento de los padres sobre sus hijos para poder apoyar de una manera más individualizada a las personas con TEA en las transiciones entre centros escolares para conseguir una implicación por todas las partes que llevará a una mejor inclusión en el contexto (Tso & Strnadová, 2016).

- Planteamientos

Desde el programa queríamos generar recursos para profesores, que les ayudasen a formarse de manera mucho más específica en la dificultad que tienen las personas con autismo en las transiciones escolares, y que les dotasen de recursos (guías didácticas, formaciones específicas, vídeos de sensibilización) que les ayudasen a intervenir y comprender situaciones que están detrás de ese riesgo de fracaso escolar y absentismo en esta población, tales como el bullying, el exceso de estímulos, la falta de estructura, o la ansiedad de base respecto a la improvisación y demandas sociales y académicas no ajustadas a su estilo cognitivo de comprensión y aprendizaje.

- Objetivos

Nuestro principal objetivo es conocer los factores más influyentes en un posible fracaso escolar y absentismo en personas con autismo para proporcionar formación y apoyos adecuados.

Objetivos en respuesta a hipótesis:

- Conocer si hay factores protectores vs factores de vulnerabilidad (entorno en el que viven, apoyos específicos, factores vinculados al tipo de centro educativo, a las características personales y al contexto familiar)
- Definir módulos de enseñanza aprendizaje mediante co creación para profesores, dejando que participen personas con autismo, familias y profesores en en diseño de planteamientos y temas.
- Precisar conocimientos sobre absentismo en TEA a través de un cuestionario online respondido dentro de las asociaciones y por profesores.
- Elaborar una formación piloto en todos los países implicados para mejorar la herramienta.
- Proporcionar formación gratuita a través de una web y plataforma online.

- Método

Desde el principio del estudio, establecimos un proceso de investigación-acción participativa que implicó mediante sesiones de co-creación la colaboración con miembros de las familias de personas con TEA, personal de educación y personas con TEA. Se llevaron a cabo tanto grupos focales como entrevistas personales para la recogida de datos. Los grupos focales proporcionan un contexto apropiado para expresar diferentes perspectivas sobre un tema común (Krueger, 1994)

La técnica de grupos focales es un método de investigación en el que se posibilita el diálogo sobre un tema compartiéndolo mediante experiencias comunes. Es un proceso dinámico en el que los participantes intercambian ideas de forma que sus opiniones pueden generar acuerdos o desacuerdos, aunque su objetivo no es la búsqueda de consensos. Los grupos focales se fundamenta en la epistemología cualitativa.

Para la selección y organización del grupo focal fueron considerados criterios de inclusión y exclusión de los y las participantes en la investigación. Se realizó una división dentro del grupo focal para la inclusión de los y las participantes: por un lado profesorado tanto de educación primaria como de secundaria con conocimiento de TEA, por otro lado profesorado tanto de educación primaria como de secundaria sin conocimiento de TEA y familiares de personas con diagnóstico de TEA.

Teniendo en cuenta el análisis preliminar de la bibliografía, se basó en diferentes puntos para realizar una clasificación de la información: las necesidades del profesorado (respecto a chicos con diagnóstico de TEA, problemas en las transiciones de primaria a secundaria, cooperación y colaboración con la familia, cooperación con

profesorado con experiencia); resistencia al cambio; competencias sociales y emocionales de alumnado con TEA; planificación centrada en el alumno; elección de instituto para la realización de secundaria; apoyo de los compañeros (bullying, prevención, consecuencias, métodos de intervención); colaboración interinstitucional e interdisciplinaria; realización de actividades para la formación (cursos, talleres, seminarios y conferencias) y su metodología (plataformas online, grupos de discusión, manuales de buenas prácticas, tutorías y pautas en los procesos de aprendizaje).

– Participantes

En las sesiones de cocreación, llevadas a cabo en Serbia, Portugal y España, participaron un total de 44 personas implicadas directamente: 23 profesores, 6 familias, 15 personas con autismo y en las sesiones de convalidación se obtuvieron 183 respuestas a cuestionarios online.

– Resultados

A través de un modelo de desarrollo co-creativo de proyectos, en el marco del Proyecto Europeo IPA2, y basándose en los dominios y subdominios que se han abordado en el estudio, se plantean tres niveles con diversos tópicos a explorar en la investigación: diferenciando información que motiva y previene el fracaso académico frente al absentismo en alumnado con TEA; diferenciando factores vinculados al sistema educativo y a los centros educativos frente al sistema familiar; características intrínsecas del alumnado con TEA. Derivando de estos tres niveles, se han extraído los siguientes temas, moderados por una persona y expuestos en el grupo focal: retos del sistema educativos (apoyos existentes, herramientas para la detección de problemas escolares); retos en las transiciones; aspectos específicos del alumnado con TEA (quejas somáticas, sensoriales, verbalizaciones, cambios bruscos en el rendimiento, capacidad de aprendizaje-dificultades de aprendizaje, coexistencia con otros trastornos y problemas de salud, relación percibida con el profesorado y con los iguales, cambios de centro); clima familiar y eventos vitales estresantes.

– Conclusiones

Los principales problemas a los que se enfrentan las personas con autismo de cara a las transiciones escolares tienen que ver con la falta de estructura y predictibilidad del entorno, el acoso escolar y la ansiedad vinculada a un exceso de estímulos, cambios y las alteraciones sensoriales inusuales. Los profesores perciben de forma ambivalente el absentismo en estos casos, algunos lo atribuyen a falta específica de límites en el contexto familiar, dificultades de aprendizaje en este alumnado, y falta de formación y recursos suficientes para atender. Las familias por su parte coinciden en que no hay recursos suficientes, la importancia de tratar el acoso escolar de manera preventiva, y la necesidad de que se juzgue menos a las familias y se les de un papel más importante y creíble en la comunicación con el alumnado. Como propuestas para mejorar los momentos de absentismo, plantean de forma conjunta favorecer modelos mixtos de atención como home schooling o educación online temporalmente y un aumento de los apoyos y de la estructura organizativa escolar, especialmente para situaciones particularmente estresantes para las personas con TEA, como los espacios con menos planificación, como recreos, convivencias, cambios de clase, y aquellos en

los que hay cambios de profesorado, o actividades autorreguladas con los compañeros como los trabajos en equipo.

El proyecto IPA2 no tiene conflictos de intereses y se puede consultar en la web <https://www.ipa2project.eu>

– Materiales bibliográficos

- Able, H., Sreckovic, M. A., Schultz, T. R., Garwood, J. D. and Sherman, J. (2015). Views from the trenches: Teacher and student supports needed for full inclusion of students with ASD. *Teach Education and Special Education*. 38 (1): 44-57.
- Allday, R. A., Neilsen-Gatti, S., and Hudson, T. M. (2013). Preparation for inclusión in teacher education pre-service curricula. *Teacher Education and Special Education*. 36: 298-311.
- American Psychiatric Association. (2013). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fifth Edition (DSM-5)). Arlington, TX: American Psychiatric Association.
- Ashburner, J., Saggors, B., Campbell, M., Dillon-Wallace, J., Hwang, Y.S., Carrington, S. and Bobir, Natasha. (2018). *How are students on the autism spectrum affected by bullying? Perspectives of students and parents*. Journal of Research in Special Educational Needs.
- Benson, P., Karlof, K. L., and Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism* 12: 47-63.
- Boulter, C., Freeston, M., South, M., et al. (2014). Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 44; 1391-1402.
- Cappadocia, M & Weiss, Jonathan & Pepler, Debra. (2011). *Bullying Experiences Among Children and Youth with Autism Spectrum Disorders*. Journal of autism and developmental disorders. 42.
- Cauley, K.M., & Jovanovich, D. (2006). *Developing an Effective Transition Program for Students Entering Middle School or High School*. Clearing House, 80, 15-25.
- Dillon, G. V, Underwood, J. D. M., and Fremantle, L. J. (2014). Autism and the U.K. Secondary School Experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31: 221-230.
- Emam, M. M. and Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 24: 407 - 422.
- Moes, D. R., and Frea, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32: 519-533.
- Munkhaugen, E. K., Gkevol. E., Pripp, A. H., Sponheim, E., and Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 41: 31-38.
- Preece, D., and Howley, M. (2018). *An approach to supporting young people with autism spectrum disorder and high anxiety to re-engage with formal education - the impact on young people and their families*. International Journal of Adolescence and Youth, 468-481.
- Rattaz, C., Munir, K., Michelon, C., Picot, M.C. and Baghdadli, A. (2020). *School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France:*

- Report from the ELENA French Cohort Study.* Journal of Autism and Developmental Disorders. 50.
- Redmond, S. M., and Hosp, J. L. (2008). Absenteeism rates in students receiving services for CDs, LDs and EDs: a macroscopic view of the consequences of disability. *Language Speech Hear. Serv. Schools.* 39: 97-103.
- Tso, M., & Strnadová, I. (2016). *Students with autism transitioning from primary to secondary schools: parents' perspectives and experiences.* International Journal of Inclusive Education, 21: 389 - 403.

Título

Aprender a comprender: Intervención grupal en línea para mejorar la comprensión lectora autorregulada en adolescentes con trastorno del espectro del autismo

Autoría e instituciones

Vanessa Fernández Torres (1); Nuria Calet Ruiz (2), Gracia Jiménez Fernández (2), Juan José Navarro Hidalgo (1); Marta Ortiz Gómez (1); David Saldaña Sage (1).

Afiliaciones:

- 1** Universidad de Sevilla.
- 2** Universidad de Granada.

Texto

La población con trastornos del espectro del autismo (TEA) frecuentemente presenta dificultades en la comprensión lectora a lo largo de la escolarización (Brown, Oram-Cardy y Johnson, 2013; Davidson y Weismer 2014; Henderson et al. 2014). Estudios como el de Lucas y Norbury (2015) y McIntyre et al. (2017) explican que las dificultades en comprensión lectora pueden deberse al bajo nivel de desarrollo del lenguaje oral. Esto es coherente con el modelo simple de lectura (Gough y Tunmer, 1986), según el cual la comprensión lectora es el resultado de la interacción entre la capacidad de comprensión oral y la decodificación. Sin embargo, modelos más recientes, como los modelos de lectura orientado a la tarea (Rouet, Britt u Durik, 2017; van den Broek et al., 2011; Winne y Hadwin, 1998) consideran que el lector es el director de su proceso lector, que está en interacción con el texto, va fijando metas, estableciendo estrategias y revisando su ejecución hasta que la tarea está resuelta (Rouet y Britt, 2011). De esta manera, tanto la estructura del texto como variables dependientes del lector (p.e. su nivel del lenguaje oral, vocabulario, autorregulación) influyen en la lectura y el establecimiento de estrategias. Una de las habilidades que aparece como relevante para una lectura exitosa es la de supervisar las propias dificultades a la hora de leer y la generación de estrategias para compensarlas, en lo que se ha venido en llamar *monitorización* de la lectura.

La inclusión de componentes cognitivos de alto nivel en los nuevos modelos de lectura y las dificultades en la comprensión lectora y de la autorregulación en población con autismo hace que sea de suma incluir aspectos como la monitorización en las intervenciones educativas.

Es por este motivo que nuestro principal objetivo fue comprobar el impacto de la intervención en los procesos de monitorización de la comprensión lectora tanto en alumnado con y sin autismo.

- De dónde surge la idea/tema

La intervención en monitorización de la comprensión lectora está basada en “QRAC the code”, una sucesión de cuatro pasos cuyo objetivo es el establecimiento de objetivos para la lectura, su monitorización y la reparación de dificultades de

comprensión (Berkeley, 2014). La primera adaptación pilotada con éxito por Valdés-Coronel, Simpson y Rodríguez-Ortiz (2020) puede encontrarse en (<https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/70593>). El anterior proyecto del Plan Nacional (LEERESORAL) sirvió para probar la efectividad de diferentes componentes en la intervención en comprensión lectora en poblaciones típicas. Ahí se comprobó la efectividad de la intervención basada en autorregulación por lo que entre los objetivos de este estudio se planteó aplicar y comprobar la eficacia de esta intervención en personas con autismo.

La intervención tuvo que llevarse a cabo al final del curso 2020-2021, cuando los centros educativos mantenían las medidas sanitarias a las que obligaba la pandemia de la COVID-19, quedando descartado el trabajo presencial. Tuvieron por ello que realizarse adaptaciones a formato virtual.

- Planteamientos

Esta intervención en la monitorización de la comprensión lectora, etiquetada con el título "Cinco pasos para comprender", se propuso para trabajar con los participantes las siguientes fases:

1. Pregunta: se presentó un título y los participantes debían realizar preguntas basándose en el mismo;
2. Lee: se presentó un texto o una serie de viñetas con una serie de anomalías las cuales se les pedía a los participantes que leyeran de forma individual;
3. Responde: se debía razonar si las preguntas que se hicieron inicialmente podían responderse y, en caso de negativa, por qué no podían hacerlo;
4. Comprende: se pedía a los participantes que pensaran si había algo del texto que no habían entendido, por qué no lo habían hecho y si era importante para comprender todo el texto;
5. Comprueba: se pedía comprobar si las respuestas a las preguntas eran o no correctas y se discutía sobre estrategias para mejorar la comprensión del texto.

Los participantes trabajaban en equipos de tres o cuatro componentes. Cada participante hizo cada paso primero de forma individual, luego con su grupo y luego con todos los demás, poniendo en común con el resto del grupo de intervención lo que se ha hecho antes de pasar al siguiente paso.

La intervención constaba de 10 sesiones (a razón de una hora cada semana). En cada grupo de participantes, en primer lugar, se llevó a cabo unas sesiones de intervención de control, donde se realizaban una serie de actividades relacionadas con la lectura en un entorno lúdico desde la lectura e interpretación de una obra de teatro, completar rimas procedentes de poesías, discusiones sobre lecturas favoritas, etc., en los que se fomentaba la imaginación y la motivación por la lectura de diversos géneros literarios. En las siguientes sesiones, los grupos recibían, de forma escalonada, la intervención en monitorización lectora donde se trabajaron con diferentes materiales, como textos, cómics o vídeos, los cuales en ocasiones contenían inconsistencias o errores de tipo semántico o sintáctico, pseudopalabras, incoherencias con el conocimiento previo o incoherencias en el orden entre párrafos, viñetas o escenas, llevándose a cabo durante las sesiones la estructura de los "cinco pasos para comprender" anteriormente nombrado. La intervención se llevó a cabo a través de la

plataforma ZOOM. Todos los materiales empleados fueron adaptados en formato PowerPoint con el fin de que se pudieran compartir y trabajar con facilidad con los participantes.

Ambos momentos de intervención (control y monitorización) estaban acompañados por un sistema de puntos (que se anotaron en un lugar visible) con el fin de motivar y fomentar la participación, bajo un clima lúdico y no competitivo.

El aplicador de la intervención (con formación de nivel de grado en titulaciones de Maestro o de Psicología) debía prestar atención a los cuatro estilos de interacción basados en los patrones de movilización cognitiva de Mora (1998; Aguilera y Mora 2016) con el fin de promover la discusión, el debate y la reflexión individual y conjunta de todas las actividades a desarrollar durante la intervención, así como la puesta en práctica de habilidades de monitorización de la comprensión.

Estos patrones son:

1. Crear un clima activo y participativo.
2. Dedicar una atención personal a todos los participantes para que todos se sintieran parte del proceso de aprendizaje.
3. Fomentar un pensamiento explicativo en el que todo había de ser razonado.
4. El aplicador había de asegurarse de que todos hubieran comprendido la información relevante.

– Metodología

Para este estudio contábamos con un total de 31 participantes con y sin diagnóstico en autismo (13 niños y niñas con autismo y 18 niños y niñas normotípicos) procedentes de asociaciones e instituciones de Sevilla, Ceuta, Valencia, Granada y Málaga (España) y con edades comprendidas entre los 12 y 16 años de edad.

El impacto de la intervención se evaluó a través de un diseño aleatorizado de línea base múltiple y con una medida de seguimiento posterior. Cada grupo de participante recibió diez sesiones, a razón de una sesión de una hora por semana. Este diseño estaba formado por 4 secuencias caracterizadas por una introducción escalonada a la intervención en monitorización de la comprensión lectora. Es decir, se les aplicó de forma aleatoria una de las siguientes secuencias de intervención: AAABBBBBBBB, AAAABBBBBB, AAAAABBBBB, AAAAAABBBB, donde A representa cada una de las sesiones de control (de animación a la lectura) y B cada una de las sesiones de intervención en monitorización de la comprensión lectora. En total se crearon siete grupos formados por cuatro o cinco personas en los que al menos en cada grupo había dos personas con autismo, con el fin de favorecer la diversidad y su inclusión en el grupo.

Para comprobar el impacto de la intervención se recogieron una serie de medidas a partir de una tarea de comprensión lectora. Esta tarea se realizaba después de cada sesión de línea base (A) y de sesión experimental (B) y como medida de seguimiento cinco meses después de la intervención. También se registraron medidas sobre el número de estrategias aportadas durante las sesiones de intervención experimental.

En la tarea de comprensión lectora se pedía leer un texto, contestar a una serie de preguntas abiertas en relación con la lectura y responder a cuestiones relativas a la monitorización en comprensión y estrategias utilizadas para comprender bien el texto. Esta tarea tenía que realizarse antes del inicio de la sesión de la siguiente semana. Se registraba tanto el número de aciertos como el número de estrategias empleadas en esta tarea. Además, durante la sesión, también se registraba el número de estrategias propuestas. Cada respuesta a la pregunta de comprensión podía recibir hasta dos puntos máximo y cada estrategia recibía un punto.

Cinco meses desde la finalización de la intervención se recogió la evaluación del seguimiento de la misma mediante una tarea de evaluación criterial (tarea ad-hoc) elaborada por el grupo de investigación en la que se evaluaba la comprensión lectora de un texto y el uso de estrategias lectoras aplicadas.

- Conclusiones

Hay una clara presencia de la reflexión sobre las estrategias durante las sesiones, que se observa en un número importante de estrategias surgidas durante los debates de grupo. Esto es particularmente relevante, puesto que las estrategias no se instruían de forma específica. Es probable que la ayuda guiada ofrecida durante la intervención, dado que en los grupos y con la presencia fundamental del mediador, haya favorecido que surgieran estrategias durante la reflexión y debate. El éxito de esta ayuda guiada es debido a los patrones de movilización aportados por Mora (1998) y Aguilera y Mora (2016) que aportan orientaciones sobre como el mediador debe de dirigir la sesión y garantizar que todos participen, que todo se razone y que todos se recuerde y se repita, sobre todo las estructuras de las sesiones de intervención. Además, para asegurarnos que el alumnado con TEA formara parte del proceso de intervención y que recordara el funcionamiento y estructura de las sesiones, se elaboró una guía acompañada por apoyos visuales.

Otro de los puntos fuertes de la intervención que permitió que los participantes aportar un mayor número de intervenciones fue el sistema de puntos proporcionados en los grupos que eran asignados para cada estrategia aportada, favorecían así la motivación y la originalidad de los participantes, puesto que las ideas más innovadoras fueron premiadas con un punto extra. Esta motivación por parte de los participantes también puede verse reflejado en los cuestionarios de satisfacción entregados al final de cada sesión donde se obtuvo una puntuación global media de un 9 sobre 10.

Ahora bien, los avances en el ámbito del grupo no parecen generalizarse de forma individual a la actuación tras la sesión. Podemos distinguir de forma clara que el número de estrategias aportadas a lo largo de la intervención (intra-sesión) son significativamente más altos que las aportadas en los deberes de la post-sesión. En relación al número de estrategias aportadas, los participantes con o sin TEA aportan el mismo número estrategias a lo largo de las sesiones de monitorización, no siendo perceptible un incremento de las estrategias aportadas en función que los participantes se van adentrando en la intervención. La falta de motivación del alumnado a la hora de realizar los deberes después de cada sesión podría estar provocando un fallo de conexión entre los deberes individuales y los procesos de reflexión y de actuación de la intervención en las sesiones grupales.

No hubo tampoco un incremento significativo de la tasa de aciertos en las puntuaciones de comprensión lectora en los ejercicios individuales. Además de las dificultades propias de generalizar las estrategias del ámbito grupal al individual, una posible explicación de estos bajos resultados de la intervención en la comprensión lectora sea que los textos contuvieran demasiados errores semánticos y sintácticos o desorden entre los párrafos.

Pese a las dificultades de generalización, creemos que, en el ámbito educativo, esta intervención puede ser de gran utilidad como herramienta para que los profesionales descubran por qué y que partes concretas del texto son más difíciles de entender por el alumnado. En este estudio se ha demostrado que el formato grupos funciona para garantizar la reflexión y el debate en torno a que realmente los alumnos comprenden de un texto. Para llevar a cabo esto, el docente dispone de un guía de cómo actuar gracias a los patrones de movilidad y que pasos dar durante las sesiones atendiendo a los cinco pasos para comprender de Berkeley y Riccomini (2013) anteriormente citado.

Por otro lado, los grupos mixtos de alumnos con y sin autismo favorecieron la diversidad, dado que no hubo conflictos en ninguno de los siete grupos formados, haciendo incluso que todos se sintieran parte de un grupo a pesar de pertenecer a diferentes ciudades de España, favoreciendo además la visibilidad del alumnado con autismo.

Atendiendo a su carácter online, esta intervención ser potencialmente útil para ser utilizadas en otro tipo de circunstancias en la que sea preferible el uso online de la intervención, como puede ser una enfermedad que impida asistir al aula con regularidad o el habitar en poblaciones distantes con dificultades para desplazamientos a sesiones presenciales.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Aguilera, A., y Mora J. (2016). Los patrones de movilización cognitiva: pautas para una interacción dialógica en el aula. Sevilla: Editorial Universidad de Sevilla-Secretariado de Publicaciones.

Berkeley, S. y Riccomini, P.J. (2013). QRAC-the-Code: Acomprehension monitoring strategy for middle school social studies textbook. *Journal of Learning Disabilities*, 46(2) 154–165. <https://doi.org/10.1177/0022219411409412>

Brown, H.M., Oram-Cardy, J. y Johnson, A. (2013). A meta-analysis of the reading comprehension skills of individuals on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 932-955. doi: 10.1007/s10803-012-1638-1. PMID: 23054199.

Davidson, M., & Weismer, S. (2014). Characterization and prediction of early reading abilities in children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 828–845. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1936-2>.

Gough, P. B., & Tunmer, W. E. (1986). Decoding, Reading, and Reading Disability. *Remedial and Special Education*, 7(1), 6-10. Doi:10.1177/074193258600700104

- Henderson, L., Clarke, P., & Snowling, M. (2014). Reading comprehension impairments in autism spectrum disorders. *L'Année psychologique/Topics in Cognitive Psychology*, 114, 779–797. Doi: <https://doi.org/10.1038/nature11028>.
- Lucas, R., y Norbury, C. F. (2015). Making Inferences from Text: It's Vocabulary That Matters. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 58(4), 1224. Doi: 10.1044/2015_JSLHR-L-14-0330
- McIntyre, N. S., Solari, E. J., Grimm, R. P., E. Lerro, L., E. Gonzales, J., y Mundy, P. C. (2017). A Comprehensive Examination of Reading Heterogeneity in Students with High Functioning Autism: Distinct Reading Profiles and Their Relation to Autism Symptom Severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1086-1101. Doi: 10.1007/s10803-017-3029-0
- Rouet, J.-F., & Britt, M. A. (2011). Relevance processes in multiple document comprehension. En *Text relevance and learning from text* (pp. 19-52).
- Rouet, J.F., Britt, M. A., y Durik, A. M. (2017). RESOLV: Readers' Representation of Reading Contexts and Tasks. *Educational Psychologist*, 52(3), 200-215. doi: 10.1080/00461520.2017.1329015
- Valdés-Coronel, M., Simpson, I.C., Rodríguez-Ortiz, I.R. (2020). Una intervención en monitorización para mejorar la lectura: una experiencia con grupos grandes. En A. D. Díez y R. Gutiérrez (Eds.), *Lectura y dificultades lectoras en el siglo XXI* (363-381). Octaedro.
- Van den Broek, P., Bohn-Gettler, C. M., Kendeou, P., Carlson, S., y White, M. J. (2011). When a reader meets a text: The role of standards of coherence in reading comprehension. En M. T. McCrudden, J. P. Magliano, G. Schraw, M. T. (Ed) McCrudden, J.P. (Ed) Magliano, & G. (Ed) Schraw (Eds.) (pp. 123-139). Charlotte, NC, US: IAP Information Age Publishing.
- Winne, P. H., & Hadwin, A. F. (1998). Studying as Self-Regulated Learning. *Metacognition in educational theory and practice*. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2007.09.009>

Título

Perfil de necesidades sociocomunicativas, emocionales y de aprendizaje del alumnado universitario en el espectro del autismo

Autoría e instituciones

Paula Morales Hidalgo (1,2), Núria Voltas Moreso (2), Anna Huguet Rosselló (2), Elena Castarlenas Solé (2), Lidia Gallego Balsà (2), Montserrat Celdrán Castro (3), Josefa Canals Sans (2)

Afiliaciones:

- 1** Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación. Universitat Oberta de Catalunya.
- 2** Departamento de Psicología. Universitat Rovira i Virgili.
- 3** Departamento de Psicología. Universitat de Barcelona.

Texto

– De dónde surge la idea/tema

El aumento de la prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo en los últimos años ha propiciado un escenario en el que cada vez más jóvenes con estas condiciones acceden a estudios superiores, lo que implica nuevos retos tanto para el estudiante – en cuanto a la gestión del propio aprendizaje y de habilidades socioemocionales– como para la comunidad universitaria en su conjunto. Aunque las universidades disponen cada vez de más servicios y recursos en el ámbito de la diversidad, aún faltan programas específicos para apoyar a la neurodiversidad del estudiantado desde el momento del acceso a la universidad, a lo largo de su trayectoria y en el acompañamiento hacia el mundo laboral. Además, también faltan estudios sobre las características y necesidades específicas de estos estudiantes y formación para el profesorado universitario. Así, en el marco del proyecto “*Programa de e-tutorías para el apoyo del aprendizaje del estudiantado universitario con trastornos del neurodesarrollo. Una propuesta innovadora de mejora para el plan de acción tutorial*” del Instituto de Ciencias de la Educación de la Universitat Rovira i Virgili, planteamos llevar a cabo una experiencia de innovación docente para la mejora del bienestar del estudiantado universitario con condiciones del neurodesarrollo. Se diseñará un programa de e-tutorías a partir del estudio de sus necesidades emocionales, sociales, cognitivas y adaptativas. La propuesta de intervención parte de la evaluación, a través de grupos focales, de las necesidades de este colectivo. En esta comunicación, se presentan los resultados obtenidos en los grupos focales de profesionales sobre las necesidades y estrategias de apoyo para el alumnado con autismo. Actualmente, se están desarrollando grupos focales en primera persona con estudiantes con autismo.

– Planteamientos

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición crónica del neurodesarrollo de inicio en el desarrollo temprano. Está presente al menos en el 1% de la población mundial (Zeidan et al., 2022), aunque estudios previos en población adulta reportan prevalencias en torno al 2,2% (Dietz, Rose, McArthur & Maenner, 2020). Se caracteriza

por una alta heterogeneidad en la expresión de síntomas y el perfil de necesidades de apoyo, así como por la presencia de frecuentes comorbilidades psicopatológicas. Las dificultades en la comunicación social y los patrones de comportamiento repetitivo, restrictivo y estereotipado son las características nucleares, aunque cada vez es más reconocida la transversalidad de las dificultades en el funcionamiento ejecutivo.

Los apoyos en etapas educativas y de desarrollo previas, han propiciado que cada vez más personas con TEA realicen estudios universitarios. Sin embargo, sabemos que la transición a la edad adulta en este colectivo es un reto importante, que comporta una elevada vulnerabilidad a nivel emocional y social. En este sentido, la entrada a la vida universitaria no es una excepción y plantea su propia serie de exigencias. A pesar de ello, el autismo suele ser una “discapacidad invisible” en los campus universitarios (Zeedyk et al. 2018).

Las dificultades en el proceso de aprendizaje, relacionadas con el disfuncionamiento ejecutivo, y las mayores tasas de abandono en este colectivo relacionadas con aspectos académicos, sociales y emocionales pueden quedar ocultas detrás de las cifras generales de fracaso y abandono de los estudios universitarios. Así, es necesario que se desplieguen protocolos específicos que les faciliten la comunicación de las propias necesidades y el acceso a recursos especializados de apoyo. La buena comunicación entre alumnado, docentes y organismos de apoyo a la diversidad también es fundamental para su buena evolución (Bolourian et al., 2018; Crisci et al., 2021; De la Fuente y Cuesta, 2017).

La actual ley de educación aprobada recientemente (LOMLOE, 2020) y también la ley de universidades (LOU, 2001) dejan constancia de la importancia y necesidad de la inclusión educativa, favoreciendo el acompañamiento al alumnado en situación de vulnerabilidad socioeducativa, evitando la discriminación y promoviendo la igualdad de oportunidades. Es necesario continuar investigando en este ámbito, desde un enfoque interdisciplinario, y conseguir desarrollar estrategias y servicios especializados para ofrecer un apoyo al aprendizaje más personalizado a la neurodiversidad (Sedgwick, 2018). Con este propósito, se hace especialmente relevante conocer en profundidad cuáles son sus experiencias en su llegada a la universidad y en la continuidad en los estudios superiores: tanto en lo que se refiere a los procesos de enseñanza-aprendizaje, como a nivel socioemocional y capacidad para desenvolverse en esta nueva etapa.

– Metodología

Con el **objetivo** de conocer el perfil de fortalezas y necesidades del alumnado TEA en la etapa universitaria, así como las estrategias que pueden favorecer su bienestar y progreso académico, se ha llevado a cabo una **metodología de estudio** cualitativa.

Concretamente, se han realizado 3 grupos focales con un total de 14 profesionales expertos/as en TEA a nivel clínico y socioeducativo. Las características sociodemográficas y el nivel de experiencia de los participantes es la siguiente:

Perfil	Media (DT)	N (%)
Edad	38.93 (11,02)	
Género	Mujer	11 (78,57)

Hombre		3 (21,43)
Ámbito	Clínico	9 (64,29)
Educativo		5 (35,71)
Titulación Graduado		6 (42,86)
Máster/Doctorado		8 (57,14)
Años experiencia		12,50 (10,54)

Los grupos focales, han seguido la siguiente estructura de bloques temáticos

Tema 1: Características de aprendizaje y funcionamiento ejecutivo

Ejemplos de preguntas para dinamizar el debate:

- ¿Qué **dificultades** presentan en las **diferentes tipologías de trabajo en la universidad**: sesiones magistrales y seminarios/laboratorios, evaluación y trabajo autónomo? (¿Qué metodología **de trabajo crees que les puede beneficiar** más en cada caso?)
- ¿Qué características de **funcionamiento ejecutivo** (atención, planificación, organización, autogestión...) les generan más **dificultades** en esta etapa?
- ¿Qué **puntos fuertes del alumno** creéis se pueden utilizar **para facilitar** el proceso de aprendizaje?
- ¿Qué **modificaciones podría hacer el profesorado** para adaptarse a sus necesidades? (presentación de la docencia, evaluación, materiales...).

Tema 2: Comunicación e interacción social

Ejemplos de preguntas para dinamizar el debate:

- ¿Qué **dificultades** presenta este alumnado a la hora de comunicarse y gestionar la resolución de problemas que se le presentan? (¿consultan dudas en el día a día?, ¿vienen a la revisión del examen?)
- Con qué **canal de comunicación** pensáis que se sienten **más cómodos** estos alumnos (en la comunicación profesorado-alumnado) (canal oral online/presencial, escrito vía e-mail, ambos)
- Describir las **principales dificultades que presentan en el ámbito social** dentro del **entorno universitario** (aula, trabajos grupales, relaciones sociales propias de la edad)
- ¿Qué **recursos y estrategias** puede aplicar el profesorado para favorecer el funcionamiento social (en trabajos grupales y en cuanto al clima social de aula)?

Tema 3: Gestión emocional y gestión del estrés

Ejemplos de preguntas para dinamizar el debate:

- ¿Qué **dificultades** a nivel **emocional**, pensáis que **se presentan más habitualmente** en estos alumnos?
- **Identificar** las **posibles consecuencias negativas** que se pueden derivar en el entorno universitario si hay una incorrecta gestión emocional y del estrés.
- ¿Podrías **identificar** aquellos **momentos/periodos** del curso en los que pensáis que se debe prestar especial atención al aspecto emocional? (períodos más sensibles)
- ¿De qué manera pensáis que el **profesorado universitario**, puede **contribuir a la mejora de estos aspectos**? (más formación, más concienciación, aplicar técnicas/estrategias específicas...)

Tema 4: Autonomía personal

Ejemplos de preguntas para dinamizar el debate:

- ¿Qué grado de autonomía tienen para **desplazarse al campus y funcionar dentro del mismo** (¿por ejemplo, utilizar transporte público, orientarse, gestión de las comidas?)
- ¿Qué grado de autonomía tienen en la **gestión de trámites administrativos** (por ejemplo, realizarmatrícula, solicitar una convocatoria de evaluación adicional)?
- ¿Qué grado de autonomía tienen en la **búsqueda de recursos de apoyo** al estudio (por ejemplo, sercapaz de buscar fuentes de conocimiento diferentes a las propuestas en clase)?
- ¿Qué **recursos y estrategias** crees que podrían funcionar en este ámbito?

- Resultados y conclusiones

En análisis del contenido de los grupos focales realizados con profesionales en el ámbito del autismo, se han identificado **5 grandes temáticas principales** relacionadas con el alumnado universitario en el espectro del autismo. A continuación, se describen las temáticas y los resultados más relevantes obtenidos para cada una de ellas. Se proporcionará información más detallada en la comunicación oral:

- a) Desarrollo del estudiantado según las principales metodologías universitarias:** En este bloque se han delimitado tres metodologías básicas en el contexto universitario (clases magistrales, laboratorios y prácticas/seminarios, y prácticas profesionales) y las dificultades y fortalezas del alumnado en cada una de ellas. Los profesionales hacen especial énfasis en las dificultades presentes en el aula (procesamiento información visual-auditiva, interacción social, gestión emocional, interacción y comunicación profesor-alumno) y en la necesidad de unificar metodologías, hacerlas más claras, estructuradas y accesibles.
- b) Principales dificultades o barreras del alumnado en el ámbito universitario:** En este bloque se han descrito los momentos más sensibles o complejos para el alumnado TEA en el contexto universitario, y se han propuesto estrategias específicas para reducir las barreras existentes. Concretamente se ha identificado:
- Inicio vida universitaria y el desplazamiento lejos del núcleo familiar y social
 - Interacción con los iguales y trabajos en grupo
 - Realización de presentaciones orales
 - Características de los espacios físicos y sensorialidad
 - Desarrollo del trabajo final de grado
 - Gestión de exámenes, épocas de exámenes y revisión de exámenes
 - Moverse y hacer uso de la universidad: desplazamientos dentro y fuera del campus, trámites administrativos y servicios (biblioteca, copistería...)
- c) Impacto o consecuencias emocionales:** La presencia de barreras en el acceso a la vida del campus y en el aprendizaje, debido a las características propias de la persona con TEA y a la falta de recursos de apoyo específicos, comporta un impacto emocional significativo en diferentes esferas. Los profesionales han identificado mayormente ansiedad, bajo estado de ánimo, sentimientos de frustración y soledad.
- d) Descripción y delimitación de diferentes agentes de apoyo:** En este bloque se han identificado agentes de apoyo y se ha definido el rol que debería tener cada uno de ellos. En cuanto a recursos existentes, se han hecho propuestas específicas sobre el rol del profesorado responsable de cada asignatura y del tutor/a académico, así como del profesional de administración y servicios. También se ha discutido sobre el rol de la familia en la etapa universitaria y de los profesionales externos (psicólogos clínicos, psicopedagogos, asociaciones, etc.). Asimismo, se ha recomendado la creación de diferentes figuras o agentes de apoyo, algunas de las cuales ya están presentes en algunas universidades:
- Servicio especializado de apoyo a la neurodiversidad
 - Incorporación de un compañero/a tutor/a o mentor/a de cursos superiores
 - Grupos de apoyo entre personas con TEA/neurodivergentes
- Se hace especial énfasis en la necesidad de coordinación de todos estos agentes.

- e) Facilitadores/recursos existentes y dificultades de acceso a los mismos:** En cuanto a facilitadores se hace especial énfasis en la propia motivación e interés del alumno. Se refieren también recursos digitales propios de los campus virtuales que no se están utilizando y que reducirían notablemente las barreras de acceso. Además, existen actualmente servicios de atención a la diversidad y de atención psicológica en la mayoría de las universidades, pero estos no llegan a darse a conocer suficientemente entre el estudiantado y no existen vías claras de acceso a las mismas. El alumnado con autismo aún cuenta con más dificultades para encontrar y/o acceder a estos recursos. Por tanto, recibir o no ayudas acaba dependiendo en gran medida de la iniciativa del estudiantado para pedir ayuda y de informar sobre su condición, pero no existen procedimientos que faciliten el uso y puesta en marcha de estos recursos.

En conclusión, **es necesario adaptar la universidad al funcionamiento neurodiverso de sus estudiantes**, mejorando tanto procesos administrativos o de funcionamiento del campus como procesos de enseñanza-aprendizaje a nivel académico. Para ello, es imprescindible que los docentes y, la institución universitaria en su conjunto, cuenten con el conocimiento y herramientas necesarias para ofrecer la mejor respuesta educativa. Las necesidades, fortalezas y estrategias identificadas en este trabajo pueden contribuir positivamente en estos procesos.

– Materiales bibliográficos

- Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and state estimates of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4258-4266. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04494-4>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15 (5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Bolourian, Y., Zeedyk, S. M., & Blacher, J. (2018). Autism and the university experience: Narratives from students with neurodevelopmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3330-3343. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3599-5>
- Crisci, G., Caviola, S., Cardillo, R., & Mammarella, I. C. (2021). Executive functions in neurodevelopmental disorders: Comorbidity overlaps between attention deficit and hyperactivity disorder and specific learning disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15, 35. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.594234>
- De la Fuente Anuncibay, R., & Gómez, J. L. C. (2017). Inclusión de alumnado con trastorno del espectro del autismo en la universidad: análisis y respuestas desde una dimensión internacional. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 13-21. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1023>
- Zeedyk, S. M., Bolourian, Y., & Blacher, J. (2019). University life with ASD: Faculty knowledge and student needs. *Autism*, 23(3), 726-736. <https://doi.org/10.1177/1362361318774148>

COMUNICACIONES

**Personas adultas con autismo
y altas necesidades de apoyo**

Título

Programa piloto de habituación ginecológica para mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas

Autoría e instituciones

María Garrido-Salcedo (1), Helena Gandía-Abellán (2), Laura Hijosa (3)

Afiliaciones:

- 1** Federación Autismo FESPAU.
- 2** Federación Autismo FESPAU/Universidad Autónoma de Madrid.
- 3** APNA. CEE Leo Kanner María Madrid

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Calidad de Vida en las personas con TEA es el marco fundamental para mejorar el desarrollo de sistemas de apoyo y enfocar correctamente la práctica para mejorar el bienestar de las personas con TEA (Schalock y Verdugo, 2007).

Diferentes estudios encuentran que existen diferencias significativas en la Calidad de Vida entre las personas con TEA y personas con desarrollo típico, además, estas diferencias se extienden a lo largo de todo el ciclo vital, desde la infancia hasta la tercera edad (Van Heijst y Geurts, 2015).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Calidad de Vida como “la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura en la que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”, es decir, el concepto Calidad de Vida hace referencia al bienestar personal y social de la persona y los factores que contribuyen a este (Morán et al., 2020). Así mismo, cuando hablamos de Calidad de Vida en personas con TEA, nos referimos a su bienestar personal, relaciones interpersonales, inclusión social o a salud, pero destacamos además el reconocimiento de la participación de la persona en el proceso de establecimiento de sus propias metas y al tipo de apoyo que necesita la persona para lograrlas (Schalock y Verdugo, 2002).

El Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002) es uno de los más utilizados a lo largo de la historia y con mayor difusión y consenso actualmente en todo el mundo (FEAPS, 2007). Este modelo define la Calidad de Vida como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene prioridades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura), posee componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2002). El modelo de Schalock y Verdugo señala ocho dimensiones relacionadas con la Calidad de Vida: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

Dentro del modelo de Calidad de Vida, la dimensión Bienestar Físico definida por Cuesta et al. (2017) es el “Nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, nutrición, atención

sanitaria adecuada, realización de actividades la vida diaria, ropa, higiene y seguridad". La literatura científica indica que los adultos con TEA tienen una peor calidad de vida en términos de salud física (Kamp-Becker et al., 2010; Khanna et al., 2014) y mayor probabilidad de presentar las alteraciones físicas, principalmente asociadas a trastornos inmunológicos, problemas gastrointestinales, dislipemia, hipertensión, obesidad, diabetes o enfermedades cardiovasculares entre otras (Croen et al., 2015). Estos datos nos lleva a señalar la salud y el cuidado físico de las personas adultas con TEA como una dimensión a la que hay que prestar especial atención.

Particularmente, en el caso de las mujeres con TEA, destaca que aún existen escasos estudios sobre las necesidades concretas de atención médica sobre salud ginecológica y reproductiva. Hasta al momento, los estudios al respecto se han centrado en los cambios conductuales y emocionales asociados a la menstruación (Burke et al., 2010; Steward et al., 2018) o programas de higiene y autocuidado (Quint y O'Brien, 2016).

Un estudio realizado por FESPAU en 2019 con financiación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, y la fundación ONCE, sobre la salud de mujeres con TEA, señalaba que el 45% de las mujeres con TEA sobre las que se recogió información, no acudían de forma regular al ginecólogo, además los profesionales señalaban no tener acceso a un protocolo específico para facilitar la habituación a este entorno de las mujeres a las que atendían y se mostraban preocupados por ello.

Las estimaciones más recientes sobre la incidencia del cáncer en España, aportadas por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) correspondientes al año 2021, señalan el cáncer de mama como el de mayor incidencia en mujeres, estiman 33.375 nuevos casos de cáncer de mama en el último año, 6.293 de cuello uterino, 3.659 de ovario y 1.942 de cérvix (REDECAN, 2021).

A pesar de estos datos, no existen bajo nuestro conocimiento, datos específicos sobre la incidencia de cáncer ginecológico en mujeres con TEA, ni se conoce ningún programa centrado en mejorar el acceso a la atención ginecológica para mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas (Gandía-Abellán et al., 2019). Es decir, puede que las mujeres con discapacidad no estén recibiendo la atención ginecológica rutinaria recomendable (Burke et al., 2010), a pesar de saber que la prevención y la detección temprana es un elemento clave en el curso de cualquier enfermedad, pero sobre todo cuando se trata de enfermedades que pueden ser especialmente graves o causar la muerte, como en el caso de las enfermedades oncológicas.

Por este motivo, el fin último del programa que presentamos es mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, en concreto, la dimensión Bienestar Físico asociado a la salud ginecológica de mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas.

- Planteamiento

Ante la ausencia información y protocolos de intervención específicos enfocados a favorecer el acceso a la atención sanitaria ginecológica de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, se plantea la primera fase de implementación de un programa de habituación ginecológica (PHG) como versión piloto. El objetivo último es valorar la implementación de este programa enfocado a mejorar la atención ginecológica de las mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas con el fin de promover un estado de salud óptimo,

detectar posibles amenazas precozmente y prevenir la aparición de problemas graves que pongan en riesgo su vida (Gandía-Abellán et al., 2019).

Dicho protocolo ha sido desarrollado por Federación Autismo FESPAU y la Asociación de Padres con Autismo (APNA) y contó con financiación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) y la Fundación Once. Se puede consultar en la web de la federación (www.fespau.es).

Una vez desarrollado el protocolo, con el fin de asegurar su eficacia, la Federación Autismo FESPAU ha puesto en marcha un estudio piloto. El estudio cuenta con un grupo de mujeres repartido por todo el territorio nacional, actualmente se está recogiendo información de las participantes y profesionales, a partir de la cual se realizarán mejoras en el programa. El estudio cuenta con financiación del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Fundación Once.

Se ha establecido contacto con la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), ofreciendo a profesionales especializados en salud ginecológica, revisar y validar el programa.

De forma paralela, se ha establecido contacto con profesionales expertas en derecho y discapacidad. Se revisarán los aspectos del programa relacionados con la toma de decisiones, la autodeterminación y el respeto de las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas.

- Metodología

El Programa

El PHG está diseñado en seis fases. La fase inicial, Fase 0., está orientada a preparar el contexto e implementar los requisitos previos a la puesta en marcha del programa. En esta fase inicial se realiza una Evaluación Previa con cada participante, se recogen los consentimientos informados de la persona participante y de su tutores legales (en el caso de existir), se define el equipo de trabajo de profesionales del centro que desarrollará el PHG y cumplimentar un Registro Base sobre aspectos sensoriales y conductuales que son importantes tener en cuenta a la hora de implementar el programa.

Desde esta primera fase se invita a las profesionales a iniciar el contacto y colaboración con los centros sanitarios del entorno y ofrecer sesiones informativas y formativas al personal sanitario, para así facilitar el desarrollo de las fases futuras del PHG.

En la siguiente fase, Fase I, se trabajan con las mujeres participantes aspectos socioemocionales: comprender por parte de la mujer/joven/niña los conceptos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo, dotar de herramientas de relajación para fases posteriores y realizar una aproximación a los materiales específicos del área de ginecología.

Las siguientes fases, Fase II., III, IV y V., se centran en la habituación a las pruebas ginecológicas, iniciando con la habituación al ámbito sanitario y aproximación a pruebas medianamente invasivas/dolorosas: ecografía y exploración mamaria, y continuando con pruebas más invasivas: citología, ecografía transvaginal y mamografía.

La última fase es un seguimiento para mantener los avances y vigilar el cumplimiento de las revisiones ginecológicas rutinarias.

Todas las fases cuentan con materiales específicamente elaborados para guiar la acción de las profesionales, y con una serie de registros que permiten objetivar y valorar los avances logrados por las participantes. En todos ellos se contempla en consentimiento de la mujer para realizar la prueba concreta.

Estudio Piloto

Con el fin de valorar la implementación del PHG, se ha creado grupo de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas para testar el programa. Esta primera implementación del PHG, permite e invita a la participación de otras mujeres interesadas, así como a la colaboración con profesionales motivadas a formar parte del programa y continuar creando redes con el fin último de mejorar la calidad de vida de las mujeres con TEA.

Para implementar el estudio piloto del PHG se contactó con las entidades miembro de Federación de Autismo FESPAU y se mantuvo una primera reunión informativa para presentar el PHG con las entidades interesadas.

Se creó una red de trabajo con las profesionales quienes han mantenido una reunión mensual de seguimiento para compartir avances y herramientas.

Se ha facilitado a las profesionales de la red el PHG y materiales específicos de intervención correspondientes a las fases 0. y I., para facilitar el desarrollo de únicamente hasta el momento, de estas dos primeras fases del PHG. Además se han creado materiales y modificado estos en función de las dificultades y demandas expuestas por las profesionales durante la implementación del programa.

- Conclusiones

A partir de esta primera fase de prueba de implementación del programa, a través de la información que transmiten las profesionales de la red de trabajo, es posible establecer una serie de conclusiones sobre la implementación del PHG.

Al no existir ningún programa de estas características centrado en mejorar el acceso a la atención ginecológica para mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, las profesionales valoran muy positivamente contar con un recurso práctico que apoye su trabajo. Las familias entienden que el PHG es un recurso necesario que puede ayudar a mejorar la su calidad de vida y la de sus familiares, mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas. A pesar de ello, es necesario continuar trabajando para generar una mayor conciencia sobre la necesidad de abordar este ámbito.

Es importante destacar que la implantación del PHG requiere de múltiples agentes (mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas, familiares, profesionales de apoyo, profesionales sanitarios...), por ello, debemos dedicar tiempo y recursos a valorar las necesidades reales de cada uno de estos agentes y lograr cubrir dichas necesidades.

Ante esta dificultad encontrada, surge la oportunidad de destacar la importancia de trabajar los aspectos socioemocionales (Fase I.) durante la implementación del PHG. Los aspectos socioemocionales son la base para poder sustentar el programa y favorecer la comprensión de las mujeres y demás agentes, sobre los conceptos de intimidad, derecho sobre el propio cuerpo y relaciones socioafectivas, sobre las que se sustenta el desarrollo del programa.

Con el inicio de la implementación del PHG ha surgido el dilema ético sobre cómo están siendo informadas y en qué medida están ejerciendo su derecho de toma de decisiones. Por ello, es realmente importante la revisión del PHG por parte de la persona experta en derecho y discapacidad, para así contar con un juicio experto sobre las consideraciones ético-legales que puedan surgir sobre el programa. Concluimos que es necesario continuar revisando los aspectos éticos y legales del PHG sobre el consentimiento de participación de las mujeres.

La colaboración entre profesionales y el trabajo en red, ha sido valorado positivamente por las profesionales. Además de permitir valorar el desarrollo del PHG, ayuda a la implementación del propio programa pues permite a las profesionales compartir materiales creados e individualizar estrategias. Por ello es importante continuar ampliando la red de trabajo y favorecer la colaboración entre profesionales que puedan aportar su perspectiva al programa y al estudio del mismo.

El PHG es una guía práctica para profesionales y familias que puede generar un impacto significativo en la calidad de vida de las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas. Es necesario facilitar este protocolo a las profesionales y dotar a las mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas de herramientas para acceder al servicio de salud ginecológica.

La implementación del PHG repercutiría positivamente en el aumento de mujeres con TEA y necesidades de apoyo significativas que acuden de manera regular al ginecólogo, favorecería la detección temprana de enfermedades grave de tipo oncológico y mejoraría la Calidad de Vida del colectivo desde la dimensión del Bienestar Físico.

– Materiales bibliográficos

El *Programa de Habitación Ginecológica para mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas* puede consultarse en:

Gandía-Abellán, H., Hijosa, L. y Madrid, M. (2019). Mujeres, Ginecología y Trastorno del Espectro del Autismo. Programa de Habitación Ginecológica para mujeres con TEA con necesidades de apoyo significativas. Manual para profesionales. FESPAU

Otras Referencias Bibliográficas:

Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., y Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.

Cuesta, J.L., Vidriale, R., Layna, H., Plaza, M. y González, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *INFAD Revista de Psicología, International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2017, N. 1, v. 4, p. 33-44.

Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2021. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2021

FEAPS (2007). Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio.

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., y Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7.

- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., y Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.
- Morán, M. L., Gómez, L.E. y Alcedo, M.A. (2020). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud.
- Quint, E. H., y O'Brien, R. F. (2016). Menstrual management for adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 138(1).
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality on life for human services practitioners. Washington D. C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, r. l., y VerduGo, M. a. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Steward, R., Crane, L., Roy, E. M., Remington, A., y Pellicano, E. (2018). "Life is much more difficult to manage during periods": autistic experiences of menstruation. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4287-4292.
- Van Heijst, B. y Geurts, H.M. (2015). Calidad de vida en el autismo a lo largo de la vida: un metanálisis. *Autismo*, 19 (2), 158-167.

Título

EvalTEA. herramienta de autoevaluación de los apoyos proporcionados a las personas con TEA en las organizaciones

Autoría e instituciones

Del Río Carballo, Pedro (1); Illera Martínez, Agustín (2), Márquez López, Carmen (3); Tintero Ojeda, Ruimán (4).

Afiliaciones:

- 1** Plena inclusión.
- 2** GAUTENA.
- 3** BATA.
- 4** Autismo Tenerife.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Hace unos años, las entidades que nacieron para dar apoyo a las personas con TEA atendían a la mayor parte de las personas con TEA. En la última década se ha producido un incremento significativo de las personas con TEA que demandan servicios, al cual se ha dado respuesta de diversas formas:

- Se ha incrementado el número de plazas ofrecidas por las entidades que nacieron para dar apoyo a las personas con TEA. Pero dicho aumento no ha sido proporcional al crecimiento de la demanda.
- Se han creado entidades para dar servicios a personas con TEA.
- Se han destinado, en entidades que trabajan con personas con discapacidad intelectual, plazas no específicas para personas con TEA. Este hecho se ha producido por múltiples razones, algunas de ellas son: la propia elección de las personas con TEA, la falta de diagnóstico de algunas personas con TEA que ha propiciado que la Administración Pública les asigne plaza en estos recursos y porque algunas personas con TEA viven en lugares donde no hay servicios específicos de TEA.

En muchas de estas últimas organizaciones se suele dar alguna de estas situaciones:

- Los profesionales tienen un conocimiento muy relevante de las personas a las que apoyan, pero se desconoce quiénes tienen un diagnóstico TEA (por situaciones de infradiagnóstico, especialmente entre personas adultas y mayores).
- Tienen equipos de profesionales comprometidos, pero no cuentan con oportunidades para formarse y comprender las implicaciones del TEA en el funcionamiento y desarrollo de la persona.

- Han avanzado hacia los enfoques centrados en las personas, pero se encuentran con dificultades para promover entornos adecuados, en la intensidad, frecuencia y especialmente, en la personalización de los apoyos que las personas precisan. Especialmente para persona con TEA que tienen más necesidades de apoyo en la comunicación, en la gestión de sus emociones, en su conducta, etc...
- Conocen las metas y necesidades de las personas a las que apoyan, pero se encuentran con dificultades para ofrecer aquello que es importante para ellas y sus familias.

La transformación de estas situaciones requiere, no sólo de voluntad de cambio y de oportunidades de formación, sino también de procesos de cambio organizacional que permitan avanzar hacia la personalización de los apoyos.

Por toda esta situación, en el año 2019, Plena inclusión empezó a trabajar en un proceso de cambio organizacional denominado “PlanTEA”, con el objetivo de ofrecer apoyos y oportunidades a cada persona con TEA y su familia para que pueda desarrollar su proyecto de calidad de vida. Dentro de PlanTEA se desarrolló EvalTEA, una herramienta de autoevaluación de los apoyos proporcionados a las personas con TEA en las organizaciones.

– Planteamientos

El objetivo de EvalTEA es ofrecer un instrumento de evaluación que facilite el diseño de proyectos y planes dirigidos a que las personas con TEA tengan buenos apoyos en las entidades, basados en sus derechos, necesidades y deseos.

Es importante aclarar que la herramienta se ha ofrecido a las entidades que han participado en un proceso de formación, aunque se puede descargar libremente desde este enlace: https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/05/TEA-Evaluacion-TEA_v02.pdf, lo que ha facilitado su comprensión, difusión y accesibilidad a otras organizaciones o servicios que se propongan evaluar y mejorar los apoyos que ofrecen a las personas con TEA.

La herramienta propone una reflexión compartida, en el seno de un equipo heterogéneo formado por profesionales, familiares y personas con TEA, en diferentes ámbitos, buscando evidenciar focos de mejora en la atención a las personas con TEA en las organizaciones.

La herramienta está dividida en 9 áreas: 1) Valores organizativos, 2) Formación y desarrollo, 3) Apoyos a los profesionales, 4) Apoyos a las familias, 5) Diagnóstico, 6) Metodologías, 7) Evaluación de necesidades, 8) Planes de apoyo y 9) Apoyos en los contextos naturales. Cada área cuenta con objetivos e indicadores, para que la entidad pueda valorarse (con una escala Likert del 1 al 4). Este proceso de valoración debe realizarse aportando evidencias, que expliquen cómo se ha llegado a esa puntuación, y adoptando una perspectiva cualitativa, desde la que describa y ponderen las situaciones concretas. En total hay 62 objetivos con sus indicadores.

Los indicadores que tiene una baja puntuación (especialmente la que es menor o igual a 2) reflejan que es necesario generar acciones de mejora, que queden recogidas en una plantilla que ofrece la propia herramienta para, posteriormente, realizar una priorización de estas a

través del uso de alguna de dos estrategias que también brinda la herramienta o de ambas a la vez si se estima oportuno.

Por último, esas acciones a las que se le ha dado prioridad, son las que se deben recoger en un plan de acción de mejora, con sus objetivos, acciones, responsables, temporalización, etc.

- Metodología

A partir de la revisión de literatura científica sobre calidad de vida de personas con TEA y sus familias, se desarrolló un proceso de estudio y reflexión, en el que participaron expertos de amplia trayectoria profesional y reconocimiento, para generar indicadores significativos que valoraran los apoyos ofrecidos a las personas con TEA en una entidad.

Para el diseño de la herramienta se generó el siguiente proceso:

PASO 1: SELECCIÓN DE ÁREAS DE EVALUACIÓN

A partir de un análisis de las necesidades de apoyo de las personas con TEA y sus familias, así como del conocimiento del funcionamiento de diversidad de servicios y entidades del ámbito de la discapacidad intelectual y de los trastornos del espectro del autismo, incluyendo su organización, planificación de apoyos, equipos profesionales, actividades, etc.; se hace una relación de áreas donde se entiende necesario poner el foco para evaluar y generar acciones de mejora que garanticen buenos apoyos para las personas con TEA.

Esta selección inicial de áreas se va simplificando y agrupando, pasa una revisión de otro grupo de expertos y expertas y termina por quedar configurada en base a 9 áreas de valoración (valores organizativos, formación y desarrollo, apoyos a los profesionales, apoyos a las familias, diagnóstico, metodologías, evaluación de necesidades, planes de apoyo y apoyos en los contextos naturales).

PASO 2: SELECCIÓN DE OBJETIVOS E INDICADORES DE EVALUACIÓN POR ÁREAS

Partiendo del mismo conocimiento que llevó a seleccionar las áreas, se trata de concretar aspectos de valoración, buscando aquellos objetivos en cada una de ellas que puedan ser más relevantes o que puedan tener un mayor impacto en la calidad de vida de las personas con TEA y en los apoyos que necesitan para ello.

Posteriormente, a cada objetivo de evaluación se le acompaña con una relación de indicadores descriptivos que faciliten la comprensión y la valoración que marca dicho objetivo.

De la misma manera que con las áreas, los objetivos y sus indicadores pasaron por la valoración de otro grupo de expertos y expertas revisor, que aportó propuestas que el equipo principal recogió para el diseño y selección final de indicadores, resultando 62 indicadores al final del proceso.

PASO 3: ESCALA DE MEDICIÓN Y VALORACIÓN

Se decide que la valoración de cada indicador debe realizarse tanto de manera cuantitativa, a partir de una relación de evidencias que justifiquen la puntuación en una escala de 1 a 4, como cualitativa a partir de comentarios y descripciones de dichas evidencias.

PASO 4: HERRAMIENTAS DE PRIORIZACIÓN

Para establecer una selección de los objetivos y acciones más prioritarias en base a los resultados de la evaluación, que deben dar contenido al plan de acción, se seleccionan dos herramientas de priorización que se ofrecen como propuestas que faciliten este proceso.

PASO 5: TESTEO Y USO DE LA HERRAMIENTA

FASE 1: En un primer momento, se pasa a probar la herramienta ya finalizada con 3 entidades, de diferentes tamaños, tipos de servicios y comunidades autónomas, con el fin de comprobar su bondad y generar mejoras. Previamente, se formó a los equipos de las entidades en su uso y luego se les acompañó en todo el proceso hasta el diseño del plan de acción.

FASE 2: Después de esa primera experiencia, se generaliza su difusión y uso a 21 entidades que en la actualidad ya están desarrollando planes de acción y mejora con los resultados de la evaluación facilitados por la herramienta. Ello ha favorecido una valoración más profunda de su utilidad.

- Conclusiones

Existe una significativa y creciente demanda, por parte de las entidades de Plena inclusión, para orientar sus servicios hacia buenos apoyos que respondan las necesidades de las personas con TEA.

Se considera que la herramienta ofrecida puede ser un sólido punto de partida para elaborar sus planes de mejora y transformación hacia esos buenos apoyos. Este año han utilizado la herramienta 21 organizaciones, de ellas el 85% ha manifestado que ello ha generado un proceso de cambio en la organización y el 98% la considera buena o muy buena.

Es importante destacar que EvalTEA propone un proceso participativo, que concluye con planes de acción contruidos con la participación de personas diversas en los equipos motores, que han podido tener reflexión compartida en diferentes ámbitos, buscando evidenciar focos de mejora en la atención a las personas con TEA en las organizaciones, con el objetivo de facilitar el diseño de proyectos y planes dirigidos a conseguir que estas personas cuenten con buenos apoyos basados en sus derechos, necesidades y deseos.

La propia herramienta indica que es necesario que la valoración de la organización o servicio a través de ésta, se realice teniendo en cuenta las visiones y opiniones de los diferentes grupos de interés que conforman la entidad o tienen algún grado de influencia en los apoyos dirigidos a las personas con TEA. Esto implica la participación de las propias personas con TEA, las familias, los profesionales de atención directa y técnicos, los de gestión y gerencia, miembros de junta directiva y profesionales o responsables de la administración pública vinculados, en las distintas fases que se proponen: evaluación, ideación de acciones y priorización.

Todo este proceso es de gran valor y en la experiencia con los equipos que han utilizado la herramienta, se ha observado que tiene como resultado:

- La creación de espacios de reflexión en las entidades, que han favorecido una mayor comprensión de las necesidades de los diferentes grupos de interés a la hora de cómo ofrecer buenos apoyos para las personas con TEA.
- Generar una “foto” de la situación de los apoyos a las personas con TEA en la entidad que ha evidenciado necesidades de mejoras que no se habían identificado.

- Una mayor difusión de los resultados de la valoración y de las acciones de mejoras contenidas en el plan.
- Planes de acción de mayor calado y significatividad. Ha facilitado identificar mejor “lo que es importante y necesario hacer”.

– Sistema de evaluación / Materiales bibliográficos

Se han contemplado dos acciones de evaluación.

- Un cuestionario de evaluación, que se ha difundido entre las entidades que han participado en el proceso de PlanTEA.
- En el mes de enero y febrero de 2023 un equipo evaluará la herramienta en 6 entidades españolas, que nacieron para dar apoyo a las personas con TEA, y 3-4 entidades chilenas, con el objetivo de sacar conclusiones sobre su funcionamiento y hacer un estudio comparado de las entidades españolas y chilenas.

Alonso, J. R. y Alonso, I. (2020). El autismo: reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo. Shackleton Books.

AETAPI. PROPUESTA PARA LA PLANIFICACIÓN DE SERVICIOS Y PROGRAMAS PARA PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y SUS FAMILIAS. AETAPI (2011).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/planificacion-servicios-programas.pdf?forcedownload=1

AETAPI. GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN NIÑAS, ADOLESCENTES Y MUJERES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. AETAPI (2018).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/Gu%C3%ADa%20Mujeres%20TEA.pdf?forcedownload=1

AETAPI. La diversidad sensorial en las personas con TEA. Prácticas recomendadas para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. AETAPI (2021).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/GUIA-DIVERSIDAD-SENSORIAL-1.pdf?forcedownload=1

AETAPI. EL PROCESO DE EVALUACIÓN EN SALUD MENTAL. La atención al bienestar emocional y a la salud mental en la vida adulta de las personas en el espectro del autismo. AETAPI (2022).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/GUIA-SALUD-MENTAL-2022.pdf?forcedownload=1

Autism Speaks. ¿Es autismo y, si es así, qué sigue? Una guía para adultos. Autism Speaks (2015).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/adult-diagnosis-spanish.pdf?forcedownload=1

Autismo Europa. PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. IDENTIFICACIÓN, COMPRESIÓN, INTERVENCIÓN. Autismo-Europa (2019).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.-Identification-Understanding-Intervention_Spanish-version.pdf?forcedownload=1

Confederación Autismo España. Envejecimiento y TEA. Una etapa invisible. Confederación Autismo España (2016).

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/envejecimiento_informe_ejecutivo_version_web.pdf?forcedownload=1

Fuentes-Biggí, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, ...Posada-De La Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 43(7), 425–

438.

https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/fuentesbiggi2006gbp.pdf?forcedownload=1

Jordan, R., & Powell, S. (1992). Las necesidades curriculares especiales de los niños autistas: habilidades de aprendizaje y de pensamiento. Gobierno Vasco - Eusko Jaurlaritza. https://formacionabiertaplenainclusion.org/pluginfile.php/323671/mod_folder/content/0/RITAJORDAN.pdf?forcedownload=1

Palomo, R. (2017). Autismo: teorías explicativas actuales. Alianza Editorial.

Paula, I. (2016). La ansiedad en el autismo. Alianza Editorial.

Paula, I. (2018). La autolesión en el autismo. Alianza Editorial.

Plena inclusión. Recursos pedagógicos y formación online Plena inclusión (2022). <https://www.plenainclusion.org/te-ayudamos/fortalecimiento-de-organizaciones/>

Prizant, B. M., y Fields-Meyer, T. (2018). Seres humanos únicos: Una manera diferente de ver el autismo. Alianza Editorial.

Rita, J. (2012). Autismo con discapacidad intelectual grave. Guía para padres y profesionales. Autismo Ávila.

Título

Indicadores de los trastornos del espectro del autismo en la voz

Autoría e instituciones

M. Jodra ^{1,2} y V. Rodellar-Biarge ³

Afiliaciones:

- 1** Asociación Nuevo Horizonte.
- 2** Departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica, Facultad de Educación, Universidad Complutense de Madrid.
- 3** Neurospeech Laboratory - Center for Biomedical Technology - Universidad Politécnica de Madrid Campus de Montegancedo - Pozuelo de Alarcón.

Texto

- Introducción

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) afectan aproximadamente al 2% de la población (Maenner et al., 2020). Son trastornos que influyen en la comunicación social y presentan patrones de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos. Además suelen presentarse junto con otros trastornos o dificultades, como los déficit motores, la discapacidad intelectual o trastornos de la comunicación (APA, 2022).

Una de las mayores dificultades a la hora de diagnosticar tempranamente el TEA es la falta de pruebas biométricas, por lo que uno de los mayores retos es el hallazgo de marcadores que permitan realizar diagnósticos tempranos, clasificar la gravedad de los síntomas o evaluar la eficacia de las intervenciones.

Existen algunos trabajos científicos que hablan de marcadores en la voz de personas con TEA (Fusaroli et al., 2017), pero las metodologías empleadas son muy variadas y casi todos se basan en la prosodia, por lo que no se estudian a aquellas personas que no tienen lenguaje verbal.

El habla y la voz transmiten información significativa sobre la activación emocional y las alteraciones neurológicas (cognitivas o neuromotoras). Las personas con TEA muestran alteraciones emocionales y neurológicas, por lo que su voz y su habla parecen ser buenos candidatos para buscar biomarcadores relacionados con el trastorno (Jodra, Maestro-Domingo y Rodellar-Biarge, 2022)

En este trabajo se analizan los parámetros del temblor de la fuente glótica que están presentes también en la fonación de las personas que padecen enfermedades neurológicas como la enfermedad de Parkinson, entre otras (Schoentgen, Kacha y Grenez, 2019). Se realiza un estudio prospectivo del temblor de la voz como marcador en personas con autismo y discapacidad intelectual a través de un seguimiento longitudinal durante un periodo de tiempo de 2 años.

- Metodología

Este trabajo se enmarca en un proyecto donde se analizan longitudinalmente la voz y la actividad electrodérmica en personas adultas con TEA y DI en la Asociación Nuevo Horizonte. La voz se mide a través de grabaciones de 2-3 segundos de la “a” sostenida.

La severidad de los síntomas es evaluada con la *Childhood Autism Rating Scale* (CARS; Schopler, Reichler y Renner, 1988) y la disfunción ejecutiva a través de la escala Dysexecutive Questionnaire (DEX; Burguess et al., 1996). En este trabajo se presentan los resultados obtenidos en una persona adulta con TEA y DI, es una mujer de 46 años, con una puntuación en la CARS de 41 y en el DEX de 51, lo que nos indica una presencia de sintomatología severa y una disfunción ejecutiva significativa, con dificultades para mantener interacciones sociales a través del lenguaje, lo que dificulta el estudio a través de la prosodia.

El registro se realizó en una habitación silenciosa con una persona de referencia que le transmitía lo que tenía que hacer y se sitúa un micrófono Sennheiser SK 300 G2A a 15 centímetros de la boca pidiendo que emita una [a:] sostenida el máximo tiempo posible. También se utilizó un receptor Sennheiser EM 300 G2 y el software Adobe Audition para gestionar la adquisición de datos. Los datos son muestreados a 44,1 kHz con una resolución de 16 bits en formato “wav” sin comprimir.

Las primeras grabaciones de este estudio se remontan a julio 2019, y la siguiente sesión tuvo lugar en enero 2020. La idea inicial de este trabajo era realizar un estudio longitudinal con muestras separadas de 6 meses, pero la recopilación de datos tuvo que interrumpirse debido a la pandemia de la COVID-19. El estudio pudo continuar en marzo de 2021, habiendo realizado una sesión de grabación por mes hasta agosto de 2022. En este trabajo se muestra el análisis de 6 medidas entre el 11 de julio de 2019 y el 25 de junio de 2021.

- Resultados

Los resultados fueron obtenidos a través de la herramienta BioMet®Phon (Gómez et al., 2013) y se muestran a continuación. En cada una de las sesiones el número de vocales analizadas fue variable, ya que el número de vocales válidas encontradas en las grabaciones originales no es siempre el mismo. El valor p de cada conjunto de temblores se calcula para comparar el resultado con la población normativa de referencia, bajo la hipótesis nula de igualdad de medias.

Los resultados se clasifican como normativos (N) si su valor p es $> 0,05$, es decir, los parámetros calculados no apoyan el rechazo de la hipótesis nula con la distribución en la que no se han observado trastornos de la voz ni neurológicas. Si el valor de p es $< 0,05$, se distinguen dos casos, para los parámetros que se sitúan muy por encima del valor normativo máximo, se clasifican como hipernormativos (H+), y si están por debajo del valor normativo mínimo como hiponormativos (H-).

La Tabla 1 resume el número de vocales analizadas cada día, y el tipo de los resultados según el valor p y la Tabla 2 destaca los parámetros que están por encima del umbral de tres veces el valor normalizado.

Tabla 1. Resultados del caso F-ARG19740123

Fecha	Nº vocales	H+	H-	N
2019/07/11	3	1	1	1
2020/01/29	4	2	2	-
2021/03/26	5	1	1	3
2021/04/23	5	2	1	2
2021/05/28	5	1	-	4
2021/06/25	10	6	-	4

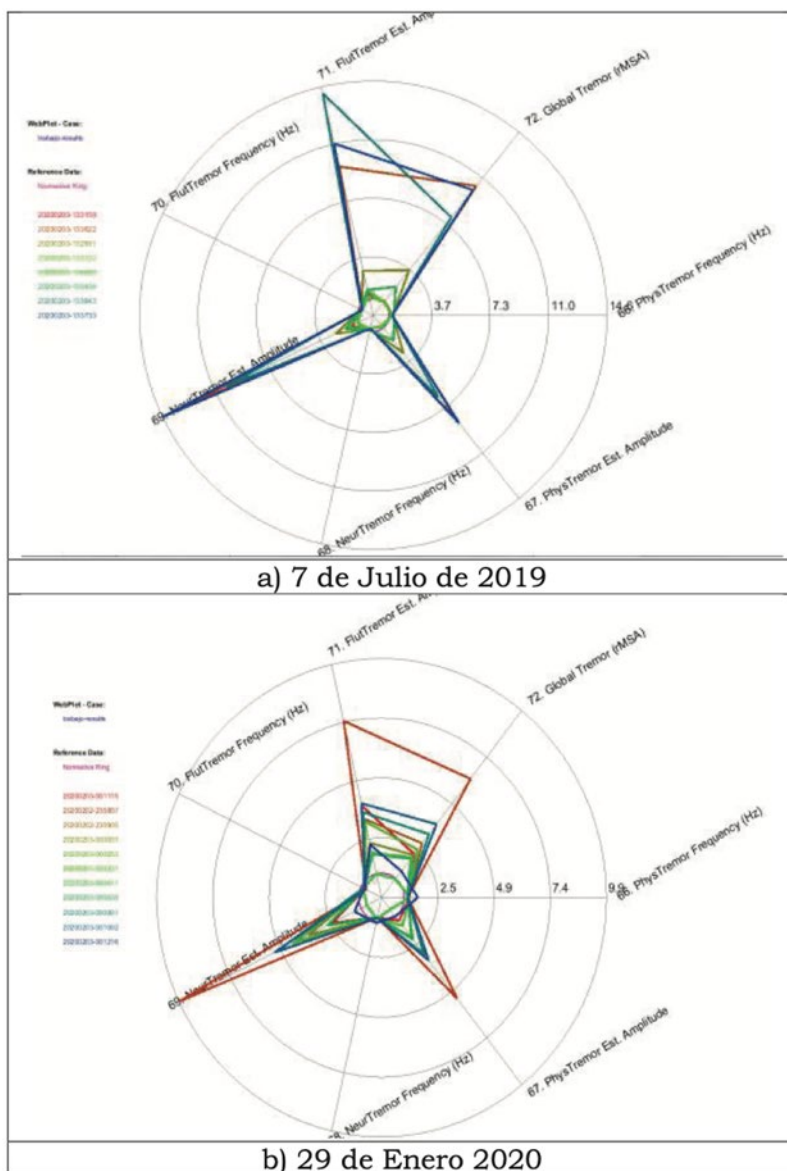
Tabla 2. Temblores por encima del umbral para el caso F-ARG19740123

Fecha	Fisiológico	Neurológico	Flutter	Global
2019/07/11		✓		✓
2020/01/29	✓	✓	✓	✓
2021/03/26			✓	
2021/04/23	✓	✓	✓	✓
2021/05/28				
2021/06/25	✓	✓	✓	✓

En la primera de las sesiones (2019/07/11), sólo tres vocales con una duración válida pudieron ser extraídas para calcular los parámetros del temblor, y sólo el temblor neurológico supera el umbral establecido, como se puede ver en la Tabla 2. La siguiente sesión de muestreo tuvo lugar 6 meses después (2020/01/29) y todos los resultados de los parámetros están fuera de los límites y todos los temblores superan el umbral. El 2021/03/26 se estudiaron cinco vocales, lo que dio como resultado tres conjuntos de parámetros dentro de la norma, y dos fuera de ella con comportamientos opuestos, sólo el temblor Flutter superó el umbral. El resto de las muestras de voz analizadas han sido tomadas con una diferencia de tiempo de un mes. En los resultados del 2021/04/23, hay dos patrones normativos (N), dos hipernormativos (H+) y uno hiponormativo (H-). Todos los temblores están por encima del umbral. Los datos de 2021/05/28 generan resultados donde la mayoría de los parámetros están dentro de la norma (4 de 5), y ninguno de los parámetros supera el umbral. En los últimos datos analizados de la sesión de 2021/06/25, la mayoría de los resultados están fuera de la norma, y todos los temblores superan el umbral. En los dos últimos casos, no se observan resultados de tipo H.

En la Figura 1 también se puede observar la alteración de estos parámetros en las dos primeras medidas: amplitud el temblor fisiológico (67), neurológico (69), Flutter (71) y temblor global (72).

Figura 1. Parámetros de temblor de F-ARG19740123



- Discusión

El proceso de adquisición de datos no fue sencillo debido a las particularidades que presenta el grupo de personas estudiadas. Esto afecta a la precisión de los resultados, que no son uniformes porque se basan en un número diferente de muestras por día. En el caso estudiado se observaron resultados normativos, hipo-normativos e hiper-normativos de temblor el mismo día, que son compatibles con los temblores correspondientes a personas mayores de su edad. Detectar indicadores de envejecimiento temprano en la voz para proporcionar intervenciones adecuadas para las personas con TEA en procesos de envejecimiento, puede ser una de las utilidades de estos estudios.

También se observa que, cuando el número de patrones de los resultados fuera de la norma ((H +) + (H-)) es mayor que el número de patrones en la norma, todos los parámetros del temblor toman valores elevados, ya que superan el umbral fijado..

- Conclusiones

Para realizar una interpretación uniforme de los resultados, es necesario establecer un protocolo de registro que permita la toma de un número mínimo de vocales válidas por día y por persona. Los parámetros del temblor, en un primer análisis sencillo como el que se ha realizado, parecen ser marcadores válidos para estudiar a estas personas que presentan una comunicación verbal muy limitada.

El estudio conjunto de estos parámetros y de las comorbilidades asociadas a los TEA podrían permitirnos entender algunos de los comportamientos de estos pacientes.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (Fifth Edition, text revision)*. Washington, USA: Author.
- Burgess, P. W., Alderman, N., Wilson, B. A. et al., (1996). The Dysexecutive Questionnaire (DEX). In B. A. Wilson, N. Alderman, P. W. Burgess, H. Emslie, & J. J. Evans (Eds.), *Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome*, Bury St. Edmunds, UK: Thames Valley Test Company, 1996, pp. 18-19.
- Fusaroli, R., Lambrechts, A., Bang, D., et al. (2017). Is voice a marker for autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis". *Autism Research*, 10 (3), 384-407.
- Gómez, P., Rodellar, V., Nieto, V., et al. (2013). A System to Monitor Phonation Quality in Clinics. The Fifth International Conference on eHealth, Telemedicine and Social Medicine (eTELEMED), 253-258.
- Jodra, M., Maestro-Domingo, P., y Rodellar-Biarge, V. (2022). Anxiety Monitoring in Autistic Disabled People During Voice Recording Sessions. International Work-Conference on the Interplay Between Natural and Artificial Computation, 291-300.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, US, 2016. *MMWR Surveill. Summ*, 69 (No. SS-4), 1-12.
- Schoentgen, J., Kacha, A., y Grenez, F. (2019). Joint Analysis of Vocal Jitter and Tremor in Vowels Sustained by normorphonic and Parkinson Speakers. Models and Analysis of Vocal Emissions for Biomedical Applications (MAVEBA): 11th International Workshop, 37-40.
- Schopler, E., Reichler, R. J., and Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

COMUNICACIONES

Acompañamiento a las familias

Título

Prediciendo la depresión, la ansiedad y el estrés en padres y madres de personas con autismo: El rol de la evitación experiencial y el sentido de coherencia

Autoría e instituciones

Helena Gandía-Abellán (1,2); Carmen Nieto (2), María Márquez-González (2), Aldo Aguirre-Camacho (2).

Afiliaciones:

- 1** Federación Autismo FESPAU, Universidad Autónoma de Madrid.
- 2** Universidad Autónoma de Madrid.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Los padres y madres de las personas con TEA presentan altas tasas de depresión, ansiedad, y estrés. Este impacto en el bienestar emocional de las familias es clínicamente significativo (Schnabel et al., 2020), es mayor que en padres y madres con hijos e hijas con desarrollo típico y otras alteraciones del desarrollo (Cohrs & Leslie, 2017; Dabrowska & Pisula, 2010; Hayes & Watson, 2013; Olsson & Hwang, 2001) y se extiende a lo largo de su vida (Pozo & Sarriá, 2015).

Conocer cuáles son los factores relacionados con la aparición y mantenimiento de esta sintomatología, es un paso esencial para el desarrollo de intervenciones eficaces que promuevan el bienestar emocional de padres y madres de personas con TEA. Con este fin se han estudiado múltiples factores (de forma aislada o en combinación) que predicen el desarrollo de la depresión, la ansiedad y el estrés en estas familias. Cabe destacar en este sentido el desarrollo de modelos de predicción que incluyen variables que provienen de tres fuentes: factores relacionados con el contexto socioeconómico de las familias, factores relacionados con el funcionamiento de los hijos e hijas con TEA y factores relacionados con variables internas de los padres y las madres.

Dos constructos han mostrado ser especialmente relevantes en el desarrollo de la sintomatología de los padres y las madres. El primero de ellos, es el sentido de coherencia (Antonovsky, 1987) y hace referencia a la percepción personal sobre que: la vida es comprensible (Comprensibilidad), se tienen suficientes herramientas y estrategias para manejar los eventos vitales (Manejabilidad) y hacer frente a estos eventos tiene un significado vital (Significatividad). Diferentes investigaciones han encontrado que el sentido de coherencia está disminuido en padres y madres de hijos con TEA y que esta disminución se relaciona con la aparición de estrés (Pisula & Kossakowska, 2010; Pozo et al., 2014; Olsson & Hwang, 2002). El segundo de los factores relevantes en la aparición de la sintomatología por parte de los padres y madres es la evitación experiencial. La evitación experiencial hace referencia a la dificultad para sostener las emociones, en especial aquellas que son desagradables, y que se traduce en intentos de evitar estas emociones y las situaciones que las causan, incluso aunque esta evitación cause un daño mayor (Hayes et al., 2006, p. 7). Diferentes estudios han encontrado que la evitación experiencial está relacionada con la

aparición de estrés, depresión y ansiedad en padres y madres de hijos con TEA (Jones et al., 2014; Weiss et al., 2012).

Pese a que ambos constructos, sentido de coherencia y evitación psicológica, han mostrado ser especialmente relevantes como predictores de la depresión, la ansiedad y el estrés de padres y madres de personas con TEA, no existe, para nuestro conocimiento, ningún estudio que analice cómo ambos, en conjunto, predicen esta sintomatología.

- Planteamientos

El presente estudio analiza la capacidad de un modelo teórico para predecir la aparición de depresión, ansiedad, y estrés en padres y madres de personas con TEA. El modelo desarrollado cuenta con factores predictores de tres fuentes:

- Factores del contexto socioeconómico de las familias: ingresos familiares.
- Factores del funcionamiento de los hijos e hijas con TEA: frecuencia de los problemas de conducta.
- Factores relativos a variables internas de padres y madres: los tres componentes del sentido de coherencia por separado y la evitación experiencial.

- Metodología

Muestra

Participaron en el estudio 115 madres y padres de personas con TEA pertenecientes a 19 entidades de apoyo específico a personas con TEA y sus familias. Fue desarrollado por la Federación Autismo FESPAU y la Universidad Autónoma de Madrid y contó con financiación del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Fundación Once.

Medidas

Se recogieron medidas:

- Sociodemográficas: incluían edad de padres, madres, hijos e hijas, género, nivel de ingresos familiares, necesidades de apoyo de hijos e hijas etc. mediante un breve cuestionario elaborado ad hoc.
- De los hijos e hijas con TEA:
 - Severidad del TEA. Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler et al., 1980; adaptación española de García-Villamizar & Polaino-Lorente, 1992)
 - Frecuencia de los problemas de conducta. Behaviour Problems Inventory-Short Form (BPI-S; Rojahn et al., 2012)
- De los padres y madres:
 - Sentido de coherencia. Sense of Coherence Questionnaire 29 items (SOC-29; Antonovsky, 1987)
 - Evitación experiencial. Acceptance and Action Questionnaire - II (AAQ-II; Bond et al., 2011; validación española de Ruiz et al., 2013)
 - Depresión. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith 1983; validación Española de Herrero et al., 2003)
 - Ansiedad. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith 1983; validación Española de Herrero et al., 2003)
 - Estrés. Parental Stress Index- Short Form, (PSI-SF; Abidin, 1995; adaptación española de Díaz-Herrero et al., 2011)

Análisis de datos

Con el fin de comprobar el ajuste del modelo se llevaron a cabo tres path análisis utilizando el programa estadístico Mplus 7. Se testó por separado en la predicción de cada una de las variables por separado: depresión, ansiedad, y estrés.

Resultados

El modelo mostró un buen ajuste en la predicción de la depresión, la ansiedad, y el estrés de los padres y madres. El modelo explicó un 46% de la varianza en depresión, un 43% de la varianza en ansiedad y un 60% de la varianza en estrés. Sin embargo, las variables que mostraron contribuir más al modelo fueron diferentes en cada caso.

– Conclusiones

Contemplar el sentido de coherencia y la evitación experiencial junto con factores del contexto socioeconómico y factores del funcionamiento de los hijos es especialmente relevante no sólo porque contribuye a un mejor conocimiento de la aparición de la depresión, la ansiedad, y el estrés en padres y madres de personas con Autismo, sino, fundamentalmente, porque traza líneas para el desarrollo e implementación de intervenciones encaminadas a mejorar su bienestar.

El modelo mostró un buen ajuste en la predicción de la sintomatología, sin embargo, las variables que mostraron contribuir al modelo de forma significativa fueron diferentes en cada caso. Esto es especialmente relevante por sus implicaciones en el diseño y desarrollo de las intervenciones para mejorar el bienestar de las familias. Es necesario que estas intervenciones, aunque contemplen todos los elementos del modelo, pongan el foco de manera prioritaria en los diferentes factores que han mostrado ser relevantes. De esta forma, podremos desarrollar intervenciones que sean realmente eficaces en la mejora del bienestar de padres y madres de hijos e hijas con TEA.

– Sistema de evaluación / Materiales bibliográficos

El estudio se encuentra actualmente en revisión en revista científica:

Predicting Depression, Anxiety, and Stress in parents of individuals with Autism Spectrum Disorder The role of Experiential Avoidance and Sense of Coherence. Gandía-Abellán, H., Nieto, C., Márquez-González, M., Aguirre-Camacho, A.

Otra bibliografía relevante.

Abidin, R. R. (1995). *The parenting stress index* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources

Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Antonovsky A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36, 725–733. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-Z](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-Z)

Bond, F.W., Hayes, S.C., Baer, R.A., Carpenter, K.M., Orcutt, H.K., Waltz, T., et al. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire - II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42, 676-688. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>

Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416-1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Díaz-Herrero, Á., López-Pina, J. A., Pérez-López, J., de la Nuez, A. G. B. & Martínez-Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of Spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14 (2), 990-997. https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n2.44
- García-Villamizar, D., & Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española*, 50, 383-388.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour research and therapy*, 44(1), 1-25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. y Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change*. Guilford.
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General Hospital Psychiatry*, 25(4), 277-283. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(03\)00043-4](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00043-4)
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x>
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2015). Still stressed but feeling better: Well-being in autism spectrum disorder families as children become adults. *Autism*, 19(7), 805-813. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Rojahn, J., Rowe, E.W., Sharber, A.C., Hastings, R., Matson, J.L., Didden, R., Kroes, D.B.H. & Dumont, E.L.M. (2012). The Behaviour Problems Inventory-Short Form for individuals with intellectual disabilities: part I: development and provisional clinical reference data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(5), 527-45. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01507.x>
- Ruiz, F. J., Herrera, Á. I. L., Luciano, C., Cangas, A. J., & Beltrán, I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire-II. *Psicothema*, 25(1), 123-129. <https://doi.org/10.7334/psicothema2011.239>

- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D. & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 24(1), 26-40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103. <https://doi.org/10.1007/BF02408436>
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274. <https://doi.org/10.1177/1362361311422708>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Título

Validación de una herramienta para la mejora de la colaboración Familia-Escuela

Abstract

Muchos estudios nos dicen que la participación de la familia en la escuela está vinculada con el éxito educativo (Garbacz et al. 2016; Meek et al. 2012; Wong et al, 2020). Por lo que nos propusimos, desde el Centro Educativo Ángel Rivière (como Comunidad de Aprendizaje que somos), establecer indicadores para valorar la cualidad de la relación familia-escuela con el interés por mejorar desde el modelo de colaboración. Estos indicadores se conformaron como comportamientos observables, no actitudes, con un gradiente de importancia, en un cuestionario auto y hetero aplicados por docente y familiar. El fin era comprobar si un resultado alto de comportamientos presentados como “habitualmente” o “siempre” correlacionaría con una mayor consecución de objetivos en el programa educativo del alumnado del centro y/o en un aumento de la competencia en docentes y familias.

El análisis estadístico de los resultados concluyó que las puntuaciones totales del cuestionario tenían una relación significativa con el porcentaje de los objetivos que el alumnado alcanzó durante los tres cursos de la medición ($r(30) = .53$; $p < .01$). La fiabilidad del cuestionario, teniendo en cuenta las respuestas de las 30 familias y los 30 profesionales, es considerada alta ($\alpha = .89$). Al distinguir las puntuaciones totales de las respuestas dadas por los profesionales y las expuestas por las familias, también se pudo comprobar que en ambos casos las fiabilidades eran altas ($\alpha = .902$ y $\alpha = .768$ respectivamente).

Estos resultados nos dan un poderoso feedback sobre qué hacemos bien y en qué podemos mejorar la relación desde el modelo de colaboración familia-escuela para alcanzar el éxito educativo.

Palabras clave:

Fiabilidad, Validación, Medición, Empoderamiento, Capacitación Familiar, Colaboración

Texto

- Objetivos del trabajo

Teniendo en cuenta el marco teórico del Modelo de Colaboración (ver más adelante), desde el centro educativo Ángel Rivière, colegio específico de educación especial para alumnado con TEA, nos planteamos cómo trasladar el modelo de colaboración del ámbito terapéutico a un colegio. Este planteamiento surge a partir de la sesión formativa y de trabajo que desarrolla AETAPI en Madrid en 2006.

Todo ello teniendo en cuenta que es habitual encontrarse en el sistema educativo la dualidad familia-escuela como dos polos a veces no coincidentes respecto del modelo de atención educativa. Razón de más por la cual deseábamos establecer una relación próxima, eficaz y realmente colaboradora entre las familias del alumnado y los propios profesionales del centro.

Una de las acciones que nos planteamos tenía que ver con cómo proporcionar a las familias

feedback sobre qué estrategias educativas de las que habitualmente se desarrollan en nuestro centro, suponían un mayor éxito educativo y mejores resultados en los aprendizajes de sus hijos e hijas.

De esta forma, surge la idea de establecer una herramienta que proporcione dicha información a los profesionales y a las propias familias y que pudiera ser autoaplicada y heteroaplicada entre todos los miembros del Grupo de Apoyo.

- Marco teórico

En los últimos años, el marco de la relación entre profesionales y familias se ha basado en una relación en la que el profesional, por su conocimiento técnico y teórico, establecía los objetivos a trabajar con la persona con TEA, aplicaba una serie de metodologías específicas para que la persona con TEA aprendiera aquellas habilidades en las que mostraba dificultades y decía a la familia qué es lo que tenía que hacer y qué no hacer con su familiar.

Este modelo tradicional parte de la idea de que la discapacidad es una condición que tienen las personas y que les limita a la hora de hacer las cosas igual que el resto de las personas (limitaciones funcionales). El papel del profesional era “arreglar” aquellas discapacidades funcionales desde una perspectiva terapéutica y rehabilitadora.

Actualmente, la discapacidad se valora en función de las limitaciones que el entorno puede tener para la persona y de los apoyos que ésta puede tener o necesitar, más que en las dificultades propias de la persona, por lo que los servicios se centran en prestar apoyos a la persona en los diferentes entornos naturales para mejorar su funcionamiento y su Calidad de Vida. De esta manera, para poder comprender cómo es una persona con discapacidad es necesario atender a la interacción que existe entre la persona y el contexto donde ésta se desarrolla.

Dentro de este modelo, la familia se convierte en un elemento clave, por ser el entorno más importante y significativo de la persona, pero además por ser las personas que mejor conocen a la persona con TEA y que mejor la representan y defienden sus derechos. El enfoque centrado en la familia da respuesta, de manera claramente más efectiva que otros enfoques (Dunst, Trivette & Hamby, 2007), a un conjunto de necesidades y objetivos que nos debemos plantear en el trabajo con la persona con discapacidad y con su cuidador principal.

Por ello, la familia debe ser un pilar básico en el apoyo a las personas con TEA y en el proceso de toma de decisiones, siendo los profesionales un complemento técnico que pueden orientar a la familia a la hora de conocer las necesidades de su hijo/a, de ofrecerle apoyo y de utilizar estrategias que favorezcan su inclusión social y mejoren su comprensión del entorno social en el que participan.

En los últimos años, las familias han pasado de ser sujetos pasivos en la recepción de los servicios, a ser ellos mismos quienes gestionan y organizan los servicios para ellos mismos y para sus familiares, especialmente dentro de las asociaciones de padres, como es el caso de Autismo Sevilla. En los últimos años los profesionales han pasado de tener un papel prioritario en la toma de decisiones que afectaban a las personas con discapacidad/TEA a convertirse en un componente más del entorno y del Grupo de Apoyo de la persona central con un rol concreto basado en el conocimiento de las metodologías de intervención y experiencia técnica y en el conocimiento de la persona con discapacidad/TEA.

Por todo ello, la relación entre familias y profesionales exige de un modelo equilibrado de colaboración en la que cada uno tiene un rol diferente pero complementario, pero donde la familia, como cliente, tiene un papel clave y destacado. Desde el comienzo de la implantación de un modelo de Calidad en la Gestión (EFQM) en la Asociación Autismo Sevilla, hemos tomado más conciencia sobre esta realidad, y se han desarrollado Grupos de Mejora sobre aspectos importantes para el desarrollo de la Asociación donde participan tanto familias como profesionales. En el ámbito del apoyo a las personas con TEA, se ha hecho un esfuerzo importante por adoptar un marco de atención basado en la Planificación Centrada en la Persona, donde la familia, dentro del círculo de apoyo se convierte en una figura clave en el diseño del Proyecto Vital de la persona con TEA.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON TEA

Cada familia tiene un estilo de afrontamiento ante la realidad de tener un hijo con una dificultad, reaccionando de formas distintas y pasando por diferentes tareas o momentos (Modelo de Duelo de J. W. Worden) hasta llegar a aceptar la situación. Esto hay que tenerlo en cuenta y hay que ser consciente de ello porque tanto la actitud del profesional como las estrategias a desarrollar en cada momento son muy diferentes.

Es normal que las familias puedan pasar por momentos diferentes donde sus sentimientos, comprensión de lo que le pasa, motivación y capacidad para implicarse en el apoyo de su hijo/a son diferentes. En función de cada etapa, nuestra actitud y apoyo como profesional, debe de ser diferente, y de nuestra capacidad empática -*empatía*: capacidad que tiene el ser humano para conectarse a otra persona y responder adecuadamente a las necesidades del otro, a compartir sus sentimientos, e ideas de tal manera que logra que el otro se sienta muy bien con Él (Ronderos, G.)- depende que nuestra respuesta se ajuste adecuadamente.

- Metodología

En 2014, a partir de una iniciativa de los líderes de Autismo Sevilla, se nos plantea, a los profesionales de los diferentes servicios, reflexionar sobre historias de vida de las personas con TEA a las que hemos atendido durante años y cómo, a lo largo de los mismos, se ha desarrollado su vida. Principalmente para detectar qué factores pueden haber sido posibilitadores de un máximo desarrollo de competencias y cuáles haber supuesto una desviación del resultado esperado.

Desde el Centro Educativo de la entidad partimos de un momento de revisión histórica para detectar en qué casos el desarrollo de un alumno o alumna del centro era el esperado (teniendo en cuenta múltiples factores como la edad, su intensidad de apoyos, sus intereses, sus habilidades comunicativas, etc.), principalmente positivo pero no sólo positivo, y en qué casos el desarrollo no era el esperado, principalmente negativo, pero no sólo negativo se solicitó a todos los profesionales que describieran qué comportamientos observables llevaban a cabo familias con las que habían trabajado en los tres últimos cursos y que ellos consideraban que estaban vinculadas con prácticas educativas de éxito. Éstos comportamientos se disponían, desde dicho punto de vista, en cuatro niveles de implicación o participación efectiva en el centro. Éstos cuatro niveles surgen del modelo de inclusión planteado por la fundación Goyeneche así como por una acción formativa en la que Carmen Márquez, profesional de BATA, nos describe la implicación de las familias en su modelo de colaboración a nivel organizacional.

Por lo tanto, definimos estos cuatro niveles:

- I. Nivel acogida.
- II. Nivel participación.
- III. Nivel cooperación.
- IV. Nivel familia como recurso

Para refrendar el contenido de los comportamientos observables, se incluyó en el grupo de trabajo a familias, a través de una muestra aleatoria estratificada, de aquellas que componían el centro educativo se consideraban respondían a cada uno de los cuatro perfiles.

Una vez seleccionadas las familias se les pidió que cumplimentaran los cuatro niveles con comportamientos observables desde su punto de vista que también posibilitaron la participación en el centro.

A partir de ese momento, se unieron los grupos de trabajo de profesionales y familias en un solo grupo y se discutieron dichos comportamientos ajustándolos a cada uno de los cuatro niveles en función de la experiencia del conocimiento del propio grupo.

Con la herramienta ya elaborada, se envió a todos los profesionales y familias del centro. Se recogieron las respuestas y se analizaron la concordancia entre los perfiles definidos por los profesionales, los perfiles definidos por las propias familias y los niveles de consecución de objetivos de trabajo en los programas individuales del alumnado.

En ese momento, pudimos corroborar que la imagen que tiene el profesional de los comportamientos vinculados con prácticas educativas de éxito correlaciona con el éxito o la adquisición de aprendizajes significativos dentro del programa de apoyo individualizado del alumno o alumna.

- Discusión de los datos, evidencias, objetos o materiales

Gracias a este trabajo contamos con una herramienta que proporciona información objetiva a la familia sobre qué comportamientos son esperados para alcanzar el éxito de la intervención educativa desde el centro educativo. Al mismo tiempo, damos información al profesional sobre qué expectativas debe generar a la familia para la participación en las propias familias así como cuánta capacidad de motivación genera como profesional para la implicación de todos los miembros del grupo de apoyo en el programa de el alumno o alumna con TEA.

El primer paso para generar conocimiento adecuado en el trabajo cotidiano con el alumnado supone tener una clara imagen de los recursos disponibles para la adaptación del entorno y el seguimiento de las estrategias educativas. Esta herramienta consigue dar ese sirva tanto a la familia como al profesional, acercando sus perspectivas y generando un posicionamiento compartido de cara al trabajo en grupos de apoyo y el modelo de colaboración entre familias y profesionales para la capacitación de ambos en un clima de igualdad.

- Resultados y/o conclusiones

Comprobamos la validez de la herramienta observando la correlación de los resultados de la autoevaluación y la heteroevaluación con los resultados en las prácticas educativas respecto a la consecución de los objetivos de los programas educativos.

Como objetivo principal del estudio se dispuso conocer si existía una relación directa y significativa entre una valoración alta en competencias e implicación de las familias y el porcentaje de objetivos que los niños superan con éxito a lo largo del año escolar.

Como se podía leer en la literatura ya conocida y confirmando nuestra hipótesis hemos podido reforzar la teoría de esta relación existente, de manera que cuanto mayor es la percepción de eficacia e implicación, mejores resultados se dan en los tratamientos de los sujetos. Haciendo referencia a esto, autores como Garbacz et al. (2016) entienden que una relación particularmente estrecha entre los familiares y la figura de referencia, como es el maestro, puede conllevar unos mejores resultados tanto académicos como personales. Además existen estudios como los de Meek et al. los cuales resaltan la importancia de la capacidad respuesta y atención de los padres con respecto a los niños para su mejor funcionamiento.

- Contribuciones y significación científica de este trabajo

Gracias a este trabajo contamos con una herramienta que proporciona información objetiva a la familia sobre qué comportamientos son esperados para alcanzar el éxito de la intervención educativa desde el centro educativo. Al mismo tiempo, damos información al profesional sobre qué expectativas debe generar a la familia para la participación en las propias familias así como cuánta capacidad de motivación genera como profesional para la implicación de todos los miembros del grupo de apoyo en el programa de el alumno o alumna con TEA.

El primer paso para generar conocimiento adecuado en el trabajo cotidiano con el alumnado supone tener una clara imagen de los recursos disponibles para la adaptación del entorno y el seguimiento de las estrategias educativas. Esta herramienta consigue dar ese servicio tanto a la familia como al profesional, acercando sus perspectivas y generando un posicionamiento compartido de cara al trabajo en grupos de apoyo y el modelo de colaboración entre familias y profesionales para la capacitación de ambos en un clima de igualdad.

- Materiales bibliográficos

- BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J. A., NELSON, L. L. & FRANKLAND, C. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167- 184.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M., & HAMBY, D. W. (2007). Meta-analysis of familycentered helping practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378
- RONDEROS, G. (2012). EMPATÍA. web: <http://www.psicopedagogia.com/definicion/empatia>
- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2002). Handbook of quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial, 2003.
- TURNBULL A. P. & TURNBULL H. R. (2001) Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment, 4 th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.

- WORDEN, J. W. (2013). El tratamiento del Duelo. Madrid: Paidós.
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Balbuena, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 61-81.
- Benson, P., Karlof, K. L., y Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47- 63. doi: 10.1177/1362361307085269
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., y Beegle, G. (2004). Dimensions of family and profesional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, 70(2), 167-184.
- Castro, M. B. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastornos del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas* 9(2), 323-336.
- De León, M., Dutra, F., Gambetta, F., Gutiérrez, M. y Nuchowich, B. (2015). Tratamiento con eficacia demostrada para niños con trastornos del espectro autista (TEA).
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 370-378. doi: 10.1002/mrdd

COMUNICACIONES

Inclusión y participación

Título

Una herramienta de validación de entornos y actividades comunitarias para personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo

Autoría e instituciones

José Manuel Portalo, Paloma Rodríguez, Lena Cobos

Organización: Amadip Esment Fundación

Texto

Se ha elaborado y gestionado un sistema de valoración de actividades y entornos comunitarios (activos), útil para mejorar la vida de las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo.

El sistema es una matriz de valoración:

- En columnas: desarrollo, bienestar y vínculos, que conforman los tres círculos de apoyos a las personas.
- En filas: los atributos de ciudadanía (Beth Mount, John O'Brien), adaptados en España como "Vivir Con": confianza, control, conexiones y contribución.

La herramienta de valoración y planificación se gestiona en la nube (Trello), para que profesionales de los diferentes servicios puedan compartir y coordinar actividades y activos comunitarios.

- De dónde surge la idea/tema

En las organizaciones que acompañan a personas con autismo u otras discapacidades del desarrollo, aplicamos modelos basados en los derechos que contienen fuertes valores y se orientan al bienestar social. Esta forma de relacionarnos o "mirar" a las personas sitúa en el centro de nuestras actuaciones la limitación o necesidad de ajuste entre la persona y las exigencias del entorno. Esta forma de relación, ha generado numerosas herramientas técnicas que miden apoyos, calidad de vida u otros aspectos sobre las necesidades de las personas pero que a veces dicen poco de lo que resulta importante para ellas. Es un modelo unidireccional (la persona recibe apoyos o intervenciones) que en su momento supuso un avance para las personas con autismo y sus familiares.

Si profundizamos en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, se introduce el concepto de *ciudadanía* como el ejercicio de los derechos y dignidad de todas las personas, además de englobar la inclusión plena, la contribución como un valor y las relaciones como algo esencial para todos.

Esta descripción se alinea totalmente con lo que en su momento John O'Brien (2015) o más recientemente, Simon Duffy (2019), denominan "claves de ciudadanía", que en España ha sido adaptado como "vivir CON": tener confianza, control, conexiones, y contribuir.

Si queremos lograr esa ciudadanía para todas las personas, nuestro modelo de atención actual, en el que las personas reciben apoyos, resulta insuficiente. John O’Brien lo explica de esta forma: *lo que nos trajo hasta aquí, no nos llevará hasta allí*. En definitiva, hemos de cambiar nuestra “mirada” y relación con las personas y sus familiares para lograr una ciudadanía real. Pasar de un modelo de atención a uno de relación.

En Amadip Esment estamos construyendo esa nueva mirada inspirándonos en los atributos de “vivir CON” y en lo que José Antonio Marina describe como *felicidad* (2015): desarrollarse y tener posibilidades, tener relaciones y bienestar. Partiendo de esas tres grandes áreas, nuestro propósito es promover una buena vida. Para lograrlo, estamos desarrollando herramientas que valoran indicadores de buena vida y ciudadanía a diferentes niveles: las actividades que realizamos (valorando si tienen sentido para las personas) y el entorno y recursos (activos) de la comunidad. Entendemos que esos indicadores de buena vida deben funcionar para cualquier persona, huyendo de medidas específicas originadas desde la visión de “discapacidad”.

Fruto de ese esfuerzo, hemos construido la matriz que valora actividades y activos comunitarios que se describe en esta comunicación.

– Planteamientos

Disponer de una herramienta útil para valorar y planificar actividades y entornos que favorezcan la buena vida y la ciudadanía de las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo.

– Metodología

En 2022 se ha configurado un equipo de trabajo transversal formado por 19 profesionales de los diferentes servicios. Este equipo ha sido el responsable de diseñar y aplicar la valoración de actividades y activos comunitarios en la organización.

Actualmente, este equipo se reúne mensualmente para asegurar una buena coordinación y colaboración entre servicios en la identificación y valoración de activos.

La valoración de actividades y activos comunitarios desarrollada se hace a través de una matriz que combina las claves de ciudadanía o “vivir CON” con las 3 áreas clave de buena vida de Amadip Esment:

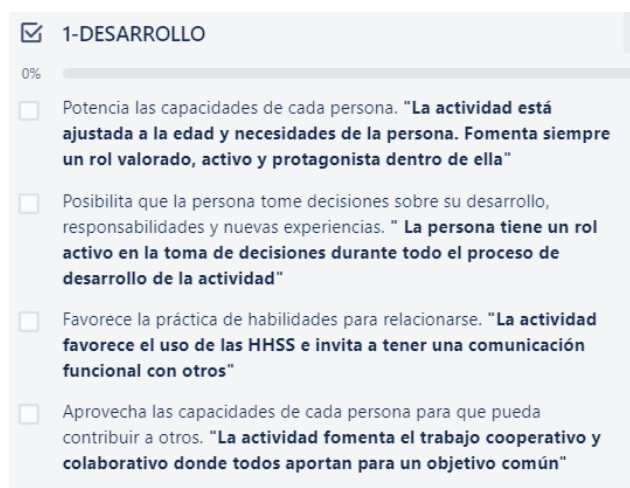
MATRIZ DE VALORACIÓN.

CONDICIÓN PREVIA PARA CUALQUIER ACTIVIDAD: Es normalizadora y respetuosa con la dignidad de cualquier persona.

	Desarrollo	Bienestar	Vínculos
Confianza	Potencia las capacidades	Favorece el bienestar físico, emocional y social	Apoya relaciones basadas en el respeto y la confianza
Control	Posibilita decidir sobre su desarrollo, responsabilidades y nuevas experiencias	Se puede adaptar a los gustos y preferencias de cada persona	Permite decidir con quién relacionarse y cómo recibir apoyos
Conexiones	Favorece la práctica de sus habilidades para relacionarse	Posibilita que se den relaciones agradables	Favorece las relaciones de amistad
Contribución	Se aprovechan las capacidades para contribuir a otros	Genera bienestar a otras personas y permite obtener reconocimiento	Favorece la colaboración y el trabajo en equipo

a) Valoración de actividades

Partiendo de esta matriz común, cada servicio ha definido descriptores específicos de sus actividades por cada uno de los ítems. En algunos descriptores se incluyen ejemplos para facilitar la valoración. En la imagen a continuación, se muestran descriptores sobre los ítems del área *desarrollo* en las actividades de aprendizaje y bienestar:



1-DESARROLLO

0%

- Potencia las capacidades de cada persona. **"La actividad está ajustada a la edad y necesidades de la persona. Fomenta siempre un rol valorado, activo y protagonista dentro de ella"**
- Posibilita que la persona tome decisiones sobre su desarrollo, responsabilidades y nuevas experiencias. **" La persona tiene un rol activo en la toma de decisiones durante todo el proceso de desarrollo de la actividad"**
- Favorece la práctica de habilidades para relacionarse. **"La actividad favorece el uso de las HHSS e invita a tener una comunicación funcional con otros"**
- Aprovecha las capacidades de cada persona para que pueda contribuir a otros. **"La actividad fomenta el trabajo cooperativo y colaborativo donde todos aportan para un objetivo común"**

Los equipos de los diferentes ámbitos han definido un número mínimo de ítems a cumplir en cada una de las tres áreas en función de la naturaleza y objetivos de su servicio. A modo de ejemplo, en formación los ítems sobre desarrollo tienen un peso mayor en comparación con los ítems sobre vínculos.

Previamente a introducir una nueva actividad, los profesionales deben valorar con esos criterios la propuesta para determinar si se trata o no de una actividad con sentido para las personas.

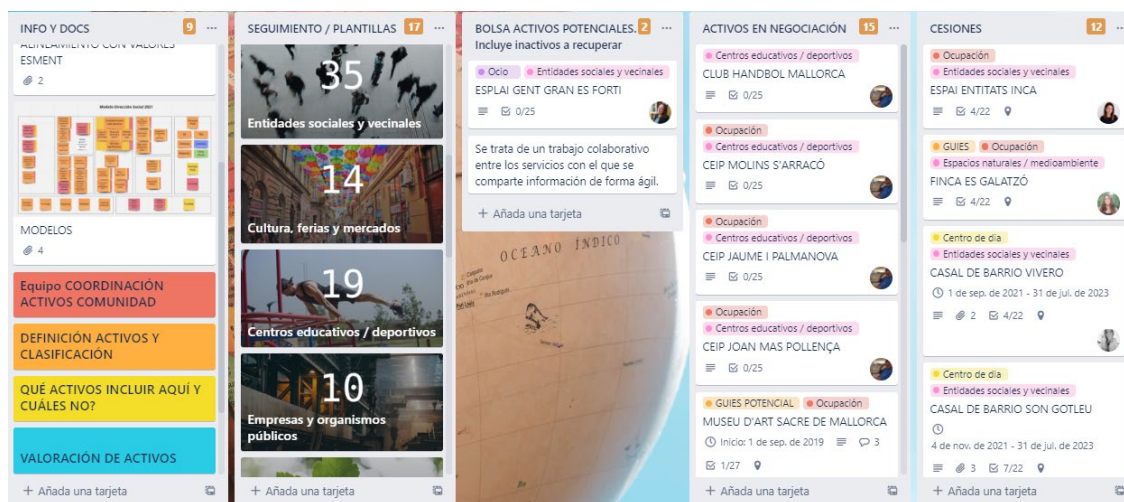
b) Valoración de activos comunitarios

Un activo es una persona, un lugar, una agrupación o una entidad/empresa que pueden generar oportunidades para que las personas se desarrollen en entornos inclusivos, que puedan contribuir socialmente (a otras personas o al entorno), y que ayuden a que la comunidad adopte valores de inclusión y respeto a la diversidad.

Se han definido las siguientes categorías de activos comunitarios:

- entidades sociales y vecinales
- cultura/ferias/mercados
- centros educativos/deportivos
- empresas y organismos públicos
- espacios naturales
- espacios religiosos

Para poder visualizar, valorar y compartir los activos de la comunidad identificados desde los servicios, se utiliza la herramienta digital Trello, que facilita la coordinación entre los profesionales responsables de detectar y valorar esos entornos comunitarios:



Este tablero compartido permite identificar en qué situación se encuentra cada activo, cuál es su valoración según los criterios propuestos, qué servicio es responsable y la categoría a la que pertenece. Se trata de un trabajo colaborativo entre los servicios con el que se comparte información de forma ágil.

– Resultados y conclusiones

Se ha generado una matriz de valoración ágil y útil que ayuda a los servicios a validar entornos y actividades comunitarias que promuevan la ciudadanía y buena vida de las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo.

Se han validado y planificado 72 activos de la comunidad en más de 7 municipios de la Isla de Mallorca. El 61% se han consolidado como colaboraciones con recursos de la comunidad y el 21% se refieren a la participación de las personas en eventos o plataformas comunitarias. Se han validado y planificado más de 50 actividades desde el servicio de ocupación y actualmente, se están valorando mediante la matriz propuesta 20 actividades del servicio de centro de día.

Se ha configurado un equipo y sistema de gestión compartida de información comunitaria entre los servicios que favorece aprender unos de otros y generar nuevas posibilidades para las personas.

Amadip Esmert Fundación está construyendo una nueva mirada hacia las personas con autismo o discapacidades del desarrollo, desde un modelo basado en la ciudadanía que pone a la persona en el centro.

– Materiales bibliográficos

Duffy, S., Dalrymple, J. y Crosby, N. (2019) Self- directed support for service providers. *EASPD*.
 Marina, J.A. (15 de noviembre de 2021) Ciudades con Talento. Jose Antonio Marina.
<https://www.joseantoniomarina.net/articulos-en-prensa/ciudades-con-talento>.
 O’Brien, J. y Mount, B. (2015) *People with developmental disabilities and their allies building communities that work for everybody*. Toronto: Inclusion Press.
 United Nations (2006): *Convention on the rights of persons with disability*. Recuperado 2 de mayo de 2012 de: <http://www.un.org/disabilities/convention>.

Título

Nuestro ecosistema: viviendo en comunidad

Título

Mejora de la medición e intervención en los estados de la inclusión

COMUNICACIONES

Envejecimiento

Título

“Envejecimiento y Autismo en APNABI: retos actuales y futuros”

Autoría e instituciones

Autor comunicación oral: Javier Gómez García

Organización: APNABI- Autismo Bizkaia

Texto

APNABI Autismo Bizkaia es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de interés público, que agrupa a las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de Bizkaia. Es la organización de referencia en su ámbito de actuación. Nace a finales de los años 70 por iniciativa de un grupo de padres y madres. Hoy es una entidad plenamente consolidada y reconocida, integrada por más de 1400 familias y 300 profesionales.

La investigación sobre el TEA en las últimas décadas ha estado muy centrada en cuestiones como la detección y diagnóstico, atención temprana y ámbito educativo, entre otros aspectos, prestando poca atención a etapas de la vida más avanzadas. No obstante, la proporción de personas con diagnóstico de TEA que alcanza la edad adulta y senectud supone un número muy considerable en relación a otros trastornos del desarrollo como el síndrome de Down o la parálisis cerebral, y no puede ser ignorado. La esperanza de vida de la población con discapacidad intelectual en general ha aumentado, también lo ha hecho en el caso de los TEA, existiendo no obstante un menor número de estudios sobre el proceso de envejecimiento en este colectivo. Desde hace algunos años, están surgiendo estudios que explican procesos de envejecimiento prematuros en personas con discapacidad intelectual que parecen ‘encajar’ con lo observado en las personas con TEA.

El objetivo de esta comunicación es presentar por un lado el proceso llevado por la entidad sobre el conocimiento de los procesos de envejecimiento de las personas con TEA que apoyamos y por otro los resultados de la creación de una herramienta para la detección y seguimiento de situaciones de envejecimiento y deterioro prematuro en las personas del área adulta.

En 2022 realizamos la primera pasación tras la creación y validación de la herramienta. Han participado 85 personas adultas, 63 hombres, 21 mujeres y 1 persona no binaria. Han participado 58 profesionales de Centros de atención diurna y Hogares. La edad media de las 85 personas participantes es de 39,4 años, en edades desde los 20 a los 55 años.

Los resultados del proceso de este año se resumen en la siguiente tabla:

Medias de indicadores en todos los subgrupos, resultados 2020 y 2022 (resultados 2020 en paréntesis) Cada indicador está nivelado del 1 al 5, de menor a mayor grado de afectación en el mismo.

	General (N=85)	Menores 40 (n=31)	de Mayores 40 (n=54)	de Envejecimiento/Deterio ro (n=34)
Físicos	(1,56) 1,96	(1,37) 2,02	(1,82) 1,9	(2,17) 2,51

Cognitivos emocionales	y	(1,71) 1,9	(1,53) 1,83	(1,95) 1,92	(2,52) 2,46
Total		(1,63) 1,93	(1,45) 1,92	(1,88) 1,91	(2,35) 2,48

Para una mejor interpretación de los resultados, se llevó a cabo un semáforo de resultados en función de las situaciones que podían darse ya que la herramienta conjuga para valorar una situación de envejecimiento prematuro tanto la parte objetiva de la herramienta (numérica) como la valoración subjetiva del profesional que presta apoyo a la persona.

- De dónde surge la idea/tema

La idea del proyecto surge de una necesidad detectada en los últimos años desde APNABI. Venimos observando cómo algunas personas del área Adulta sufren cambios a nivel físico y cognitivo que no podemos explicar con exactitud y que son valorados como una regresión en sus competencias y habilidades, sin que se produzcan hechos externos que expliquen estos cambios. Existe no obstante un denominador común en estas situaciones de deterioro, y es que todas las personas se encuentran en una franja de edad comprendida entre los 40 - 50 años.

- Planteamientos

En 2018 llevamos a cabo un diagnóstico inicial para ahondar a nivel de área adulta de la entidad para tener un punto de partida inicial de la situación en relación al envejecimiento y poder trabajar desde ahí. En este punto participan 54 usuarios de Hogares y Centros de atención Diurna y 23 familias. De dicho diagnóstico surgieron varias necesidades, una de las más importantes fue la necesidad de contar con una herramienta lo más objetiva y sencilla posible para aplicar en el área adulta por parte de los profesionales de atención directa ya que los procesos de envejecimiento son variados y diferentes según cada persona. Además se destacaba que a veces es complejo diferenciar entre rasgos característicos de los TEA e indicadores achacables a un deterioro o envejecimiento prematuro.

Por ello, en 2019 se procedió a la creación de la herramienta de detección y seguimiento de situaciones de envejecimiento prematuro y en 2020 se validó con 92 personas de Hogares, Centros de Día y Centro ocupacional de Empleo. Se quería una herramienta de uso sencillo y que diese unos resultados fácilmente interpretables por el equipo de atención directa, en definitiva, una herramienta práctica.

A finales de 2021 y principios de 2022 se inició la pasación anual siguiendo los criterios marcados por edad a las personas del área adulta. El objetivo es sistematizar esto para tener un seguimiento de esta situación en el área desde una triple perspectiva: micro (generamos un informe por persona), meso (un informe por centro) y macro (informe general del área). La media de edad de las personas socias de Apnabi es muy baja, (apenas alcanza los 20 años y no llega a un 10% del total las personas que son mayores de 40 años) pero una de las claves de este proyecto es una visión preventiva del envejecimiento y de sus efectos en la salud, si somos capaces de monitorizar en el tiempo, podremos detectar estas situaciones y ser preventivos en las acciones dentro de los planes personales y de los planes de actividad de cada centro.

- Metodología

El grupo de Envejecimiento Activo de la entidad seleccionó los indicadores en base a:

- que estuvieran basados en la experiencia, puesto que son una selección de indicadores detectados por en el estudio de 2019.
- que tuvieran respaldo científico, los indicadores están basados en literatura científica y estudios específicos relacionados con envejecimiento, TEA y Discapacidad Intelectual.

Tras la selección final se nivelaron y posteriormente fueron contrastados por 3 profesionales del área adulta que no habían formado parte del proceso. Resultaron 10 indicadores; 5 físicos y 5 cognitivos y mentales. Cada indicador tiene 5 niveles según mayor o menor grado de afectación en cada uno, así como una parte para realizar observaciones el profesional si lo valora necesario.

La herramienta tiene formato digital, de cuestionario cuyos resultados se vuelcan automáticamente.

Se utiliza con las personas con TEA usuarias de los servicios de Centros de Día, Hogares y Centro Ocupacional de empleo en las siguientes ocasiones:

- Cuando la persona con TEA **cumpla 40 años**, con carácter **anual**.
- Cuando la persona con TEA sea **menor de 40 años**, pero **muestre posibles indicadores de envejecimiento/deterioro** (y estos indicadores no estén relacionados con problemas de salud concretos que nada tienen que ver con el envejecimiento, por ejemplo: un traumatismo juvenil y sus efectos), será con carácter anual.
- Cuando la persona con TEA **sea menor de 40 años** y no muestre indicadores de envejecimiento y deterioro, **cada 5 años** (el año que cumpla 20 años, 25,... y así sucesivamente hasta los 40 años).

- Conclusiones

La **valoración general** de las 85 personas analizadas, en lo que se refiere a los valores promedio de los 10 indicadores (físicos y cognitivos y mentales) **ha aumentado (mayor deterioro) con respecto a 2020**, de 1,63 A 1,93. La explicación a esta subida creemos que se debe a que **han participado en este año 40 personas más que en 2020 mayores de 40 años** y en esta ocasión, no han participado personas del Centro ocupacional de empleo (en 2020 fueron 34 personas), con medias de edad mucho más bajas que las de Centro de día y Hogares. En líneas generales podemos afirmar que la salud, en los que respecta a los 10 indicadores, es buena, ya que no se llega a una puntuación de 2.

Es relevante el “vuelco” en relación a los valores medios físicos y cognitivos y mentales: mientras que en 2020 los indicadores cognitivos y mentales presentaban valoraciones más altas (mayor deterioro), en 2022 los indicadores físicos han presentado una puntuación media mínimamente superior a los cognitivos. Creemos que la causa también está en la explicación antes dada.

Destacar los valores del indicador “*Aumento del sedentarismo*” (valor medio de 2,3), claramente como el más alto. Apnabi debe seguir haciendo una apuesta por promover estilos de vida saludables, es un reto básico promover actividad física adaptada a las necesidades de cada persona, para prevenir problemas a nivel físico en la madurez. Debe hacerse una

valoración individual de las dificultades de cada persona para realizar actividad física (motivación, limitaciones físicas, ausencia de recursos adaptados, etc...).

Respecto a la valoración de resultados más concretos de las personas valoradas en procesos de envejecimiento prematuro destacar el aumento del número de estas, pasando en 2020 del 15% de la población (N=92), a en 2022 ser el 40% (n=34), aunque valoramos que las causas son las explicadas en el apartado anterior. Profundizando más en las personas valoradas de forma clara por la herramienta y profesional (situación roja en el semáforo de resultados) como en proceso de envejecimiento prematuro (n=11), **obtenemos un 12,9% sobre el total, porcentaje similar a 2020 (15%)**. La media de edad de esas personas en el 2022 es de 41 años. Respecto a las situaciones marrón y naranja del semáforo, haremos los ajustes pertinentes para clarificar aún más la categorización y seguimiento de los resultados en el futuro. También procedemos a hacer un pequeño reajuste en la valoración media de la herramienta para considerar a una persona como en procesos de envejecimiento (en base a los resultados de 2022): pasa de 2,4 a 2,5.

En relación a los **resultados por centro (Hogares y Centros de Día)**, en general, no se observa diferencias muy significativas entre unos centros y otros en relación a la presencia de personas con gran deterioro (gran concentración en unos centros localizados), si bien es cierto que las edades medias de los participantes entre unos y otros centros a veces son más de 10 años y es un factor que no se debe olvidar. Como criterio observado, podemos decir que en aquellos centros en los **que la edad media de los participantes es muy cercana o superior a los 40 años, y las valoraciones medias en los indicadores son superiores o cercanas a 2**, se detecta que son centros con mayor “concentración” de personas que puedan estar sufriendo procesos de envejecimiento prematuro.

Es **clave** que los equipos de atención directa tengan en cuenta la información tanto de los informes individuales para realizar los correspondientes ajustes en los **Planes personales** de las personas que apoyan, como los informes de Centro para desarrollar planes de actividad física y las adaptaciones que se valoren pertinentes a ese nivel, siempre con una **visión preventiva de la salud** (actividad física adaptada, hábitos de vida saludables, alimentación, etc...) para poder amortiguar los efectos del envejecimiento en el colectivo de personas que la entidad apoya.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Estudios generados:

Diagnóstico 2018:

<https://www.apnabi.eus/apnabi-estudia-el-envejecimiento-en-las-personas-con-tea/>

Estudio 2021, generado para la creación de la herramienta de detección y seguimiento de situaciones de envejecimiento prematuro:

<https://www.apnabi.eus/apnabi-comparte-sus-ultimos-avances-en-investigacion-del-autismo-en-las-xi-jornadas-cientificas-internacionales-de-la-universidad-de-salamanca/>

Bibliografía utilizada para la selección de indicadores de la herramienta:

Cruells, J., Regalado, P.J. (2014). Poster: Autismo y envejecimiento prematuro. Congreso Internacional Autismo Burgos 2014. CERAC La Garriga, Barcelona y Hospital CASM Benito Menni, Sant Boi de Llobregat.

De Araoz, I. y Vidriales, R. (2011). Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. En: Todo sobre el autismo. Los

trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia. Madrid: Publicaciones Altaria.

Happe F. y Charlton RA. Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology* 2012; 58: 70-8.

Lever, AG., y Geurts, H. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46(6).

Plena Inclusión España (2016). Proyecto Pomona -España: indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Fundación Villablanca, Sant Joan de Deu y Plena Inclusión España.

Ruggieri V. y Cuesta J. L. (2018). Envejecimiento en personas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Medicina*, 78, 69-74.

Vidriales R., Hernández, Gutiérrez, C. y Plaza, M. (2017). El cuidado de mi salud: guía práctica para la promoción de la salud en las personas mayores con Trastorno del Espectro Autista. Madrid: Confederación Autismo España.

Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). Estudio "INSETEA: Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo - Una etapa vital invisible". Madrid: Confederación Autismo España.

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., Cuesta, J.L. (2017). Calidad de Vida y Trastorno del Espectro del Autismo. "Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás". Madrid: Confederación Autismo España.

Título

Programa de rehabilitación cognitiva en el contexto del envejecimiento activo en adultos con TEA

Autoría e instituciones

Neus Elias Carbonell, Gemma Rovira Mendoza, Lúdia Bustins Brunsó, Aritz Calvo, Anna Roa Casellas y Pep Mendoza Jorge.

Organización: Fundación Autisme Más Casadevall

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Apenas hay estudios sobre el deterioro cognitivo asociado a la Edad en las personas con TEA y los que existen se encuentran resultados poco concluyentes, que no permiten pensar si el hecho de presentar este tipo de diagnóstico es un factor protector (al menos para algunos procesos cognitivos concretos), o por el contrario, un factor de riesgo (Geurts, 2016).

Se ha reflejado en algunos estudios que las personas con DI pueden tener procesos de deterioro cognitivo en edades más tempranas, pero esto solo se ha relacionado con la tendencia a la Enfermedad de Alzheimer descrita en las personas con Síndrome de Down.

Es importante destacar que muchos de los factores que parecen influir en el deterioro cognitivo no están relacionados con el nivel intelectual, si no con otros factores comórbidos, como la epilepsia, la obesidad, el dolor, las caídas, la hipertensión, la diabetes, el estilo de vida sedentario, así como los problemas de audición y visión. Muchos autores sugieren que individuos con discapacidades intelectuales con un énfasis en la salud física y la independencia, puede ser beneficioso y conducir a un envejecimiento más saludable. También es probable que esto sea relevante para las personas con TEA.

En cualquier caso, autores como (Starkstein et al., 2015) consideran imprescindible que se favorezca la detección temprana del posible deterioro cognitivo así como la mejora de la identificación y manejo de otras condiciones neurológicas asociadas a la edad, como la enfermedad de Párkinson. Según los trabajos de este autor (Starkstein, et al., 2015) éste trastorno neurodegenerativo podría afectar al 20% de la población con TEA a partir de los 39 años (en comparación con el 0'9% de la población general) existiendo confusión entre los signos tempranos de este trastorno y los efectos secundarios que produce la medicación neuroléptica que precisan algunas personas con TEA a lo largo de su vida.

El concepto de reserva cognitiva refleja el hecho de que existen diferencias individuales en la presentación clínica a pesar de los niveles similares de daño cerebral. Se ha planteado la hipótesis de que las diferencias individuales reflejan algún tipo de "reserva" que hace de factor protector ante daños debidos a lesiones o al envejecimiento. Las medidas de proxy que se han utilizado como indicadores de reserva incluyen una mayor inteligencia o nivel educativo, aunque también se han utilizado otras medidas cognitivas y el estatus socioeconómico; existe

cierta evidencia de que éstas medidas indirectas afectan la disminución tanto en el envejecimiento como en los estados de enfermedad.

Los mecanismos de reserva cognitivos también se han asociado con cambios cerebrales. Se ha sugerido que los individuos con mayor reserva cognitiva o cerebros más grandes “reserva cerebral” pueden sufrir más daño en las estructuras cerebrales antes de que se observe un deterioro cognitivo significativo. Un enfoque quizás más sofisticado describe la reserva en términos de potencial para un procesamiento eficiente a través de redes cognitivas o una mayor capacidad frente a una mayor demanda. Se ha sugerido que la reserva cognitiva puede asociarse con una mayor capacidad de compensación, medida por la activación funcional alterada.

Las interacciones potenciales entre la reserva cognitiva y los cambios fisiopatológicos en el cerebro siguen sin estar claras en el envejecimiento neurotípico. En los individuos con TEA que envejecen, las variaciones en la inteligencia pueden tener un efecto significativo en la forma en que la “reserva” interactúa con las disminuciones cognitivas relacionadas con la edad; se sabe que la inteligencia es un factor pronóstico importante en el TEA durante la infancia y la edad adulta temprana. Alternativamente, el mayor volumen cerebral sugerido en el TEA, o las diferencias en las conexiones de la materia blanca, medidos mediante la imagenología con tensor de difusión, pueden tener los cambios cerebrales típicos relacionados con la edad.

Las trayectorias de cambio en el funcionamiento cognitivo social en TEA en la vejez siguen siendo desconocidas. Es posible que las disminuciones sigan el patrón observado en TD adultos mayores o que ciertas funciones se puedan ahorrar o continúen mejorando en TEA. Se necesitan estudios futuros que usen métodos prospectivos y longitudinales para identificar la naturaleza de los cambios relacionados con la edad en el comportamiento, la cognición y la neurobiología. Dichos estudios serán importantes para la planificación de intervenciones y recursos para la creciente población de ancianos con TEA, pero también pueden proporcionar pistas sobre la neuropatología y la etiología de esta condición tan compleja.

La población con TEA en etapa de envejecimiento plantea nuevos retos y necesidades que se traducen en la Fundació Autisme Mas Casadevall junto con otras entidades de la CAE creando un proyecto de envejecimiento activo. El estudio está orientado a conocer la situación, las necesidades y prioridades que entidades confederadas, y también la percepción que otros agentes significativos para éstas personas (familiares, profesionales, responsables de organizaciones...) tienen al respecto.

Un envejecimiento activo, participativo, saludable y satisfactorio es un derecho al que nadie debe renunciar como pone de manifiesto la OMS (2015). Varios organismos como la National Autistic Society (NAS) del Reino Unido ponen de manifiesto el papel de la Salud Física, emocional y cognitiva, como aspecto clave para la calidad de vida de las personas que envejecen y lo esencial que resulta la planificación del futuro para que la persona con TEA cuente con los apoyos que necesita en todas las etapas de su vida.

Un primer objetivo que se plantea en la FAMC en su programa de Envejecimiento Activo en el apartado de salud cognitiva es realizar una adecuada evaluación de los usuarios del centro. Para la realización del perfil cognitivo hacen falta buscar pruebas adecuadas a las características de ésta población y validadas en español como el CAMDEX-DS, las Torres de Londres, RVALT, etc. Éstos resultados nos permitirán controlar la evolución de los procesos cognitivos. Se evalúan las habilidades adaptativas con pruebas como ABS-RC2, ICAP, Vineland.

La evaluación del perfil cognitivo junto con las habilidades adaptativas nos permitirán conocer si cada individuo se encuentra en un proceso de vejez sano, o hay indicadores que nos hace pensar que se encuentran en etapas de Deterioro Neurocognitivo Leve (MCI) o de Trastorno Neurocognitivo Mayor (Demencia).

Una vez realizada la etapa de evaluación se inicia el proyecto de intervención. En éste sentido se crea el Servicio de Estimulación Cognitiva con el objetivo de encontrar un programa de estimulación adecuado a las características de las personas adultas y/o en etapa de vejez con TEA. Finalmente se inicia el trabajo de Estimulación de las Áreas cognitivas mediante una plataforma online del instituto GUTTMANN, en GNPT (Guttmann Neuro Personal Trainer).

- Justificación

El proyecto surge ante la observación de algunos comportamientos nuevos en algunos de los usuarios de la Fundació Autismo Mas Casadevall en las actividades de la vida diaria y la incapacidad de dar respuesta si se trata de un cambio en su estado basal explicado por factores de la persona, por su condición de TEA, por causas ambientales, por su proceso de envejecer sano, o si se trata de un deterioro cognitivo...

Ante la necesidad de encontrar respuestas a este nuevo reto, el envejecimiento o declive cognitivo, buscamos de qué forma podemos conocer el estado de las áreas cognitivas de cada uno de los usuarios/as de la Fundación, así como hacer evaluaciones de forma anual o en el caso de sospecha de un posible deterioro. Pero no sólo evaluar si no también entrenar esas habilidades cognitivas.

- Planteamiento

En primer lugar buscamos en la literatura científica estudios que nos puedan ayudar a comprender los procesos de envejecimiento de las personas con TEA. Así como herramientas de evaluación para conocer el estado cognitivo de cada uno de ellos. Y finalmente un programa de intervención mediante sesiones de Estimulación Cognitiva para entrenar las habilidades cognitivas adaptadas al perfil de los participantes. Para poder analizar el impacto del programa así como los procesos de envejecimiento cognitivo se realizarán evaluaciones controles post implantación así como también a través de los resultados e informes de la propia plataforma GNPT.

- Metodología

MUESTRA

La muestra es de N=10 personas con diagnóstico TEA y con comorbilidad principal de DI con Grado 3 de dependencia . La Muestra está compuesta por 8 hombres y 2 mujeres de entre 35 a 57 años de edad del Servicio de Residencia de la Fundació Autisme Mas Casadevall.

EVALUACIÓN

Este trabajo se desarrolla a partir del análisis cualitativo y cuantitativo a través de: 1) Exploración neuropsicológica basal pre-intervención del programa GNPT (Guttmann Neuro Personal Trainer) y seguimiento longitudinal anual mediante el CAMCOG-DS, 2) Diarios de Campo, 3) Reuniones mensuales del Equipo de Estimulación Cognitiva 4) Los resultados cuantitativos de las tareas realizados por los usuarios y usuarias que nos facilita el propio programa GNPT 5) Seguimiento longitudinal anual de la habilidades adaptativas mediante el ICAP.

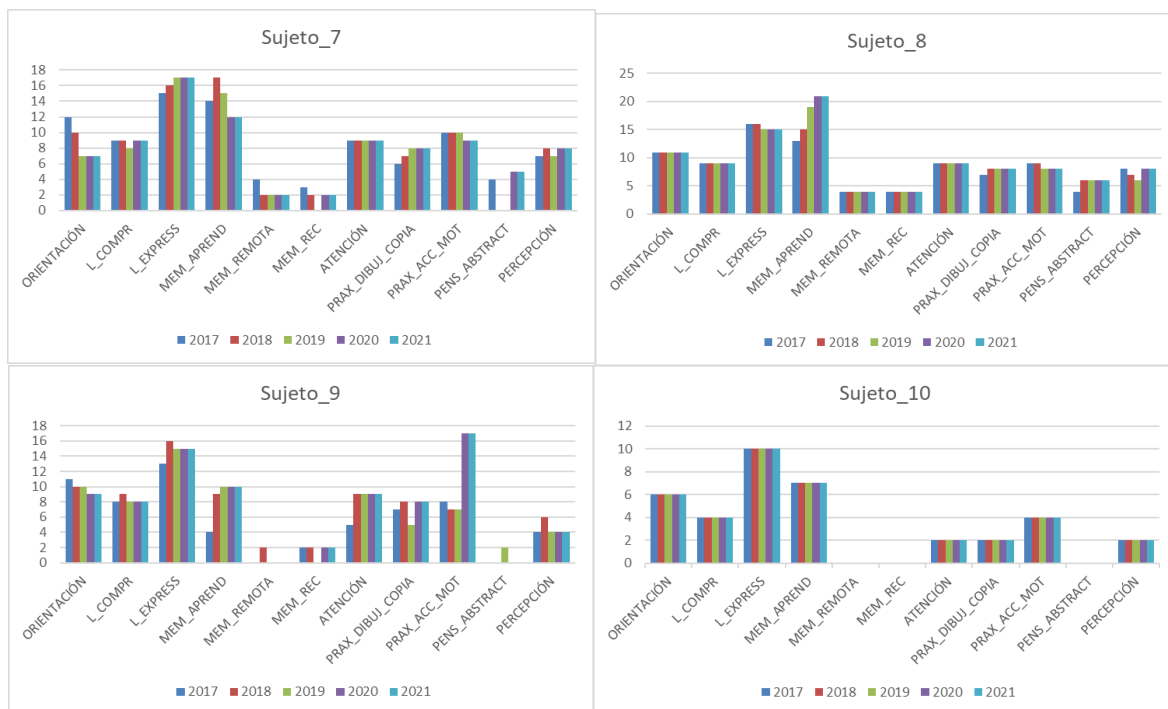
INTERVENCIÓN

Las sesiones de Estimulación Cognitiva se realizan dos veces por semana a través de la Plataforma online de Neurorehabilitación del Instituto Guttmann con dispositivos táctiles. Mediante el perfil cognitivo la plataforma genera un plan de tratamiento personalizado que se puede realizar desde cualquier lugar con conexión a internet.

RESULTADOS

Los resultados indican que las habilidades cognitivas de los usuarios se han mantenido y no se han hallado indicios de deterioro en las áreas cognitivas evaluadas. El análisis se ha realizado como caso único cada uno de los sujetos participantes.





- Conclusiones

Estos resultados apoyan la administración de programas de rehabilitación cognitiva de promoción de buenas prácticas clínicas para un envejecimiento activo. El propio programa nos proporciona datos objetivos como indicadores de Salud Cognitiva. Pero necesitaríamos una muestra más amplia para poder realizar conclusiones sobre el envejecimiento en el Área de la Salud Cognitiva de las personas diagnosticadas de TEA.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

S.Ball, T.Holland, F.Huppert, P.Treppner, K.Dodd; CAMDEX-DS

RH.Bruinkins, RW. Woodcock, RF. Weatherman; ICAP

UNIVIDD_Fundació Villablanca; DINCAT; Plena Inclusió Catalunya; Gobierno de España; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. INFORME POMONA-ESP

INSETEA: Investigación social sobre el Envejecimiento de las personas con TEA; Confederación Autismo España. Envejecimiento y Trastorno del Espectro Autista "Una etapa vital invisible":

http://www.autismo.org.es/sites/default/files/envejecimiento_informe_revisión_2018.pdf

http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_TEA_colección_calidad_de_vida_web.pdf

APPS Federació Catalana pro persones amb Discapacitat Intel·lectual, FEAPS. INFORME SENECA. Envel·liment i Discapacitat Intel·lectual a Catalunya (2000-2008)

Organización Mundial de la Salud, OMS; informe envejecimiento activo y saludable (2015).

Autism Europe aisbl, Towards a better quality of life: The rights of ageing people with autism.

Am J, Berkman KA & Perkins EA (2012). 'Into the unknown: ageing with autism spectrum disorders', *Intellect Dev Disabil* 117(6) Autism Ageing Writing Group, Baron M, Mukaetova-Ladinska EB, Parry E, Povey C (2012) 'Ageing in people with autism spectrum disorder'.

- International Journal of Geriatric Psychiatry 27(2), 109-18 Autism-in-Older-Adults Working Group, Piven J & Rabins P (2011) 'Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda'.
- Journal of the American Geriatrics Society 59(11), 2151-55 Bankart J, Brugha T, Harris J, McManus S, Meltzer H, Purdon S, Scott FJ, Smith J (2009) Autism spectrum disorders in adults living in households throughout England: Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007.
- Leeds: The NHS Information Center for Health and Social Care Berkman KA & Perkins EA (2012) 'Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities'.
- Berthollier N, Bowler DM & Gardiner JM (2004) 'Source memory in adolescents and adults with Asperger's syndrome'.
- Journal of Autism and Developmental Disorders 34(5), 533-542 Bodfish JW, Ebsensen AJ, Lam KS & Seltzer MM (2009) 'Age related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders'.
- Journal of Autism and Developmental Disorders 39(1), 57-66 Briel R, James IA, Mukaetova-Ladinska E, Reichelt FK & Scully A (2006) 'Diagnosing Aspergers Syndrome in the elderly: a series of case presentations'.
- International Journal of Geriatric Psychiatry 21(10), 951-960 Brugha T, Cooper SA, McManus S, Purdon S, Scott FJ, Smith J, Spiers N, Tyrer F (2012) Estimating the Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Adults - Extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey.
- United Kingdom: NHS The Information Center for health and social care. [Internet] [Accessed 1 February 2013] Council of Europe (2009) Enhancing rights and inclusion of ageing people with disabilities and older people with disabilities: a European perspective. Strasbourg: Council of Europe.
- [Internet] [Accessed 1 February 2013] Felce D, Griffith G, Hastings RP, Kerr M, Nash, S, Stuart-Hamilton I, Totsika V (2009) The circumstances and support needs of older people with Autism. Cardiff: Welsh Assembly Government.
- [Internet] [Accessed 10 September 2012] Felce D, Hastings R, Kerr M, Totsika V (2010) 'Behaviour problems, psychiatric problems, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism'.
- Journal of Autism and Developmental Disorders 40(10), 1171-1178 Geurts HM & Vissers ME (2012) 'Elderly with autism: executive functions and memory'.
- Journal of Autism and Developmental Disorders 42(5), 665-675 Gomez de la Cuesta GG, Mills R & Povey C (2011) 'Autism and ageing: issues for the future'.
- Geriatric Medicine, April, 230-232 Happé F & Charlton R (2009) 'Aging in autism spectrum disorders: a mini-review'.
- Gerontology 58(1), 70-78 Howlin P & Moss P (2012) 'Adults with autism spectrum disorders'.
- Canadian Journal of Psychiatry 57(5), 275-283 Michael C, Gomez de la Cuesta G (2012) We Exist Too, Valuing the Contribution of the Siblings.
- United Kingdom: The National Autistic Society.
- [Internet] [Accessed 1 February 2013] Morgan H & Stuart-Hamilton I (2011) 'What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond?'
- Report of a preliminary on-line study. Advances in Mental Health and Learning Disabilities (5), 22-28 Van Niekerk ME et al (2011) 'Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people'. International Psychogeriatrics (23), 700-710

POSTERS

Apoyos y entornos educativos a lo largo de la vida

Título

Intervención en grupo de habilidades sociales basado en Legotherapy

Autoría e instituciones

Carol Amat Forcadell, Javier Pita de la Vega, Marta Padilla y Aritz Petrizan.

Organización: Consorci Sanitari del Maresme, Federació Catalana d'Autisme.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Dada la presión asistencial en la sanidad pública para proporcionar una intervención de frecuencia adecuada a las personas con TEA, se desarrollaron grupos de habilidades sociales basados en Legotherapy para niños con TEA de entre 5-10 años.

El presente trabajo pretende valorar la efectividad de la mencionada intervención. Actualmente sólo se disponen de los datos de un cuestionario de satisfacción rellenado por las familias. En dicho cuestionario se pide valoración general del grupo, mejora general de habilidades sociales, de habilidades comunicativas y disminución de conductas repetitivas valoradas entre 0 – 10. A continuación se pregunta por habilidades concretas y por conductas repetitivas concretas.

- Metodología

La terapia basada en Lego se realiza con una psicóloga especializada en TEA con formación específica en terapia basada en Lego y una enfermera de salud mental como co-terapeuta. Los grupos estarán compuestos por niño/as de forma más o menos homogénea según la edad y características individuales de cada uno de ellos. Estos grupos, son seleccionados por los profesionales referentes de la terapia, con unos criterios comunes, con la finalidad de tener grupos uniformes.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Niños/as con diagnóstico de TEA realizado en el centro de salud mental infanto-juvenil.
- Niños/as con diagnóstico de TEA realizado en la red pública de salud o servicios de bienestar social.
- Niños/as de 6 a 11 de años de edad.
- Niños/as con interés en construcciones de Lego
-

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Niños/as que tengan algún trastorno co-morbido al trastorno del espectro del autismo (tdah, trastorno depresivo, TOC...), no estable.
- Niños/as con cualquier grado de discapacidad intelectual
- Niños/as con dificultades del lenguaje y comprensión oral.

Los grupos están diseñados y seleccionados según la edad de los participantes. Se realizarán varios grupos de niños/as de 6 a 7 años, de 8 a 9 años y de 10 a 12 años. Los grupos de trabajo serán mixtos.

La terapia grupal se compone de 12 sesiones semanales que se realizan los viernes por la mañana. Las sesiones tienen una duración de 1 hora y 15 minutos en horario de 8:30 a 9:45 de la mañana. El grupo está formado como máximo por 9 niños/as, y se hacen grupos de 3 participantes en los que cada uno tiene un rol determinado:

- **Arquitecto:** El papel del arquitecto será dar las instrucciones necesarias para que el proveedor escoja la pieza adecuada y que el constructor la coloque en el lugar necesario. La descripción de las piezas debe ser mediante el lenguaje, evitando señalar la pieza a escoger y evitando que el proveedor y el constructor accedan visualmente a las instrucciones.
- **Proveedor:** El proveedor será el que desempeñe la labor de seleccionar las piezas que describe el arquitecto y el mismo, las ofrecerá al constructor para que las coloque según las directrices del arquitecto.
- **Constructor:** El rol del constructor será el de colocar las piezas que le ofrezca el proveedor según la descripción del arquitecto para conseguir el montaje de la figura del set, de la misma manera que ofrecen las instrucciones.

También existe el rol de director, que serán los profesionales. La función de los directores será la de asegurarse de que el equipo trabaje conjuntamente y haya una buena comunicación, favoreciendo el trabajo de cooperación con los integrantes del grupo y el resto de participantes. El papel del profesional no es señalar los problemas sociales específicos o dar soluciones a las dificultades sociales que se observen, sino destacar la presencia de un problema y ayudar a los niños a llegar a sus propias resoluciones y reforzar de forma positiva cualquier habilidad social observada durante las sesiones.

- Desarrollo

Las sesiones se distribuyen siempre de la misma manera, para crear un clima tranquilo, ordenado y rutinario que favorece la vinculación del grupo y una mejoría en la adherencia en la asistencia semanal.

El grupo de construcción será elegido por los profesionales en cada sesión dependiendo de la idiosincrasia de los niños que forman el grupo y valorando los puntos fuertes y débiles de cada uno de ellos.

La sesión se distribuye en dos partes bien diferenciadas.

1º PARTE DE LA SESIÓN

En la primera parte de la sesión, se realizan las construcciones con los sets de lego adecuados a la edad de los niños que acudirán al grupo. Estos sets estarán preparados en cajas individuales con libro de instrucciones para su montaje.

Previo al inicio de la construcción los niños deberán elegir el rol que tendrán en la construcción del set.

Los roles de los niños tienen que cambiarse durante la sesión, de modo que, cuando todos estén listos para cambiar de rol, cambiarán y tendrán la oportunidad de pasar por todos los roles.

Una vez finalizada la construcción se esperará al resto de grupos que finalicen la construcción de su set.

Durante la primera parte de la sesión se permite practicar la atención conjunta, esperar turnos, así aumentando la capacidad de espera, la flexibilidad cognitiva, la resolución de conflictos, mejorar habilidades de escucha y la comunicación social

2ª PARTE DE LA SESIÓN

En la segunda parte de la sesión se realiza construcción libre a partir de fichas de lego sueltas. Manteniendo los mismos grupos, entre todos los participantes, decidirán la construcción que pueden realizar de forma libre. Mediante una votación decidirán el proyecto a construir en grupo. Una vez elegido, entre ellos elegirán a un dibujante que plasme la representación final de la construcción y una vez plasmado, se procederá a su construcción. En esta segunda parte no intervienen los diferentes roles, sino que entre ellos tendrán que gestionar en todo momento como interactúan y trabajar en equipo.

Durante la construcción libre se trabaja la imaginación, la flexibilidad cognitiva y ayuda en la mejora de la capacidad de planificación. Se tienen en cuenta las ideas del compañero, se trabaja la tolerancia a diferentes puntos de vista y la comunicación social.

En líneas generales, se trabaja de manera activa: asertividad, empatía, demandas verbales adecuadas, contacto ocular adecuado, flexibilidad cognitiva, gestión adecuada de emociones y demanda de ayuda cuando la necesiten.

Durante las sesiones grupales, el profesional (o director como rol en la sesión) será el encargado de realizar valoraciones mediante la observación directa. Se trata de observar, reconducir y validar actitudes de los niños durante el juego.

Se realizará refuerzo positivo ante comportamientos socialmente adecuados, actitudes que mejoran o inician ya sea de forma espontánea o dirigida o acciones donde se observe un esfuerzo o mejora en cualquier ámbito de los que se logra progresar.

Este refuerzo positivo se realizará mediante gratificación verbal si son conductas o comportamientos que realizan de forma sistematizada o sin dificultad o mediante la ganancia de Legopuntos, si son conductas o actitudes de nueva adquisición en el grupo o que tienen más dificultad en adquirirlas.

- Conclusiones

Los resultados presentan una buena satisfacción y mejora en todos los ámbitos, a pesar de que no se considera significativa en todos.

Se dispone de una N=23, cuya valoración general era de 8,12/10. las habilidades concretas en las que se observa más mejora es la iniciativa social (1,75/3) y el compartir espontáneamente (1,37/3). Respecto a las conductas repetitivas, las puntuaciones no son significativas <1/3.

Si analizamos los resultados por edad, todos obtienen una buena puntuación en la valoración general (7,5 – 9) y en todas las edades la habilidad que mas mejora es la iniciativa social, excepto en el grupo de 5 – 6 años que la mayor mejora es en los elogios (1,25). Por otro lado, así como en el grupo de edad de 5-6 no hay una disminución significativa de las conductas repetitivas, en el resto destaca la disminución de las verbalizaciones inadecuadas (0,87 – 1,4/3) i de conductas inadecuadas (0,8 – 1) . El grupo de edad que más mejora objetiviza es el de 7-8.

Se cree que es una intervención fácil de aplicar en diferentes contextos y que puede beneficiar a varios usuarios a la vez, por lo tanto es replicable en múltiples ámbitos. Habría que seguir evaluando la intervención con una N mayor y valorar objetivamente con tests estandarizados los cambios que se dan.

Título

“Señalización Cognitiva: creando entornos comprensibles”

Autoría e instituciones

Rosario Cala Gil (1); Ana Isabel Carpio Ponce (2), Gema Erena Guardia (3); Luis Arenas Bernal (4); David Saldaña Sage (3).

Afiliaciones:

- 1** Federación Autismo Andalucía.
- 2** Junta de Andalucía.
- 3** Laboratorio de Diversidad, Cognición y Lenguaje Individual Differences, Language and Cognition Lab.
- 4** Asociación Autismo Sevilla.

Texto

El primer paso fue la constitución del Grupo de Trabajo Andaluz de Accesibilidad Cognitiva (a partir de ahora GTAAC) formado por personal de administraciones públicas (Junta de Andalucía, Ayuntamientos y Universidad de Sevilla), de asociaciones de personas con discapacidad, de empresas expertas en accesibilidad cognitiva y de la delegación andaluza del CEAPAT, para elaborar una Guía de señalización accesible en edificios y un catálogo de pictogramas.

Posteriormente se delimitaron los espacios públicos que se iban señalar para después elaborar un inventario de tipología de edificios y de dependencias que se visitaron para tener constancia de si estaban señalizadas o no y la información que daba esa señalización.

Tras esto se recopilaron pictogramas existentes y validados según las Normas ISO correspondientes, elaborados por CEAPAT, IMSERSO, CERMI MADRID, AIGA/DOT y por la Dirección General de Personas con discapacidad e Inclusión para ver si algunos se podrían utilizar, y se creó un listado de aquellos espacios carentes de señalización. El listado final contaba con 94 dependencias a señalar. Para cada una de ellas se diseñaron varias opciones de pictogramas teniendo en cuenta criterios como estructura reticular, cartela de enmarque, dimensiones y detalles gráficos, alienación geométricas, simetría y perspectiva de género. Estos pictogramas después fueron validados por la Universidad de Sevilla siguiendo pautas de las Normas ISO 9186 en cuanto a comprensión y a percepción.

- De dónde surge la idea/tema

La idea de esta Guía surge para cubrir las necesidades de comprensión que existen en los edificios para que todas las personas puedan circular de manera autónoma. Se diseñan apoyos visuales que faciliten la orientación por los diferentes espacios, que faciliten la accesibilidad cognitiva y que favorezca la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Por último, este trabajo parte de la necesidad de aportar una metodología de trabajo estructurada y consensuada, por ello se ha contado con profesionales expertos y con la participación de las personas que utilizan estos espacios.

– Planteamientos

- Romper con algunas barreras cognitivas de edificios y sentar las bases para generar un sistema de señalización comprensible mediante símbolos o pictogramas, ubicándolos de una manera correcta y que permita que las personas, independientemente de su capacidad intelectual y/o cognitiva, puedan orientarse, desplazarse, comunicarse, alcanzar, entender o manipular de la forma más autónoma posible en los diferentes espacios, evitando situaciones de desorientación, frustración, discriminación y/o exclusión social.
- Crear un documento de referencia de acceso universal y libre para facilitar herramientas y procedimientos con los que construir entornos más accesibles y comprensibles, cualesquiera que estos sean y allá donde estén ubicados.

– Metodología

- **Delimitación del ámbito de aplicación.**

Como primera fase había que decidir qué tipo de edificios se iban a estudiar para su señalización. Tras el debate, se decidió que el ámbito del Catálogo serían aquellos espacios de uso público con los que cuentan los edificios de la Junta de Andalucía. Se dejarían para posteriores fases otro tipo de edificios. Los pictogramas diseñados podrían ser extrapolables a cualquier otro edificio de uso público o privado, siguiendo el lema “A iguales usos, iguales pictogramas”.

- **Elaboración del inventario de tipología de edificios y de dependencias a señalar.**

El siguiente paso fue la selección de los espacios que iban a necesitar un pictograma. Por ello, el GTAAC realizó un estudio previo consultando normas sectoriales y realizando visitas de los edificios para determinar cuáles y que dependencias de estos debían ser señalizados. Se elaboró un inventario según sus usos de los edificios, establecimientos o instalaciones dependientes de la Administración Andaluza y se optó por trabajar sobre edificios administrativo, cultural, deportivo, educativo, judicial, medioambiental, residencial, sanitario y social.

- **Recopilación de pictogramas ya existentes.**

Una vez identificados los usos y la relación de espacios a señalar, se buscó información sobre pictogramas ya diseñados y validados según las Normas ISO, que pudieran identificar esos espacios, por ello se han incorporado al catálogo pictogramas diseñados por el CEAPAT, el IMSERSO, el CERMI MADRID, por AIGA/DOT y por la Dirección General de Personas con discapacidad e Inclusión.

- **Creación del listado de espacio a señalar y pictogramas a diseñar.**

Se elaboró un listado de 94 dependencias con necesidades de señalización. Para algunas de ellas se podía utilizar un pictograma ya validado y otros debían ser de nuevo diseño y validación. Aún quedaban 55 dependencias por señalar. Para cada una de estas 55 dependencias se diseñaron varios pictogramas. En total fueron creados 150 pictogramas que se tendrían que evaluar y validar. Ha sido la Universidad de Sevilla la encargada de dicha validación siguiendo pautas de las Normas ISO 9186 en cuanto a comprensión y a percepción.

- **Validación de pictogramas.**

Participantes:

En la validación han participado un total de 1732 personas (1462 en la fase de comprensión y 270 en la fase de validación perceptiva) residentes en Andalucía con una distribución similar a la estructura demográfica andaluza en cuanto a género, edad, nacionalidad de origen, residencia en Andalucía Occidental u Oriental, entorno rural o urbano y con o sin dificultades en la comprensión, con o sin discapacidad.

Procedimiento:

Siguiendo el método creado por la ISO, la validación de un pictograma pasa por dos fases: comprensibilidad y calidad perceptiva. La primera fase tiene dos modos de evaluación: 1) Estudio de la comprensión libre del símbolo donde se pregunta directamente a la personas qué es lo que representa y 2) Estudio de la estimación de la comprensión de un símbolo (por ejemplo, Larraz et al., 2018) en la que se pide a la persona que indique si un pictograma es muy, bastante o poco comprensible.

Durante el proceso de validación se utilizaron diferentes técnicas, como entrevistas online por videollamada y formularios autocompletados online. Se solicitaba el consentimiento informado previamente a la realización de las pruebas.

A continuación, se recogía una serie de datos sociodemográficos y comenzaba la tarea de validación. Las personas proporcionaban información para una de las dos fases de validación: la fase de comprensión o la fase perceptiva. Ninguna persona respondió a preguntas sobre comprensión y percepción en relación con los mismos pictogramas.

- Conclusiones

El resultado del trabajo de este grupo ha sido la publicación de una “Guía de buenas prácticas para una señalización accesible en edificios”. Esta Guía recoge una introducción sobre la accesibilidad cognitiva, recursos o herramientas; el proceso de diseño de pictogramas, las recomendaciones para su uso y los contextos en donde se encuentran más frecuentemente. Y un catálogo con 94 pictogramas: 55 diseñados por el GTAAC y validados por la Universidad de Sevilla, otros 3 diseñados y validados por la Dirección General de Personas con discapacidad e Inclusión en un proceso paralelo de validación de los Centros de Valoración y Orientación, 30 son pictogramas validados por CEAPAT-IMSERSO, cuatro 4 se han tomado de AIGA/DOT, y 2 se han rediseñado de los publicados por CERMI-Madrid y vuelto a validar por la Universidad de Sevilla. Con todo ello se ha ampliado la base de pictogramas existentes para su uso público.

La “Guía” va dirigida a todas aquellas personas o entidades responsables de la señalización de los edificios, sean públicos o privados, para que sirva de referencia a la hora de abordar la accesibilidad cognitiva de los diferentes espacios. Además, si una entidad, ya sea pública o privada, necesita diseñar pictogramas para sus espacios, tendrá a su disposición los criterios que hemos seguido tanto para la creación como para su validación.

No obstante, son muchos los contextos donde falta la señalización facilitada de los espacios. Con esta “Guía” no solo se ha pretendido mostrar el número de pictogramas validados, sino que también se pretende motivar a toda la comunidad a hacer nuevos diseños que sean validados para su uso en todos edificios que lo necesiten. También, pretende informar de que existen herramientas bien descritas que guían el proceso. Solo así, entre todos y todas, se podrán construir espacios accesibles cognitiva y universalmente para que, en última instancia, se favorezca que toda la sociedad se sienta incluida e independiente.

– **Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos**

- García, D. (2012). Diseño de sistemas de orientación espacial: Wayfinding. Laboratorio Wayfinding International Organization of Standardization (2012). Graphical symbols. <https://www.iso.org/obp/ui/#search>
- Johnson, R. (1981). The Picture Communication System. Solana Beach, CA: MayerJohnson Co.
- Juncà J. A; (2002) Accesibilidad Universal. Diseño sin discriminación. Madrid: IMSERSO y Obra Social Caja Madrid.
- Larraz, C., Regatos, R., Rodríguez, M., Sebastián, M. y García, D. (2018). Creación y evaluación de pictogramas de señalización. CEAPAT
- Norma ISO 9186-2: 2008 Graphical symbols - Test Methods. Part 2 Method for testing perceptual quality.
- Normas ISO 9186-1:2014 Graphical symbols - Test Methods. Part 1 Method for testing comprehensibility.
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., and Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: what a difference 30 years makes. *Augment. Altern. Commun.* 31, 181–202. doi: 10.3109/07434618.2015.1064163.

Título

¿Entiendo lo que leo? Intervención individual sobre monitorización en comprensión lectora en autismo

Autoría e instituciones

Gema Erena Guardia, Marta Ortiz Gómez, Vanessa Fernández Torres, Isabel de los Reyes Rodríguez Ortiz y David Saldaña Sage.

Organización: Universidad de Sevilla.

Texto

La población con trastorno del espectro del autismo (TEA) frecuentemente presenta dificultades en la comprensión lectora a lo largo de la escolarización (Henderson et al. 2014). Esto puede deberse a un bajo nivel de lenguaje oral pero, según modelos de lectura más actualizados como el de Kim (2017), en la comprensión de los textos también pueden influir otros procesos de alto nivel como son las funciones ejecutivas y la autorregulación, también alteradas frecuentemente en personas con TEA (Margari et al., 2016). Una de las capacidades que se derivan de la puesta en marcha de estas funciones es la monitorización, que se refiere a la capacidad del lector para evaluar el nivel de comprensión y las dificultades durante la lectura.

Revisiones recientes como la de Coburn et al. (2022) apuntan que existen múltiples intervenciones para mejorar la comprensión lectora, muchas de ellas, específicas para el alumnado con autismo. No obstante, entre los diferentes programas existentes, es poco frecuente incluir la monitorización de la comprensión y la generación de estrategias de lectura.

- De dónde surge la idea/tema

Las dificultades en comprensión lectora y de autorregulación en estudiantes con autismo, así como la falta de evidencia sobre la eficacia del trabajo en monitorización de la comprensión motivó a realizar este estudio. Existen programas en grupo que entrenan a los lectores a ser conscientes de su falta de comprensión y que también pretenden enseñar a generar diferentes estrategias útiles para esas situaciones. Saldaña et al. (2018) y Valdés-Coronel, Simpson y Rodríguez-Ortiz (2020) ya pusieron a prueba una intervención en grupos sobre monitorización de la comprensión basada en el estudio de Berkeley y Riccomini (2014), encontrando resultados positivos sobre la mejora en la comprensión lectora de alumnado de educación primaria. Sin embargo, hay pocos estudios sobre el efecto de estas intervenciones en población con TEA.

- Planteamientos

El objetivo de este trabajo fue evaluar el impacto de una intervención que incluye elementos de monitorización sobre la comprensión y estrategias de lectura en adolescentes y adultos jóvenes con autismo y comprobar si tiene efecto en la comprensión lectora. Dada la situación

de pandemia por COVID-19, se adaptó un programa de intervención sobre monitorización en la lectura a versión online y se aplicó de manera individualizada.

En concreto, se pretendía comprobar si las sesiones de intervención en monitorización provocan un aumento tanto en el número de aciertos en una tarea de comprensión lectora como en el número de estrategias propuestas a lo largo de todas las sesiones.

- Metodología

Participantes

En la intervención participaron dos jóvenes con un diagnóstico de TEA recibido por un profesional clínico con experiencia. Por un lado, el Caso 1, era un chico de 17 años que estudiaba 4º de la ESO. Se caracterizaba por un Índice de comprensión verbal e índice de razonamiento fluido de 45 y 88, respectivamente, en la Escala de Inteligencia Weschler para adultos IV (WAIS-IV). Además de dificultades importantes en decodificación y comprensión lectora según la Batería para la Evaluación de los Procesos Lectores en Secundaria y Bachillerato – Revisada (PROLEC-SE-R).

Por otro lado, el Caso 2, un chico de 20 años que estudiaba en un centro de educación especial. De nuevo, tanto el índice de razonamiento fluido como el de comprensión verbal del WAIS-IV reflejan un rendimiento muy bajo de 71 y 56, respectivamente. También presentaba dificultades procesos de decodificación y comprensión lectora según el PROLEC-SE-R.

Intervenciones aplicadas

Para evaluar el impacto de la intervención se utilizó un diseño de línea base múltiple con una medida de seguimiento. Cada participante recibió diez sesiones divididas entre sesiones de una intervención control y sesiones de la intervención experimental. En concreto, el Caso 1, recibió cuatro sesiones de control y seis sesiones de intervención experimental y, el Caso 2, recibe cinco sesiones de cada tipo.

La intervención experimental tenía el objetivo de trabajar la monitorización en la comprensión lectora y la generación de estrategias. Esta intervención está basada en una sucesión de cuatro pasos propuestos por Berkeley y Riccomini (2013) que están dirigidos a establecer objetivos en la lectura, su monitorización y la resolución de problemas en la comprensión de textos. La adaptación realizada por Valdés-Coronel, Simpson y Rodríguez-Ortiz (2020) puede encontrarse en (<https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/70593>) y propone trabajar con los participantes a partir de cinco fases: 1) Pregunta. Se presenta el título de un texto y se les pide realizar un ejercicio de reflexión previa a su lectura que consiste en hacer preguntas sobre el contenido del texto; 2) Lee. Se le presenta un texto o viñetas, con anomalías, que tiene que leer; 3) Responde: se le pide razonar sobre si pueden o no responder a las preguntas realizadas al inicio; 4) Comprende: se discute si hay algo del texto que no haya entendido y por qué; 5) Comprueba y genera estrategias: por un lado, el participante debe comprobar las respuestas a las preguntas realizadas y, por último, se le pide que propongan estrategias que puedan ayudar a comprender los textos y por qué pueden ayudar.

Por su parte, en la intervención de control se realizaban una serie de actividades relacionadas con la lectura en un entorno lúdico a través de interpretación de obras de teatro, discusiones sobre lecturas favoritas, o completar rimas procedentes de poesías famosas. En ningún caso se realizaba un entrenamiento directo de estrategia en lectura o sobre la reflexión del nivel de comprensión lectora en los textos.

En ambas intervenciones se estableció un sistema de puntos para favorecer y motivar la participación durante las diferentes actividades de las sesiones. Además, al finalizar la sesión debían de realizar una tarea de comprensión a través de formularios de Google donde tenían que leer un texto, responder a una serie de preguntas sobre el texto y reflexionar sobre su nivel de comprensión del texto, qué estrategia siguieron para comprenderlo y si cambiarían algo del mismo.

La intervención se llevó a cabo al final del curso académico 2020-2021. Dado que los centros educativos todavía mantenían las medidas sanitarias debidas a la pandemia de la COVID-19 se realizaron adaptaciones a formato virtual de las intervenciones. Todo el material (textos, cómics, vídeos) fue informatizado y las sesiones se aplicaron vía Zoom. En concreto, para la intervención en monitorización, las entrenadoras compartían su pantalla un documento de PowerPoint donde se iban reflejando las diferentes fases (Título, Lee, Responde, Comprende y Comprueba y genera estrategias). Se les confería el control de pantalla a los participantes en aquellas fases en las que se requería anotar respuestas, como si se tratase de una pizarra.

El trabajo durante esta intervención se realizó de manera individual, aunque las entrenadoras deben asegurar la aplicación efectiva de la intervención a partir del uso de patrones cognitivos de movilización cognitiva descritos por Aguilera y Mora (2006) para promover un pensamiento reflexivo a lo largo de las sesiones. Para asegurar que la intervención se desarrollase con fidelidad, se escogió a dos aplicadoras, una para cada caso, con formación en psicología o educación. Fueron formadas y supervisadas en las sesiones de monitorización y tenían reuniones diarias para controlar que la aplicación era correcta.

- Resultados

Los resultados indican que en ambos casos se produce un aprendizaje de nuevas estrategias de lectura, pese a que no han sido enseñadas explícitamente por las aplicadoras de la intervención. Así, en las sesiones de intervención aparecían estrategias para la lectura de diversa naturaleza. Aunque en un número limitado, los dos participantes comenzaron a utilizar una o dos de estas estrategias una vez concluida la sesión en los ejercicios de evaluación individuales. Dichas estrategias estaban totalmente ausentes en las sesiones de línea base. Desafortunadamente, esta mejoría en el uso de estrategias no se ha traducido en una mejora inmediata de las tasas de aciertos en las tareas individualizadas de comprensión lectora.

- Conclusiones

Con la implementación de la intervención se evidencia que es posible trabajar funciones de alto nivel, como es la monitorización, en alumnado que presentan autismo y con perfiles cognitivos diversos. Si bien los resultados obtenidos tras la indican que no hay una mejora en la comprensión lectora, sí que observa que promueve la reflexión de estrategias durante las sesiones. Esto puede deberse a la ayuda guiada ofrecida por la entrenadora durante las sesiones de intervención. Su presencia puede hacer que emerjan más estrategias, reflexiones y originalidad en las respuestas. A pesar de que no todas estas estrategias se generalicen a tareas de comprensión lectora de autocumplimiento individual, esta intervención podría ser útil para utilizarlas en circunstancias donde se requiera el trabajo online, bien por enfermedad o para la participación de población de diferentes ciudades y con diferentes niveles de funcionamiento cognitivo. Por tanto, esta intervención ofrece una herramienta útil para los profesionales para encontrar por qué y qué partes de los textos les resultan más difíciles al

alumnado y así poder dar respuestas más individualizadas a las dificultades de aprendizaje que se presenten.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Berkeley, S. y Riccomini, P.J. (2013). QRAC-the-Code: A comprehension monitoring strategy for middle school social studies textbook. *Journal of Learning Disabilities*, 46(2) 154–165. <https://doi.org/10.1177/0022219411409412>
- Henderson, L., Clarke, P., & Snowling, M. (2014). Reading comprehension impairments in autism spectrum disorders. *L'Année psychologique/Topics in Cognitive Psychology*, 114, 779–797. Doi: <https://doi.org/10.1038/nature11028>.
- Margari, L., Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A., Palumbi, R., y De Giambattista, C. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1191. Doi: 10.2147/NDT.S104620
- Saldaña, D., Moreno, F.J., Simpson, I.C., Valdés-Coronel, M., y Rodríguez, I.R. (2018, 12-15 julio). Impact of oral language and metacognitive interventions on reading comprehension: A comparison study. En D. Saldaña (Presidencia), *Reading comprehension instruction: What to include?* [Simposio]. Twenty-Fifth Annual SSSR Meeting. Brighton, Reino Unido
- Valdés-Coronel, M., Simpson, I.C., Rodríguez-Ortiz, I.R. (2020). Una intervención en monitorización para mejorar la lectura: una experiencia con grupos grandes. En A. D. Díez y R. Gutiérrez (Eds.), *Lectura y dificultades lectoras en el siglo XXI* (363-381). Octaedro.
- Aguilera, A., y Mora J. (2016). *Los patrones de movilización cognitiva: pautas para una interacción dialógica en el aula*. Sevilla: Editorial Universidad de Sevilla-Secretariado de Publicaciones.
- Kim, Y.S. (2017) Why the Simple View of Reading Is Not Simplistic: Unpacking Component Skills of Reading Using a Direct and Indirect Effect Model of Reading (DIER). *SCIENTIFIC STUDIES OF READING*, 21(4), 310–333. Doi: 10.1080/10888438.2017.1291643
- Coburn, K. L., Kurtz, M. R., Rivera, D., & Kana, R. K. (2022). Behavioral and neurobiological evidence for the effects of reading interventions on autistic children: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 139, 104748. Doi:10.1016/j.neubiorev.2022.104748.

Título

Evolución de un niño con Trastorno del Espectro Autista a lo largo de una intervención grupal dirigida a promover la comunicación social

Autoría e instituciones

Fonseca Martos, Miren Arantza; Gascón Herranz, Nerea; Baixauli Fortea, Inmaculada

Instituciones: Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”, Clínicas UCV, Unidad de Autismo UCV, Facultad de Psicología UCV

Texto

Las personas con trastorno del espectro autista (TEA) presentan dificultades en la comunicación social, siendo esta una alteración nuclear en esta condición del neurodesarrollo.

Actualmente, los enfoques de intervención con más respaldo empírico son tratamientos multicomponente (Baixauli et al., 2017). Se trata de programas de comunicación y habilidades sociales manualizados, de carácter grupal y que engloban distintas estrategias de intervención (enseñanza explícita en habilidades mentalistas y pragmáticas, uso de historias sociales, role-playing, refuerzo positivo, apoyos conductuales positivos, encadenamiento hacia atrás, modelado, andamiaje, apoyos físicos, entorno estructurado y apoyos visuales).

Los contextos de intervención grupal propician la aparición de oportunidades únicas para el aprendizaje y la práctica de la comunicación social. Este tipo de intervenciones se han de organizar y diseñar cuidadosamente, considerando factores como la organización del espacio, la predictibilidad y el uso de materiales con potencial para la interacción comunicativa. Además, resultan fundamentales los apoyos proporcionados en las propias actividades o a través del adulto y de los niños participantes.

- De dónde surge la idea/tema

Del interés por reflejar el impacto y evolución de un programa de intervención grupal dirigido a promover la comunicación social en niños con TEA en el ámbito clínico logopédico, favorecer el comportamiento adaptativo y la participación en la sociedad de los niños con TEA.

- Planteamientos

El objetivo de este trabajo es analizar la evolución de un niño de 6 años, diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista Nivel 2, durante la intervención grupal llevada a cabo en la Unidad de Autismo de la Universidad Católica de Valencia.

- Metodología

Para analizar la evolución del desarrollo comunicativo y conductual del niño, se realizaron grabaciones en vídeo de 10 sesiones. Las sesiones contaban con una duración de hora y media, una vez a la semana, durante el periodo de octubre de 2019 a marzo de 2020, con 6 participantes. Solo se registraron 10 sesiones de las 22 observadas debido al Covid-19.

Concretamente, se analiza su evolución en términos de los siguientes indicadores, (adaptados de Bauminger, Shulman y Agam, 2003):

1. Iniciaciones y respuestas sociales (funciones específicas como compartir experiencias o pedir ayuda y funciones comunicativas totales)
2. Conductas repetitivas (ecolalias y conductas de carácter motor)

En el primer bloque de iniciaciones y respuestas sociales, se registró cuando el niño empezaba una nueva secuencia social y si respondía verbal o no verbalmente a estímulos sociales dirigidos hacia él. En este bloque, se cuantifican las funciones comunicativas (pedir, comentar, rechazar, ordenar y preguntar) y se seleccionaron aquellas funciones que tienen mayor contenido social: compartir objetos o experiencias, habla que refleja un interés en otro niño y petición de ayuda. En los resultados esperados se debía observar una disminución de la petición de ayuda y un aumento en la función comunicativa de compartir objetos o experiencias. En cuanto a este aspecto, se registró si el niño se ofrecía para compartir sus objetos con otros usuarios o aceptaba el ofrecimiento de estos, si contaba a los usuarios una experiencia o les preguntaba sobre sus experiencias (por ejemplo, *“¿Cuál es?”*, *“También mi color favorito es el azul”*, *“He ido a la cabalgata de los reyes, Melchor, Gaspar y Baltasar, y los pajes”*). Por lo que se refiere a la variable “habla que refleja un interés en otro niño”, se registró el número de veces que el niño se acercó o respondió a otro usuario con una intención social más que funcional (por ejemplo, los hobbies, el estado de ánimo *“¿Estás bien? ¿Qué te pasa?”*, información personal *“¿Y tú cuántos años tienes ‘L’?”*, deseos o necesidades *“¿Quieres ir a la colchoneta?”*). En el apartado de ayuda se registró cuando el niño ofreció o consiguió ayuda de otros usuarios.

En el segundo bloque de conductas repetitivas, se registraron las muestras conductuales de interacción social pero que presentaban una mínima ejecución social y conductas que coincidan con la sintomatología del TEA. En este bloque, se plantearon dos apartados que fueron las ecolalias y otras conductas repetitivas motoras (por ejemplo, el compañero se levanta con el brazo alzado y el dedo índice apuntando hacia arriba y se sienta rápidamente tres veces y el niño imita la acción, pero se observa claramente que no tiene intención comunicativa, social o funcional).

– Conclusiones

Los resultados revelan un aumento en las funciones comunicativas y, en particular, de funciones como compartir objetos o experiencias y habla que refleja un interés en otro niño. Por el contrario, se aprecia un descenso las conductas repetitivas, ecolalias y petición de ayuda. Por último, las intervenciones espontáneas que realiza el niño con intención comunicativa y social y no de carácter funcional, son un claro ejemplo de la generalización de los objetivos trabajados.

Destacamos el diseño y la implementación de la intervención grupal, el conocimiento de indicadores que pueden usarse para medir su eficacia, así como el potencial de este tipo de intervenciones para promover la comunicación social y mejorar la conducta.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Alcantud, F. (coord.) (2019). *Trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid, Pirámide.

- Baixauli-Fortea, I., Roselló-Miranda, B., Berenguer-Forner, C, Colomer-Diago, C., y Grau Sevilla, M.D. (2017). Intervenciones para promover la comunicación social en niños con trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64 (Supl 1): S39-44.
- Bauminger, N., Shulman, C., y Agan, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (5): S489- 507.
- Jemma, L, y Dunsmuir, S. (2020). Lego Therapy: Building social skills for adolescents with an autism spectrum disorder. *Rev. Educational & Child Psychology*, 37(1), pp. 58-83.
- March-Miguez, I., Montagut-Asunción, M., Pastor-Cerezuela, G., y Fernández-Andrés, M.I. (2018). Intervención en habilidades sociales de los niños con trastorno del espectro autista: una revisión bibliográfica. *Papeles del Psicólogo*, 39(2), 140-149.
- The Hanen Centre. (2016). The Hanen Centre. Helping You Help Children Communicate. Recuperado de: <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>
- The Hanen Centre. (2016). The Hanen Centre. Helping You Help Children Communicate. Recuperado de: <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/TalkAbility.aspx>

Título

SEXTEA. Programa de Educación Afectivo Sexual para Personas con Trastorno del Espectro Autista

Autoría e instituciones

Gómez Álvarez, Alba María; Fernández Fonseca, Yago; Pacín San Luis, María.

Instituciones: Asociación AsTEAVi y centro Litus Capsi

Texto

La sexualidad forma parte de nuestra propia imagen y concepto, y es fundamental para la transición a la vida adulta. Cuando hablamos de educación afectivo- sexual en discapacidad, existe una tendencia social general a ignorar y/o suprimir la sexualidad como parte natural e integrada en el desarrollo de la personalidad. Si hablamos en particular de las personas con TEA, son numerosos los mitos que se suman: ausencia de emocionalidad, si existen muestras de interés, éstas se basan en utilizar al otro como medio para conseguir un fin, y un largo etcétera.

El desarrollo sexual dentro del espectro es distinto entre unas personas y otras, teniendo en cuenta la gran variabilidad de características que definen el trastorno, y las distintas formas en las que se expresan: capacidad cognitiva, grado de autonomía, lenguaje y las diferentes manifestaciones conductuales. Además, tal como señala el DSM-V, existen limitaciones en las áreas de la comunicación social e interacción social, esenciales en las relaciones interpersonales con fines afectivo-sexuales, ya que éstas se basan en la identificación y gestión de las emociones, el reconocimiento e interpretación de las expresiones faciales y otras señales comunicativas no verbales, la comprensión del contexto, la comunicación verbal y el disfrute compartido. El déficit en habilidades en estos aspectos y el funcionamiento cognitivo particular de las personas con TEA desencadena en una perspectiva de la sexualidad distinta a la que estamos habituados a ver, porque los aspectos que las personas neurotípicas realizan de manera natural o espontánea, las personas con TEA los deben aprender. La ausencia de herramientas adaptadas en el mundo de la sexualidad les genera inseguridades que hacen realmente difícil la consecución de unos resultados positivos a la hora de establecer relaciones interpersonales satisfactorias.

- De dónde surge la idea/tema

El programa SexTEA nace para dar respuesta a las necesidades afectivo- sexuales de las personas con TEA. Se basa en la formación en Educación Sexual para personas con discapacidad, recibida a través del Gabinete de Formación y Asesoramiento Sexual AMATURI, con Débora Baz Rodríguez.

El objetivo general de SexTEA es facilitar a las personas con TEA un espacio educativo donde puedan abordar una perspectiva positiva de la sexualidad en primera persona, así como la aceptación de la propia identidad y el aprendizaje de conocimientos y habilidades que permitan vivir las diferentes sexualidades de manera positiva y segura. SexTEA pretende mejorar la calidad de vida de adolescentes y personas adultas con TEA, que hayan tenido

intención o experiencia con la sexualidad, en cualquiera de sus áreas, basando la intervención en un enfoque integral que considere a cada persona en su globalidad y protagonista de su proyecto vital. Con este programa se preparará a las personas a participar en una sociedad llena de reglas, pero en la que poder desarrollar sus emociones, sensibilidad y sentimientos de forma consciente y responsable.

- Planteamientos

El programa se divide en tres áreas:

Intervención individual: proyecto SexTEA Itinerario Personal

SexTEA Itinerario Personal está orientado a adolescentes y personas adultas con TEA que tienen interés sexual y necesitan orientaciones individuales y específicas, teniendo en cuenta sus experiencias.

Este proyecto se inicia con una entrevista con la persona objeto de intervención y continúa con sesiones individuales en las se determinan cuáles son las necesidades de la persona, y se dota de herramientas. En este proceso no solo se trabaja con la persona, sino que se lleva a cabo una intervención también con la familia, paralelamente o en conjunto, según se requiera.

Intervención grupal: proyecto SexTEA Aprendemos

El proyecto SexTEA Aprendemos se realiza mediante dinámicas en pequeño grupo con actividades activas y participativas que cuentan con recursos adaptados y apoyos visuales que facilitan la construcción personal de cada uno de los aprendizajes.

Se inicia con una entrevista individual y posteriormente se crean grupos teniendo en cuenta las características y conocimientos de cada uno/a. La intención del proyecto no es dar a conocer nuevas prácticas o ampliar intereses, sino formar adecuadamente y acompañar las necesidades actuales que las personas refieren.

Se desarrolla durante 16 sesiones, de una hora y media de duración y la temática se divide en cuatro bloques: definición de conceptos, identidad sexual, afectividad y placer. Algunas de las actividades que se desarrollan en SexTEA Aprendemos son:

SESIÓN N°3:

NUEVOS CONCEPTOS, CURIOSIDADES Y DATOS DE INTERÉS SOBRE LA SEXUALIDAD

SESIÓN N°6:

EDUCACIÓN EMOCIONAL

SESIÓN N°5: IDENTIDAD DE GÉNERO, ORIENTACIÓN SEXUAL, SEXO BIOLÓGICO Y EXPRESIÓN DE GÉNERO

Inicia el juego la persona que saque en el dado el número más alto. En el panel hay tres tipos de casillas:

Dinámica 2: Diseña los órganos.

Con logo SexTEA: preguntas relacionadas con la sexualidad. Los y las profesionales escogerán el nivel de dificultad. Los/as profesionales indicarán al grupo que en esta dinámica se centrarán en la parte del sexo biológico, donde se integran los órganos sexuales.

El equipo profesional que recibe en esta casilla a todos los participantes deberá representar de los genitales masculinos y femeninos en la pizarra. Una vez terminado el equipo profesional enseñará unas imágenes de los genitales femeninos y masculinos, dejando que sean ellos y ellas quienes nombren las distintas partes con las nomenclaturas que conocen. A continuación, los y las profesionales les indican las palabras adecuadas para referirse a las diferentes partes de los órganos sexuales.

Dinámica 1: ¿Qué sienten?

Repartimos a cada participante tarjetas con la representación facial de las distintas emociones.

Se les presentan diferentes imágenes de personas en distintas situaciones. Las personas participantes deberán pensar qué emoción/es siente la persona que sale en la imagen. Es muy importante recalcar que no deben plasmar lo que ellos/as mismos/as sienten, sino que deben elegir la emoción que creen que está sintiendo las personas que aparecen en las imágenes. Una vez transcurrido un tiempo, el grupo debe levantar la tarjeta con la emoción/es elegida/s. Se realiza una ronda de justificación de la elección y se pasa a la siguiente imagen.

Dinámica 2: ¿Qué sientes tú?

Esta dinámica tiene un funcionamiento similar a la dinámica 1. Las personas participantes continúan con las tarjetas de las emociones en la mano. Se presentan otras imágenes de personas y situaciones diferentes. En este caso, las personas participantes deberán identificar qué emoción genera la imagen en ellos/as mismos/as.

En la ronda de justificación de la elección, los/as profesionales animarán a que cuenten en qué otras situaciones sienten la emoción que han elegido.

SESIÓN N°16:

JUEGOS Y JUGUETES SEXUALES

Dinámica 1: Tuppersex.

Para el desarrollo de esta sesión se contacta con un/una profesional con formación en juguetes sexuales. Esta persona explicará y mostrará los diferentes juguetes que se pueden usar en las relaciones sexuales, tanto compartidas como individuales, y su correcta utilización.

Asistencia Sexual: proyecto SexTEA Asistencia Sexual

SexTEA Asistencia Sexual se crea para dar apoyo a las personas con TEA que tienen la necesidad de realizar prácticas amorosas y presentan dificultades para acceder al placer a través de su propio cuerpo. En este proyecto, las personas aprenden la búsqueda del placer de la otra persona, con el fin de experimentar placer compartido en su vida privada.

Todo el proceso se realiza bajo una perspectiva completamente pedagógica: primeramente, se prepara a la persona usuaria explicando en qué consiste el proyecto, qué normas se deben seguir (no hacer preguntas del área privada a la persona asistente, no pedir su contacto...) y se marcan los objetivos que se pretenden conseguir. A continuación, se realiza una entrevista con el o la asistente sexual, para explicarle el perfil y necesidades de la persona. Seguidamente, se marca una entrevista con el/la asistente y la persona con TEA, acompañado/a de un profesional. La finalidad de esta entrevista es marcar las pautas y prácticas que se podrán

realizar en el encuentro y cuáles no, de mutuo acuerdo entre asistente y usuario/a. Posteriormente, es el profesional del centro quien gestiona y concierta el lugar y hora del encuentro, avisando a las partes interesadas. Para finalizar, el profesional acompaña al punto de encuentro al usuario/a y lo recoge a la hora marcada.

- Evaluación

La evaluación se lleva a cabo a través de un registro de asistencias; un registro diario individual, donde se marca el nivel de participación, la actitud con la que aborda la temática, el nivel de conocimiento, la comprensión de las actividades y las verbalizaciones y observaciones que se consideren; un registro grupal, en el que se describe el desarrollo de la sesión, especifica las dificultades surgidas en las actividades y se marcan aspectos a profundizar tanto en las sesiones siguientes, como en sesiones individuales; y una evaluación final, donde cada persona da su opinión sobre lo que más le gustó y lo que menos, algo que haya aprendido, algo que ya sabía, temas que no se trataron y son de su interés, y valoración general del proceso.

	SexTEA Itinerario Personal	SexTEA Aprendemos	SexTEA Asistencia Sexual
Registro de asistencias	✕	✕	✕
Registro diario individual	✕	✕	
Registro diario grupal		✕	
Evaluación final	✕	✕	✕

- Conclusiones

Los resultados plasman que las personas con TEA sí tienen un interés afectivo-sexual, necesitan tener pareja a lo largo de su vida y que las dificultades sociopersonales les dificultan conseguirla. También se concluye que este proceso de aprendizaje sexual y afectivo no puede quedarse como algo puntual, sino que debe ser un recorrido a lo largo de toda la etapa vital.

Título

Protocolo de atención para adolescentes con diagnóstico tardío del trastorno del espectro autista

Autoría e instituciones

Maria del Pilar Lemos Córdoba

Organización: Fundación Integrar

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Fundación Integrar cuenta con diferentes programas de atención para la población con TEA, uno de ellos es Apoyo a la Inclusión, el cual atiende niños y jóvenes que están incluidos en el sistema de educación formal en todos los ciclos educativos, desde el preescolar hasta la educación superior y que experimentan barreras en el aprendizaje y la participación; el programa interviene los déficits nucleares del TEA y empodera a los padres y demás actores involucrados, en herramientas que facilitan su permanencia, participación y promoción en los diferentes entornos en los que participan.

El modelo de la Fundación Integrar se implementa a través de sesiones grupales (3 o 4 usuarios), a cargo de un profesional de apoyo (usualmente educador especial), que articula en un plan de intervención las necesidades del usuario en las diferentes dimensiones, las cuales son previamente analizadas por parte de un equipo transdisciplinario.

El programa cuenta con una población de 190 usuarios, de los cuales 22 son considerados diagnóstico tardío, ya que recibieron por primera vez el diagnóstico, a la edad de 10 años o más.

La Fundación Integrar asumió el reto de brindar atención a niños y adolescentes que reciben un diagnóstico tardío de TEA, considerando lo que significa para ellos desenvolverse en su entorno con un funcionamiento atípico que no es comprendido por las personas que le rodean, ni por la misma persona con TEA.

Los resultados de los balances trimestrales de los planes de intervención de los usuarios con diagnóstico tardío, mostraban menos logros que los demás usuarios del programa y mayores dificultades para desenvolverse en sus entornos naturales, lo que llevó a diseñar un protocolo para ofrecer atención diferencial a este grupo poblacional, con el objetivo de facilitar su avance tanto personal como escolar.

- Planteamientos

En un estudio reportado por David Mandell et., se menciona que los pacientes con síntomas más severos tienen más probabilidades de tener un diagnóstico temprano y aquellos cuyos síntomas son más leves, reciben el diagnóstico más tarde².

Si bien el diagnóstico de TEA se puede realizar desde la etapa preescolar, lo más frecuente es que por diferentes razones, se realice de forma tardía³. Los diagnósticos tardíos aumentan la probabilidad de trastornos asociados a nivel emocional⁴, porque a medida que se tenga más edad, mayor habrá sido el esfuerzo del individuo para funcionar en su entorno y habrá estado sometido a múltiples fuentes de estrés que habrán impactado negativamente en su desarrollo y calidad de vida⁵.

- Metodología

En la Fundación Integrar se realiza trimestralmente un balance de los objetivos logrados, en términos del porcentaje de logro de los objetivos planteados para tal período en los planes de intervención individualizados de todos los usuarios. Se analizan los resultados, teniendo en cuenta variables de diferente tipo. En varios balances se evidenció que los resultados más bajos y mayores dificultades se encontraban en el grupo de los usuarios mayores de 10 años y con diagnóstico tardío.

Se procedió a diseñar un protocolo específico para ellos.

El protocolo de atención hace énfasis en la evaluación a profundidad del desarrollo emocional y el repertorio conductual de niño o joven con TEA que ha estado sometido a múltiples fuentes de estrés, teniendo en cuenta la siguiente ruta:

- Se diseña la caracterización del usuario y su familia, en la cual participan los padres y el equipo transdisciplinario de la Fundación Integrar (psicología, fonoaudiología, especialista en familias, profesional de apoyo). Con la información recogida, se analiza cual o cuales son los déficits nucleares (socio-comunicativo, flexibilidad) y procesos (atención, modulación sensorial, coherencia central, teoría de la mente, funciones ejecutivas) del funcionamiento del usuario que están más afectados debido a su diagnóstico tardío. Adicionalmente se analizan las necesidades más acuciantes para la familia.
- Se elabora la formulación del caso y plan de trabajo a seguir.
- Se inicia la atención del usuario, donde participa la familia y el profesional de apoyo para dar atención a las prioridades de intervención del plan inicial.
- Tres meses después, se analizan los resultados del balance y si el usuario presenta alertas específicas a nivel emocional o conductual, se complementa la información de la

² David S. Mandell , ScD, Maytali M. Novak , MA, y Cynthia D. Zubritsky , PhD. Factores asociados con la edad del diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista. Publicado en forma editada final como: *Pediatría*. 2005 diciembre; 116 (6): 1480–1486.
doi: 10.1542/peds.2005-0185

³ Augustyn, M. et al. Autism spectrum disorder: Evaluation and diagnosis – UpToDate. Mar 2022

⁴ Lord, C et al. Autism spectrum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers*. (2020) 6:5

⁵ Hervás, A. Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2016; 62 (Supl 1): S9-S14

caracterización entre la Psicóloga y el profesional de apoyo, a través de una entrevista estructurada a la familia y el niño o joven, que permita conocer:

- Situaciones que le resultan difíciles y cómo se comporta
- Experiencias relevantes que recuerden sus padres
- Funcionamiento en los diferentes entornos a los que se expone: rutinas del hogar, interacciones con los diferentes miembros del hogar; interacciones con familia extensa como visitas, celebraciones; actividades en su vecindario como salir a caminar, comprar en tiendas cercanas, ir a un parque; desempeño en el colegio; manejo del transporte público; manejo en sitios de recreación y cualquier otro entorno habitual en el que participe
- Según los resultados, el profesional de psicología inicia la intervención, la cual puede ser de dos tipos:
 - **Terapia del comportamiento con adecuaciones para TEA**, cuando los problemas a intervenir sean de tipo internalizado y requieran técnicas de relajación, de desensibilización, de prevención de respuestas, etc.
 - **Apoyo Conductual Positivo**, cuando los problemas sean de tipo externalizado y se requiera aprender conductas funcionalmente equivalentes.

Se trabaja con los adultos significativos para generalizar en la cotidianidad las estrategias que han probado ser efectivas en la intervención psicológica.

En el siguiente trimestre, a través del balance, se revisan los resultados alcanzados y se decide si la intervención continúa siendo individual con el psicólogo, o si empieza la intervención en una sesión grupal con los lineamientos del modelo terapéutico de la Fundación Integrar.

Sistema de evaluación

- Comparación de indicadores del balance trimestral antes y después del ajuste al protocolo
- Indicador anual de permanencia y promoción
- Adherencia terapéutica y permanencia en el programa de apoyo

- Conclusiones

- El 75% de los usuarios con diagnóstico tardío, luego del ajuste al protocolo, lograron la meta establecida en el balance trimestral (logros superiores al 75% de los objetivos de su plan de intervención)
- En los usuarios restantes que no lograron dicha meta, se encontraron como factores ambientales, las siguientes:
 - Edad del cuidador.
 - Dificultades en la transferencia a otros cuidadores.
 - Características de aprendizaje de padres y cuidadores.
 - Dificultades para implementar consistentemente en casa objetivos del plan.
 - Falta tiempo de cuidadores (por trabajo u otra situación)
- El 100% fueron promovidos al siguiente año de su ciclo escolar o semestre universitario.

- El 100% han mantenido la adherencia terapéutica, no ha habido deserciones, lo que indica su motivación en la intervención
- En la actualidad se encuentra en proceso la selección de los indicadores e instrumentos que permitan hacer seguimiento a las condiciones emocionales
- La intervención de personas con diagnóstico tardío de TEA debe incluir objetivos terapéuticos dirigidos a: Bienestar emocional, conocimiento de sí mismo, estrategias de autorregulación, estrategias de planeación del tiempo, educación sexual e interacción social con el sexo opuesto, autorregulación emocional.
- Con los padres, es necesario incluir reconocimiento de las características de TEA y su relación con las reacciones emocionales y comportamentales de sus hijos; patrones de crianza (independientemente de la condición de autismo de su hijo), establecimiento de normas y activación de redes de apoyo.

– **Materiales bibliográficos**

Augustyn, M. et al. Autism spectrum disorder: Evaluation and diagnosis – UpToDate. Mar 2022

David S. Mandell , ScD, Maytali M. Novak , MA, y Cynthia D. Zubritsky , PhD. Factores asociados con la edad del diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista. Publicado en forma editada final como: *Pediatría*. 2005 diciembre; 116 (6): 1480–1486.
doi: 10.1542/peds.2005-0185

Hervás, A. Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2016; 62 (Supl 1): S9-S14

Lord, C et al. Autism spectrum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers*. (2020) 6:5

Título

Programa de Comunicación en niños y niñas con TEA mínimamente verbales desde un enfoque interdisciplinar

Autoría e instituciones

Martínez, A.¹, Resina, P.^{1,2}, Elias, N.^{1,3}, González, M.¹, Piera, E.¹, Mairena, M.^{1,3}.

Afiliaciones:

- 1** UnimTEA (Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo). Área de Salud Mental. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- 2** Facultad de Psicología UAB (Universitat Autònoma de Barcelona).
- 3** Grup de recerca en trastorns mentals en la infància i l'adolescència. Institut de Recerca Sant Joan de Déu.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Según el DSM-5 (APA, 2013) el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo grave que implica deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diferentes contextos, presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, junto con intereses fijos y anomalías sensoriales. Afecta entre 1 de cada 54 a 132 individuos, con una prevalencia diferencial de género de 4:1 varones versus mujeres (Maenner et al., 2020).

Entre un 30 y un 40% (Bal et al., 2016) de los niños y niñas con TEA serán mínimamente verbales y no llegarán a desarrollar un lenguaje funcional. Por tanto, nos encontramos frente a un gran porcentaje de la población autista con Necesidades Complejas de la Comunicación (NCC), es decir, necesidades que presentan las personas no verbales y con habilidades limitadas de comprensión pero capaces de beneficiarse de medios de comunicación no verbales (Reichle et al., 2019) como los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de la Comunicación (SAAC).

Como es sabido, la comunicación es una capacidad esencial para el desarrollo social, lo que convierte a los SAAC en un soporte fundamental para la inclusión y el desarrollo social de las personas con TEA y NCC. Los SAAC pueden proporcionar a la persona un formato de opción múltiple que le permite escoger su símbolo comunicativo, ayudándole así a paliar sus NCC (Reichle et al., 2019). O'Neill et al. (2018) exponen que la intervención con SAAC es altamente efectiva en todos los grupos de edad categorías de discapacidad y niveles de habilidades comunicativas tanto en la producción como en la comprensión. Según el meta-análisis realizado por Ganz et al. (2014), el SAAC más efectivo para potenciar la comunicación expresiva en las personas con TEA y discapacidad intelectual es el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS - Picture Exchange Communication System; Frost, L., Bondy, A., 2002; Flippin et al., 2010)

Por otra parte, las prácticas basadas en la evidencia destacan la importancia de implicar a los cuidadores principales en el programa de intervención. El entrenamiento a padres permite mejorar el comportamiento social y la comunicación de los propios pacientes (Wilkes-Gillan,

2018), además de disminuir significativamente el estrés parental y de los niños y niñas (McConachie et al., 2006). A pesar las necesidades de las personas con TEA y la evidencia mostrada por los programas de intervención en comunicación, aún son escasos los programas desarrollados en centros sanitarios de ámbito público en coordinación con otros agentes del contexto natural (familia y escuela).

- Planteamiento

El objetivo principal del estudio es analizar el efecto de un programa de intervención en comunicación, desarrollado en el ámbito de servicios sanitarios de la red pública, para niños/as con TEA mínimamente verbales, sobre las habilidades comunicativas. Como objetivo secundario, se plantea evaluar el cambio en conductas problemáticas y en medidas de estrés parental.

- Metodología

El estudio se basa en un diseño cuasi-experimental, con medidas antes y después de la participación en el programa de intervención. Tras la aprobación del Comité de Ética del Hospital Sant Joan de Déu, se reclutaron pacientes derivados a la Unidad Multidisciplinar del Trastorno del Espectro del Autismo (UnimTEA) de nuestro hospital para intervención específica en comunicación. Los criterios de inclusión eran: diagnóstico clínico de TEA y confirmado con ADOS-2, afectación grave del lenguaje (retraso del lenguaje definido con un lenguaje oral no ecológico de igual o menos de 10 palabras) y edades comprendidas entre 3 y 10 años. Se excluían casos en los que ya se había implementado previamente un SAAC en el ámbito familiar de forma exitosa, niños/as que requerían hospitalización o intervención más intensiva y niños/niñas con deficiencias sensoriales o físicas, u otras comorbilidades que puedan interferir con la implementación de un SAAC. La muestra final del estudio piloto estaba formada por 12 participantes.

Las familias fueron informadas del proyecto y se obtuvo consentimiento firmado para participar en el estudio. El programa total está formado por 16 sesiones: 4 sesiones grupales psicoeducativas, 10 sesiones individuales en el centro y 2 sesiones en la escuela. Las 4 sesiones grupales psicoeducativas para familiares tienen como objetivo ofrecer información sobre las características generales y específicamente de comunicación de las personas con TEA y promover cambios en el uso de herramientas que permitan el desarrollo de estrategias de aprendizaje en habilidades comunicativas en el día a día con los hijos e hijas. Posteriormente, se realizan 10 sesiones individuales con el niño/a de 60 minutos con frecuencia semanal para intervención en comunicación. En estas sesiones, se usan prácticas basadas en evidencia como la introducción de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de la Comunicación (especialmente PECS), el método PROMPT de logopedia, tareas basadas en metodología TEACCH, elementos del modelo SCERTS, estrategias conductuales (ej., refuerzo positivo, economía de fichas) y diversos apoyos visuales, como el uso de agendas. Los padres o cuidadores principales están presentes en la sala, con el objetivo de dotarlos de estrategias para el desarrollo de la comunicación funcional de los niños/as con TEA. Además, se realizan 2 sesiones en contexto natural (escuela). Cada sesión es dirigida principalmente por una co-terapia, contando al menos con dos profesionales del equipo multidisciplinar (logopeda, docente, psiquiatra o psicóloga). Se realizan también coordinaciones con otros profesionales que trabajan con el niño/a.

Para caracterizar la muestra, se administra el ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Scale-2; Lord et al, 2015) y la Escala de Conducta Adaptativa Vineland-3 (Sparrow, 2016). Para valorar el efecto del programa, se administraron los siguientes instrumentos antes y después de la intervención:

- Escala de observación: versión adaptada de la escala propuesta por Thiemann y cols. (2016) para evaluar el uso de: 1) Modo de comunicación: verbal, no verbal o uso de SAAC; 2) Comportamiento comunicativo: iniciación, respuesta o “no respuesta”; 3) Función de la comunicación: obtener atención, comentar, pedir, compartir, otros. Se evalúa también la presencia de conductas inapropiadas, como la agresión, las estereotipias motoras, el uso repetitivo de objetos o el habla ininteligible. Para la administración de esta escala, en la primera y última sesión se realiza un tiempo de juego libre de 10 minutos, el cual se graba para poder codificar la conducta.
- Aberrant Behavior Checklist (ABC; Aman y cols. 1985): escala diseñada para evaluar el efecto de un tratamiento en individuos con discapacidad intelectual.
- Parenting Stress Index (PSI-SF; Abidin, 1995): cuestionario constituido por 36 ítems tipo Likert para evaluar el estrés que se experimenta en el ejercicio de la paternidad/maternidad.
- Se utilizó la prueba no paramétrica Wilcoxon para la comparación de medidas, trabajando con un nivel de confianza del 95% y con un grado de significación p -valor inferior a 0,05.

– Resultados

La muestra final estaba formada por 12 participantes de edades comprendidas entre 3 y 8 años (M: 4.58; SD: 1.83). El 75% eran niños ($n=9$). Los resultados de la Vineland-3 muestran un nivel de funcionamiento con altas necesidades de apoyo (media ABC: 57; SD: 8.59). Ninguno de los participantes tenía diagnóstico de comorbilidad de salud mental en el momento del reclutamiento, aunque en algunos casos se evidenció la presencia de sintomatología relacionada con problemas de atención y/o dificultades asociadas de conducta durante el proceso de intervención.

Los resultados generales muestran aumento en habilidades comunicativas. El 100% de los participantes consolida la entrega de un pictograma para hacer demandas; el 67% consiguen realizar una frase con pictograma para hacer demandas. Los resultados de la Escala de Observación muestran un aumento estadísticamente significativo en el uso del SAAC tras la intervención (M_{Pre} : 0; M_{Post} : 6.42; $p=0.002$). El uso de SAAC se realiza tanto para iniciación de comunicación (M_{Pre} : 0; M_{Post} : 5.5; $p=0.003$) como para respuesta (M_{Pre} : 0; M_{Post} : 0.92; $p=0.0038$), con la función de petición.

Se observa una disminución estadísticamente significativa en el uso de gestos (M_{Pre} : 5.08; M_{Post} : 2.25; $p=0.022$), específicamente en el uso de gestos para iniciar la comunicación (M_{Pre} : 4; M_{Post} : 1.33; $p=0.01$). Disminuyen también de manera marginalmente significativa las conductas inapropiadas (M_{Pre} : 15.25; M_{Post} : 10.83; $p=0.074$).

Los resultados del PSI muestran una disminución significativa en la subescala de Estrés total en la madre (M_{Pre} : 89.73; M_{Post} : 83; $p= 0.046$). Se observa también una disminución marginalmente significativa en la subescala de Estrés total en el padre (M_{Pre} : 80.63; M_{Post} : 72.38; $p= 0.08$) y en la subescala de Niño difícil en la madre (M_{Pre} : 78.09; M_{Post} : 63.75; $p= 0.09$). Los resultados del cuestionario ABC muestran una disminución significativa en la subescala de Discurso inapropiado (M_{Pre} : 2.73; M_{Post} : 1; $p= 0.048$) y una disminución marginalmente significativa en la subescala de estereotipias (M_{Pre} : 6.45; M_{Post} : 5.75; $p= 0.08$).

– Conclusiones

Los resultados del estudio muestran que el programa de intervención es útil para la introducción del SAAC en niños y niñas con TEA mínimamente verbales. Todos los participantes logran consolidar la entrega de un pictograma para hacer demandas y el 67% llega a estructurar una frase con pictogramas para hacer demandas.

La disminución en el uso de gestos para iniciar demandas (ejemplo: gesto de “dame” con la mano) parece estar relacionada con el aumento de SAAC: sustituyen el gesto por el uso de una comunicación con mayor estructura y complejidad (ejemplo: pictogramas de “quiero jugar pelota”).

Los resultados de este estudio piloto sugieren la utilidad de la administración de programas de comunicación interdisciplinarios con prácticas basadas en la evidencia en colaboración con el contexto natural. Es necesario aumentar la muestra y obtener datos de medidas de mantenimiento para poder apoyar estos resultados de manera más concluyente.

– Materiales bibliográficos

- Bal VH, Katz T, Bishop SL, & Krasileva K (2016). Understanding definitions of minimally verbal across instruments: evidence for subgroups within minimally verbal children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. 10.1111/jcpp.12609
- Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *American journal of speech-language pathology*, 19(2), 178–195.
- Frost, L., Bondy, A. (2002) *The Picture Exchange Communication System Training Manual*. Pyramid Educational Products, Inc. ISBN 1-928598-05-6
- Ganz, J. B., Mason, R. A., Goodwyn, F. D., Boles, M. B., Heath, A. K., & Davis, J. L. (2014). Interaction of participant characteristics and type of AAC with individuals with ASD: A meta-analysis. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 516-535. doi:10.1352/1944-7558-119.6.516
- McConachie, H., Phil, M., Diggle, T. (2006). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13: 120-129.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1.
- O'Neill, T., Light, J., & Pope, L. (2018). Effects of Interventions That Include Aided Augmentative and Alternative Communication Input on the Communication of Individuals With

Complex Communication Needs: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(7), 1743-1765.

Reichle, J., Simacek, J., Wattanawongwan, S., & Ganz, J. (2019). Implementing Aided Augmentative Communication Systems With Persons Having Complex Communicative Needs. *Behavior Modification*, 43(6), 841-878.
<https://doi.org/10.1177/0145445519858272>

Thiemann-Bourque, K., Brady, N., McGuff, S., Stump, K., y Naylor, A. (2016): Picture Exchange Communication System and Pals: A Peer-Mediated Augmentative and Alternative Communication Intervention for Minimally Verbal Preschoolers with Autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59: 1133-1145.

Wilkes-Gillan, S. (2018). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder (ASD) has preliminary evidence for parent intervention fidelity and improving parent knowledge and children's social behavior and communication skills. *Australian Occupational Therapy Journal*, doi: 10.1111/1440-1630.12481

Título

Transición a dispositivo digital desde un soporte analógico

Autoría e instituciones

Esther Díaz Sánchez, César Gutiérrez Negredo, José Manuel Moreno Bécares, Beatriz Núñez Hidalgo, Luis Pérez de la Maza y Celia Ros Martín.

Texto

La Fundación AUCAVI por medio del grupo de trabajo sobre comunicadores digitales ha venido desarrollando materiales e investigaciones sobre estos recursos. Continuando con estos desarrollos, se ha llevado a cabo un estudio sobre la percepción entre familias y profesionales de los comunicadores digitales y a raíz de sus resultados, se presenta también una matriz parametrizada para la toma de decisión sobre la transición de un soporte analógico a uno digital.

- De dónde surge la idea/tema

Como apuntan algunos de los estudios más recientes, la población diagnosticada de TEA, que presenta un perfil de mínimamente verbal o con un lenguaje formal, pero con un déficit lingüístico adquirido, supone más del 50% de las personas diagnosticadas (Tager-Flusberg y Kasari, 2013). Estos datos ponen en evidencia la necesidad de abordar las dificultades en la comunicación y lenguaje desde edades tempranas a través del uso de distintos apoyos, entre los que se encuentran los Sistemas Aumentativos de Comunicación (SAC).

Se considera que cualquier persona es un usuario potencial de un dispositivo de comunicación si estos mejoran su comunicación o se puede comunicar con él (Delgado, 2012). En consecuencia, la implementación de un comunicador sobre un dispositivo digital ha de ofrecer al usuario ventajas y aportaciones sobre un SAC analógico ya existente. Además, no debe restringir otras formas de comunicación funcional que ya pudiera tener con anterioridad.

En curso 2022-23, la Fundación escolariza a más de 100 alumnos en sus colegios, de los cuales en torno al 50% emplean un SAC. Nuestros alumnos se comunican a través de cuadernos de comunicación basados en el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), paneles de elección, dispositivos digitales y signos.

Gran parte de nuestro alumnado ha realizado la transición desde un cuaderno de comunicación a un dispositivo digital con diferentes soportes: iPad, iPod, teléfono móvil y tableta Android. Y diferentes aplicaciones como: *Let Me Talk*, *SymboTalk* y *Nikki Talk* entre otras.

- Planteamientos

Ante la alta demanda percibida para realizar la transición a un soporte digital de las familias con hijos usuarios de SAC y de las dudas recibidas respecto a la idoneidad de este proceso así

como de sus pasos por parte de profesionales, se ha desarrollado un pequeño estudio de percepción para contrastar los intereses y orientaciones de los diferentes perfiles implicados en los procesos de implementación de un comunicador: familias, profesores y especialistas en comunicación. Y por otra parte presentamos las conclusiones de un trabajo basado en la experiencia, y apoyado en las metodologías y herramientas eficaces en la intervención de las personas con TEA en el que proponemos una serie de parámetros o consideraciones para establecer unos criterios referenciales (No normativos) a tener en cuenta en la transición de un comunicador analógico a uno digital. Y que nos permitan diseñar un árbol de decisiones, que faciliten la labor del terapeuta a la hora de determinar si un alumno puede mejorar su comunicación con el uso de un dispositivo digital, tras haber sido usuario de uno analógico. Estos criterios son referenciales, no determinantes ni excluyentes, pero sí ofrecen una estructura de análisis y reflexión para determinar si es el SAC adecuado y el momento pertinente para la transición de soporte. Estos parámetros ayudan a establecer una línea base con la que poder llevar a cabo este proceso de una forma más fundamentada y común. Criterios:

- **Número de imágenes.** Empleo y discriminación del usuario de entre más de 50 símbolos.
- **Habilidades comunicativas** con el SAC.
 - Fase III B (discriminación de imágenes de elementos preferidos) y IV de PECS (uso de la tira-frase con la estructura “quiero + objeto”
 - Desplazamiento para buscar un receptor comunicativo para la entrega de la imagen.
 - Desplazamiento para el empleo de su cuaderno y la búsqueda dentro de él del concepto.
 - Llamar la atención del adulto como paso previo a una petición.
- **Número de categorías.** Establecemos el número de categorías en función de cada alumno y vocabulario funcional que este maneja, determinando un mínimo de 2 o 3 categorías, siendo las más frecuentes: Alimentos y ocio.
- **Empleo del cuaderno de comunicación** en al menos 2 entornos y con 3 personas.
- **Funciones comunicativas** a tener en cuenta: Petición, de ayuda, afirmar, rechazar (con cualquier modalidad comunicativa).
- **Destrezas digitales,** noción de batería y carga del dispositivo, interacción y control de interfaz : “scroll”, pulsación digital, etc..
- **Percepción y expectativas de la familia.** Valoración de forma conjunta entre la familia y los profesionales de la implementación de un dispositivo digital. Teniendo en cuenta el deseo de la familia para implementarlo, teniendo en cuenta o no el criterio del profesional. O por el contrario por su desentendimiento y/o rechazo.

La decisión de realizar la transición a un dispositivo digital ha de ser muy cuidadosa, requiriendo una valoración de la persona y su evolución con el SAC exhaustiva además de tiempo y un trabajo bien estructurado. Presentar meramente el dispositivo a la persona y demostrarle su uso no es suficiente y puede suponer una pérdida de recursos y una experiencia frustrante para todos los implicados. Las lecciones iniciales deberán ser conducidas con actividades que le sean familiares y motivantes con variedad de intercambios comunicativos. El equipo tiene una responsabilidad ética para planear la transición de manera que asegure que la persona no perderá ninguna capacidad comunicativa actual. Para un uso efectivo y funcional del comunicador digital será necesaria la implicación del entorno más próximo del usuario para propiciar la generalización de aprendizajes.

Las fases de implementación sugeridas desde el grupo de trabajo de comunicadores son:

- Selección de imagen junto a salida de voz. seleccionará la imagen correspondiente de la pantalla de su dispositivo digital, para después pulsar el botón de “play” y reproducir la palabra; tras esto, el interlocutor entregará el elemento que haya pedido la persona
- Distancia. se enseñará al usuario a captar la atención del receptor comunicativo, así como, desplazarse hasta su dispositivo digital, como paso previo a la interacción comunicativa.
- **Búsqueda y selección de la imagen** dentro de la categoría correspondiente, seleccionar la categoría correspondiente, pulsar la imagen relacionada con lo que desea y presionar el botón de “play” para dar salida de voz.
- **Uso del quiero.** se selecciona el pictograma de “Quiero”, la categoría semántica donde se encuentra el elemento deseado, se pulsa el objeto, para finalmente, presionar el botón del play y dar salida de voz.
- Uso de atributos. selecciona el icono del verbo “Quiero”, la imagen correspondiente al elemento deseado y el icono correspondiente a una cualidad/adjetivo, que es lo que se denomina “atributo”.
- Respuesta a preguntas. En esta fase enseñamos al alumno a responder a preguntas simples de tipo ¿Dónde?, ¿Quién es?, ¿Qué es?, ¿Qué hace?, ¿Cómo es?, ¿Cómo estás?, ¿De qué color es?

- Metodología

La metodología principal de este trabajo ha sido la recopilación de datos a través de formularios a los distintos profesionales implicados así como a las familias de los alumnos usuarios de SAC. En estos cuestionarios ambos colectivos han reflejado su grado de satisfacción con respecto al uso de dispositivos digitales, así como la cuantificación de su uso en diferentes contextos y funciones comunicativas.

- Conclusiones

Según el estudio realizado se ha obtenido los siguientes datos:

- El 62% de las familias con alumnos que emplean un cuaderno de comunicación analógico respondieron que el SAC si se ajusta a las necesidades de comunicación de su hijo.
- El 90% de estas, afirmaron que les gustaría que su hijo empleara un dispositivo digital en el futuro para la comunicación. Siendo los principales argumentos: más practicidad en su empleo, retroalimentación auditiva, mayor volumen de vocabulario y mayor inmediatez en su interacción, además de un transporte más cómodo.

Tras el análisis de todo el alumnado que emplea un dispositivo digital en ambos centros educativos, se determina que de estos 23 alumnos, un 87% de ellos transiciona de un cuaderno de comunicación basado en metodología PECS. Teniendo en cuenta los parámetros anteriormente citados:

- Según el volumen de vocabulario en el momento de transición a dispositivo digital. 11 alumnos tenían más de 50 imágenes, 8 de ellos más de 100 y 4 más de 150 y el 77% de ellos con un nivel de abstracción de pictograma.
- Todos estos alumnos se encontraban entre la fase IIIB y la IV según la metodología PECS.
- El número de categorías que tenía el alumnado eran de 3 a 6.

- De las funciones comunicativas las más frecuentes son la función de petición, ayuda y rechazo.

Teniendo en cuenta la recogida de datos a las familias, el 88% de ellas con usuarios de dispositivo digital considera que se ajusta a las necesidades comunicativas de su hijo en contraposición del 62% de las familias con usuarios de cuaderno de comunicación. Los principales motivos de satisfacción:

- Fácil de transportar.
- Mejora la comunicación con otras personas fuera de su círculo familiar.
- Evitar frustraciones comunicativas por falta de entendimiento y conductas disruptivas.
- Capacidad de elección.
- Retroalimentación auditiva y salida de voz.

Título

Desarrollo de currículum de ed. Física para alumnado con TEA

Autoría e instituciones

Sergio Arias Matas, Joaquín Cerdá Béjar, Antonio Carrasco García, Ana Cogolludo Núñez, Mar de Coig-O'Donnell Cabezas, Daniel Frías López, Rafael Manuel Navarro Barragán, Daniel Mendoza Castejón, María Garrido Muñoz, Luis Pérez De la Maza

Instituciones: Fundación. AUCAVI y Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. UE Madrid

Texto

Este proyecto es el resultado de un proceso de de formación, sensibilización trabajo conjunto realizado progresivamente a lo largo de dos cursos académicos, para asegurar la correcta orientación de las acciones a desarrollar y su funcionalidad. Surge Con el objetivo de poder optimizar a nivel técnico los desarrollos curriculares elaborados por el equipo AUCAVI en el marco de su propuesta curricular basada en la CIF de la OMS. Y también de poder elaborar un material de referencia que guíe la intervención en este ámbito al equipo de especialistas que en su mayoría no disponen de la formación en actividad física. La unión entre los conocimientos teóricos y prácticos en cuanto a la educación física junto con la especificidad de criterios de intervención en TEA hace que se creen mejoras significativas tanto en la intervención como en la consecución de los objetivos planteados.

Se testaron actividades de evaluación en torno al equilibrio, coordinación, sistema vestibular e imitación de tareas motrices, así como soportes de registro para poder establecer una línea base y poder determinar una secuencia de intervención en el área de educación física que facilitara el desarrollo ordenado de puntos nucleares a trabajar en alumnado con TEA, así como un ejemplo de diferentes sesiones que sirvieran de base para el desarrollo de otras. Las diferentes acciones se han desarrollado tanto en las instalaciones de AUCAVI como en las instalaciones de la UE de Madrid.

La coordinación del proceso se ha mantenido constante y fluida lo que ha generado un ambiente de trabajo colaborativo real donde todos los participantes han identificado sus ámbitos de aportación para el proyecto.

- De dónde surge la idea/tema

Desde el convencimiento de la necesidad de priorizar el área de ed. Física con el alumnado con TEA de forma sistemática y ante la percepción de fragilidad técnica de los equipos de intervención de los colegios de AUCAVI (muy dependientes de las experiencias personales en este ámbito), buscamos sinergias y apoyos que encontraron una excelente respuesta en la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la UE de Madrid. Se desarrollaron diferentes actividades conjuntas tanto de los equipos técnicos como con los respectivos alumnados, para poder tener un contraste real del alcance y posibilidades de esta colaboración

- Planteamientos

Elaboración de bloques de contenidos por áreas dentro de la educación física en la cual se plantean de manera muy analítica una serie de objetivos para adecuarse a las necesidades que cada alumno puede llegar a presentar.

En cada bloque de contenidos se desarrollan de manera pormenorizada y escalonada una serie de objetivos reales y adaptados a la población con la que trabajamos.

Las actividades realizadas se plantean y presentan de forma individual a los alumnos con la idea de poder mejorar la calidad en la intervención definiendo y concretando aquellos ítems a conseguir por cada participante, conformando una propuesta de valoración y evaluación del progreso de cada alumno.

- Metodología

- Revisión del estado del arte.
- Revisión bibliográfica sistemática.
- Revisión de la legislación en vigor relacionada (LOE, LOMCE, LOMLOE).
- Establecer diferentes reuniones y actividades para entender, ajustar y establecer prioridades y el alcance del trabajo a desarrollar.
- Presentar el desarrollo curricular desarrollado por el equipo AUCAVI como referencia.
- Elaboración de sesiones de valoración y registro de competencias para poder ajustar las propuestas identificando las necesidades individuales de los participantes.
- Redefinir técnicamente el currículum de ed. Física empleado en los centros de la Fundación AUCAVI, dotándoles de un carácter evolutivo y ajustado a las necesidades y características de nuestro alumnado (con TEA y DI).
- Ajustar la propuesta semántica y estructuralmente a la nueva definición curricular.
- Feedback con las familias de los alumnos dando su visión y opinión de objetivos y desarrollos conseguidos por sus hijos.

- Conclusiones

Fruto de una correcta aproximación con una adecuada sensibilización y formación de todos los implicados en el proceso, se ha desarrollado un material de nueva creación que podrá constituir una referencia para el trabajo en el ámbito de la Ed. Física con personas con TEA, ajustado también al nuevo marco establecido por los cambios en legislación educativa ya vigentes.

La sinergia entre una entidad académica como una Facultad, con una entidad prestadora de servicios de atención directa a personas con TEA, genera un resultado muy positivo para todas las partes. La reducción funcional de la distancia entre el ámbito académico y el de la intervención directa genera unos procesos cuyos aprendizajes y resultados finalmente redundan en una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con TEA que son atendidas, así como una mejora cualitativa difícilmente medible en las experiencias de aprendizaje de los estudiantes universitarios que han participado.

– **Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos**

- Encuestas de percepción y valoración sobre las propuestas de objetivos e informes de curso.
- Observación directa en la evolución de los alumnos por parte de profesionales y familiares.
- CIF. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. OMS 2011.
- Legislación específica de educación especial. RESOLUCIÓN de 25 de abril de 1996, de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de la Enseñanza Básica Obligatoria en los centros de educación especial.
- Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil.
- Real Decreto 157/2022, de 1 de marzo, por el que se establecen la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Primaria.
- Real Decreto 217/2022, de 29 de marzo, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Secundaria Obligatoria

Título

Compromiso Autismo. Programa de formación y sensibilización global para colegios

Autoría e instituciones

Luis Pérez De la Maza, Luis Pradillos García, José Sanz Mora

Instituciones: Federación Autismo Madrid, Fundación AUCAVI y Fundación GMP

Texto

El programa COAU, propone un modelo de formación integral y especializada y de sensibilización global para centros educativos que tienen aulas de escolarización preferente para alumnos con TEA o que tienen alumnos dentro del espectro del autismo escolarizados. Fruto de la colaboración institucional entre 3 entidades sociales este programa iniciado en 2019, se ha ido consolidando y ampliando con el desarrollo de las ediciones. Implicando un total de XX profesores (3 etapas), XX PAS, XX personal de comedores y recreos, 26 directivos. Actualmente se ha iniciado la 3ª edición.

- De dónde surge la idea/tema

En la Comunidad de Madrid, la amplia mayoría del alumnado TEA está escolarizado en centros ordinarios, con diferentes niveles de apoyos, frente a los alumnos escolarizados en modalidad especial que apenas constituyen un 8%. Los especialistas están altamente cualificados, sin embargo, el resto de las comunidades educativas con frecuencia no cuentan ni con una adecuada sensibilización para poder dar respuesta a los alumnos con TEA en el contexto escolar, incluyendo no sólo a los docentes, sino al personal de administración y servicios, al personal de recreos y comedores, a las titularidades, a los directivos, etc.

Sensibilizados con el colectivo la Fundación GMP, plantea la posibilidad de desarrollar un programa formativo para el colectivo TEA a la Federación de AUTISMO de Madrid, así como el acceso a una beca del 100% del coste del mismo. Desde la comisión de educación de la misma se elabora la propuesta inicial con la colaboración de la Fundación AUCAVI de lo que se ha constituido como COAU.

- Planteamientos

COAU pretende 7 grandes objetivos:

1. Sensibilizar al entorno educativo sobre las necesidades educativas del alumnado TEA.
2. Dotar a los profesionales de conocimientos, herramientas y estrategias de intervención e interacción adecuadas para alumnado con TEA.
3. Ofrecer formación ajustada, global a todos los sectores educativos en colegios ordinarios que escolarizan alumnado TEA.
4. Crear una red de centros COAU, para el intercambio de experiencias de éxito y buenas prácticas educativas en relación al alumnado TEA.
5. Desarrollar e implementar planes de accesibilidad de centro, como estrategia para vertebrar formalmente en los contextos escolares las estructuras y recursos que aseguren la participación de todo el alumnado.

6. Generar valor de responsabilidad social en el ámbito educativo, que permita generar sensibilidad, pertenencia y valor.

- Metodología

El programa se desarrolla en tres fases, siguiendo un concepto de desarrollo escalable: inicialmente los equipos directivos reciben formación, posteriormente la comunidad educativa, para acabar con la elaboración de un documento educativo formal.

- La fase inicial, para los equipos directivos y de orientación de los centros participantes, que se desarrolla de forma conjunta en sesiones de 4 horas durante 6 días distribuidos uno por semana a lo largo del primer trimestre de curso en unas instalaciones de la Fundación GMP.
- La segunda fase que se desarrolla en cada uno de los centros con sesiones independientes para los diferentes colectivos implicados: maestros de infantil, de primaria, de secundaria y bachillerato, de lengua extranjera, de ed. Física, personal de administración y servicios, personal de recreos y comedores, familias y AMPAS, etc.
- La tercera fase, implica el proceso de transformación del centro tras las dos fases formativas, que tendrá como resultado la elaboración de un Plan de Accesibilidad Cognitiva de centro. Para la elaboración de este documento los centros cuentan con sesiones de consultoría para poder ajustar a la idiosincrasia de cada centro el concepto de PACC. Este PACC se integrará en el Proyecto educativo de centro.

- Conclusiones

“El 75% de los docentes que han recibido formación sobre autismo han tenido que financiársela.”; “Y es que el 47% de los profesionales consideran que el sistema educativo no está preparado para cubrir las necesidades del alumnado con TEA” (20MINUTOS 05.10.2022).

En este contexto COAU ha abierto una esperanza que se refleja en la excelente actitud y receptividad de todos los colectivos implicados de los centros participantes hasta el momento. La adhesión al programa implica un compromiso en planificación y gestión para asegurar las horas de formación de todos los colectivos, así como un firme compromiso con la transformación efectiva de los centros, pero el retorno percibido por los especialistas en TEA, por las familias y por los propios alumnos es claramente positivo.

Es difícilmente exigible el compromiso y la respuesta de los equipos profesionales sin dotarles de información y formación que les habilite para poder afrontar la respuesta educativa que requiere el alumnado con TEA. El programa Compromiso Autismo - COAU se ha desmotado como un recurso de valor diferencial para desarrollar en los centros los cambios necesarios para garantizar la respuesta educativa.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Encuestas iniciales y finales a los equipos directivos valorando el impacto de la percepción de ajuste de los centros.
- Valoración de las sesiones específicas desarrolladas en los centros.
- “Guía de buenas prácticas en educación inclusiva”. Solla Salvador, Carmen,. Save the Children y AECID. Sep 2013.
- “Diseño universal de aprendizaje”. Alba Pastor, Carmen. Ediciones Morata. 2018.
- “Guía para la educación inclusiva”. Booth, Tony y Ainscow, Mel. OEI y Fuhem. 2015.

- MARCHESI, A., DURÁN, D., GINÉ, C. y HERNÁNDEZ, L. (2009). Guía para la reflexión y valoración de prácticas inclusivas. Madrid: OEI.
- CASANOVA, M. A. (2011). Educación inclusiva. Un modelo de futuro. Madrid: Wolters Kluwer Educación.

Título

Programa de entrenamiento en vida autónoma

Título

Perfiles cognitivos asociados a la resolución de problemas matemáticos en alumnado TEA

Autoría e instituciones

Irene Polo-Blanco¹, Paula Suárez-Pinilla², Juncal Goñi-Cervera¹, Marta Suárez-Pinilla³, Beatriz Olivera-Bertol¹ y Beatriz Payá²

Afiliaciones:

- 1** Universidad de Cantabria.
- 2** IDIVAL Instituto de Investigación Valdecilla.
- 3** Universität Tübingen.

Texto

– De dónde surge la idea/tema

En las últimas décadas se ha visto un incremento en el número de niños y adolescentes diagnosticados con autismo (Zeidan et al., 2022). La mayoría de políticas educativas y expertos recomiendan la integración de este alumnado en colegios ordinarios. Sin embargo, el currículo que deben seguir puede generar ciertas dificultades a los alumnos con Trastorno del Espectro Autista (TEA). En el caso concreto del aprendizaje matemático, algunas funciones cognitivas afectadas con frecuencia en TEA interfieren en el aprendizaje (Chen et al., 2019), y se ha reportado que casi un 25% de los estudiantes con autismo en edad de escolarización presentan dificultades en matemáticas (Mayes y Calhoun, 2003). Consideramos por tanto de relevancia importancia profundizar en los factores que dificultan el aprendizaje en matemáticas del alumnado con TEA para poder proporcionar herramientas que les ayuden con esta materia.

– Planteamientos

Puesto que algunos estudios muestran que los estudiantes con autismo utilizan estrategias de resolución de problemas más rudimentarias que las utilizadas por estudiantes con desarrollo típico (Bae et al., 2015) nos planteamos analizar posibles relaciones entre las estrategias utilizadas por alumnado con TEA y las principales habilidades cognitivas vinculadas al aprendizaje matemático.

Se presentan los resultados de un estudio llevado a cabo en el que se han analizado las estrategias utilizadas por estudiantes de Educación Primaria con y sin TEA del mismo curso y colegio (Polo-Blanco et al., en prensa). En el estudio participaron 52 estudiantes sin discapacidad intelectual: 26 de ellos con TEA y 26 sin TEA escolarizados en centros ordinarios de Educación Primaria. Para cada estudiante con TEA se seleccionó un estudiante sin TEA escolarizado en el mismo centro escolar y curso. Los participantes fueron reclutados de colegios de la Comunidad de Cantabria.

- Metodología

La siguiente tabla muestra los datos sociodemográficos y clínicos, así como la competencia matemática de los participantes.

Tabla 1

Datos sociodemográficos y clínicos y competencia matemática

	TEA (N=26)	no-TEA (N=26)	Estadísticos	p	Tamaño del efecto
Sexo (hombres)	23 (88.4%)	23 (88.4%)	$\chi^2(2) = 0.00$	1.000	$\Phi = 0.00$
Edad (años)	9.35 (2.06) [6.25-12.92]	9.41 (1.96) [6.25-12.42]	$t(50) = -0.10$.922	$d = -0.03$
Competencia matemática					
Edad matemática (TEMA-3)	7.56 (1.10) [5.50-9.00]	8.38 (0.93) [6.50-9.00]	$t(50) = -2.89$.006**	$d = -0.81$
WISC-FSIQ	89.88 (11.78) [70 - 115]	102.00 (10.98) [81 - 130]	$t(50) = -3.84$	<.001**	$d = -1.06$
Funciones ejecutivas					
Memoria de trabajo	89.85 (12.47) [69 - 117]	100.54 (11.56) [79 - 122]	$t(50) = -3.19$.002**	$d = -0.89$
Flexibilidad cognitiva	7.62 (3.44) [2 - 14]	8.71 (3.04) [4 - 14]	$t(50) = -1.09$.281	$d = -0.34$
Inhibición	6.62 (3.31) [1 - 14]	9.31 (3.80) [1 - 15]	$t(50) = -2.72$.009**	$d = -0.75$
Comprensión verbal	89.81 (19.29) [45 - 130]	104.96 (11.84) [86 - 133]	$t(50) = -3.41$.001**	$d = -0.95$
Percepción social					
Reconocimiento de emociones	7.50 (3.34) [1 - 18]	9.92 (1.94) [7 - 13]	$t(50) = -3.20$.002**	$d = -0.89$
Teoría de la mente	16.31 (6.79) [0 - 26]	22.54 (2.52) [17 - 26]	$U = 126.50$	<.001**	$\eta^2 = 0,29$

Nota. TEA: Trastornos del espectro autista sin discapacidad intelectual; d: D de Cohen; η^2 : Tamaño del efecto Eta al cuadrado; Φ : Tamaño del efecto Phi; DE: desviación estándar; TEMA-3: Test de competencia matemática temprana (Ginsburg y Baroody, 2007); V= V de Cramer; FSIQ: Escala de inteligencia de Wechsler para niños-cociente de inteligencia (Wechsler, 2015).

Para las variables categóricas, se proporciona la frecuencia absoluta (y el %); las variables continuas presentan la media (DE). El valor p se refiere a las comparaciones estadísticas entre ambos grupos (TEA frente a no TEA); χ^2 para las variables categóricas y la prueba t para las variables cuantitativas.

Los tamaños del efecto empleados son: D de Cohen para variables continuas con distribución normal, η^2 : para variables continuas sin distribución normal, tamaño del efecto Phi para variables categóricas dicotómicas y V de Cramer para variables categóricas con más de 2 categorías.

*: $p \leq .05$; **: $p \leq .01$

Instrumentos de evaluación de las variables clínicas y sociodemográficas

Se estableció el Cociente Intelectual CI a través de la Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños WISC-V que incluye además de una medida de aptitud intelectual general, cinco dominios cognitivos específicos (Comprensión Verbal, Viso-espacial, Razonamiento Fluido, Memoria de Trabajo y Velocidad de Procesamiento) (Wechsler, 2015).

Las funciones cognitivas fueron medidas con la subescala de “Atención y Función Ejecutiva”, y la subescala “Percepción Social” de la Batería de Evaluación Neuropsicológica Infantil NEPSY-II (Korman et al., 2014).

Instrumentos de evaluación de las variables matemáticas

La competencia matemática se midió mediante el instrumento Tema-3 (Ginsburg y Baroody, 2007). Es un test diseñado para evaluar la competencia matemática en niños.

Para medir las estrategias se aplicó un Instrumento de Problemas Matemáticos (IPM) con 12 problemas (6 de multiplicación y 6 de división) que abarcan las distintas categorías semánticas de multiplicación y división: problemas de razón, de comparación y de combinación.

- Resultados

En los resultados se establecieron perfiles según el rendimiento matemático, encontrándose mayor proporción de sujetos con TEA (57%) en comparación con los sujetos sin TEA (23%) en el grupo de peor rendimiento ($\leq 25\%$ de respuestas correctas). En los grupos de mayor rendimiento, donde la tasa de aciertos fue mayor al 50%, no hubo diferencias en la proporción de TEA en comparación con los sujetos sin TEA. La tabla 2 ilustra más en detalle las proporciones de éxito en la resolución de problemas matemáticos.

Tabla 2

Resolución de problemas matemáticos en alumnos con y sin TEA

	TEA (N=26)	no-TEA (N=26)
Puntuación mediana del IPM	1,98 (1,34), rango:1 - 4	2,35 (1,38), rango:1 - 4
Éxito (sobre 1)	0,35 (0,38), rango:0 - 1	0,50 (0,28), rango: 0.13 - 1
Nivel de éxito		
0-25%	15 (57%)	6 (23%)
26-50%	3 (11.5%)	11 (42.3%)
51-75%	3 (11.5%)	4 (15.4%)
76-100%	5 (19.2%)	5 (19.2%)

Nota. IPM=Instrumento de problemas matemáticos

En cuanto al uso de estrategias, los alumnos con TEA pertenecientes al grupo de peor rendimiento emplearon estrategias menos elaboradas que el resto de alumnos con TEA. Además, se encontraron correlaciones entre el nivel de éxito y la inhibición, teoría de la mente y comprensión verbal, por lo que podría hipotetizarse que el uso de estrategias simplistas para resolver problemas matemáticos por parte de la población con TEA es indicativo de niveles más bajos en estas funciones cognitivas, lo que podría ayudar a identificar subgrupos de alumnos con TEA con más dificultades en matemáticas.

Los resultados apuntan a la existencia de un perfil matemático desigual en el grupo con TEA, predominando los sujetos con mayores dificultades en la resolución de problemas matemáticos. Se observó una correlación positiva solo en el grupo TEA entre el tipo de estrategia y algunas variables cognitivas como la flexibilidad cognitiva y la teoría de la mente.

– Discusión y conclusiones

Algunos estudios ya han demostrado que las estrategias y representaciones utilizadas por los niños con TEA son variables que determinan su rendimiento (Bruno et al., 2021; Polo-Blanco et al., 2022; Polo-Blanco y González-López, 2021; Polo-Blanco et al., 2021). Otros han demostrado que algunos de los rasgos cognitivos intrínsecos al trastorno, como el bajo perfil de funcionamiento ejecutivo, pueden interferir directamente en el rendimiento matemático y en la ejecución de las acciones que son necesarias para resolver los problemas matemáticos (Bull y Scerif, 2001). En particular, se ha encontrado que la memoria de trabajo es un predictor de las diferencias individuales en la resolución de problemas y el desarrollo del cálculo en los niños con TEA (Bullen et al., 2020; Chen et al., 2019).

También en consonancia con nuestros hallazgos, la comprensión de oraciones y el vocabulario matemático se han asociado con las habilidades para la resolución de problemas matemáticos en niños no TEA (Bae et al., 2015). Por último, nuestros resultados (Polo-Blanco et al., en prensa) muestran una relación entre las puntuaciones más bajas en teoría de la mente y las dificultades en la resolución de problemas (en términos tanto de estrategia utilizada como de éxito) en niños con TEA, un aspecto novedoso que, hasta donde sabemos, no se había estudiado en esta población.

Estos resultados tienen implicaciones directas para el diseño de intervenciones educativas en sujetos con TEA y dificultades matemáticas. Algunas metodologías de aprendizaje de resolución de problemas (como las basadas en esquemas (SBI) o el enfoque Conceptual Model-Based Problem Solving (COMPS)) se han adaptado con éxito a las características de los alumnos con TEA mejorando su capacidad para resolver problemas matemáticos (Bruno et al., 2021; García-Moya et al., en prensa; Polo-Blanco et al., 2021, 2022). A la vista de nuestros resultados (Polo-Blanco et al., en prensa), futuros estudios deberían considerar además la estimulación de otras funciones cognitivas que se han visto implicadas en la resolución de problemas matemáticos y con frecuencia afectadas en la población con TEA (flexibilidad cognitiva, inhibición, teoría de la mente y comprensión verbal).

– Agradecimientos

Trabajo apoyado por proyecto PID2019-105677RB-I00 financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033 y por las ayudas Concepción Arenal del Gobierno de Cantabria

– Materiales bibliográficos

- Bae, Y. S., Chiang, H. M., y Hickson, L. (2015). Capacidad de resolución de problemas matemáticos de palabras de los niños con trastorno del espectro autista y sus compañeros de desarrollo típico. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2200-2208.
- Bruno, A., Polo-Blanco, I., González-López, M. J., y González-Sánchez, J. (2021). Estrategias para la resolución de problemas de adición mediante la instrucción basada en esquemas modificados en alumnos con discapacidad intelectual. *Matemáticas 2021*, Vol. 9, Página 1814, 9(15), 1814.
- Bull, R., y Scerif, G. (2001). Executive functioning as a predictor of children's mathematics ability: inhibition, switching, and working memory. *Developmental Neuropsychology*, 19(3), 273-293.

- Bullen, J. C., Swain Lerro, L., Zajic, M., McIntyre, N., y Mundy, P. (2020). Un estudio de desarrollo de las matemáticas en los niños con trastorno del espectro autista, los síntomas del trastorno por déficit de atención e hiperactividad, o el desarrollo típico. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4463-4476.
- Chen, L., Abrams, D. A., Rosenberg-Lee, M., Iuculano, T., Wakeman, H. N., Prathap, S., Chen, T., & Menon, V. (2019). *Quantitative analysis of heterogeneity in academic achievement of children with autism. Clinical Psychological Science*, 7(2), 362-380. <https://doi.org/10.1177/2167702618809353>
- García-Moya, M., Polo-Blanco, I., Blanco, M. R. y Goñi-Cervera, J., (en prensa). Teaching Cartesian product problem solving to students with autism spectrum disorder using a conceptual model-based approach, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/10883576221121806>
- Ginsburg, H., y Baroody, A. (2007), Test of Early Mathematics Ability, translated by Núñez, M. C. and Lozano, I., TEA Ediciones, Madrid.
- Huges, C., Russel, J., y Robbins, T. W. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia*, 32(4), 477-492. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(94\)90092-2](https://doi.org/10.1016/0028-3932(94)90092-2)
- Korman, M., Kirk, U., y Kemp, S. (2014). *NEPSY-II. Evaluación Neuropsicológica Infantil*. Madrid: NCS Pearson.
- Mayes, S. D., y Calhoun, S. L. (2006). Frequency of reading, math, and writing disabilities in children with clinical disorders. *Learning and Individual Differences*, 16, 145-157. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2005.07.004>
- Ostad, S. A. (1997). Developmental differences in addition strategies: A comparison of mathematically disabled and mathematically normal children. *British Journal of Educational Psychology*, 67(3), 345-357. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8279.1997.tb01249.x>
- Polo-Blanco, I., Bruno, A. y Van Vaerenbergh, S. (2022). Experiencia de enseñanza de resolución de problemas de producto cartesiano con un estudiante con autismo. *Cuadrante*, 31(1), 74-91. <https://10.48489/cuadrante.27140>
- Polo-Blanco, I., González-López, M. J., Bruno, A., y González, J. (2021). Enseñando a estudiantes con discapacidad intelectual leve a resolver problemas de palabras usando instrucción basada en esquemas. *Learning Disability Quarterly*. <https://doi.org/10.1177/07319487211061421>
- Polo-Blanco, I., Suárez-Pinilla, P., Goñi-Cervera, J., Suárez-Pinilla, M., y Payá, B. (en prensa). Comparison of mathematics problem-solving abilities in autistic and non-autistic children: the influence of cognitive profile. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05802-w>
- Polo-Blanco, I., y González, E.M. (2021) Teaching addition strategies to students with learning difficulties. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6, 1-14. <https://doi.org/10.1177/23969415211045324>
- Weschler, D. (2015). *Escala de Inteligencia de Weschler para niños WISC-V*. Adaptación española, Pearson Clinical and Talent Assessment.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., and Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Título

PLAN DE SALIDA: Qué puedo hacer después de la ESO. Apoyo para conseguir una buena vida

Autoría e instituciones

Ángeles Carrera Rodríguez, Milagros Barrio Martín, Teresa de Matías Valero, Ana Pinto Vázquez, Marisa Ortega Ortega y Beatriz Ruiz Casas.

Instituciones: CEIPSO “PRÍNCIPES DE ASTURIAS” CENTRO PÚBLICO DE EDUCACIÓN INFANTIL, PRIMARIA Y SECUNDARIA” de Integración Preferente para alumnado con TEA

Texto

Es un hecho el aumento de la presencia del alumnado con TEA en los Centros ordinarios, y necesitan apoyo para saber cuál es el sentido de la formación que realizan, saber cuál es la meta, que al igual que toda la población, es el mundo laboral, que les permita su desarrollo personal y calidad de vida.

Por ello desde la educación obligatoria, damos respuesta a este objetivo. En nuestro Centro de integración preferente para alumnado con TEA lo tenemos muy presente en nuestra intervención. El itinerario académico y las opciones después de la ESO, es prioritario. Intervenimos con las acciones que conforman el Programa de despedida, dentro del proyecto de salida, con un plan vocacional individual y la búsqueda incansable de centros que por sus características denominamos "Centros amables".

Con los años hemos conseguido un listado de estos centros en nuestra zona, que respondan a los intereses, capacidades y bienestar de este alumnado.

Para ello, llevamos a cabo una serie de acciones, desde el análisis y la preparación de nuestro alumnado en todas sus competencias, hasta visitar los centros, para que junto con el alumno y sus familias, lleguen a la meta más adecuada en cada caso.

Proyecto de salida del Centro: Programa de despedida

Daremos apoyo al alumnado para el diseño personal de su itinerario. Este programa precisa de tiempo de dedicación, conformado por un número de actuaciones encaminadas a ayudar al alumno y a su familia, en el *qué le interesa formarse y estudiar*, cómo son los diferentes itinerarios, qué centros valoramos “amables” para su continuidad en la formación y las visitas a centros que les ayude a poner imagen y realidad a lo que cursarán después.

➤ **Preparando con el alumnado la salida después de la ESO. ¿Qué puedo hacer después de 4º?**

Esta pregunta nos la debemos hacer familias y profesionales. Es por ello que desde que están en los últimos cursos de Primaria y pasan a Secundaria parece lógico enseñar el sentido del camino por el cual voy y en el que me voy formando para llegar a dónde todos queremos llegar, a prepararme en algún campo profesional que me guste acorde con mis cualidades para conseguir un trabajo, derecho fundamental de las personas, y conseguir una “*vida buena*”

que es la palabra clave que utilizamos con nuestro alumnado para determinar que todos queremos y ellos también, tener un trabajo, un sueldo, una casa y el dinero para vivir y tener ocio.

Este concepto, les reporta bienestar, sentido, meta y motivación por el que se estudia, para qué me preparo y aprender que el esfuerzo tiene esa recompensa.

Para ello, podemos incluir cuestionarios de orientación laboral, para ver familias profesionales por las que se decanta el alumno, conocer los itinerarios con los apoyos visuales necesarios para comprenderlos, conocer las experiencias de compañeros mayores que ya han salido del Centro a diferentes opciones y por supuesto el profundo conocimiento de los intereses, cualidades y competencias del alumno.

Por nuestra parte el equipo de profesionales de atención directa, nos formaremos e informaremos en salidas e itinerarios después de la etapa obligatoria.

Se trata de conocer, preparar y buscar la mejor salida ajustada a las capacidades, intereses y cualidades de cada uno de los alumnos, desarrollando las habilidades que requiere y preparándole para saber desenvolverse en la siguiente etapa que va a elegir.

- De dónde surge la idea/tema

La llegada de cada uno de nuestros alumnos a Secundaria nos planteó este nuevo reto y comenzamos a intervenir desde los primeros cursos de la Etapa para mostrarles el sentido del camino de la formación para la motivación y aceptación de las demandas de este periodo del sistema, en el que se incrementa el nivel de los contenidos, la cantidad y se complejiza la interacción social.

- Planteamiento

El planteamiento es el punto de partida: *y después de la ESO qué*, ocurre que después de la Etapa obligatoria, el alumnado con necesidades educativas especiales, deja de recibir apoyos por ser una etapa no obligatoria y eso les lleva a abandonar el sistema o a desesperarse al no encontrar salida ni ayuda, por ello decidimos intervenir con intensidad en este aspecto.

- Metodología

Proceso del programa de despedida: conocimiento, preparación y acompañamiento al alumnado con TEA y a sus familias para la continuidad de la formación y salida del Centro. Las partes de este proceso serán, C.P.A: Conocer, Preparar y Acompañar.

- 1. Conocer al alumno** y los posibles Centros después de la ESO de continuidad de formación. Partir de un profundo conocimiento del alumno a través de su funcionamiento y evaluación: Fortalezas, necesidades de apoyo, intereses, habilidades y destrezas. Capacidades: Cognitiva, Social, Comunicativa y adaptativa. Contaremos con observación, apoyo de valoraciones, evaluaciones, servicios de apoyo externo y con la familia. Llevaremos a cabo los cuestionarios y crearemos un **cuaderno de salidas**, junto con el alumno de su propio itinerario

de formación profesional que le lleve a prepararse para realizar un futuro trabajo conforme a lo que le interesa. A los alumnos se les muestra que deben ser Centros en los que tengan ciertos apoyos y entornos amigables. A estos Centros les denominamos **“Centros amables”** dónde van a encontrar un contexto cálido, profesionales que les van a apoyar y ayudas para cursar la formación más conveniente. Visitamos estos Centros en los momentos precisos y comenzaremos la búsqueda del mejor para cada alumno. Hasta conformar una lista de Centros amables.

- 2. Preparar** al alumno mediante actividades competenciales. Podemos intervenir para el desarrollo de las competencias para su preparación personal, formativa y profesional, con actividades para que sean autónomos y se desenvuelvan en el entorno con independencia, que se sepan relacionar con diferentes profesionales y compañeros del Centro y resolver situaciones que se les puedan presentar. Estableciendo tiempos para la realización de gestiones o tareas en los distintos trabajos que se dan en el propio centro, que responden a diferentes familias profesionales. Actividades que les ayudan a prepararse son: auxiliar en comedor, de secretaría o conserjería. Organización y colaboración en actividades, puedes ser voluntarios en ayuda a las clases de infantil o en actividades en las que les requiera el Centro. Realizar presentaciones con programas informáticos de los eventos del centro, ser voluntarios, hacer póster para informar o decorar. Hacer radio, con podcast informativos sobre el TEA. Dar conferencias o editar vídeos de concienciación. Realizar tareas de gestión como hacer fotocopias, destruir papeles, hacer recados, mandar correos, archivar documentos, rellenar un formulario o aprender a escribir en el ordenador y el uso de diferentes programas informáticos. Colaborar en la Biblioteca del Centro. Los planes para el desenvolvimiento en el entorno comunitario, como la autonomía, el uso del dinero o del transporte, las actividades con iguales o los programas de patios. Estas sesiones las podemos llevar a cabo en Economía, Tecnología, Valores... clases en las que se intervienen las competencias a desarrollar.

Plan vocacional, descubriendo lo que le interesa al alumno. Tras la observación que anotemos de esta preparación, con el profundo conocimiento que tenemos de él, junto con el grado de consecución de las competencias y objetivos de Etapa, escuchando lo que quiere el estudiante y con la colaboración de su familia y el profesorado, llegaremos de la mano del alumno a que determine su vocación, el alumno decidirá qué le gustaría hacer y le mostraremos los Centros amables en los que lo puede cursar.

- 3. Acompañamos** a los alumnos y a las familias en este proceso.

En cualquier momento de la educación obligatoria, **acompañaremos al alumno y a su familia** en esta inquietante situación. Descubrir con la persona los itinerarios y lo que se ajusta a su funcionamiento. Precisar de un programa de conocimiento de los Centros que mejor respondan al alumno, acompañando a la familia a Centros concretos.

Los itinerarios que ofrece el sistema después de la ESO serían: FP Básica. Grados Medios. Bachillerato y Programas profesionales de modalidad de Especial. Ofreceremos **el mejor itinerario** adaptado a las competencias, capacidades e intereses del alumno..

– Evaluación

Experiencia del alumnado con TEA en este proceso. A continuación, mostramos un caso del resultado de las experiencias de nuestro alumnado con los que hemos llevado a cabo el programa de despedida. Lo vemos. Luis se siente muy contento en el Centro, juega al baloncesto con sus compañeros de 4º y es uno más en el grupo. El curso que viene estudiará una FP Básica para adultos en el Cepa, que hemos ido a conocer, y nos hemos coordinado. Nos resulta un centro amable para él, dónde estudiar Informática de oficina, para lo que se ha preparado también en nuestro Centro para adquirir las habilidades, capacidades, y autonomía que precisará en su nuevo destino. Ha realizado prácticas en la Universidad con la que colaboramos.

– Conclusiones

Así nos despedimos, agradeciendo al alumnado con TEA el que hayan hecho posible que como profesionales nos hayamos formado y mejorado en nuestra práctica educativa, a sus familias por su colaboración y confianza. De parte de toda la Comunidad educativa gracias a las personas con TEA por enriquecernos y hacernos más competentes social, emocional y personalmente.

– Sistema de evaluación

Son los años de trabajo y los logros conseguidos por nuestros alumnos, nuestros ítems de evaluación. Actualmente cada uno y ya son 10 siguen cursando sus formaciones y la devolución que hacen las familias es que están fenomenal y los chicos nos cuentan lo bien que les va y lo a gusto que se sienten, Consiguiendo su bienestar personal.

– Materiales bibliográficos

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), en su modificación por la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre (LOMLOE).

Real Decreto 217/2022, de 29 de marzo, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Secundaria Obligatoria.

El síndrome de Asperger: otra forma de aprender. Equipo Deletrea. Atención a la diversidad. Dirección General de Promoción Educativa. Comunidad de Madrid 2006.

El Síndrome de Asperger. Guía para mejorar la convivencia escolar dirigida a familiares, profesores y compañeros. Ana González Navarro. Equipo Deletrea. Cepe 2017.

Guía del Síndrome de Asperger. Tony Attwood. Paidós 2009

Guía para profesores de alumnos con TEA. Autismo Burgos

Programas para alumnado con TEA de la Junta de Andalucía

Título

Actitudes de los Maestros en Formación hacia la Inclusión del Alumnado con Autismo

Autoría e instituciones

Laura Antona Herranz¹ y Jairo Rodríguez Medina¹

Afiliaciones:

¹ Dpto. de Pedagogía, Universidad de Valladolid

Texto

- Resumen

Las actitudes de los maestros en formación hacia la inclusión de los estudiantes con autismo tienen un importante impacto tanto en los niños como en sus prácticas docentes. El objetivo de esta investigación fue conocer estas actitudes con la finalidad de mejorar el diseño de los programas de formación. Participaron 350 maestros en formación (287 mujeres) entre 18 y 52 años ($M = 20.99$, $SD = 3.68$). Se empleó una adaptación del cuestionario *Attitudes of Regular Educators toward the Inclusion of Students with Autism Spectrum Disorder*. En primer lugar, se comprobó la estructura interna del cuestionario mediante análisis factorial y se identificaron tres factores: (a) *creencias*, (b) *beneficios y dificultades*, (c) *formación y recursos* para la inclusión de los estudiantes con autismo. Posteriormente se comprobó la invarianza entre grupos mediante análisis factorial confirmatorio multigrupo y finalmente se compararon las medias latentes. Los maestros en formación mostraron, en general, actitudes positivas hacia la inclusión, especialmente en relación con sus beneficios para los niños con autismo, sin diferencias entre grupos. No obstante, los resultados arrojaron diferencias significativas en el factor *formación y recursos* en función de la especialización. Los futuros maestros de educación especial mostraron mayor confianza en su formación, conocimientos y habilidades para atender a los estudiantes con autismo en un entorno inclusivo. Estos resultados sugieren que la formación universitaria de los futuros maestros generalistas podría ser insuficiente y poco adecuada para favorecer actitudes positivas hacia la inclusión de este grupo de alumnos, al menos en lo que se refiere a su formación.

Palabras Clave: Actitudes, autismo, análisis factorial, maestros en formación

- Introducción

Las actitudes de los maestros son una de las variables moderadoras que afectan a la calidad de la educación y a la inclusión efectiva del alumnado con TEA (Low et al., 2020; McGregor y Campbell, 2001). Las actitudes negativas de los maestros hacia la inclusión del alumnado con TEA pueden afectar tanto a su rendimiento académico como al su desarrollo social y afectivo y a sus posibilidades de interacción social en contextos escolares (Gómez-Marí et al., 2022). Por el contrario, las actitudes positivas pueden constituir un importante facilitador de las prácticas inclusivas. A pesar de la importancia del papel de las actitudes los docentes en la inclusión del alumnado con TEA, la investigación en este campo es escasa (Park et al., 2010). Del mismo modo, la investigación sobre las actitudes de los maestros en formación también es escasa (Barned et al., 2011).

Analizar las actitudes de los maestros en formación hacia los niños con autismo es importante porque puede proporcionar información relevante para el diseño de programas de formación docente (Park et al., 2010). Se prevé que dicha información ayudará con el desarrollo y/o mejora de los programas de formación de docentes, así como programas de desarrollo profesional.

– Método

Participantes

Participaron un total de 349 estudiantes de los grados en educación infantil y primaria de la Universidad de Valladolid. De ellos 287 fueron mujeres y 62 hombres. Atendiendo al grado que están cursando 115 fueron de educación infantil y 235 de educación primaria. En lo que se refiere al curso 92 personas están haciendo primero, 114 segundo, 97 tercero y 46 cuarto. De este total de alumnos, 35 cursan la mención de audición y lenguaje (AL), 73 educación especial (ES), 59 educación física (EF), 19 música (MS), 24 expresión y comunicación artística y motricidad (AR), 79 generalista (GE), 60 lengua extranjera inglés (IN). Todos ellos fueron informados de la finalidad del trabajo de investigación, participaron voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

Instrumento

Se empleó el cuestionario *Attitudes of Regular Educators toward the Inclusion of Students with Autism Spectrum Disorder (AREISA)* (Barnes, 2009). Está constituido por 22 ítems que se responden sobre una escala de acuerdo de 4 puntos (1 nada o muy poco de acuerdo, 2 algo de acuerdo, 3 bastante de acuerdo y 4 muy de acuerdo). Los 22 ítems se refieren a la percepción de los futuros docentes sobre la inclusión del alumnado con TEA en aulas ordinarias. Este cuestionario ha mostrado algunas evidencias tanto de fiabilidad como de validez (Barnes, 2009) pero no se han analizado las propiedades métricas mediante análisis factorial confirmatorio.

Análisis de Datos

El proceso analítico se llevó a cabo en cuatro fases. En primer lugar, se comprobó la estructura interna del cuestionario mediante análisis factorial exploratorio y confirmatorio sobre la matriz de correlaciones policóricas entre ítems. Posteriormente se comprobó la invarianza entre grupos en función del curso, la especialización (educación especial o educación generalista) y el grado (educación infantil, educación primaria). Finalmente se compararon las medias latentes entre grupos.

– Resultados

Fase 1. Análisis Factorial

El análisis paralelo optimizado sobre 1000 réplicas aleatorias alcanzó una solución óptima de un factor cuando se consideró el percentil 95 de la proporción de varianza aleatoria y de tres factores al considerar su media. La solución de tres factores seleccionada explica el 52 % de la varianza común. El primer factor, con un valor propio de 7.36, explica el 33.5 % de la varianza común y se ha denominado Beneficios de la Inclusión del Alumnado con TEA y agrupa 10 ítems. El segundo factor, con un valor propio de 2.29, explica el 10.4 % de la varianza común, se ha denominado Recursos y Formación para la Inclusión (F2) y está constituido por 3 ítems (e. g. “i8 — Creo que hay suficientes recursos, personales y materiales, en las clases para atender a los estudiantes con autismo). El tercer factor (valor propio de 1.55) explica el 7 % de la varianza común y se refiere a Creencias y efectos de la inclusión sobre el resto de estudiantes (F3) y agrupa 8 ítems (e. g. “i1 — Creo que la inclusión es la forma más adecuada de atender a los

estudiantes con autismo”, “i3 — Los estudiantes con autismo tienen derecho a recibir toda la educación dentro del aula ordinaria”) (F3).

Fase 2. Análisis Factorial Confirmatorio

A continuación, se comparó la bondad del ajuste de dos modelos alternativos de uno, y tres factores. El resultado fue muy favorable al de tres factores correlacionados.

Como se observa en la Tabla 1, la mejora en el ajuste del modelo de 3 factores sobre el modelo unifactorial resultó concluyente.

Tabla 1

Comparación de los Índices de Ajuste de los Tres Modelos Considerados

Modelo	χ^2 (df)	$\Delta\chi^2$ (Δ df)	$p(\Delta\chi^2)$	RMSEA A	Δ RMSEA A	CFI	Δ CFI	TLI	Δ TLI
1 Factor	425.21 (209)	-	-	.054	-	.937	-	.930	-
3 Factores	221.13 (186)	204.08(2 3)	< .001	.047	.007	.989	.052	.988	.058

Nota. df: grados de libertad. $\Delta\chi^2$: diferencia χ^2 . Δ df: diferencia grados de libertad.

En lo que se refiere a la primera subescala, se obtuvieron índices de consistencia interna buenos ($\alpha_1 = .89$; $\omega_1 = .89$). En cuanto a la segunda subescala, se obtuvieron índices de fiabilidad buenos ($\alpha_2 = .87$; $\omega_2 = .89$). Del mismo modo, en lo que se refiere a la tercera subescala, se obtuvieron valores adecuados de fiabilidad ($\alpha_3 = .83$; $\omega_3 = .84$).

El análisis de la fiabilidad compuesta (CR) de cada variable latente proporciona un indicador de la fiabilidad de constructo. En todos los casos CR fue superior a .70 ($CR_1 = .86$; $CR_2 = .85$; $CR_3 = .80$), por lo que se puede concluir que los indicadores de las tres subescalas, considerados en conjunto, son una medida fiable del constructo. En lo que se refiere la varianza media extractada (AVE), se obtuvieron valores $AVE_1 = .51$ para la primera variable latente; $AVE_2 = .52$ para la segunda, y $AVE_3 = .51$ para la tercera. Puesto que la varianza media extractada es superior a .50 en todos los casos, se concluye que una cantidad sustancial de la varianza de los indicadores es explicada por el constructo comparada con el error de medida. En conjunto, todos estos indicadores constituyen indicios de confiabilidad en la operacionalización de las tres variables latentes que componen la escala.

Fase 3. Análisis de Invarianza (Factorial Confirmatorio Multigrupo)

Para evaluar si el modelo de tres factores correlacionados se mantiene invariante entre grupos, en función del grado (infantil vs primaria) y de la especialización (educación especial vs resto de menciones) se plantearon una serie de modelos anidados.

El primer modelo, de invarianza configural, o de forma, es la invarianza en la configuración básica del modelo de medida. Los índices mostraron un ajuste adecuado del modelo de invarianza configural, lo que apoya la suposición de que estos ítems representan el mismo constructo subyacente para los diferentes grupos. Se puede concluir que tanto el número de factores como el patrón de las cargas factoriales de los ítems son similares en los dos grupos.

Para comprobar el segundo nivel de invarianza (métrica), el modelo anterior se comparó con el modelo de invarianza de cargas factoriales. Se encontraron disminuciones no significativas en tres de los cuatro índices de ajuste (Δ CFI = -.009; Δ TLI = .005; Δ RMSEA = .007; Δ SRMR = 0). Esta evidencia, de invarianza métrica, indica que la contribución de cada ítem a las variables latentes permanece constante en los diferentes grupos y, por lo tanto, es posible comparar a

los grupos en las varianzas y covarianzas de las variables latentes y parece apropiado proceder a una prueba de invarianza escalar.

Para ello, el modelo de invarianza de cargas factoriales (invarianza métrica o débil) se compara con el modelo de invarianza de umbrales (invarianza escalar). Este modelo agrega la restricción de que, para cada indicador, los umbrales son invariantes en ambos grupos. La invarianza escalar permite comparaciones entre medias grupales. El modelo de invarianza fuerte (escalar) no empeoró significativamente el ajuste del modelo menos restrictivo inmediatamente anterior (invarianza débil).

Finalmente, el modelo de invarianza estricta contrasta la hipótesis nula de que las varianzas de error de cada ítem son equivalentes en ambos grupos. En este caso, las diferencias entre grupos en las variables observadas son atribuibles a las diferencias en los factores comunes latentes, por lo que las diferencias entre grupos en las variables manifiestas son el resultado de diferencias en los factores latentes. De nuevo, este modelo no empeoró significativamente el ajuste comparado con el modelo previo menos restrictivo (invarianza fuerte - escalar).

Fase 4. Comparación de Medias Latentes

Tras contrastar la invarianza estricta del instrumento de medida en ambos grupos es posible comparar las diferencias de medias latentes entre estos grupos. Para comprobar las diferencias de medias latentes en los tres factores, se igualaron las saturaciones de los factores en ambos grupos, en tanto que las medias latentes se fijaron a cero para el grupo 1 y se estimaron para el grupo 2.

Los maestros en formación mostraron, en general, actitudes positivas hacia la inclusión, especialmente en relación con sus beneficios para los niños con TEA y sus creencias personales, sin diferencias entre grupos (infantil o primaria). No obstante, los resultados arrojaron diferencias significativas en el factor recursos en función de la especialización (mención en educación especial vs resto de menciones). Los futuros maestros en educación especial mostraron mayor confianza en su formación, conocimientos y habilidades para atender a los estudiantes con TEA en un entorno inclusivo.

– Conclusiones

Tanto los futuros docentes de primaria como de infantil, independientemente del curso, género y mención, en mayor o menor medida muestra cierto grado de acuerdo y actitudes positivas hacia a inclusión. No obstante, los futuros docentes procedentes de la mención en educación especial muestran mayor confianza en su formación, conocimientos y habilidades para atender a niños con autismo que el resto de las menciones. Estos resultados sugieren que la formación universitaria de los futuros maestros no especialistas podría ser insuficiente y poco adecuada para favorecer actitudes positivas hacia la inclusión de este grupo de alumnos. Teniendo en cuenta la importancia de la formación de los maestros generalistas para la inclusión de los estudiantes con TEA es conveniente revisar los programas formativos en educación infantil y primaria para reducir estas carencias.

– Materiales bibliográficos

Barned, N. E., Knapp, N. F., & Neuharth-Pritchett, S. (2011). Knowledge and attitudes of early childhood preservice teachers regarding the inclusion of children with autism

spectrum disorder. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 32(4), 302–321. <https://doi.org/10.1080/10901027.2011.622235>

- Barnes, K. (2009). The attitudes of regular education teachers regarding inclusion for students with autism. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 3905. http://search.proquest.com/docview/622052172?accountid=14182%5Chttp://sfxhosted.eu.exlibrisgroup.com/44SUS/?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&genre=dissertations+%26+theses&id=ProQ:PsycINFO&atitle=&title=The+attitudes+of+r
- Gómez-Marí, I., Sanz-Cervera, P., & Tárraga-Mínguez, R. (2022). Teachers' attitudes toward autism spectrum disorder: A systematic review. *Education Sciences*, 12(2), 138. <https://doi.org/10.3390/educsci12020138>
- Low, H. M., Lee, L. W., & Che Ahmad, A. (2020). Knowledge and attitudes of special education teachers towards the inclusion of students with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(5), 497–514. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1626005>
- McGregor, E., & Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189–207. <https://doi.org/10.1177/1362361301005002008>
- Park, M., Chitiyo, M., & Choi, Y. S. (2010). Examining pre-service teachers' attitudes towards children with autism in the USA. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 107–114. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2010.01150.x>

Título

Presencia y participación en el contexto educativo.

Búsqueda del respaldo institucional para dar apoyo dentro de los centros educativos de Galicia al alumnado en el espectro del autismo

Autoría e instituciones

Noya Barrio, N., Armas Barbazán, L., Pomares Aragunde, A., Rey Couto M., Serantes Chedas C., Vázquez Rodríguez P.

Organización: Equipo UAM (Unidad de Apoyo en Contextos Naturales) de la asociación Autismo Bata. Vilagarcía de Arousa, Galicia

Texto

El objetivo principal de la Unidad de Apoyo en Contextos Naturales, en adelante UAM, de la asociación Autismo Bata, es dar apoyo a niños, niñas y jóvenes en el espectro del autismo, desde los 18 meses hasta los 19 años de edad, en su entorno natural (hogar familiar, centro educativo, barrio, etc.), creando equipo con sus personas de referencia (familiares, educadores, otros profesionales, amigos, vecinos, etc.) para proporcionar apoyos personalizados con un enfoque centrado en la persona y la familia.

Desde el inicio de la UAM, en 2003, colaboramos con los centros educativos en donde están escolarizados los niños y niñas a los que apoyamos. En un principio esta colaboración se basaba, principalmente, en reuniones de coordinación, orientación y algunas formaciones, pero pronto se observó la necesidad de ofrecer un apoyo más directo dentro del propio centro educativo, tanto a los niños y niñas en el espectro del autismo como a sus educadores y compañeros. Hasta ese momento, este tipo de colaboración únicamente contaba con el respaldo de Autismo Bata y de las propias familias y centros educativos que lo solicitaban, pero no disponía de ningún respaldo institucional, por lo que no siempre era fácil empezar o mantener este tipo de intervención en el contexto natural de la escuela, especialmente en los centros de carácter público.

Convencidos de la importancia clave del apoyo a la persona en sus contextos naturales, siempre reivindicamos el respaldo institucional y político que avalara nuestra labor profesional y nos permitiera oficialmente poder apoyar a la comunidad educativa dentro de la escuela.

En Galicia ya contábamos con precedentes como la ONCE y la FAXPG (Federación de Asociaciones de Personas Sordas de Galicia) que demostraban que esta colaboración entre instituciones públicas y privadas funcionaba, y ofrecía resultados positivos en el apoyo al alumnado con necesidades de apoyo personalizado, pero hasta el momento no se había establecido ningún tipo de colaboración semejante con asociaciones sin ánimo de lucro.

En esta reivindicación de un convenio de colaboración con la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria de la Xunta de Galicia, nos acompañaron otras entidades que prestan atención a una gran parte del alumnado con necesidades de apoyo específico (alumnado con déficits motóricos, síndromes genéticos u otros trastornos del neurodesarrollo, etc.).

Las múltiples reuniones mantenidas dieron como resultado la firma del convenio de colaboración entre dicha Consellería y la asociación Autismo Bata, el 9 de diciembre de 2015, el cual nos permite entrar en los centros educativos siempre que la familia y el centro así lo consideren, para apoyar directamente a los niños y niñas en el espectro del autismo, ya sea en el aula, en el recreo, en el comedor o en cualquier otro entorno escolar en los horarios previamente acordados, así como apoyar y ofrecer asesoramiento al profesorado y demás personal educativo.

Dicho convenio nos ha brindado la oportunidad de colaborar y acompañar a las personas a las que damos apoyo en la UAM también en la escuela, así como a sus compañeros y profesionales de la educación, con el fin de promover las relaciones con sus iguales, la participación social, el aprendizaje y la mejora del bienestar emocional.

Los resultados que observamos en nuestra práctica diaria, y las valoraciones positivas de familias y profesionales de los centros educativos, nos animan a continuar en esta línea y confirman que estamos abriendo nuevas vías de comunicación que favorecen la inclusión y la participación activa de la persona en la comunidad educativa.

El modo en el que se desarrolla la colaboración entre la Consellería de Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades (denominación actual de la Consellería) y la asociación Autismo Bata queda definida en el convenio de la siguiente manera:

“La solicitud de colaboración del personal profesional de la asociación de Autismo Bata debe ser realizada por el centro docente, y las líneas generales de esa colaboración pueden ser:

a) Asesoramiento en la atención educativa a alumnos con TEA escolarizados en colegios sostenidos con fondos públicos dependientes de la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria, así como los centros que forman a estos alumnos, sus profesores y sus familias.

b) Proponer acciones de carácter preventivo y concreto, conociendo el caso del alumnado a quien van dirigidas, que puedan ser realizadas por el equipo docente del centro educativo, dirigidas al alumnado con TEA

c) Colaboración en la orientación sobre las metodologías dirigidas a la intervención educativa del alumnado con TEA.

d) Información y formación sobre los aspectos que la/s persona/s de los centros docentes requieran en relación con el tratamiento educativo del alumnado con TEA.

Para la coordinación y desarrollo del convenio se constituye una comisión mixta, formada por cuatro personas. Designando cada una de las partes dos, correspondiendo la presidencia y la secretaría de la comisión a las personas representantes de la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria.

La comisión se reúne, con carácter común, una vez cada curso escolar”.

Además, desde la asociación Autismo Bata recogemos la siguiente información que nos ayuda a continuar mejorando nuestra colaboración con los centros educativos:

- Registro de visita a los colegios, donde recogemos información sobre la reunión, temas de asesoramiento, materiales entregados y acuerdos adquiridos en la misma.
- Relación de centros a los que prestamos apoyo (en la actualidad 66 centros educativos).

- A través de diferentes encuestas conocemos el grado de satisfacción de las distintas partes implicadas en la colaboración: familias, personas a las que prestamos apoyo y educadores.
- Informe anual del Plan Individualizado de Apoyo donde se recogen los objetivos actividades y resultados de la intervención en el centro educativo.

En base al desarrollo de la colaboración con los centros educativos, gracias a la aprobación del convenio, y a la información recogida a través de las encuestas de satisfacción, destacamos:

- Resultados positivos en el desarrollo de los objetivos enmarcados en los Planes Individualizados de Apoyo gracias a la coordinación entre la familia, centro educativo y profesionales externos.
- Satisfacción de las familias, los alumnos y alumnas, y los profesionales del centro educativo, con los apoyos recibidos.
- Incremento de solicitudes de formación, intervención y apoyo directo en los centros educativos.
- Respaldo institucional y político al apoyo que prestan las profesionales de la UAM en los centros educativos.
- Incremento de la colaboración con la Consellería de Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades, participando en la elaboración del "*Protocolo de Tratamiento Educativo del Alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) (2016)*".
- Expansión de convenios similares a otras entidades (Síndrome de Down, Altas Capacidades, TDAH, Discapacidad Intelectual, Discapacidad Motórica, etc.)
- Realización de reuniones anuales de todas las entidades con convenio de colaboración y representantes de la Consellería de Cultura, Educación, Formación Profesional e Universidades.
- Desarrollo de diversos documentos de apoyo a los profesionales de los centros educativos:
 - o "*Soy un niño con TEA*"
 - o "*Alumnos con síndrome de Asperger. Pautas para el profesor*"
 - o "*Intervenciones previas a la llegada de un alumno con TEA al instituto*"
 - o "*Recomendaciones a los orientadores y responsables de las adaptaciones de exámenes para alumnos en el espectro del autismo*"

Nos quedan numerosos retos para continuar ampliando y asentando la colaboración con los centros públicos, concertados y privados, y los profesionales del ámbito educativo, generando sinergias y proyectos que aporten calidad a la educación, una educación para todas y todos que respete y valore las diferencias.

Entre esos retos tenemos pendiente conseguir las ayudas económicas institucionales que permitan compartir gastos y sostener los apoyos en los centros educativos, sin que supongan una carga económica para las familias y la asociación.

- **Materiales bibliográficos**

Xunta de Galicia (2015): *Convenio de cooperación educativa entre a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria da Xunta de Galicia e a asociación Bata.*

Xunta de Galicia (2016): Protocolo para o tratamento educativo do alumnado con trastorno do espectro do autismo (TEA). <http://www.edu.xunta.gal/portal/node/18477>

Xunta de Galicia (2019): *Convenio de colaboración entre a Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional da Xunta de Galicia e a asociación Autismo Bata.*
<http://www.edu.xunta.gal/portal/es/node/32072>

Título

La Cátedra de Autismo de la Universidad de Sevilla y el proyecto TalentUS: una iniciativa para el alumnado universitario con autismo

Autoría e instituciones

Saldaña, David; Martín-Muñoz, María; Rodríguez-Ortiz, Isabel Reyes; Zamora-Herranz, Marcos; Arenas- Bernal, Luis

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Las universidades públicas andaluzas acogen cada año a un mayor número de estudiantes con discapacidad. Según los datos aportados por el censo de estudiantes realizado por la Junta de Andalucía (2022), el 1.4% del alumnado de esta comunidad que cursa estudios de grados, tiene discapacidad, el mismo porcentaje se aplica a alumnado de Máster, aumentando a un 1.6% entre los y las estudiantes de doctorado.

Este incremento también es notable entre los y las alumnas con autismo. Su empeño, y los apoyos educativos y familiares que reciben, conducen a que, cada año, haya un mayor número de estudiantes que quieran acceder a la universidad.

Actualmente, la Universidad de Sevilla registra un total de sesenta y cuatro estudiantes con autismo.

- Planteamiento

Ante esta situación, surge en 2021 la Cátedra de Autismo, de la Universidad de Sevilla y la asociación Autismo Sevilla, con la financiación de BEFESA y Fundación Konecta. Uno de sus objetivos es favorecer el éxito académico y social dentro de esta institución, con la idea de mejorar la formación y sensibilización de toda la comunidad universitaria, así como ofrecer los apoyos necesarios y garantizar la accesibilidad a todos los niveles. En el marco de la Cátedra de Autismo surge así el proyecto TalentUS para favorecer el acceso de estudiantes con autismo al sistema universitario, garantizar su éxito académico y lograr la inserción en el mercado laboral.

Desde su puesta en marcha, las acciones que desarrollamos para alcanzar estos objetivos han sido las siguientes:

- Promocionar entre los estudiantes con autismo, en la Educación Secundaria y sus centros educativos, el interés en acceder a la universidad y poner en su conocimiento los apoyos y posibilidades existentes en la formación universitaria.
- Apoyar y complementar a los Servicios de Atención a la Comunidad Universitaria que prestan apoyo al alumnado con autismo en su paso por la Universidad para mejorar su adaptación y facilitar la consecución de sus objetivos académicos.
- Acompañar y orientar para el acceso al empleo a los egresados con autismo de los diferentes estudios universitarios.

Nuestro trabajo se basa en la guía de buenas prácticas para asesores profesionales de The image project (2022) donde se establece, por un lado, la importancia de ayudar a los y las estudiantes con autismo a crear un perfil personal centrado en sus puntos fuertes, así como, promover en las empresas unas prácticas de trabajo claras y seguras, acorde con las dificultades que las personas con autismo puedan tener en su entorno laboral.

En esta línea, los objetivos que nos marcamos están íntimamente relacionados con los recogidos por el Centro de Investigación sobre el Empleo en Autismo (ACRE, Autism Centro for Research on Employment) de la Universidad de Portsmouth (2022), de esta forma, pretendemos promover los derechos de las personas autistas a desarrollarse laboralmente, favorecer la creación de apoyos adaptados a sus necesidades individuales, y reforzar el compromiso en la creación de una sociedad inclusiva.

- Metodología

Desde el seno de la Cátedra de Autismo se promueven, han diseñado y puesto en marcha actividades dirigidas también al profesorado y alumnado de **Educación Secundaria, Bachillerato y Formación Profesional**, así como a las familias, amistades y cualquier persona que forme parte del día a día de personas dentro del espectro autista. Nuestra presencia en el Salón de Estudiantes supuso un momento ideal para difundir nuestro trabajo y conocer a equipos educativos de institutos de enseñanza secundaria, familias y estudiantes con autismo de distintas partes de la provincia sevillana.

En esta etapa educativa, también tuvimos ocasión de escuchar al profesor D. Abel Ruíz Ruiz, que compartió su dilatada experiencia de Atención integral al alumnado con TEA desde el IES María Zambrano de Madrid, y donde compartió técnicas de trabajo ante las necesidades que presenta su alumnado en el aula.

En el marco de la **Universidad**, también se favorece entre el personal docente de esta etapa educativa, el conocimiento de las estrategias y herramientas educativas más adecuadas para perseguir y evitar el fracaso académico del alumnado con autismo. Así mismo, este año se está llevando a cabo el establecimiento de una red de amigos y amigas del autismo, formada por personal docente e investigador y por personal de administración y servicio de nuestra universidad, que permita desplegar nuestra red de apoyo al alumnado con autismo desde las diferentes facultades y servicios que la integran.

Por otra parte, en colaboración con el Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (SACU) de la Universidad de Sevilla, se trabaja en el apoyo y la formación del alumnado colaborador que compone el equipo de voluntariado que acompaña y presta apoyo a sus compañeros y compañeras con autismo en las diferentes facultades.

Pero nuestra actividad no sólo se desarrolla para favorecer a la Comunidad Universitaria, va mucho más allá. El programa Solidarios, de Canal Sur, emitió recientemente un reportaje sobre nuestro trabajo en donde se recogía, además, la experiencia de estudiantes universitarios con autismo. Para nosotros es sumamente importante conocer cuál está siendo la experiencia en la Universidad de Sevilla de estos estudiantes, por lo que convocamos una reunión inicial para conocer cuáles son las necesidades que presentan en las distintas facultades.

En el ámbito de la investigación, tuvo lugar la exitosa ponencia de la profesora Liz Pellicano, *The foundations of autistic flourishing*, a través de videoconferencia desde una de las sedes de la University College London; en ella se propone un nuevo proceso científico que elimina la distinción entre el “laboratorio” y la “vida” y convierte a las personas autistas, a sus familiares, y aliados en verdaderos protagonistas y artífices de la toma de decisiones en el proceso de investigación.

En este sentido, con el objetivo de conocer las aportaciones de los y las estudiantes con autismo, diseñamos una mesa redonda moderada por Moisés Pampín en la que participaron cuatro jóvenes con autismo con diferentes perfiles: estudiantes de la Universidad, doctorando, estudiantes de Ciclo formativo aspirantes a serlo o egresados universitarios. Todas estas conferencias han sido bien acogidas por el público, valoradas con las máximas puntuaciones en la escala de satisfacción que se presentaba finalizada las actividades. Siempre que los ponentes lo han autorizado, estas conferencias pueden encontrarse en el canal de YouTube de la Cátedra

(https://www.youtube.com/playlist?list=PL4qKZGc594YYCyqFPNj_FGaQJNOOu8AcV)

Por último, la Cátedra de Autismo colabora con las entidades empresariales y tejido asociativo para facilitar el posterior **acceso al empleo** de aquellas personas con autismo que han completado con éxito sus estudios universitarios. Comenzando con la colaboración con el secretariado de empleo de la Universidad de Sevilla, y el departamento de empleo de Autismo Sevilla.

Este año, se está llevando a cabo el curso de *Equipo de validadores en lectura fácil y accesibilidad cognitiva*, en colaboración con la confederación Autismo España, con el objetivo principal de promover la constitución de equipos de validadores de accesibilidad cognitiva, conformados por personas con autismo en todo el territorio nacional.

– Conclusión

La Cátedra de Autismo de la Universidad de Sevilla constituye un buen ejemplo de colaboración entre las instituciones universitarias, el mundo asociativo y la empresa privada. A través de esta alianza, esperamos poder proporcionar un apoyo continuado al alumnado con autismo en la Educación Superior. A la vez, esta iniciativa contribuirá a visibilizar la realidad de las personas con autismo y la investigación en este campo.

– Materiales bibliográficos

Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión (2022). *Las personas con discapacidad en el sistema universitario andaluz*.

<https://www.juntadeandalucia.es/servicios/publicaciones/detalle/80479.html#toc-resumen-de-la-publicaci-n>

Lahdelma, M., Pesonen, H., Fabri, M., & Maun, R. (2022). *The IMAGE-project: Good practice guide for academics*. University of Helsinki. <https://guides.imageautism.com/>

University of Portsmouth (2022). *Autism centre for Research on Employment*.

<https://www.port.ac.uk/research/research-centres-and-groups/autism-centre-for-research-on-employment>

POSTERS

Cuidado y atención a la salud

Título

Experiencia en el tratamiento de trastornos por evitación/restricción de la ingesta de alimentos en población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en la Unidad de Hospitalización TEA (UHTEA) del Hospital Universitario Mútua de Terrassa

Autoría e instituciones

Mariona Llovera (terapeuta ocupacional experta en integración sensorial), Gemma Batlle (enfermera), Mónica Lobo (enfermera), Javier Sánchez (psicólogo clínico), Valentín Bote (psiquiatra referente de la UHTEA), Amaia Hervás (jefa del servicio de psiquiatría infanto-juvenil del Hospital Universitario Mútua de terrassa)

Institución: Hospital Universitario Mútua de Terrassa

Texto

En la Unidad de Hospitalización terapéutica de Trastornos del Espectro del Autismo ingresan pacientes con problemas severos de alimentación debido a la selectividad alimentaria y a las dificultades en procesamiento sensorial, concretamente en la modulación sensorial entendida como una competencia que se desarrolla a lo largo de la primera infancia, a partir del temperamento, del desarrollo cerebral y de las experiencias del niño. Implica la capacidad de regulación y organización de las respuestas a un estímulo sensorial según grado, intensidad y naturaleza, de forma que el niño logre mantener un desempeño y adaptación al contexto adecuado. Con la hipótesis inicial de que las alteraciones en la modulación sensorial, de los sistemas sensoriales táctil, vestibular y auditivo serán las más frecuentes en los niños con selectividad alimentaria nos proponemos hacer un registro para ver la correlación de los resultados. Además, las características del perfil cognitivo de los pacientes con TEA, como son la rigidez cognitiva, interfiere de forma significativa en la introducción de nuevos alimentos. Existen pacientes en los que la introducción de purés y sólidos se realiza de forma adecuada y llegan a comer todos los grupos alimentarios sin dificultad, pero posteriormente y sobre los tres años, se produce una regresión tras la cual se limita el número de alimentos de forma significativa. Un hecho nada infrecuente, ya que en torno al 32% de los pacientes con TEA sufren una regresión sobre los 21 meses de edad.

Debido a nuestra asistencia diaria, y al éxito de la intervención que llevamos a cabo, vemos de importancia de compartir dicho trabajo y resultados con el resto de profesionales que trabajan con pacientes con TEA. Con nuestra intervención conseguimos incorporar alimentos de todos los grupos alimentarios, mejorar el IMC y analizamos la influencia de las alteraciones sensoriales.

El trabajo se realiza en la UHTEA de manera multidisciplinar (psicología clínica, Terapia Ocupacional especialista en integración sensorial, enfermería y psiquiatría). Se realizan talleres para la desensibilización, se utilizan técnicas de condicionamiento operante y se realizan intervenciones individuales de trabajo de regulación sensorial.

Previo ingreso se realiza una entrevista de recogida de información sobre el estado del paciente, antecedentes, comunicación verbal o no verbal y sus características, capacidad

cognitiva, cuestionario del perfil sensorial (el test Infant/Toddler Sensory Profile, elaborado por Winnie Dunn i Debora B. Daniels, esta herramienta evalúa los patrones de procesamiento sensorial de un niño en el contexto de la vida cotidiana), cuestionario específico alimentario diseñado por Terapia Ocupacional donde se recogen datos relativos al funcionamiento del niño en las comidas (la situación ambiental en la que se da la alimentación, información sobre la evolución de la alimentación...), se realizan registros de los alimentos ingeridos por el niño (cantidad, forma de presentación, variedad de alimentos, sabores o texturas aceptadas), un registro de los menús familiares y finalmente se realiza una observación directa de una o más comidas del niño en presencia de la familia (persona con la que suele alimentarse). Esta información se complementa con un inventario de reforzadores, que ayuda a ajustar la intervención en base los intereses y preferencias del paciente, con el objetivo de aumentar la motivación durante la misma.

Una vez estudiada la información obtenida, se establece un orden y formato de introducción de alimentos, se concretan las estrategias de intervención, soportes visuales (en el caso que sean necesarios), distractores y posibles reforzadores. Se establece el contexto, supervisado y diseñado en función del perfil sensorial del niño, donde se darán todas las comidas al niño durante el ingreso, éste habitualmente con pocos estímulos. Los momentos de las comidas se harán en un ambiente tranquilo para favorecer la regulación sensorial y emocional del niño, y en compañía del personal de enfermería. Asegurándonos que el momento de las comidas siempre sea un recuerdo agradable.

En la primera fase de ingreso, el personal de enfermería se encarga de dar de comer al paciente y dirige los momentos de las comidas, que se llevan a cabo en un entorno con baja estimulación sensorial y con la presencia de un progenitor.

En la segunda fase es el progenitor quien se encarga de dar de comer al paciente y el personal de enfermería hace modelaje cuando sea necesario, interviniendo cada vez con menor frecuencia hasta que se retira del proceso.

Previo al alta, se realizan coordinaciones con el centro escolar, donde se realiza un traspase de información para que el paciente pueda incorporarse de forma progresiva al comedor. Además, se realiza una visita al domicilio familiar, con el fin de adaptar el entorno de forma que el paciente vaya haciendo comidas en su hogar de forma normalizada y con los soportes necesarios que se hayan detectado durante el proceso exploratorio de la primera fase de ingreso.

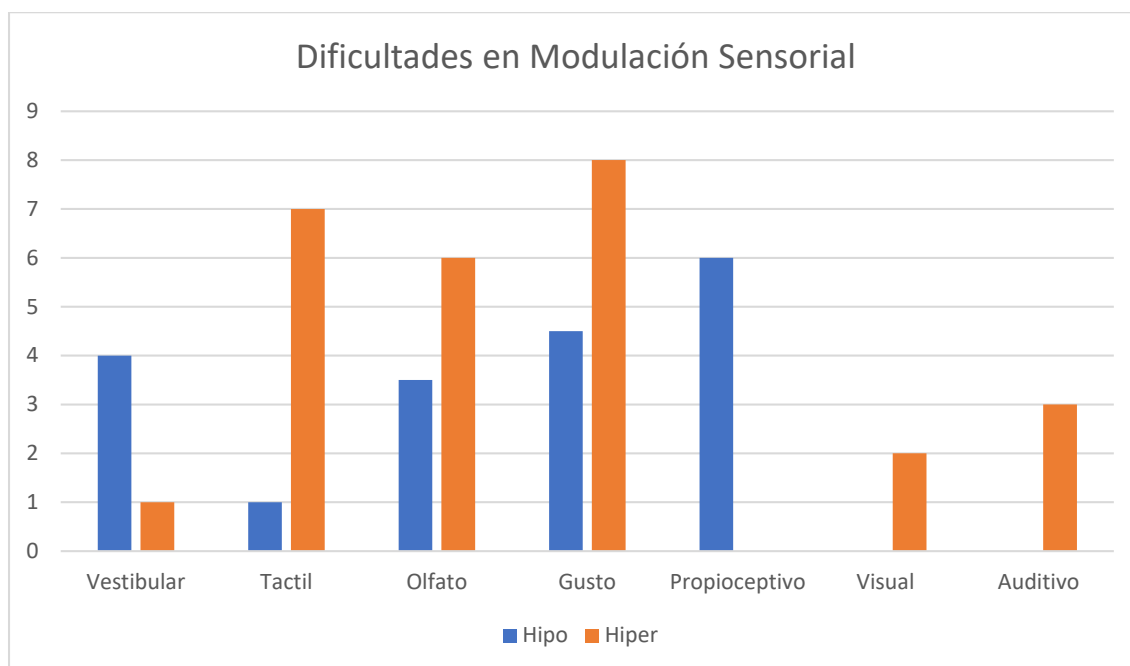
Durante el ingreso, se realizan talleres de desensibilización y exploración sensorial por parte de la terapeuta ocupacional proporcionando así estrategias sensoriales y de regulación que se instauran en el momento de las comidas o de manera previa con el fin de que los chicos puedan afrontar con mayor regulación el momento de las comidas. De forma simultánea y/o conjunta, psicología establece, técnicas operantes para fomentar la motivación al cambio, con programas de reforzadores y elementos comunicativos que se utilizaran en los momentos de las comidas.

Cabe destacar que contamos con la colaboración de especialistas en nutrición, logopedas y pediatría en este proceso. Donde los nutricionistas indican la prioridad en la introducción de grupos alimentarios, logopedia hace una valoración específica e intervención para mejorar el tono orofacial y/o la desensibilización la boca si se requiere, y pediatría complementa las tareas

de enfermería en cuanto al seguimiento de las constantes, IMC, resultados analíticos, y si el paciente requiere suplementación nutricional o vitaminas.

El tamaño muestral es de nueve pacientes (7:2 masculino:femenino), 6 de ellos habían realizado tratamiento previo sin éxito. Uno de ellos presentaba una neurofibromatosis tipo 1 acompañante. Uno de ellos presentaba anemia ferropénica carencial y otro hiperprolactinemia. Uno presentaba microdelección en 15q13 y otro, mutación NF1c 3445A>Gp (Met 1149 Val). Dos de ellos no tenían lenguaje desarrollado. cinco tenían un TDAH comórbido y dos un Trastorno del lenguaje. Dos de ellos tenían tratamiento previo al ingreso, y durante el mismo, se instaura tratamiento en 4 de ellos, siendo olanzapina y risperidona los tratamientos de elección. Siete de ellos tienen intervención con logopeda, después de la valoración correspondiente, e interviene en las dificultades en la masticación y deglución principalmente a la vez que colabora con la desensibilización si se considera conveniente.

Los datos se analizaron a través del Software estadístico Stata/SE vs 13.0. Los pacientes adquieren de media unos cinco grupos alimentarios respecto al ingreso, además, la mediana (rango intercuartílico 25-75%) del IMC al alta es de 15'03 (14'31-15'84) fue estadísticamente significativa respecto al IMC al ingreso de 14'12 (12'74-15'07); con una p= 0'02. En los datos recogidos no encontramos correlación entre el número de alimentos sólidos al ingreso y las hipo sensibilidades sensoriales. Aun así, se observa un incremento relevante en el número de solidos que se ingieren al alta. En referencia a las hipersensibilidades, aunque no se tienen suficientes casos estudiados como para establecer una correlación, sí que se objetivan en las tablas de registro que todos los participantes del estudio, menos uno, presentaban hipersensibilidad táctil y tres de los nueve participantes presentaban hipersensibilidad auditiva. En relación a las hipo sensibilidades, la mitad de ellos presentan hipo sensibilidad en el sistema vestibular y seis de ellos hiposensibilidad propioceptiva. Es por ello que las estrategias propioceptivas resultan de gran efectividad para la regulación sensorial y emocional en los momentos previos a las comidas (gráfica 1).



*Gráfica 1

Del trabajo realizado en la UHTEA se arroja luz sobre el papel de la intervención específica de integración sensorial en un equipo multidisciplinar ampliamente especializado en TEA para el tratamiento de pacientes con trastornos por evitación/restricción de la ingesta de alimentos en población con Trastorno del Espectro del Autismo y aportan conocimiento sobre programas de intervención con resultados positivos.

– Materiales bibliográficos

J. Marshall, et al 2014, Smith Roley, S. et al 2007. Martin M. Fisher, et al 2013 Adrian G-S, Victoria M-M, Luis B-F. Connecting Eating Disorders and Sensory Processing Disorder: A Sensory Eating Disorder Hypothesis. *Glob J Intellect Dev Disabil*. 2017; 3(4): 555617. https://www.researchgate.net/publication/320962213_Connecting_Eating_Disorders_and_Sensory_Processing_Disorder_A_Sensory_Eating_Disorder_Hypothesis

Martin M. Fisher, David S. Rosen, Rollyn M. Ornstein, Kathleen A. Mammel, Debra K. Katzman, Ellen S. Rome, S. Todd Callahan, Joan Malizio, Sarah Kearney, B. Timothy Walsh, Characteristics of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Children and Adolescents: A “New Disorder” in DSM-5, *Journal of Adolescent Health*, Volume 55, Issue 1, 2014, Pages 49-52, ISSN 1054-139X, <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.11.013>.

Martins, Y., Young, RL & Robson, DC Conductas alimentarias y alimentarias en niños con autismo y niños con desarrollo típico. *J Autismo Dev Disord* **38**, 1878–1887 (2008). <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0583-5>

McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Hagerman, R. J. (1999). Sensory-modulation disruption, electrodermal responses, and functional behaviors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(9), 608–615. <https://doi.org/10.1017/s0012162299001267>

Smith Roley, S., Mailloux, Z., Miller-Kuhaneck, H., & Glennon, T. J. (2007). Understanding Ayres' sensory integration. https://digitalcommons.sacredheart.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1017&context=ot_fac

[Vincent Zhu, Jacqueline Dalby-Payne](#). Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions. October 2019 <https://doi.org/10.1111/jpc.14638>

[J. Marshall, R. Ware, J. Ziviani, R.J. Hill, P. Dodrill](#) Efficacy of interventions to improve feeding difficulties in children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis 25 June 2014 <https://doi.org/10.1111/cch.12157>

<https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/07/08.-Guia-de-alimentacion.pdf>
<http://www.autismocordoba.org/wp-content/uploads/2019/05/GU%C3%8DA-DENTISTA-WEB.pdf>

Tan, C., Frewer, V., Cox, G., Williams, K., & Ure, A. (2021). Prevalence and age of onset of regression in children with Autism Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analytical update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14(3), 582–598. <https://doi.org/10.1002/aur.2463>

Título

Percepción de las familias sobre la accesibilidad cognitiva en los centros sanitarios del Consorci Sanitari de Terrasa (CST)

Autoría e instituciones

Silvia Grau González (1), Anna Garcia Caballero¹, Gemma Conangla Roselló (2), Concepción Delicado Pajares (3), Marina Torrens Lluch (1), Mariette Estevez Leiva (2)

Afiliaciones:

1 Psicóloga Clínica Especialista de CSMIJ Rubí-Castellbisbal, CST.

2 Psiquiatra de CSMIJ Rubí-Castellbisbal, CST.

3 Enfermera Especialista de Salud Mental de CSMIJ Rubí-Castellbisbal, CST.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Accesibilidad es un derecho universal reconocido por la ONU en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Anula, 2013). Además, es importante contemplar la misma en el área física, sensorial, pero también cognitiva, tratando de tener en cuenta la concepción actual de discapacidad y aproximándonos a un modelo más social (Alonso, 2007).

En nuestra práctica clínica nos planteamos las dificultades de accesibilidad con las que pueden encontrarse las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que acuden a nuestro centro debido a algunas situaciones vividas por los profesionales en visita.

En el marco del proyecto de humanización asistencial de nuestro centro hospitalario Consorci Sanitari de Terrasa (CST), se planteó la necesidad de valorar la accesibilidad a nuestros centros y dispositivos, concretamente la accesibilidad cognitiva, y promover un plan de mejora en la misma. Se inició una elaboración del proyecto y aplicación del cuestionario ACTEA-familias, con una posterior análisis de resultados. Éstos fueron indicativos de diferencias significativas entre grupos (TEA vs No-TEA) en la percepción que tienen las familias en relación a la accesibilidad cognitiva en nuestros dispositivos, lo que hizo plantearnos la necesidad de realizar un análisis más detallado de éstas dificultades y de cada uno de los dispositivos del CST.

- Planteamientos

El presente trabajo pretende evaluar la percepción que tienen las familias (debido a que la edad de los pacientes que atendemos en nuestro CSMIJ nos plantean dudas acerca de una evaluación en primera persona) sobre la accesibilidad cognitiva de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en los distintos dispositivos vinculados al CST.

– Metodología

El instrumento ACTEA ha sido elaborado ad hoc, basado en el instrumento creado por parte de profesionales del Servicio Andaluz de Salud y de las Asociaciones de Autismo de Andalucía, y que elaboraron para desarrollar el “Protocolo para Mejorar la Accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista en el Sistema Sanitario Público de Andalucía” (2018).

Se administró ACTEA versión familias, durante el período Mayo 2021 – Marzo 2022 a los usuarios del Centro de Salud Mental Infantojuvenil (CSMIJ) de Rubí-Castellbisbal, dispositivo perteneciente al CST. En la versión de ACTEA para familiares se pretende conocer la percepción del grado de predictibilidad y claridad de los centros de salud, así como identificar por qué sus familiares con diagnóstico de autismo u otros trastornos mentales han visto comprometida su accesibilidad al centro.

– Conclusiones

Se obtuvieron 127 respuestas de familias de usuarios del CSMIJ de Rubí-Castellbisbal (Muestra TEA n=50; 11.14 años (3.13), 84% Chicos; Muestra no-TEA n=77; 12.13 años (2.98), 49.4% Chicos). Se detectaron diferencias significativas entre grupos (TEA vs no-TEA) tanto en la accesibilidad en el Centro de Atención Primaria (revisiones rutinarias (.006), consultas médicas (.029), pruebas diagnósticas (.001), urgencias (.002) y visitas con enfermería (.001), Hospital (consultas con especialistas (.011)) como en CSMIJ (.032).

Los resultados obtenidos sugieren la importancia de llevar a cabo la fase de implementación de los principios de la accesibilidad cognitiva en los distintos dispositivos del CST. Dicha implementación se realizará teniendo en cuenta los resultados obtenidos, y poniendo énfasis en aquellos ámbitos en los que los usuarios con TEA se encuentran con más barreras de comunicación para así favorecer su autonomía y garantizar la plena inclusión.

– Materiales bibliográficos

- Alonso, F. (2007). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *TRANS: Revista de Traductología*, 11, 15–30. Retrieved from http://www.trans.uma.es/pdf/Trans_11/T.15-30.FernandoAlonso.pdf%5Cnhttp://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2306616
- Álvarez Pérez, R., & Casado Mora, M. I. (2018). Protocolo para mejorar la accesibilidad de las personas con trastorno del espectro autista al sistema sanitario público de Andalucía. *Consejería de Salud. Junta de Andalucía*, 30. Retrieved from https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo_TEA_2018.pdf
- Anula, A. (2013). *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derchos de las Personas con Discapacidad en fácil lectura* (3a. Revisa; U. A. de M. (con la colaboración de E. Seminario de Investigación en Lectura y Edición, Grupo DILES, ed.).

Título

Indicadores de calidad del sueño en TEA y TDAH y su impacto en función ejecutiva: Proyecto iCASE (Investigation of Circadian-rhythms: Clinical Characterization in Children with ADHD and ASD on Sleeping and Eating alterations)

Autoría e instituciones

Insa Pineda, I.^{1,2}; Morales Guerrero, C.²; Sans Capdevila, O.¹; Alda Díez, J.A.^{1,2}; Mairena García, M.A.^{1,2}; Sentenach-Carbó, A.^{1,2}; Aranbarri, A.^{1,2}.

Afiliaciones:

- 1** Área de Salud Mental Infanto-juvenil, Servicio de psiquiatría y psicología del Hospital de Sant Joan de Déu Barcelona, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- 2** Grupo de Investigación en Salud Mental Infanto-juvenil, Instituto de Recerca de Sant Joan de Déu. Centres Cerca de Catalunya.

Texto

Los problemas de sueño son comunes en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) (1,2). El insomnio pediátrico con dificultad para conciliar el sueño y múltiples despertares nocturnos alcanza una prevalencia situada entre el 40 y el 70% en población con trastornos del neurodesarrollo (TEA o TDAH). Los problemas del sueño pueden empeorar los comportamientos diurnos y los síntomas del diagnóstico de base, además de aumentar los niveles de estrés de los padres (3). Múltiples estudios sugieren que la mala calidad de sueño está asociada con el funcionamiento ejecutivo y los problemas de atención (4).

Los ritmos del vigilia y sueño, medidos mediante los *ritmos circadianos* se están convirtiendo en un factor de salud cada vez más importante en niños y adolescentes con trastornos del neurodesarrollo (Wulff et al, 2010) (5). Los ritmos circadianos son los ritmos de aproximadamente 24 horas impulsados por el reloj biológico endógeno y se encuentran una variedad de procesos fisiológicos implicados como son la secreción hormonal, la presión arterial o la temperatura corporal entre otros. Estos ritmos producen una influencia psicofisiológica tan importante que impactan en procesos conductuales y cognitivos que nos permiten predecir y anticipar cambios ambientales, así como adaptar nuestro comportamiento a estos cambios (6). En ambos trastornos (TDAH y TEA) también existen estudios que asocian la influenciada de las alteraciones del sueño con el rendimiento de la función ejecutiva (Schneider et al, 2016) (7).

Existe una creciente evidencia de estudios clínicos que sugiere que la disfunción del sistema de sincronización circadiana puede estar asociada con los trastornos del neurodesarrollo y su etiopatogenia (8, 9). Dada la relación explicada entre la alta prevalencia de los trastornos de sueño en niños con trastornos del neurodesarrollo se considera necesario evaluar la relación entre la calidad del sueño y las funciones ejecutivas.

- De dónde surge la idea/tema

La alta demanda de motivos de consulta relacionados con las alteraciones del sueño, tanto en TEA, como en TDAH motiva a este equipo investigador a responder esta frecuente demanda clínica a su estudio científico. Además, ambos trastornos comparten una amplia literatura sobre sus desviaciones clínicas en el funcionamiento ejecutivo, con una amplia heterogeneidad en comorbilidades de salud mental. Partiendo de la compleja heterogeneidad clínica observada en nuestros pacientes, el proyecto pretende dar respuesta a una adecuada caracterización clínica en esta área, para entender mejor las distintas asociaciones de los perfiles clínicos y mejorar así la atención clínica de estos casos.

- Planteamientos

El propósito principal de este estudio es evaluar los ritmos circadianos (utilizando medidas no invasivas, como la actigrafía) como posible marcador clínico, cuestionarios subjetivos como la Escala de calidad de Sueño Bruni, los niveles de cortisol en sangre y su asociación con las funciones ejecutivas en población con un trastorno del neurodesarrollo (TDAH o TEA) en comparación con controles neurotípicos de mismas edades.

- Estudiar la asociación entre marcadores de calidad de sueño subjetivos (escala Bruni completado por los padres) con indicadores objetivos (hormonas en sangre y actigrafía 10 días)
- Estudiar la relación de estos marcadores de sueño con actividad física y el funcionamiento ejecutivo.

- Metodología

Estudio transversal, observacional y descriptivo caso-control. La muestra está constituida por 3 subgrupos (Grupo TEA, Grupo TDAH y Grupo Control) cada uno de los cuales está formado por 10 participantes. El diagnóstico de TDAH o TEA debía estar realizado por un clínico especialista. El grupo control está formado por pacientes con un desarrollo neurotípico, sin ningún trastorno del neurodesarrollo o preocupación en el área de la salud mental.

Todos los participantes tienen edades comprendidas entre los 7 y los 12 años de edad. Ninguno de ellos había tomado medicación psicofarmacológica ni otros productos inductores del sueño que pudieran interferir en su ciclo de sueño-vigilia.

Para la evaluación objetiva de calidad del sueño se utilizó la actigrafía, técnica que permite registrar 4 indicadores (número de horas de sueño, actividad física, exposición lumínica y temperatura corporal) durante 10 días consecutivos. La actigrafía es un método no invasivo que permite mediante la colocación de un pequeño sensor (actígrafo), normalmente colocado en el brazo no dominante, valorar los periodos de reposo, actividad, exposición lumínica y seguimiento de la temperatura. Se usaron también cuestionarios relativos a calidad del sueño informados por los padres (ej. Escala Bruni).

A todos los participantes se les valoró el rendimiento ejecutivo mediante la batería neuropsicológica NEPSY-II (10).

Se recogieron niveles de cortisol en analítica extraída a primera hora de la mañana (8.00h). Este estudio se lleva a cabo a través de 3 Unidades especializadas del Hospital de Sant Joan de Déu: la Unidad de TDAH, la Unidad de Trastornos del Espectro del Autismo: UnimTEA y la

Unidad del Sueño. Este proyecto que tiene por objetivo reclutar a 60 participantes de cada uno de los 3 grupos para la obtención de una mayor potencia estadística se lleva a cabo gracias a una Beca FISS del Instituto Carlos III, Grant PI19/00113.

En los resultados preliminares de este estudio piloto se observan diferencias entre distintas tareas de rendimiento ejecutivo entre controles y grupos con alteraciones del neurodesarrollo (TDAH/TEA). En correlación de variables, se observa una correlación positiva significativa entre las puntuaciones del BRUNI y los niveles de cortisol en sangre ($p < 0.01$). También se observa una correlación significativa entre distintas tareas ejecutivas con la actividad física (asociación negativa) y el cortisol (asociación positiva).

– Conclusiones

Nuestros resultados son consistentes con la biografía actual en cuanto a las alteraciones ejecutivas en trastornos del neurodesarrollo. Las asociaciones encontradas entre los distintos indicadores estudiados (escala de sueño, niveles de hormonas en sangre, actividad física y el funcionamiento ejecutivo), resultan de interés para futuros estudios que permitan con mayor potencia muestral estudiar estas relaciones con mayor detalle, así como para orientar el abordaje clínico en estos motivos de consulta.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Sistemas de Evaluación

- Actigrafía durante 10 días consecutivos y en periodo lectivo para la valoración objetiva de indicadores de calidad de sueño.
- Escala de calidad del Sueño Bruni para la evaluación subjetiva de los trastornos del sueño cumplimentado por los progenitores.
- Batería Neuropsicológica NEPSY-II para la evaluación de las funciones ejecutivas.
- Analítica realizada a primera hora de la mañana para la obtención de cortisol en sangre.

Material Bibliográfico

- 1 Singh, K., & Zimmerman, A. W. (2015, June). Sleep in autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder. In *Seminars in pediatric neurology* (Vol. 22, No. 2, pp. 113-125). WB Saunders
2. Van der Heijden, K. B., Stoffelsen, R. J., Popma, A., & Swaab, H. (2018). Sleep, chronotype, and sleep hygiene in children with attention-deficit/hyperactivity disorder, autism spectrum disorder, and controls. *European child & adolescent psychiatry*, 27(1), 99-111.
3. Martin, C. A., Papadopoulos, N., Chellew, T., Rinehart, N. J., & Sciberras, E. (2019). Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Research in developmental disabilities*, 93, 103463.
4. Arns, M., Kooij, J. S., & Coogan, A. N. (2021). Identification and management of circadian rhythm sleep disorders as a transdiagnostic feature in child and adolescent psychiatry. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 60(9), 1085-1095.
5. Wulff, K., Gatti, S., Wettstein, J. G., & Foster, R. G. (2010). Sleep and circadian rhythm disruption in psychiatric and neurodegenerative disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 11(8), 589-599.
6. Garaulet, M., & Gómez-Abellán, P. (2013). Cronobiología y obesidad. *Nutricion hospitalaria*, 28, 114-120.

7. Schneider, H. E., Lam, J. C., & Mahone, E. M. (2016). Sleep disturbance and neuropsychological function in young children with ADHD. *Child Neuropsychology*, 22(4), 493-506.
8. Lorsung, E., Karthikeyan, R., & Cao, R. (2021). Biological timing and neurodevelopmental disorders: a role for circadian dysfunction in autism spectrum disorders. *Frontiers in Neuroscience*, 15, 642745.
9. Bondopadhyay, U., Diaz-Orueta, U., & Coogan, A. N. (2022). A systematic review of sleep and circadian rhythms in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Attention Disorders*, 26(2), 149-224.
10. Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2014). NEPSY-ii. Madrid: Pearson.

Título

Desarrollo de teleclínicas ECHO para profesionales chilenos en valoración diagnóstica de autismo a lo largo del ciclo vital

Autoría e instituciones

Siervo, L.¹, Nanclares, N.², Villaseñor, M.¹, Contreras, J.³, Ruiz, F.⁴.

Afiliaciones:

- 1** Fundación Apoyo Autismo Chile.
- 2** ECHO autism Communities.
- 3** Neuropediatra.
- 4** Fonoaudiólogo.

Texto

- Introducción

El proyecto ECHO es un movimiento internacional para desmonopolizar el conocimiento y brindar mejores prácticas de atención a las personas desfavorecidas de todo el mundo. Con la creación de ECHO Apoyo Autismo Chile, se pretende reducir la disparidad existente en conocimiento en autismo, al combinar el uso de la tecnología y el compartir conocimiento y experiencia entre los profesionales chilenos por medio de la generación de teleclínicas de acceso gratuito en torno al autismo donde el año 2021 la temática principal tuvo relación con a la valoración diagnóstica (VD) de autismo a lo largo del ciclo vital.

- Objetivo

Desarrollar y difundir el conocimiento y la experiencia sobre la valoración diagnóstica en el Espectro Autista a lo largo del ciclo vital en profesionales chilenos, a través de la generación de teleclínicas ECHO que reduzcan la disparidad existente.

- Metodología

Se desarrollaron 9 teleclínicas en torno al Espectro Autista a lo largo del ciclo vital, con formato del proyecto ECHO, es decir, realizadas vía Zoom de acceso gratuito a los profesionales, formato de presentación del caso, preguntas que el presentador del caso hace a la audiencia, espacio de respuesta de la audiencia y finalmente una didáctica en torno a la temática central realizada por un experto invitado.

- Resultados

82 profesionales se inscribieron al inicio. 52 personas contestaron el pre y post test, 62% asistió al 75% del total de 9 teleclínicas, 100% son profesionales vinculados a la atención de personas con autismo y el 80% lo hace con personas bajo los 7 años. En el pretest, un 20% realiza el mismo la VD y sólo un 52% forma parte de un equipo interdisciplinario, 52% se siente poco competente para realizar un diagnóstico y el 48% refiere poco conocimiento de los métodos o instrumentos de VD. El 64% considera realizar VD con métodos informales bajo la edad de 3

años, 32% bajo los 7 años y sólo un 20% en la adolescencia y adultez. En el postest, 100% realizaría una VD por medio de un equipo interdisciplinario, 100% utilizaría métodos o instrumentos formales de evaluación en cualquier edad. 30% se siente poco competente para realizar una valoración diagnóstica y 34% poco conocimiento de los métodos o instrumentos de VD. 100% refiere que aumentó su conocimiento y buenas prácticas en VD mediante el compartir experiencias y conocimiento por medio de la presentación de casos.

- Conclusiones

Se logró generar un espacio para compartir el conocimiento y experiencias en torno a la VD en personas con autismo, aumentando el conocimiento y las buenas prácticas entre los profesionales asistentes y sentando las bases para que las teleclínicas sean replicadas año a año con la finalidad de incrementar el acceso de más participantes y reduciendo la disparidad existente en Chile.

POSTERS

Detección, diagnóstico y apoyo en los primeros años

Título

Interacciones tempranas en bebés en riesgo de presentar autismo

Autoría e instituciones

Campos, Ruth¹; Cavero, Beatriz¹; Martínez-Castilla, Pastora²; Nieto, Carmen¹; Quesada, Margarita¹; Verde, María¹ y Equipo TRABERITEA^{1,2,3,4}.

Afiliaciones:

- 1** Universidad Autónoma de Madrid.
- 2** Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- 3** Universidad Complutense de Madrid.
- 4** Autismo España.

Texto

En TRABERITEA estamos interesados en conocer el desarrollo temprano de los bebés en riesgo de presentar autismo (i. e. bebés que tienen un/a hermano/a mayor con autismo). Con este propósito, estamos realizando un estudio longitudinal prospectivo desde los 4 hasta los 24 meses, con bebés con riesgo elevado y con riesgo típico de presentar autismo (RE y RT, respectivamente).

Las interacciones diádicas constituyen el contexto fundamental del desarrollo temprano. Los estudios con bebés en riesgo genético a presentar autismo sugieren patrones de relación atípicos en estas díadas, que se han vinculado a variables del bebé, del adulto y de la relación entre ambos (Wan et al, 2019).

Durante el primer año apenas se encuentran atipicidades en el funcionamiento social de los bebés en RE. Sus conductas de atención al adulto, de expresión de afecto, y de comunicación vocal, gestual o multimodal son similares a las de los bebés con RT (Parladé e Iverson, 2015; Rozga et al, 2011; Steiner et al, 2018; Wan et al, 2012, 2013). Sin embargo, en el segundo año sí empiezan a hacerse más evidentes las diferencias: los bebés con RE muestran menos conductas de atención al adulto, más conductas de afecto negativo y una frecuencia menor de vocalizaciones comunicativas, del uso de gestos y de conductas de comunicación multimodal vocalización-gesto (Parladé e Iverson, 2015; Wan et al, 2012, 2013; Winder et al, 2013). También se encuentran algunas diferencias cuando se compara el funcionamiento en las interacciones de los adultos. El resultado más repetido es que las madres del grupo de RE muestran más conductas de directividad, mediante las que intentan controlar el comportamiento, la autonomía o la expresión del bebé (Harker et al, 2016; Steiner et al, 2018; Wan et al 2012, 2013). Sin embargo, no se encuentran diferencias en las conductas maternas de sensibilidad, vinculadas a la capacidad de detectar y responder ajustada y contingentemente a las necesidades del bebé (Baker et al, 2010; Harker et al, 2016; Wan et al 2012, 2013). Ni las conductas de directividad ni las de sensibilidad predicen el estatus diagnóstico posterior de los bebés (Wan et al 2012, 2013).

Cuando se atiende a las variables vinculadas a la díada, se encuentra que la sincronía y la reciprocidad son menos intensas en los intercambios con bebés con RE (Campbell et al, 2015;

Yirmiya, 2006 Wan et al, 2013) y, además, estas variables diádicas predicen el estatus diagnóstico posterior (Wan et al, 2013).

Las características diferenciales del funcionamiento de cada uno de los agentes y de la propia díada en el grupo de RE pueden explicarse atendiendo a distintas hipótesis no excluyentes. Por un lado, algunos de estos bebés mostrarán atipicidades en su desarrollo. En los bebés que acabarán presentando un diagnóstico de autismo puede comenzar a advertirse una frecuencia menor de iniciativas comunicativas que, además, pueden ser menos evidentes que las realizan los bebés con desarrollo neurotípico, de forma que pueden pasar desapercibidas (Adamson et al., 2010). Aunque el bebé no muestre ningún signo de atipicidad en su funcionamiento, las expectativas de los progenitores, derivadas de una mayor sensibilidad hacia la vulnerabilidad del desarrollo, podrían influir en su percepción sobre el funcionamiento del niño/a. Asimismo, la posibilidad de que los padres y las madres de niños con TEA presenten un perfil de funcionamiento de fenotipo autista ampliado es también más alta que en la población general (Sasson et al, 2013), lo que podría estar influyendo en su participación en las interacciones. Por otro lado, es probable la mayoría de estas familias esté recibiendo apoyos para su hijo/a mayor que pueden ayudarles también con el/la nuevo/a bebé. La última de las hipótesis guarda relación con el hecho de que las familias de niños/as con autismo, tienden a soportar niveles de estrés superiores a los experimentados por los padres y las madres de niños/as con desarrollo típico, y de niños/as con otros trastornos del neurodesarrollo (Koegel et al. 1992). Además, cuando tienen un bebé más tarde, muestran una preocupación elevada con respecto al desarrollo de su nuevo/a hijo/a (Ozonoff et al. 2009).

El objetivo de este trabajo es analizar las interacciones tempranas de bebés con RE y con RT y sus cuidadores principales. Además, se recogen los niveles de estrés de los adultos de ambos grupos.

- Metodología

En cada momento de medida, se propone una situación de juego espontáneo con juguetes entre el cuidador de referencia y el bebé, de siete minutos de duración (de los que se codifican los seis últimos). Para el análisis de la interacción diádica, se emplea el *Manchester Assessment of Caregiver-Child Interaction (MACI-Infant)* un sistema de codificación de las interacciones, que atiende a las conductas del bebé, de la madre y de la díada (Wan et al, 2017).

Con el objetivo de evaluar su nivel de estrés, cuando los bebés tienen 4 meses, se solicita a los adultos que completen en casa el cuestionario *Parental Stress Index-Psi-* (Abidin, 1991).

Como medida de desarrollo general, se recogen las puntuaciones globales medias obtenidas por los bebés de ambos grupos, en ambos momentos, en las *Mullen Scales of Early Learning* (Mullen, 1995).

- Resultados

Se presentan los resultados preliminares correspondientes al análisis de 40 díadas de 4 meses (20 bebés con RE -7 niñas- y 20 bebés con RT -9 niñas-); y de 18 díadas de 8 meses (9 bebés con RE -2 niñas- y 9 bebés con RT -3 niñas-). Todos los cuidadores principales de los bebés (i. e. adulto que pasa más tiempo con el/la niño/a) fueron mujeres.

En relación con el análisis de las interacciones, a los 4 meses del bebé, las conductas de las madres del grupo de RE se identifican como menos sensibles ($F_{(1, 39)} = 5,172$, $p = ,029$) y más directivas ($F_{(1, 39)} = 7,849$, $p = ,008$), mientras que no se encuentran diferencias inter-grupos en las conductas del bebé ni de la diada.

A los 8 meses, también se encuentran más conductas directivas por parte de las madres del grupo con RE ($F_{(1, 39)} = 6,202$, $p = ,024$), pero no hay diferencias en las conductas de sensibilidad materna. Los bebés de 8 meses del grupo de RE parecen mostrar menos atención a sus madres durante las interacciones ($F_{(1, 16)} = 3,408$, $p = ,083$). En relación con las variables diádicas, la reciprocidad es menor en las interacciones con los bebés de 8 meses del grupo de RE ($F_{(1, 16)} = 7,224$, $p = ,016$).

Las madres del grupo de RE alcanzan puntuaciones más altas en la subescala de *Malestar parental* de la medida de estrés ($F_{(1, 38)} = 11,836$, $p = ,001$) y también hay una tendencia a la significación estadística, a favor de puntuaciones más altas en el grupo con RE, en la subescala de *Interacción disfuncional* ($F_{(1, 38)} = 3,55$, $p = ,067$). No hay diferencias en la subescala de *Niño difícil*.

- Conclusiones

De acuerdo con los datos reportados en la literatura, los resultados de este trabajo (con una muestra todavía pequeña, sobre todo en el grupo de 8 meses), muestran que las interacciones entre bebés con RE y sus madres presentan características diferentes a las de los bebés con RT, ya en momentos muy tempranos del desarrollo. A los 4 meses las únicas diferencias entre grupos las encontramos en las variables vinculadas a las conductas maternas, que se describen como más directivas y menos sensibles a las necesidades del bebé. A los 8 meses, ya se encuentran, además, algunas diferencias en las conductas de los bebés y en las variables diádicas. Es posible que según los adultos perciben -o anticipan- que sus bebés se comportan progresivamente como más desatentos y menos involucrados en la interacción, traten de compensar sus dificultades ofreciendo un marco más estructurado. En ocasiones, esta estrategia será beneficiosa, y fomentará la participación y la atención del niño. En algún otro caso, una mayor directividad en las propuestas podría entorpecer la iniciativa del bebé. Es posible también que la percepción de que ese flujo diádico no resulta tan sincrónico como cabría esperar acabe influyendo en la puesta en marcha por parte del adulto de las estrategias espontáneas de conexión con su bebé.

Es crucial, por tanto, asegurar que los adultos son capaces de ofrecer oportunidades de participación en interacciones sensibles, contingentes, que aumenten la participación y permitan la autonomía del bebé. Se han realizado varios ensayos controlados aleatorios de intervenciones preventivas con bebés en riesgo de presentar autismo, con resultados modestos, aunque parcialmente alentadores (Cleary et al, 2022). Estas intervenciones deben atender también al bienestar emocional de la familia. Las cuidadoras principales del grupo de RE se perciben como más estresadas en su función de madres, sin embargo, no describen a su nuevo bebé como más difícil. Los resultados que encontramos en nuestro primer momento de medida, a los 4 meses, apuntan a que estos niveles de estrés vinculados con la maternidad probablemente estén afectados por más variables que únicamente las referidas al comportamiento de los bebés.

El análisis de los datos correspondientes a los siguientes momentos del estudio longitudinal nos permitirá analizar si, según avanza el desarrollo, cambian las características de las

interacciones en ambos grupos, así como realizar un seguimiento de los niveles de estrés de los adultos vinculares.

Los resultados de este trabajo sugieren que la interacción diádica constituye un escenario privilegiado en el que advertir signos de atipicidad en el desarrollo del bebé, y de la propia diada, que no serían perceptibles en otro contexto, y confirman la relevancia de diseñar intervenciones dirigidas a construir contextos interactivos optimizadores de desarrollo.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Abidin, R. (1995). *Parenting stress index: professional manual*. Psychological Assessment Resources.
- Adamson, L. B., Deckner, D. F., & Bakeman, R. (2010). Early interests and joint engagement in typical development, autism, and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(6), 665-676.
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(8), 988-999.
- Campbell, S. B., Leezenbaum, N. B., Mahoney, A. S., Day, T. N., & Schmidt, E. N. (2015). Social engagement with parents in 11-month-old siblings at high and low genetic risk for autism spectrum disorder. *Autism*, 19(8), 915-924.
- Cleary, D. B., Bunney, A., Henry, L., Renton, M., Granich, J., Green, J., ... & Whitehouse, A. J. (2022). A Parent-Mediated Intervention for Newborns at Familial Likelihood of Autism: Initial Feasibility Study in the General Population. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1-12.
- Harker, C. M., Ibañez, L. V., Nguyen, T. P., Messinger, D. S., & Stone, W. L. (2016). The effect of parenting style on social smiling in infants at high and low risk for ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2399-2407.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plien, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 22(2), 205-216.
- Mullen, E. M. (1995). *Mullen scales of early learning*. Circle Pines, MN: AGS.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Steinfeld, M. B., Hill, M. M., Cook, I., Hutman, T., ... & Sigman, M. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 30(5), 367.
- Parladé, M. V., & Iverson, J. M. (2015). The development of coordinated communication in infants at heightened risk for autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 2218-2234.
- Rozga, A., Hutman, T., Young, G. S., Rogers, S. J., Ozonoff, S., Dapretto, M., & Sigman, M. (2011). Behavioral profiles of affected and unaffected siblings of children with autism: Contribution of measures of mother–infant interaction and nonverbal communication. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(3), 287-301.
- Sasson, N. J., Nowlin, R. B., & Pinkham, A. E. (2013). Social cognition, social skill, and the broad autism phenotype. *Autism*, 17(6), 655-667.
- Steiner, A. M., Gengoux, G. W., Smith, A., & Chawarska, K. (2018). Parent–child interaction synchrony for infants at-risk for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3562-3572.
- Wan, M. W., Green, J., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., Plummer, F., & BASIS team. (2012). Parent–infant interaction in infant siblings at risk of autism. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 924-932.

- Wan, M. W., Brooks, A., Green, J., Abel, K., & Elmadih, A. (2017). Psychometrics and validation of a brief rating measure of parent-infant interaction: Manchester assessment of caregiver-infant interaction. *International Journal of Behavioral Development, 41*(4), 542-549.
- Wan, M. W., Green, J., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., Plummer, F., y Basis Team. (2013). Quality of interaction between at-risk infants and caregiver at 12-15 months is associated with 3-year autism outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(7), 763-771.
- Wan, M. W., Green, J., y Scott, J. (2019). A systematic review of parent-infant interaction in infants at risk of autism. *Autism, 23*(4), 811-820.
- Winder, B. M., Wozniak, R. H., Parladé, M. V., & Iverson, J. M. (2013). Spontaneous initiation of communication in infants at low and heightened risk for autism spectrum disorders. *Developmental psychology, 49*(10), 1931.
- Yirmiya, N., GamlieI, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: Social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47*(5), 511-523.

Título

Interacciones cantadas de bebés con alto y bajo riesgo de presentar autismo y sus madres

Autoría e instituciones

Beatriz Cavero Olivera (1), Pastora Martínez Castilla (2) y Ruth Campos García (1).

Afiliaciones:

- 1 Universidad Autónoma de Madrid.
- 2 Universidad de Educación a Distancia.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Cantar a los niños en el contexto de proveerles de cuidados forma parte del repertorio de conductas de la mayoría de los progenitores (Trehub y Trainor, 1998) y puede tener un impacto positivo en las interacciones tempranas, especialmente en aquellas con riesgo de atipicidad (de l'Etoile, 2006a).

Los hermanos menores de niños con autismo (en adelante AR) tienen un mayor riesgo de recibir un diagnóstico de autismo (Ozonoff et al., 2011) y un riesgo adicional de presentar otras alteraciones en las habilidades sociales y comunicativas (Charman et al., 2016). Los niños con AR pueden presentar atipicidades tempranas en su comportamiento (Szatmari et al., 2016), que impactan en las respuestas de sus cuidadores principales durante la interacción (Wan et al., 2012, Yirmiya et al., 2006). A su vez, esas atipicidades en las interacciones de bebés con AR y sus cuidadores son relevantes por su impacto “de vuelta” en el desarrollo infantil. El estudio de las interacciones cantadas en diadas de AR resulta relevante por el potencial del canto como posible optimizador de estas interacciones.

El canto materno puede ser más eficaz que el habla para atraer y mantener la atención infantil (Kitamura y Lam, 2009), regular las emociones de los bebés (Trehub y Nakata, 2001), y fomentar el ajuste de la diada (Muallem y Klein, 2014). La estructura regular y repetitiva al cantar favorece la familiaridad y predictibilidad del estímulo mientras que el pulso favorece la sincronización entre los miembros de la diada, lo que al mismo tiempo repercute en la regulación infantil y la relación.

- Planteamientos

Dadas las características mencionadas del canto, es razonable hipotetizar que éste tenga un impacto positivo en las interacciones de niños con AR y sus cuidadores principales, que los potenciales beneficios de las interacciones cantadas contribuyan a “compensar” algunas de las atipicidades en la interacción que se han descrito en estas diadas. Sin embargo, es posible al mismo tiempo que las características de los niños con AR y sus cuidadores principales impacten en las interacciones cantadas de forma similar a como lo hacen en las interacciones no musicales.

Para derivar implicaciones prácticas respecto al uso del canto en diadas con AR, es necesario primero caracterizar el comportamiento de bebés y adultos durante las interacciones cantadas y compararlo con el de sus pares de bajo riesgo (en adelante BR). Es por eso, que los objetivos principales de este trabajo son:

- Evaluar el canto que surge de forma espontánea durante interacciones libres entre madres y bebés con alto y bajo riesgo de autismo a los 4 y 8 meses.
- Analizar en una de las canciones más populares cómo es la estructura musical del canto de las madres de AR, la regularidad de los pulsos y las frases y la duración de los silencios a 4 meses.

- Metodología

Participantes

Las diadas de este trabajo forman parte de las familias participantes del Proyecto de Investigación Traberitea. El grupo AR está conformado por 25 diadas madre-bebé. La edad media de los bebés en la toma de medidas de los 4 meses era de 129 días y de 243 días en la toma de medidas de los 8 meses.

El grupo de BR estaba conformado por 23 diadas madre-bebé. La edad media de los bebés en la primera toma de medidas era de 128 días y de 256 en la segunda.

La pertenencia a los grupos de AR o BR se estableció en base al hermano mayor del bebé participante. Los niños del grupo de AR debían tener al menos un hermano o hermana mayor con diagnóstico de autismo. Por su parte los niños del grupo BR debían tener igualmente un hermano o hermana mayor; pero estos no podían tener ningún diagnóstico de alteraciones del desarrollo.

Procedimiento de recogida de datos

Las interacciones cantadas se han producido de forma espontánea en el contexto de la tarea de Interacción Sin juguetes del Proyecto de Investigación Traberitea. Esta tarea consiste en una grabación de 4 minutos de la interacción libre entre la madre y el bebé, sin juguetes ni otros objetos. La instrucción que se les proporcionó a las madres fue que jugaran o interactuaran con su bebé como lo harían normalmente en casa.

Se realizaron dos momentos de medida: a los 4 y a los 8 meses del bebé, con un margen de 15 días desde la fecha del “cumple-mes” del bebé. En total se recogieron 96 interacciones.

Todas las interacciones tuvieron lugar en el Baby Lab de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, un espacio adaptado para recibir familias.

Procedimiento de análisis de datos

Una vez recogidas las interacciones, se han visionado todas y se ha seleccionado aquellos momentos en los que la madre cantara (entonara de forma melódica y rítmica con o sin letra) canciones conocidas o inventadas. En total se extrajeron 101 episodios de canto de las 96 interacciones grabadas. Se registró el número de episodios por interacción, la duración de los episodios y la canción cantada por las madres.

Posteriormente se seleccionaron 8 episodios de una de las canciones más repetidas: “Cinco Lobitos” ocurridas en interacciones de 4 meses. Se ha extraído el audio de estos episodios y se ha analizado mediante el programa Praat la duración de los 16 pulsos que componen las dos primeras semi-frases de la canción (Cinco lobitos tiene la loba/ Cinco Lobitos detrás de la escoba), así como la duración del silencio inter-frase y del final de la segunda frase. Una vez determinadas las duraciones “brutas” de pulsos, silencios y semi-frases se han establecido las

duraciones “relativas” (la duración bruta de cada pulso partido de la duración de su semi-frase correspondiente) para controlar la variabilidad en cuanto a los tempos (rapidez) con la que cantan las madres. Por último, se han comparado las duraciones intra e inter grupo mediante el programa SPSS.

- Resultados

Tras analizar los 96 episodios de interacción se encontró que el canto surge espontáneamente en la mayoría de interacciones diádicas con independencia del grupo, siendo más frecuente a los 8 meses. A 4 meses existe una diferencia significativa en el porcentaje de madres de AR y BR que cantan, siendo las de AR las que eligen cantar con más frecuencia. Entre aquellas madres que cantan, las madres de AR cantan el doble de tiempo que las de BR a los 4 meses.

Esta diferencia se reduce a los 8 meses; pero sigue siendo significativa. La mayoría de madres cantan espontáneamente las mismas canciones con independencia del grupo de riesgo. Las canciones cinco Lobitos y Palmas Palmitas (que tienen la misma melodía) son las más frecuentes.

Respecto al análisis acústico las madres tienden a alargar el cuarto pulso de ambas semi-frases y a acortar el último de la primera frase, enfatizando así la estructura de la canción.

Se han encontrado algunas diferencias en el canto de las madres de AR y BR:

- 1) Las madres de AR cantan de forma más regular (hay una menor variabilidad en la duración de sus pulsos) que las madres de BR. Mientras las madres de BR enfatizan más la estructura de la canción, alargando la duración de determinados pulsos, las madres de AR tienden a una mayor estabilidad.
- 2) La mayor diferencia se aprecia en el último pulso de la segunda frase donde las madres de AR y BR siguen estrategias opuestas (acortando y alargando el pulso respectivamente) Lo mismo ocurre de forma menos marcada en los pulsos 4º y 5º de ambas semi-frases.
- 3) Así mismo, las madres de BR parecen dejar un mayor tiempo de espera o silencio, especialmente marcado en la segunda semi-frase de la canción.

- Conclusiones

Este es un estudio exploratorio y es necesario ampliar la investigación y el número de participantes para examinar en mayor profundidad las interacciones cantadas de madres y bebés de AR y BR; pero se pueden extraer algunas conclusiones preliminares:

- El canto es una herramienta usada espontáneamente por las madres con independencia del riesgo de autismo. Sin embargo, las madres de AR recurren a ello con mayor frecuencia y pasan más tiempo cantando.
- La literatura ha reportado que las madres normalmente realizan modificaciones de forma espontánea al cantar a sus bebés enfatizando determinados pulsos y alargando las pausas (Longhi, 2009). Esta estrategia ha sido descrita como una de las responsables de captar la atención infantil. Si bien no se han encontrado diferencias significativas, las madres de AR parecen mantener una estructura del canto más regular que las madres de BR. Será muy relevante estudiar cómo esas diferencias afectan a la atención de los niños AR durante el canto.

- La profundización del conocimiento sobre la interacción diádica a través del canto en diadas de AR permitirá derivar implicaciones prácticas que contribuyan a hacer recomendaciones basadas en la evidencia a los cuidadores principales de bebés con AR.

– **Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos**

- Charman, T., Young, G. S., Brian, J., Carter, A., Carver, L. J., Chawarska, K., y Hertz- Picciotto, I. (2016). Non-ASD outcomes at 36 months in siblings at familial risk for autism spectrum disorder (ASD): A baby siblings research consortium (BSRC) study. *Autism Research*, 10(1), 169- 178.
- de l'Etoile, S. K. (2006). Infant-directed singing: A theory for clinical intervention. *Music Therapy Perspectives*, 24(1), 22-29.
- Kitamura, C., & Lam, C. (2009). Age-specific preferences for infant-directed affective intent. *Infancy*, 14, 77-100. doi:10.1080/15250000802569777
- Mualem, O., & Klein, P. S. (2013). The communicative characteristics of musical interactions compared with play interactions between mothers and their one-year-old infants. *Early Child Development and Care*, 183(7), 899-915.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., y Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, peds-2010.
- Szatmari, P., Chawarska, K., Dawson, G., Georgiades, S., Landa, R., Lord, C., ... & Halladay, A. (2016). Prospective longitudinal studies of infant siblings of children with autism: lessons learned and future directions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(3), 179-187.
- Trehub, S. E., & Nakata, T. (2001). Emotion and music in infancy. *Musicae scientiae*, 5(1_suppl), 37-61.
- Trehub, S. E., & Trainor, L. (1998). Singing to infants: Lullabies and play songs. *Advances in infancy research*, 12, 43-78.
- Wan, M. W., Green, J., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., Plummer, F., & BASIS Team. (2012). Parent–infant interaction in infant siblings at risk of autism. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 924-932.
- Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: Social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5), 511-523

Título

Diseño y validación de vídeos para discriminar el seguimiento visual en los primeros años de vida

Autoría e instituciones

¹Merino, M.; ²Terradillos, F.; ¹Hortigüela, V.; ⁴Hortigüela, M.

Afiliaciones:

- 1** Autismo Burgos.
- 2** Fundación Miradas.
- 3** Hospital Universitario de Burgos.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

En los últimos cuarenta años la prevalencia de los trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha incrementado significativamente (1). Tomando como referencia el dato aportado por Autismo Europa en 2012 estaríamos hablando de 1 caso por cada 100 nacimientos; aunque afectaría a un porcentaje muy importante de la población considerando el profundo impacto que produce en el sistema familiar en el que se desarrolla la persona. Según el CDC (Centro de Control y Prevención de Enfermedades) de USA, aproximadamente 1 de cada 68 niños ha sido identificado con trastorno del espectro autista (TEA) de acuerdo con las estimaciones de Autismo y Discapacidades del Desarrollo de los CDC de Monitoreo (ADDM) (2).

Ante esta situación, muchos países avanzados están dando respuesta a lo que la Organización Mundial de la Salud ha considerado ya como un problema de salud pública (OMS, 2013) (1), aprobando Programas Estatales de Intervención y/o Programas o Estrategias Nacionales, como la aprobada recientemente por el Gobierno de España. (3)

Actualmente, existen sistemas de vigilancia o protocolos de detección aunque su implantación es diversa en intensidad, impacto y validez. Hay que destacar que no existe un programa marco común en todo el Estado ni un único proceso implantado. Los procesos de derivación hacia un diagnóstico fiable y de calidad también son heterogéneos, pudiendo pasar varios años hasta obtener un diagnóstico definitivo. Las repercusiones que este retraso en el diagnóstico provocan al niño o la niña (y a su familia) son especialmente negativas al impedir el acceso a la intervención y a los recursos especializados de manera temprana. Hay evidencias científicas de que la intervención temprana especializada y específica en los niños con TEA influye significativamente en su pronóstico, avance y desarrollo (4).

La intervención temprana, en el momento de la aparición de los primeros síntomas o indicios, posibilita el poder modificar el curso del trastorno gracias a la plasticidad que presenta el desarrollo cerebral, desde el nacimiento a los tres años de manera preferente, permitiéndonos así mejorar la eficacia de los tratamientos y por lo tanto el pronóstico de desarrollo del niño.

Se trata de intervenir cuanto antes, en el momento en el que aparecen los signos precoces del autismo, para potenciar el desarrollo de las posteriores funciones psicológicas, incluso antes

de la aparición de las alteraciones más profundas que pueda causar este trastorno en su desarrollo, con el fin de minimizar su impacto en la evolución del niño, y en muchos casos con el logro de conseguir la disminución de la presencia de algunos de sus síntomas (4).

Los modelos actuales de detección y diagnóstico, en muy pocos casos, llegan a tiempo de poder aprovechar este periodo de neuroplasticidad, al basar la detección en la presencia de síntomas ya instaurados y no en la presencia de indicios precoces en su neurodesarrollo.

Adelantar el momento en que se comienza con la intervención especializada se ha convertido en uno de los objetivos prioritarios de la investigación, en la medida en que la detección y el tratamiento precoz son dos factores primordiales para optimizar el desenlace del trastorno (5). El avance del conocimiento en todos los ámbitos que afectan a las personas que presentan un TEA ha sido vertiginoso en las últimas décadas en todas las disciplinas científicas. En el ámbito de la detección se han realizado avances extraordinarios en la identificación y detección de las señales de alerta que aparecen en los bebés o en los niños antes de que se pueda iniciar o concluir un proceso diagnóstico.

Desde hace varias décadas se ha estudiado el comportamiento de los bebés, observando que el contacto visual es el modo más poderoso de establecer un vínculo comunicativo entre los seres humanos (6-7). Diferentes estudios han mostrado que en población con TEA las alteraciones sociales aparecen ya en etapas muy tempranas. Se aprecian anomalías en el modo en el que los bebés dirigen su mirada y son sensibles al valor social y comunicativo de la mirada de los demás. (5, 8, 9)

- Planteamientos

Como consecuencia de estos estudios, se ha desarrollado una tecnología de seguimiento ocular que ha demostrado diferencias en la fijación, seguimiento y uso de la mirada desde el segundo mes de vida en niños con TEA y niños con desarrollo típico y niños con otras dificultades de desarrollo (5, 8-13). Hay evidencia de que la fijación de la mirada en el primer semestre de vida está estrechamente asociada con el diagnóstico de autismo a los 36 meses de edad (9).

Por tanto, de entre los avances en diferentes técnicas para la detección temprana, destacamos la evaluación del seguimiento ocular o “eye tracking”, puesto que es una técnica económica, poco intrusiva y respetuosa con el niño, fácil de implantar y desarrollar (14). Habiendo demostrado una eficacia específica y una alta sensibilidad en la identificación de niños que posteriormente cumplen criterios diagnósticos de TEA en su desarrollo (15). Es un instrumento que se perfila como uno de los más efectivos y precoces para detectar los Trastornos del Espectro del Autismo en niños muy pequeños y abre las puertas a la detección más temprana, cuya principal ventaja es la posibilidad de adelantar la intervención mejorando el pronóstico. La atención social es un proceso funcional clave relevante en la discriminación temprana del autismo. La tecnología de seguimiento ocular es determinante para mejorar los procesos de detección, posibilita que exista una medición cuantificable de los procesos subyacentes a la atención intersubjetiva en contextos controlados. Los biomarcadores del seguimiento visual se encuentran en un desarrollo y mejora continua en la actualidad y representan un complemento objetivo a las evaluaciones y valoraciones del desarrollo temprano.

Numerosos estudios muestran el papel clave que la mirada y esta tecnología tienen en la evaluación de aspectos relevantes como la intersubjetividad, la comprensión emocional y las

relaciones sociales. Tomando como referencia la literatura previa existente se confió el desarrollo de un programa de detección pionero en Europa, que contemplase entre otras medidas de screening el uso del seguimiento visual o Eye Tracker (ET). Este programa financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y agenda 2020 como proyecto piloto para la implementación de la Ley Nacional de Autismo, pretende reducir el coste personal, económico y social que la demora en el diagnóstico conlleva.

- Objetivos

Nuestro principal objetivo es identificar bebés en riesgo de presentar TEA analizando sus patrones de atención social y seguimiento visual, así como otros aspectos de la conducta y del funcionamiento psicológico y generar una estructura de derivación a servicios de intervención temprana especializada que prevenga y minimice el impacto que el trastorno genera en el desarrollo del niño

Objetivos en respuesta a hipótesis:

- Conocer si la tecnología de seguimiento visual (eye tracking), adelanta la edad de sospecha de los trastornos del espectro autista (TEA), a través del deterioro de la fijación de la mirada hacia estímulos sociales.
- Definir poblaciones de riesgo en función de los resultados del seguimiento visual y la atención social, permitiendo dar un pronóstico más certero a las familias y establecer una intervención precoz e individualizada desde fases precoces del desarrollo.

- Método

El presente trabajo supone un estudio longitudinal prospectivo con población en riesgo de presentar TEA, que pretende estudiar el desarrollo social y comunicativo de niños con TEA, así como desarrollar conocimiento teórico y práctico que nos permita detectar cuanto antes el TEA.

Se utilizaron herramientas de cribado para el TEA (ASQ 3, M-Chat R/F, SCQ, juego libre, análisis de grabaciones de vídeo, entrevistas del neuropediatra y del psicólogo con los padres sobre el desarrollo), y se realizaron evaluaciones diagnósticas con ADOS y VABS para aquellos que cumplieran el punto de corte en el programa. Se estableció retrospectivamente un grupo de control y otro de TEA, del que se analizó el porcentaje de fijación social y no social.

Se evaluaron los promedios de fijación social para establecer criterios predictivos de riesgo de autismo.

- Participantes

Los participantes eran bebés con rasgos TEA o desarrollo típico (DT) evaluados en distintos momentos temporales, desde los cuatro meses (bebés control o bebés familiares de primer y segundo grado de personas con TEA), o entre los cuatro y treinta y seis meses de edad (incorporándose al programa por derivación de pediatría, sospecha familiar o interés de participación voluntaria de los padres en el programa). Las derivaciones se realizaron desde la Asociación Autismo Burgos y el Hospital Universitario de Burgos (HUBU).

Las visitas estaban programadas a los 4, 6, 9, 12, 18, 24, 30, 36 meses en la Unidad Clínica de Investigación del HUBU. Pudiendo llevarse a cabo seguimientos a los 42 y 48 meses cuando la incorporación se había realizado de manera posterior a los 30 meses y el juicio clínico determinase la importancia de un seguimiento posterior para dar continuidad a la vigilancia del desarrollo. Los bebés por tanto, eran asignados a un nivel de alerta donde 1, se asignaba a aquellos que hubieran puntuado por encima del punto de corte para TEA en el módulo T del ADOS, nivel 2, para aquellos que contasen con alertas por juicio clínico o en alguna de las herramientas de screening (ASQ 3, SRS 2, M-CHAT R/F, SCQ, CSBS), y nivel 3, aquellos bebés sin alertas que se mantenían asignados como grupo control.

La muestra final fue de 333 ensayos, correspondientes a 153 bebés, 110 niños y 43 niñas, de los cuales 55 niños y 15 niñas cumplían criterios diagnósticos.

- Equipamiento

Las medidas de seguimiento visual han sido registradas con la herramienta Tobii Pro Lab. Se ha seleccionado esta herramienta por la probada validez ecológica de la misma, y porque en el estudio partimos de resultados de los trabajos realizados en estudios en Australia, EEUU y Canadá en los que se ha usado con resultados significativos.

La tecnología que requiere esta técnica no es compleja en cuanto a infraestructura.

La zona de exploraciones se ubica en el área de investigación del Hospital Universitario de Burgos (HUBU), un sitio tranquilo, libre de actividad asistencial que cumple las características idóneas para llevar a cabo el proyecto. En él se encuentra ubicado el eye tracker, pantalla externa, biombo de privacidad, un área de exploraciones, un área de juego libre y un área de entrevista a familias.

- Vídeos

Para la medición del eye tracking/seguimiento ocular se utilizaron vídeos con componente social en los que se pre definirán unas áreas de interés (AOIs) que se clasificaron en estímulos sociales y no sociales y con una duración entre 10 y 17 segundos.

Algunas de las estrategias seleccionadas para el desarrollo de vídeos que nos permitían afinar la capacidad discriminatoria, validez de constructo, adecuación en el desarrollo, viabilidad en la recogida de datos y fiabilidad de los mismos han sido (1) el uso de estímulos discriminatorios en áreas de interés específicas, utilizando imágenes sociales y sensoriales divididas en sectores claramente diferenciados, (2) corrección de posibles errores de medición, (3) discriminación retrospectiva de bebés con autismo y sin autismo (grupo control), (4) mediciones repetidas en distintos momentos temporales, (5) recogida sistemática de parámetros vinculados al momento de evaluación.

Se definió un seguimiento visual patológico en aquellos pacientes que tienen porcentajes de fijación en estímulos no sociales (distractores) mayores que en estímulos sociales (cara y objetos de la interacción social) y/o no presentan atención conjunta (triangulación) en los vídeos propios de atención conjunta.

Se realizó una primera preselección de vídeos (de diferentes duraciones) los cuales se pilotaron entre grupos de control y grupos de autismo de diversas edades, se seleccionaron los 6 vídeos

más representativos de un total de diez. Se descartaron los vídeos que menor capacidad predictiva demostraron en función del porcentaje de fijación social, y aquellos que se consideraron excesivamente estimulantes en colores/movimientos, largos o condicionantes porque podían atraer en función del reconocimiento al contar con referentes culturales.

En los vídeos básicamente se divide la pantalla (derecha e izquierda), en un lado se verá un vídeo de interés social y en el otro un video “no social” de manera alterna para no condicionar la visualización en función de preferencia y lateralidad.

- Condiciones y realización de ensayos

El ensayo consiste en la visualización de una secuencia de 6 vídeos. En cada video hay 3 áreas bien diferenciadas: área con una alta interacción social, área con elementos repetitivos-sensoriales, área de margen registrado para descartar problemas de calibración.

Se tuvo en cuenta el bagaje y la experiencia en este tipo de ensayos a la hora de tratar la psicología de los bebés para que no estuviesen nerviosos en un entorno médico así como también la interacción con los padres.

Durante la realización del ensayo existía un documento de registro en caso de que se produjeran incidencias destacables.

Antes de la realización de la visualización se realiza una calibración del equipo, y se determinaron calibraciones intermedias para garantizar el mantenimiento de condiciones óptimas de recogida de datos.

Criterios de exclusión de registros:

1. Solo se contabilizan los tiempos de fijación efectiva de la mirada en el video, no las visualizaciones casuales.
2. Si el tiempo total de visualización de un vídeo (áreas social + no social) no es superior a 5 segundos, no se considera apto.
3. Si no ha habido visualización completa de dos de los seis vídeos ninguna visualización se considera válida.
4. Si el porcentaje de tiempo que está mirando el fondo negro de la pantalla es superior al 5% del tiempo que está mirando a las áreas social y no social se descarta dicha visualización (del vídeo no de la secuencia).

Definimos IMVS (índice medio de visualización social) como: $(\text{Porcentaje fijación Área Social}) / (\text{Porcentaje fijación Área Social} + \text{Porcentaje fijación en Área No Social})$

- Resultados

Los resultados se agrupan en torno al IMVS:

- Grupa A: a aquellos que tienen un índice medio de visualización social inferior al 60%
- Grupo B: entre el 60% y el 75%
- Grupo C: más del 75%
-

Encontramos que para un porcentaje de fijación social inferior al 60% discriminaban el 75 % del TEA y por encima del 75% de fijación social, el 85% pertenecía al grupo de control.

Se encontraron resultados similares al examinar cada vídeo por separado. Es necesario evaluar cómo el seguimiento de más momentos del desarrollo puede perfeccionar la capacidad predictiva de estas herramientas, y la discriminación conjunta del cribado.

– Conclusiones

Los datos nos indican, acorde con la literatura previa, la existencia de patrones predictivos de preferencia por la fijación no social frente a la fijación social en bebés autistas antes de los tres años de edad. El diseño de vídeos y la búsqueda de indicadores cuantitativos en marcadores biométricos determinados por patrones de seguimiento visual, es un importante campo de estudio que actualmente se puede incorporar de manera poco invasiva a procesos de cribado, sirviendo como herramienta de apoyo para generar alertas tempranas del desarrollo.

Las limitaciones actuales implican la necesidad de aumentar muestras específicas en distintos momentos temporales anteriores a los tres años, así como secuenciar de manera más exhaustiva las áreas de interés que pueden mejorar la validez predictiva y de constructo de estas herramientas. El presente trabajo está enmarcado en el contexto del programa bbMiradas, que cuenta con un proyecto de transferencia con la colaboración de distintas entidades e instituciones de otros ámbitos regionales y el impulso y desarrollo de este proyecto de transferencia por la Confederación Autismo España y la Fundación Miradas.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Organización Mundial de la Salud (2013). Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista.

www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/es/

Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years –Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *Morb Mortal Wkly Rep* 2014; 63: 1-21.

Primera Estrategia Nacional para la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastorno Espectro del Autismo. Aprobada por el Consejo de Ministros del Gobierno de España el 6 de noviembre de 2015.

Withman, TL. *The Development of Autism. A self-regulatory Perspective*. Unites Kingdom: Jessica Kingsley Publishers; 2004.

[Klin A](#), [Klaiman C](#), [Jones W](#). Reducing age of autism diagnosis: developmental social neuroscience meets public health challenge. *Rev Neurol* 2015; 60 (Supl 1): S3-S11.

[Farroni T](#), [Csibra G](#), [Simion F](#), [Johnson MH](#). Eye contact detection in humans from birth. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2002 Jul 9; 99(14):9602-5.

[Haith MM](#), [Bergman T](#), [Moore MJ](#). Eye contact and face scanning in early infancy. *Science*. 1977 Nov 25;198 (4319):853-5.

[Jones W](#), [Carr K](#), [Klin A](#). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2008 Aug;65 (8):946-54.

[Klin A](#), [Jones W](#), [Schultz R](#), [Volkmar F](#), [Cohen D](#). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Arch Gen Psychiatry*. 2002 Sep;59(9):809-16.

[Falck-Ytter T](#), [Bölte S](#), [Gredebäck G](#) Eye tracking in early autism research. *J Neurodev Disord*. 2013 Sep 26;5(1):28.

[Jones W](#), [Klin A](#). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*. 2013 Dec 19;504(7480):427-31.

- Moriuchi JM, Klin A, Jones W. Mechanisms of Diminished Attention to Eyes in Autism. *Am J Psychiatry*. 2017 Jan 1;174(1):26-35
- Murias M, Major S, Davlantis K, Franz L, Harris A, Rardin B, Sabatos-DeVito M, Dawson G. Validation of eye-tracking measures of social attention as a potential biomarker for autism clinical trials. *Autism Res*. 2018 Jan;11(1):166-174
- Bölte S, Bartl-Pokorny KD, Jonsson U, Berggren S, Zhang D, Kostrzewa E, Falck-Ytter T, Einspieler C, Pokorny FB, Jones EJ, Roeyers H, Charman T, Marschik PB. How can clinicians detect and treat autism early? Methodological trends of technology use in research. *Acta Paediatr*. 2016 Feb;105 (2):137-44.
- Chawarska K, Paul R, Klin A, Hannigen S, Dichtel LE, Volkmar F. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2007; 37: 62-72.

Título

Interacciones fraternas en díadas de niños y niñas con probabilidad alta y baja de presentar autismo

Autoría e instituciones

Quesada, Margarita; Nieto, Carmen; y Campos, Ruth.

Institución: Equipo TRABERITEA de la Universidad Autónoma de Madrid

Texto

- De dónde surge la idea/tema

El estudio prospectivo del desarrollo temprano de bebés hermanos/as de niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA), que dado su parentesco genético presentan una probabilidad alta a presentar autismo (en adelante PAA), constituye una estrategia con la que examinar la etiología y emergencia del TEA durante los primeros años de vida.

Explorar las características de los contextos de interacción social en que participan estos niños y niñas puede aportar claves prometedoras en la identificación de precursores tempranos vinculados con la sintomatología de TEA posterior (Wan et al., 2018), así como derivar en intervenciones para el diseño de contextos optimizadores de desarrollo. Asimismo, dada la configuración y funcionamiento particulares del contexto familiar en esta población, es previsible que los encuentros sociales de estos niños/as se desplieguen de manera distinta con independencia del diagnóstico de TEA.

Este trabajo surge con el objetivo de caracterizar el contexto social de estos niños/as-PAA en relación con sus hermanos/as con TEA. Asimismo, persigue dar respuesta a la necesidad de desarrollar aproximaciones metodológicas en el estudio de estos encuentros que permitan capturar la heterogeneidad, bidireccionalidad, dinamismo y complejidad propia de estas interacciones sociales.

- Planteamientos

Los niños/as con TEA presentan atipicidades en la comunicación e interacción social y sus hermanos/as tienen una mayor probabilidad de recibir este diagnóstico (~20%) (Ozonoff et al., 2011) o de presentar otras alteraciones socio-comunicativas (25%) (Marrus et al., 2018). Estas atipicidades tienen el potencial de influir sobre las características de los encuentros sociales en los que participan estos niños y niñas, y de impactar sobre las oportunidades de interacción social de su entorno, repercutiendo sobre sus experiencias de aprendizaje y desarrollo.

Si bien han recibido una menor atención como contexto de socialización temprano, las interacciones fraternas presentan características únicas diferentes a las observadas entre los niños/as con sus figuras parentales o con sus iguales. La frecuencia, intensidad y tipo de interacciones desplegadas en estos encuentros, y que resultan de la participación conjunta de sus integrantes, proveen de oportunidades valiosas para el desarrollo psicosocial de ambos miembros (Brody, 2004). Por tanto, el estudio de estos encuentros requiere de aproximaciones

metodológicas que reconozcan la naturaleza recíproca y dinámica de estos intercambios sociales, atendiendo al papel activo que cumplen ambos agentes en el desarrollo de la dinámica de interacción.

La evidencia sobre díadas fraternas de niños/as con TEA, señala niveles inferiores de imitación, iniciación social, intimidad y frecuencia de conductas positivas (Kaminsky, 2002; Mascha & Boucher, 2006), aunque también una mayor orientación social y menor emisión de conductas negativas de estos niños/as hacia sus hermanos/as en comparación con sus padres (El-Ghoroury y Romanczyk, 1999; O'Brien et al., 2020). Hasta donde alcanza nuestro conocimiento, existen solo dos estudios (Bontinck, Bruyneel et al., 2018; Bontinck, Van der Paelt et al., 2018) que hayan evaluado las características específicas de las interacciones entre niños-PAA y sus hermanos con TEA. Estas investigaciones señalan diferencias en el balance afectivo de los intercambios sociales respecto a díadas de niños/as con probabilidad baja a presentar autismo (en adelante, PBA) y sus hermanos/as con desarrollo típico, así como menor frecuencia de episodios interactivos e imitaciones en los niños/as-APA a los 24 meses.

Estudiar cómo se despliegan estos patrones diádicos de interacción puede ayudar a establecer la influencia que tienen en el desarrollo de esta población vulnerable. La investigación con estas familias tiende a asociar la presencia de atipicidad en los patrones de interacción con el funcionamiento posterior en el niño con TEA o sus hermanos (Shivers, Jackson & McGregor, 2019).

Este trabajo se plantea con un doble objetivo de cara a la caracterización de los contextos sociales fraternos:

- a) Evaluar el tiempo de conducta social y no social de cada uno de los agentes.
- b) Desarrollar una aproximación metodológica que permita evaluar cómo ambos miembros de la díada construyen secuencias sociales de interacción y cómo evolucionan las dinámicas de estos intercambios en el tiempo.

Dado que las interacciones sociales fraternas se han observado poco frecuentes a estas edades en esta población (Bontinck, Bruyneel et al., 2018; Bontinck, Van der Paelt et al., 2018), se llevó a cabo un análisis preliminar para evaluar el grado de conducta social y no social desplegado por cada miembro de la díada en el contexto fraterno.

- Metodología

En el marco del proyecto TRABERITEA-2, estudio de seguimiento del desarrollo de bebés-PAA y PBA, se solicitó a las familias participantes que a los 24 meses grabaran en casa una situación natural de juego diádico fraterno durante dos minutos (*Tarea de Juego en Casa-Parte II*). Si bien se desaconsejaba la presencia del adulto durante la tarea, se identificó una participación variable explicada por la mediación del adulto en las actividades fraternas o en respuesta a demandas de los niños. Para la codificación de los datos se utilizó el Software Observer XT. Así mismo, se evaluó el desarrollo lingüístico y socio-comunicativo (Mullen, 1995; Jackson-Maldonado et al., 2005) y la presencia de marcadores de TEA (Lord et al. 2012; Constantino y Gruber, 2012) en los niños/as-APA y BPA en el laboratorio, y se recogieron medidas del nivel de funcionamiento adaptativo (Sparrow et al., 2005) y la presencia y severidad de marcadores del TEA (Constantino y Gruber, 2012) en el hermano/a mayor.

Se realizó un análisis descriptivo preliminar del contexto de juego en 6 díadas fraternas (3APA y 3BPA), donde se examinó para cada uno de los agentes la manifestación de: Conducta no

social (no hacer nada o mirar un objeto al azar, actividad de juego/funcional en solitario, expresión de malestar/estrés, comportamiento repetitivo/estereotipado) y conducta social (mutualidad y orientación social).

- Conclusiones

De acuerdo con los objetivos planteados:

A1. Predominio de conducta no social coherente con evidencia previa (Bontinck, Bruyneel et al., 2018).

A2. Heterogeneidad en el tiempo de emisión de conductas sociales y no sociales por cada agente en ambos grupos.

A3. Se registraron conductas sociales dirigidas al adulto, de dominancia variable. Explorar el rol del adulto en los contextos fraternos.

A4. No siempre existe una correspondencia en la duración del tiempo de conducta social entre los agentes: necesidad de explorar qué intercambios derivan en encuentros con mayor mutualidad. Identificar cómo y por qué surge la conducta social y el papel que tiene la orientación social de cada individuo en el inicio de episodios de mutualidad.

B1. Aproximaciones metodológicas recíprocas y secuenciales, sensibles a fluctuaciones temporales en la dinámica social, ayudan a ahondar en la comprensión de la naturaleza de los intercambios sociales fraternos y a dar explicación a la manera en que los miembros de la diada desarrollan patrones de interacción que asientan las bases en la relación.

B2. Operativización que aporta una mirada funcional al estudio de estos encuentros desde la que facilitar el diseño informado de intervenciones.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Bontinck, C., Warreyn, P., Demurie, E., Bruyneel, E., Boterberg, S., & Roeyers, H. (2018). Social interactions between 24-month-old children and their older sibling with autism spectrum disorder: Characteristics and association with social-communicative development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4118-4137.

Bontinck, C., Warreyn, P., Van der Paelt, S., Demurie, E., & Roeyers, H. (2018). The early development of infant siblings of children with autism spectrum disorder: Characteristics of sibling interactions. *PloS One*, 13(3), e0193367.

Brody, G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124-126.

El-Ghoroury, N. H., & Romanczyk, R. G. (1999). Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 249-258.

Marrus, N., Hall, L. P., Paterson, S. J., Elison, J. T., Wolff, J. J., Swanson, M. R., ... & Constantino, J. N. (2018). Language delay aggregates in toddler siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 10(1), 1-16.

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L. J., Constantino, J.N., & Dobkins, K. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.

Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, 22(2), 172-196.

Wan, M. W., Green, J., & Scott, J. (2018). A systematic review of parent-infant interaction in infants at risk of autism. *Autism*, 23(4), 811-820.

Trabajo circunscrito al proyecto de investigación: Trayectorias del desarrollo en bebés en riesgo de presentar autismo: Procesos de especialización neurocognitiva, interacción temprana y resultados fenotípicos (PID2020-117087GB-I00) - TABERITEA 2. Financiado por la Agencia Estatal de Investigación en la convocatoria 2020 de «Proyectos de I+D+i» de los Programas Estatales de Generación de Conocimiento y Fortalecimiento Científico y Tecnológico del Sistema de I+D+i y de I+D+i Orientada a los Retos de la Sociedad.

Título

Ruta para el diagnóstico e intervención de condiciones asociadas al TEA

Autoría e instituciones

María Elena Sampedro T y Judith Salameh M (Fundación Integrar, Medellín – Colombia).

Institución: Fundación Integrar, Medellín – Colombia

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Fundación Integrar (Medellín, Colombia), brinda atención a 485 usuarios con TEA, enfatizando en el empoderamiento de padres y desarrollo de habilidades en entornos naturales. Se elabora un plan de intervención multidimensional actualizado anualmente, con objetivos trimestrales definidos entre los profesionales y la familia.

Con frecuencia, desde el diagnóstico se plantean signos de alarma de otras condiciones, que por la edad del niño o por factores del contexto no se han logrado confirmar. En otros casos, durante el curso de la intervención se comienzan a apreciar otras necesidades, las cuales se deben clarificar.

En la Fundación Integrar no todos los 29 profesionales son psicólogos ni provienen del área de la salud, por lo que fue necesario elaborar e implementar esta ruta, con los elementos clave para la detección, remisión y necesidades de apoyo, para aumentar sus conocimientos y facilitar su labor terapéutica.

- Planteamientos

Entre el 69 y el 79% de las personas con TEA presentan condiciones asociadas del desarrollo, médicas o psiquiátricas⁶

Las condiciones co-ocurrentes de salud mental son más prevalentes en la población con autismo que en la población general⁷

Las condiciones asociadas al TEA reportadas con mayor prevalencia son⁸:

- Condiciones del neurodesarrollo: Retraso Global del desarrollo, T. desarrollo intelectual (45%), T. del lenguaje, TDAH (30 a 40%) ; TICS / Tourette (14 a 38%),

⁶ Howes et al. Autism Spectrum Disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. J Psychopharmacol. 2018 January 32(1): 3–29. doi:10.1177/0269881117741766

⁷ Idem

⁸ Lai, MCh, Kasseh, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. Lancet, oct 2019. DOI:https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5
M.M. Hossain, et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and metaanalyses. Psychiatry Research 287 (2020) 112922
Augustyn, M. et al. Autism spectrum disorder: Clinical features – UpToDate. Mar 2022

- Dificultades motoras (retraso, hipotonía, catatonía, trastornos de la coordinación y preparación, praxis, marcha y equilibrio)
- Condiciones de salud mental: Trastornos de ansiedad (42%-56%), Depresión, Trastornos psicóticos (12%-17% sobre todo en adultos), Trastornos por consumo de sustancias (\leq 16%), Trastorno negativista desafiante (16%-28%), Trastornos de la alimentación (4%-5%), pica (36%)
 - Condiciones médicas: Epilepsia (8 al 30%), Gastrointestinales (estreñimiento crónico, diarrea, reflujo), Trastornos del sueño (50%-80%), Síndromes genéticos (autismo síndrómico, en un 15%).

Es importante tener en cuenta las condiciones asociadas, por las necesidades y apoyos adicionales que implican para la intervención⁹

- Metodología

Se revisaron diferentes fuentes bibliográficas actualizadas, de las cuales se seleccionaron 17 condiciones asociadas.

En el proceso de balance institucional de la Fundación Integrar, el cual se realiza 3 veces al año para hacer seguimiento a los avances de la intervención, se ha incluido la identificación por parte de los profesionales, de las condiciones asociadas de sus usuarios (según las historias clínicas) o sospecha de ellas (según sus propias apreciaciones).

En una muestra de 290 usuarios, de diferentes servicios y grupos de edad, se determinaron las siguientes condiciones asociadas:

	NEURODESARROLLO						SALUD MENTAL					MEDICAS		
	RETRASO GLOBAL DEL DESARROLLO	TRASTORNO DE LA COMUNICACIÓN	TR COORDINACION MOTRIZ	TDAH	TR APRENDIZAJE	TR. ANSIEDAD	TR. NEGATIVISTA DESAFIANTE	DEPRESION	TR ALIMENTACIÓN	TR SUEÑO	SINDROME GENÉTICO	EPILEPSIA	HIPOTONIA	
CONDICIONES ASOCIADAS	58	84	1	0	15	0	4	2	1	9	1	5	12	2
SOSPECHAS	0	11	3	1	13	1	4	5	1	3	1	2	0	1
TOTAL	58	95	4	1	28	1	8	7	2	12	2	7	12	3

⁹ Lord, C et al. Autism spectrum disorder. Nature Reviews. Disease Primers. (2020) 6:5

Se seleccionaron las condiciones reportadas con mayor prevalencia en la muestra institucional, para con base en ellas realizar la Ruta para su diagnóstico e intervención: Retraso global del desarrollo, Trastorno del desarrollo intelectual, Trastorno de la comunicación, Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Trastorno de ansiedad, Trastorno Negativista desafiante, Trastorno de la alimentación, Síndrome Genético, Epilepsia

Se determinaron como aspectos relevantes de la ruta, los siguientes:

- Signos de alarma
- Edad a la que es posible el diagnóstico
- Estrategia(s) para la confirmación del diagnóstico, incluyendo el profesional al que le corresponde
- Consideraciones generales tanto para los profesionales que realizan la intervención, como para la familia e institución educativa

El contenido fue elaborado con base en bibliografía actualizada y la experiencia clínica de los profesionales de la Fundación Integrar. Se presenta el siguiente ejemplo de una de las condiciones:

CONDICION ASOCIADA	SIGNOS DE ALARMA (no es necesario cumplirlos todos)	EDAD DX	ESTRATEGIA DE CONFIRMACION	CONSIDERACIONES GENERALES
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">TRASTORNO DEL DESARROLLO INTELECTUAL (TDI)</p>	<p>Antecedentes de retraso global del desarrollo</p> <p>Ritmo lento de aprendizaje.</p> <p>Dificultades para seguir instrucciones.</p> <p>Resistencia en actividades de tipo académico</p> <p>Dificultades para generalizar los aprendizajes (pueden responder bajo ciertas condiciones, no logran hacerlo bien si éstas se cambian)</p>	<p>Mayor de 5 años</p>	<p>Se remite a Psicólogo, sea institucional o externo (con experiencia en TEA) quien debe realizar medición intelectual y de conducta adaptativa</p> <p>Para confirmarlo, ambas mediciones deben estar significativamente por debajo de su edad. Una sola de ellas no permite confirmarlo, lo cual amerita un análisis clínico de su perfil.</p>	<p>Para el profesional terapeuta: Asegurar que el plan de intervención incluya objetivos que apunten tanto a los déficits nucleares del TEA, como al desarrollo de habilidades adaptativas (conceptuales y prácticas).</p> <p>Para la familia y educadores: Asegurar que las demandas y requerimientos (objetivos, actividades, tareas, instrucciones, evaluaciones) se ajusten a sus capacidades actuales, antes que esperar que el niño se “nivele” o aprenda lo mismo que los demás, o al mismo ritmo. Esto implica revisar los prerrequisitos para los diferentes logros esperados.</p> <p>Programar sesiones de seguimiento semestrales a los ajustes razonables y /o adecuaciones curriculares definidos, para evaluar si han dado lugar a avances en su funcionamiento, si se aprecia bienestar del niño en su cotidianidad en tal entorno, si es necesario hacer nuevos ajustes o definir nuevos apoyos.</p> <p>Evaluar si es necesario y conveniente contar con un auxiliar personal y en tal caso, cuáles serían sus funciones, para evitar exceso de apoyo; analizar el tipo de actividades que puede realizar con sus pares y cuáles de forma individual con el auxiliar personal; programar la generalización de apoyos al maestro titular; definir si se debe desvanecer su presencia.</p> <p>Analizar si presenta conductas problemáticas, que puedan relacionarse con exigencias o expectativas por encima de sus competencias, para realizar los ajustes pertinentes.</p> <p>Entender la relación entre su desarrollo, habilidades e intereses, para decidir el tipo de materiales, juegos, actividades de interacción y oportunidades de entretenimiento, que se le deben proporcionar.</p> <p>Explicar que los apoyos implican aumentar oportunidades de exploración y de aprendizaje, formas de proporcionar la información, gradualidad en las exigencias, entre otros. Por el contrario, NO implica repetición de instrucciones o solo insistencia en las actividades.</p> <p>Si en uno de los seguimientos se aprecia que no se está beneficiando, ya sea a nivel emocional o de la adquisición de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, considerar otros entornos que puedan proveerle los apoyos que requiere y acomodarse a su ritmo de aprendizaje.</p>

En el siguiente código QR se podrá visualizar la información completa de la Ruta diseñada para los demás trastornos.



- Sistemas de Evaluación

Se obtuvo retroalimentación de 8 profesionales, para asegurar la claridad de la información.

Se tiene previsto para el 2023 la formación de los profesionales de la Fundación Integrar, en el conocimiento y manejo de la Ruta.

Se establecerá una comparación de las sospechas detectadas antes y después de dicha formación.

- Conclusiones

Siguiendo la ruta propuesta se han logrado clarificar en 12 casos de la Fundación Integrar, las sospechas que estaban planteadas inicialmente en cuanto a las condiciones asociadas al TEA.

Esta ruta puede ser de utilidad para todos los profesionales que trabajan con personas con TEA, para clarificar las características de sus usuarios, explicar a sus familias las implicaciones y ajustar las necesidades de apoyo, mejorando así la calidad de la intervención.

En la población de la Fundación Integrar, las condiciones asociadas identificadas hasta el momento, o la sospecha de ellas, no corresponde a la prevalencia reportada en diferentes fuentes bibliográficas (por ejemplo, depresión, trastornos de la coordinación), lo que sugiere la necesidad de fortalecer la formación de los profesionales, para mejorar la detección.

Es necesario continuar elaborando la ruta de otras condiciones asociadas.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5™. American Psychiatric Publishing, 2014

Augustyn, M. et al. Autism spectrum disorder: Clinical features – UpToDate. Mar 2022

Autism Speaks. Autism and Health: a Special Report by Autism Speaks. 2017

Guttman, S. et al. ODD and Conduct disorders in ASD. Journal Autism Dev Disorder; 2009.

Hervás, A. Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. Rev Neurol 2016; 62 (Supl 1): S9-S14

- Hossain, M et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and metaanalyses. *Psychiatry Research* 287 (2020) 112922
- Howes et al. Autism Spectrum Disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol.* 2018 January 32(1): 3–29. doi:10.1177/0269881117741766
- Lai, MCh, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, oct 2019.
DOI:[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lord, C et al. Autism specterum disorder. *Nature Reviews. Disease Primers.* (2020) 6:5
- Nistikò, V. Clinical overlap between functional neurological disorders and autism spectrum disorders: a preliminary study. Springer. *Neurological Sciences* (2022) 43:5067–5073
- Paula, I. Coocurrencia entre ansiedad y autismo. Las hipótesis del error social y de la carga alostática. *Rev Neurol* 2013; 56 (Supl 1): S45-S59
- Ruggieri, V., Arberas, C. Autismo: importancia de la dismorfología en la identificación de entidades médicas asociadas. *Rev Neurol* 2017; 64 (Supl 1): S27-S31

Título

Imitación espontánea en díadas adulto-bebé con alto riesgo de presentar autismo

Autoría e instituciones

Verde Cagiao, María^{1,2}. Campos García, Ruth¹. Nieto Vizcaíno, Carmen¹.

Afiliaciones:

1 Universidad Autónoma de Madrid.

2 Confederación Autismo España.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Los estudios prospectivos con bebés cuyos hermanos o hermanas mayores ya tienen un diagnóstico de trastorno del espectro del autismo (considerados una población con alto riesgo de presentar autismo [Ozonoff et al., 2011]) han dado lugar en las últimas décadas a importantes avances científicos relativos al origen, la etiología y el curso evolutivo de esta condición.

Caracterizar las interacciones y la experiencia social temprana de estos bebés, especialmente en aquellos casos en los que el desarrollo discurre de forma atípica, y atendiendo particularmente a fenómenos socio-comunicativos complejos como la imitación, resultan de gran interés para discutir el rol potencial de la interacción adulto-bebé en las intervenciones tempranas mediadas por la familia.

- Planteamientos

Las trayectorias del desarrollo comunicativo y los patrones de interacción social de los bebés con alto riesgo genético (en adelante, AR) de presentar trastornos del espectro del autismo (TEA) –por lo general, hermanos/as de personas con autismo–, pueden diferir en varios aspectos de los de sus iguales con un desarrollo típico.

Tanto la predisposición neurobiológica como la experiencia interactiva temprana de los bebés con AR son atípicas, y esto puede afectar a su desarrollo de una manera particular. Asimismo, los progenitores de niños con TEA presentan ciertas características que los diferencian de los padres de niños con desarrollo típico. Por lo general, soportan un mayor nivel de estrés y malestar psicológico y experimentan una peor sensación de competencia como padres (Davis y Carter, 2008; Hayes y Watson, 2013). Además, es habitual que los progenitores de niños con autismo presenten rasgos de fenotipo autista ampliado (BAP) (Bailay, 1998), lo que significa que son personas propensas a experimentar dificultades socio-comunicativas (Bernier et al, 2012).

Los intercambios diarios entre padres e hijos dan lugar a un sistema de interacción mutua en el que cada participante ejerce alguna influencia sobre el comportamiento del otro (Guralnick, 2006) en lo que puede describirse como un fenómeno de co-regulación entre ambos interactuantes (Fogel, 2000).

La imitación es una de las herramientas de co-regulación que tanto cuidadores como bebés utilizan en sus intercambios sociales habituales. Las conductas de imitación o copia no solo cumplen la función de facilitar el aprendizaje instrumental y de procedimientos para los niños desde sus primeros meses de vida, sino que facilitan la capacidad de los niños para establecer y mantener relaciones sociales y comunicarse con otras personas (Užgiris, 1981). Este “lado social” de la imitación permite el aprendizaje de normas y convenciones construidas socialmente (Over y Carpenter, 2013) y sienta algunas bases importantes para el desarrollo socio-comunicativo humano.

Las figuras de cuidado son las que copian con mayor frecuencia las conductas de sus bebés. Esto puede interpretarse como un esfuerzo de andamiaje por parte del adulto para lograr mantener y enriquecer la comunicación diádica, principalmente en forma de secuencias de imitación por turnos (Kokkinaki, 2003; Markodimitraki, 2011; Markodimitraki y Kalpidou, 2019). Sin embargo, tal desequilibrio fluctúa entre uno y otro miembro de la diada a lo largo del desarrollo (Stern, 1974): los bebés tienen la capacidad de influir en los comportamientos de sus progenitores a través de la copia desde temprana edad (p. ej., imitando sus gestos), y este efecto aumenta a medida que mejoran sus habilidades para usar conductas de copia como herramientas intencionales y comunicativas afines a sus propios intereses. Las figuras de cuidado son las que copian con mayor frecuencia las conductas de sus bebés, como un andamiaje que ayuda a mantener y enriquecer la comunicación diádica, y en ocasiones provocan por parte de sus bebés copias impuestas o forzadas a través del moldeamiento.

En personas con TEA, la literatura apunta a que un déficit en la imitación temprana contribuye a los déficits posteriores en el desarrollo del lenguaje y el desarrollo cognitivo y social en general (Young et al., 2011). Los estudios retrospectivos encuentran que los niños con TEA experimentan retrasos significativos en la adquisición de la imitación y el juego ya entre los 9 y los 12 meses (Poon et al., 2012). Además, los niños/as con TEA tienden a imitar con menos frecuencia que sus iguales de desarrollo típico (Vivanti et al., 2014). Cuando copian, lo hacen con menos precisión y también tienden a usar más la emulación que la imitación. Al hacer esto, reducen las oportunidades de incorporar habilidades sociales y comunicativas a su repertorio conductual.

Nuestra investigación trata de dilucidar si las imitaciones espontáneas son frecuentes en los intercambios naturales entre adultos y bebés en población con AR y cómo se caracterizan, si difieren de las que se producen en diadas de bebés con bajo riesgo (BR) de TEA y las implicaciones que pueden tener para la intervención temprana en familias con hijos/as en el espectro del autismo.

- Metodología

Participantes

Sesenta y cuatro diadas de bebés con AR (n=34; 13 niñas) y BR (n=30; 11 niñas) y sus figuras de cuidado (en todos los casos, mujeres) fueron evaluadas cuando tenían 8 y 12 meses.

Procedimiento

Las diadas fueron grabadas interactuando en una situación de juego libre con juguetes en el laboratorio infantil de la Universidad Autónoma de Madrid. Se les proporcionaron juguetes de diferentes características adaptados a la edad de los bebés en los distintos momentos de medida.

Las instrucciones de la tarea fueron: “Juega libremente con tu bebé, como lo harías en casa”.

Se grabaron 7 minutos de interacción, de los cuales 6 fueron considerados para el registro y análisis de las imitaciones producidas entre adultos y bebés.

Las variables registradas fueron las siguientes:

- Copias espontáneas: imitaciones voluntarias e intencionadas por parte de cualquiera de los dos miembros de la diada (ej. uso autónomo de un objeto después de que el otro lo haya utilizado o repetición de un gesto, i.e. saludar)
 - Con objetos
 - Gestuales o corporales
- Copias impuestas: imitaciones por parte del bebé moldeadas por la figura adulta, previo modelado de la misma (ej. uso de la mano del bebé para golpear con una baqueta sobre una caja china después de haberlo hecho el cuidador/a)

Para el registro de las conductas de copia se utilizó el software Observer XT.

- También se evaluó el desarrollo general de los bebés participantes empleando las escalas Mullen de desarrollo temprano (Mullen, 1995) que examinan sus habilidades de motricidad gruesa, recepción visual, motricidad fina y lenguaje expresivo y receptivo.

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 26.

– Conclusiones

En cuanto a la evaluación global del desarrollo de los bebés participantes, se encontraron diferencias entre los bebés de los grupos de AR y BR en la subescala de Lenguaje Receptivo a los 8 meses de edad, con puntuaciones significativamente más bajas en el grupo AR ($p=0,005$). Respecto al total de imitaciones realizadas por figuras adultas y bebés, se encontraron diferencias en cuanto a las madres de los grupos BR y AR. Las madres del grupo BR realizaron en promedio más imitaciones que las de AR ($p = 0,034$).

Entre los bebés aparecieron diferencias en el número de imitaciones realizadas a los 8 meses ($p = 0,006$), siendo estas menos en el caso de los bebés del grupo AR. También, dentro de este grupo, se registraron significativamente menos imitaciones a los 8 que a los 12 meses ($p=,003$), pero no en el caso del grupo BR.

Detallando más el tipo de copias realizadas por bebés y figuras adultas en cada momento de medida, no se encontraron diferencias en la cantidad de imitaciones corporales/gestuales ni en las que implicaban el uso de objetos. Tampoco aparecieron diferencias significativas entre grupos en el número de copias impuestas por la madre al bebé ni a los 8 ni a los 12 meses.

En definitiva, se observaron conductas de imitación en las diadas de ambos grupos, pero también algunas diferencias. Las madres BR imitan más a sus bebés; y, a los 8 meses, los bebés AR imitan menos que los de BR. No se han encontrado diferencias ni en relación con el tipo de imitación (espontánea vs. impuesta).

No obstante, este es un estudio preliminar para el que se ha analizado una muestra reducida de datos. Es esperable observar resultados más robustos en futuras ampliaciones del tamaño muestral y con el análisis de determinadas características de las copias, tanto de las adultas como de las bebés. Profundizar en el estudio de las imitaciones en diadas de AR puede ser una poderosa herramienta para avanzar en la detección de signos tempranos de TEA y también puede contribuir a promover formas de interacción con un enfoque facilitador que favorezcan conductas socio-comunicativas en los bebés desde etapas tempranas del desarrollo.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Bailey, A., Couteur, A. L. E., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., & Yuzda, E. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. 63–77.
- Bernier, R., Gerds, J., Munson, J., Dawson, G., & Estes, A. (2012). Evidence for broader autism phenotype characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *Autism Research*, 5(1), 13–20. <https://doi.org/10.1002/AUR.226>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/S10803-007-0512-Z>
- Fogel, A. (2000). Beyond individuals: A relational-historical approach to theory and research on communication. In M. L. Genta (Ed.), *Mother-infant Communication*. Rome, IT: Carocci
- Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. *Blackwell handbook of early childhood development*, 1, 44–61.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Kokkinaki, T. (2003). A longitudinal, naturalistic and cross-cultural study on emotions in early infant-parent imitative interactions. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(2), 243–258. <https://doi.org/10.1348/026151003765264066>
- Markodimitraki, M. (2011). Basic aspects of imitation in mother-infant, 7-year-old brother-infant and 9-year-old sister-infant interactions in a naturalistic context: a case study. 15th European Conference on Developmental Psychology, 445–449.
- Markodimitraki, M., and Kalpidou, M. (2019). Developmental changes in imitation during mother–infant interactions. *Early Child Development and Care*. <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1660962>
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488–e495.
- Over, H., & Carpenter, M. (2013). The Social Side of Imitation. *Child Development Perspectives*, 7(1), 6–11. <https://doi.org/10.1111/cdep.12006>
- Stern, D. N. (1974). Mother and infant at play: The dyadic interaction involving facial, vocal, and gaze behaviors.
- Young, G. S., Rogers, S. J., Hutman, T., Rozga, A., Sigman, M., & Ozonoff, S. (2011). Imitation from 12 to 24 months in autism and typical development: a longitudinal Rasch analysis. *Developmental psychology*, 47(6), 1565.
- Poon, K. K., Watson, L. R., Baranek, G. T., & Poe, M. D. (2012). To what extent do joint attention, imitation, and object play behaviors in infancy predict later communication and intellectual functioning in ASD?. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 1064–1074.
- Uzgiris, I. C. (1981). Two functions of imitation during infancy. *International Journal of Behavioral Development*, 4(1), 1–12.
- Vivanti, G., & Hamilton, A. (2014). Imitation in autism spectrum disorders.
- Wan, M. W., Green, J., & Scott, J. (2019). A systematic review of parent–infant interaction in infants at risk of autism. *Autism*, 23(4), 811–820.

Título

ESTUDIO LONGITUDINAL PREDECIR: Seguimiento de una cohorte de prematuros con alto riesgo de trastornos del neurodesarrollo

Autoría e instituciones

Marí Vico, R. (1); Aranbarri, A. (2); Andreu, L. (4); Agüt Quijano, T. (3).

Afiliaciones:

- 1** Servició de Rehabilitación del Hospital de Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- 2** Servició de Salud Mental del Hospital de Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- 3** Servició de Neonatología del Hospital de Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- 4** eHealth Center. Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona.

Texto

- Introducción

En los últimos años asistimos a un aumento en la incidencia de prematuridad, con una mejoría en la supervivencia, aunque persisten las altas tasas de morbilidad a largo plazo, que son mayores cuanto menor es la edad gestacional. El cerebro en las primeras etapas de la vida está sujeto a constantes cambios madurativos que continúan hasta tiempo después del nacimiento. Durante la etapa que incluye la prematuridad, edad gestacional inferior a 37 semanas de gestación, tienen lugar una serie de procesos organizativos críticos que darán lugar a complicados circuitos cerebrales. Es en esta fase en la que cualquier noxa puede actuar sobre el cerebro en desarrollo, tanto por patología adquirida, como por el entorno hostil que experimenta el prematuro durante su ingreso, existe un posible impacto en la maduración cerebral del prematuro. En los dispositivos y servicios de estimulación precoz que atienden posteriormente estos casos, a menudo se objetiva que el impacto de maduración cerebral mencionado va asociado con una afectación clínicamente significativa en la adquisición de habilidades tanto motoras [1,2,] cognitivas [2,3,4], de la esfera del lenguaje [3] y la sociocomunicación [5,6] y por lo tanto, la condición de recién nacido pretérmino (RNPT) aumenta significativamente el riesgo a desarrollar un trastorno de neurodesarrollo.

La prevalencia estudiada para el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en población prematura se ha situado en el 6-7% [7], aumentan de forma lineal cuanto menor es el tiempo gestacional del prematuro, llegando a una prevalencia del 20% en entre los prematuros extremos [8]. Sin embargo, la prevalencia del TEA en población global, según la última publicación del CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) se sitúa en el 2,3%% entre escolares estadounidenses, o lo que es lo mismo, 1 caso detectado por cada 44 niños nacidos [9] , lo que sitúa a la población de prematuridad como un grupo de riesgo para un diagnóstico de TEA.

- Objetivos

Teniendo en cuenta los datos presentados se plantea el seguimiento de una cohorte de nacimiento de niños y niñas RNPT, con el objetivo de poder identificar de manera precoz cuales los grupos de riesgo clínico en relación al desarrollo global, de lenguaje, habla y comunicación social. El objetivo de este estudio es presentar los datos asociados a los riesgos de TEA detectados a la edad de 8, 18 y 24 meses.

A pesar de que este estudio se ha diseñado para finalizar a los 36 meses de edad cronológica de los niños y niñas RNPT, solamente se presentan los datos recogidos de estos tres grupos de edad pues actualmente todavía estamos en proceso de evaluación del último grupo de edad.

- Método

Este estudio longitudinal prospectivo multicéntrico se ha realizado un seguimiento de una cohorte de 114 niños y niñas prematuros reclutados a través del Hospital Clínic de Barcelona (HCM) y el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona (HSJD) desde los servicios de neonatología. A continuación se describen los criterios de inclusión y exclusión

- Criterios de inclusión: niños y niñas de entre 23 y 32 semanas de gestación.
- Criterios de exclusión: casos con patología cerebral prenatal o postnatal, pacientes con cardiopatías congénitas, casos con sospecha o confirmación de síndrome genético y pacientes cuya barrera idiomática compromete la recogida de datos clínicos con el paciente y su familia.

El seguimiento longitudinal incluye cuatro evaluaciones correspondientes a cuatro etapas temporales del neurodesarrollo: a los 8, 18 y 24 meses de edad corregida y 36 meses de edad cronológica. En las evaluaciones se han administrado escalas de neurodesarrollo, comunicación, lenguaje y triple cribado para detección TEA. El triple cribado del TEA se compone por M-CHAT-R/F a los 18 y 24 meses de edad corregida, y The Developmental Check-In (DCI) a los 36 meses de edad cronológica. Para este estudio no se presentan los resultados de los 36 meses, a pesar de describirse en el diseño del estudio principal.

El protocolo de evaluación se propuso en contexto de pandemia, por ello se trata de un seguimiento que nos ha permitido reducir al máximo el número de visitas presenciales al HSJD. Concretamente, las entrevistas de los 8 y 18 meses se han realizado de forma telemática, mientras que las visitas de los 24 y 36 meses conllevan una parte telemática y otra presencial.

A continuación, se citan los instrumentos empleados y las edades de evaluación:

- DP3: Perfil de desarrollo DP3 (8,18,24 y 36 meses)
- CSBS-DP: Cuestionario comunicativo del bebé y niño pequeño (8, 18 y 24 meses)
- Mac Arthur: Inventario de desarrollo comunicativo (8, 18 y 24 meses)
- MCHAT-R/F: Cuestionario revisado de detección del autismo en la infancia (18 y 24 meses)
- Bayley-III: Escala desarrollo infantil Bayley-III (24 meses)
- Vineland-III: Escala de comportamiento adaptativo (24 y 36 meses)
- DCI: Development Check-in (36 meses)
- AREPA: Análisis del retraso del habla (36 meses)
- CELF-P2: Evaluación fundamentos lenguaje en edad preescolar (36 meses)
- ADOS-2: Escala de observación para diagnóstico del autismo (36 meses)

- Resultados

A continuación, se presentan resultados preliminares de un total de 114 participantes, con evaluaciones realizadas a los 8, 18 y 24 meses. Así como los resultados parciales de parte de la muestra estudiada a los 36 meses.

Tras el seguimiento de la cohorte descrita, se han identificado diferentes perfiles de riesgo para trastornos del neurodesarrollo en base a los datos de las distintas pruebas y las distintas evaluaciones de seguimiento de la cohorte.

Teniendo en cuenta la variable edad estudiada, podemos observar que hay diferencias en las incidencias de los riesgos clínicos que pueden asociarse a la edad evolutiva. Concretamente, en relación a los criterios de riesgo TEA, no detectamos un grupo de riesgo a la edad de 8 meses. A la edad de 18 meses podemos detectar una incidencia 8,77% de casos de riesgo TEA. A los 24 meses, aumenta la incidencia a un 11,96% de casos de riesgo de TEA. En concreto, a la edad de 24 meses se han identificado un 4,35% de casos con riesgo de TEA sin retraso clínicamente significativo en otras áreas del desarrollo, un 3,26% de TEA + Retraso Global del Desarrollo (RGD) y un 4,35% de casos con riesgo de TEA + Trastorno del desarrollo del lenguaje (TDL).

En este momento, el proyecto está realizando las evaluaciones de los 36 meses de seguimiento, donde se realiza un ADOS-2 en todos los casos de riesgo detectados y se realiza una coordinación con el equipo clínico responsable para la confirmación del diagnóstico.

- Conclusiones

Consideramos que este estudio ayuda a contribuir a una adecuada caracterización clínica longitudinal de niños/as con condición de RNPT, pudiendo ayudar a establecer mejores circuitos de detección y atención temprana de una población considerada de alto riesgo para TEA, TDL y otros trastornos del neurodesarrollo.

Los datos presentados en relación a los porcentajes de riesgo de TEA encontrado se ajustan a los citados en otros estudios previos [8], contribuyendo con ello a reforzar el riesgo de la condición de prematuridad extrema.

En siguientes análisis, una vez completada el seguimiento de los 36 meses, esperamos contar con datos longitudinales que pueda caracterizar las trayectorias de desarrollo de la cohorte de prematuros de nuestro estudio. Entre nuestro objetivo está poder estudiar de forma prospectiva los marcadores de desarrollo temprano del subgrupo con diagnóstico de TEA confirmado, así como estudiar la relación de riesgo asociada a la gravedad de la prematuridad.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- [1] Ross, G., Demaria, R., & Yap, V. (2018). The relationship between motor delays and language development in very low birthweight premature children at 18 months corrected age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 61*(1), 114-119.
- [2] Oudgenoeg-Paz, O., Mulder, H., Jongmans, M. J., van der Ham, I. J., & Van der Stigchel, S. (2017). The link between motor and cognitive development in children born preterm and/or with low birth weight: A review of current evidence. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 80*, 382-393

- [3] Garrido, D., Petrova, D., Watson, L. R., Garcia-Retamero, R., & Carballo, G. (2017). Language and motor skills in siblings of children with autism spectrum disorder: A meta-analytic review. *Autism Research, 10*(11), 1737-1750.
- [4] Mürner-Lavanchy, I., Steinlin, M., Kiefer, C., Weisstanner, C., Ritter, B. C., Perrig, W., & Everts, R. (2014). Delayed development of neural language organization in very preterm born children. *Developmental neuropsychology, 39*(7), 529-542.
- [5] Hernandez-Fabian A, Canal-Bedia R, Magan-Maganto M, de la Fuente G, Ruiz-Ayucar de la Vega I, Bejarano-Martin A, Janicel-Fernandez C, Jenaro-Rio C. (2018). Trastorno del espectro autista y prematuridad: hacia un programa de cribado prospectivo. *Revista Neurología* S25-S29.
- [5] Crump C, Sundquist J, Sundquist K. (2021). Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism. *Pediatrics*. 148(3).
- [6] Limperopoulos C. Autism spectrum disorders in survivors of extreme prematurity. *Clin Perinatol*. 2009 Dec;36(4):791-805.
- [7] Agrawal, S., Rao, S. C., Bulsara, M. K., & Patole, S. K. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder in preterm infants: a meta-analysis. *Pediatrics, 142*(3).
- [8] Laverty, C., Surtees, A., O'Sullivan, R., Sutherland, D., Jones, C., & Richards, C. (2021). The prevalence and profile of autism in individuals born preterm: a systematic review and meta-analysis. *Journal of neurodevelopmental disorders, 13*(1), 1-12.
- [9] Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries, 69*(4), 1.

POSTERS

Diagnóstico en la vida adulta

Título

Trastornos del espectro autista en el adulto: De la adaptación de un dispositivo comunitario de la red pública de salud mental a los primeros resultados

Autoría e instituciones

Elena Huerta-Ramos, Ester González-Martínez, Yasmina Manzano-Bort, Nuria Tous

Institución: Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona

Texto

- De dónde surge la idea/tema

En los últimos años la incidencia de personas con trastorno del espectro autista (TEA) en la red de Salud Mental de adultos se ha incrementado notablemente (Nyrenius et al., 2022), pero aún dista muchísimo de los casos detectados y diagnosticados en la infancia.

Parte de este incremento es debido a pacientes diagnosticados en la red de Salud Mental infanto-juvenil que hacen la transición a la red de adultos al cumplir la mayoría de edad. Pero la otra fracción son pacientes diagnosticados en la red de adultos que han acudido por primera vez en estos últimos años, o pacientes vinculados de años que se ha revisado recientemente el diagnóstico.

Sin embargo, existen dificultades para poder realizar un buen diagnóstico y evaluación de estos pacientes adultos por la especificidad de las pruebas, las necesidades de tiempo que este diagnóstico precisa, entre otros. Y una vez diagnosticada a la persona se detecta una ausencia de recursos especializados, falta de experiencia y formación en los profesionales, así como un vacío en la planificación de servicios. Revisando protocolos de salud de nuestra comunidad autónoma (Cataluña) encontramos que no existe una definición ni organización de la red de salud mental de adultos para atender a las personas con TEA.

En Cataluña, el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD) es el referente de Salud Mental de adultos para una población de 1.832.098 personas en la provincia de Barcelona. Revisando datos asistenciales observamos que pasamos de tener 71 pacientes identificados con el diagnóstico de TEA en el año 2014, a tener 450 pacientes el primer trimestre 2022, multiplicándose por 6 las personas atendidas con este diagnóstico. Dicho incremento se ha notado en todas las unidades que dispone PSSJD; Centros de Salud Mental (CSMA), Servicios de Rehabilitación Comunitaria (SRC), Hospitales de Día (HD), Unidades de Hospitalización (Agudos, subagudos y larga estancia), así como servicios prelaborales y de inserción laboral. Dada la situación previa, se observa un aumento de prevalencia en una red de recursos de salud mental no adaptados aún a las necesidades de estos usuarios y con profesionales sin formación y experiencia en intervención con personas con TEA.

Estamos ante el reto de seguir mejorando en la detección y el diagnóstico pero sobre todo en la planificación los servicios que deben dar respuesta ofreciendo una intervención y acompañamiento acorde a las fortalezas y dificultades de la persona con TEA.

- Planteamientos

Desde la Unidad Polivalente Numancia del PSSJD se plantean distintas intervenciones enfocadas a mejorar la atención de las personas con TEA de la red de adultos.

1. Creación de un programa específico en HD de atención al TEA

- Organización interna de horas dedicadas al programa. Se destina 1 día/semana para atención específica del programa TEA. Se realiza una selección de profesionales internos con formación, sensibilidad y motivación.
- Se define y estructura un programa de atención con una cartera de servicios que incluye el diagnóstico, la intervención grupal e investigación y se realiza la presentación del proyecto a la Dirección de PSSJD.

2. Se crea un grupo de trabajo de TEA transversal en PSSJD (Comisión de TEA) con los objetivos de:

- Facilitar y crear formación especializada y supervisiones de casos a los profesionales de PSSJD
- Fomentar el trabajo en red
- Crear procesos unificados de evaluación y tratamiento
- Detección de necesidades por parte de los profesionales, familias y pacientes con TEA

Para llevar a cabo estos objetivos se inician las **siguientes acciones**:

Creación de la figura Referente TEA: con el fin de unificar criterios y homogeneizar las intervenciones en los dispositivos comunitarios del Parc Sanitari Sant Joan de Déu ubicados en Castelldefels, Garraf, Gavà, Esplugues, Sant Boi, Cornellà, Viladecans, Cerdanyola y el distrito de Ciutat Vella. La figura del representante no se encuentra ligada a ninguna categoría profesional en concreto, por lo que puede pertenecer a cualquiera, y su función principal es transmitir a sus compañeros lo trabajado en el grupo.

Dada la **necesidad de formación** expresada y detectada por los miembros del grupo de trabajo se deciden organizar diversos cursos:

- Trastornos del neurodesarrollo,
- Neurobiología, diagnóstico e intervención del TEA,
- Lenguaje y comunicación efectiva,
- Intervención enfermera en TEA,
- Trabajo en grupo en adultos con TEA.

Además se organizan sesiones mensuales de supervisión de casos con una profesional externa experta en TEA. Se está trabajando en la creación de otras formaciones teniendo en cuenta las necesidades detectadas por la comisión TEA.

- Metodología

A continuación, explicaremos tanto la metodología del programa TEA como la metodología del análisis de los primeros datos obtenidos.

1. Metodología y funcionamiento del programa TEA.

Actualmente el programa TEA se encuentra ubicado en el HD de Numancia en Barcelona. Se trata pues de un dispositivo de funcionamiento abierto en el área metropolitana de Barcelona.

Se está gestionando con recursos internos del PSSJD, por ello en el momento actual únicamente realiza actividad 1 día/semana.

A nivel de profesionales está dotado de la figura de la coordinadora, una psiquiatra, una neuropsicóloga y una enfermera.

Entre las profesionales de la unidad han definido un programa de diagnóstico, un programa de intervención y un área de investigación.

1.1 Programa de diagnóstico:

El programa diagnóstico consta de una primera visita con psiquiatría donde se realiza una entrevista clínica y recogida de información para valorar si procede continuar con una exploración en profundidad. En el caso de que la psiquiatra lo valore conveniente se inicia una exploración especializada que consta de:

- Valoración ADOS-2,
- ADI-R si se cuenta con un buen informador (ya que el trabajo es con adultos es posible que no contemos con ellos),
- Valoración neuropsicológica,
- Administración de la escala WAIS,
- Valoración funcional de enfermería donde se explora también el perfil sensorial
- Se facilitan los autoinformes Cociente autista (AQ) y cociente de empatía.
- Se reserva la posibilidad de administrar pruebas complementarias según las dudas diagnósticas o sospechas de comorbilidades.

La metodología utilizada será descriptiva, recopilado los datos extraídos del programa a desde enero 2020 y junio de 2022.

Los **resultados** obtenidos serían los siguientes:

- Entre los años 2020 y 2022, en el HD-NUM se han derivado un total de 36 pacientes por sospecha diagnóstica de TEA. El promedio de visitas realizadas para la evaluación diagnóstica ha sido: 4,6 (es decir entre 4 y 5 visitas). De estos pacientes se ha confirmado un 86% (n=31) de diagnósticos de TEA, el 11% (n=4) se ha considerado dudoso a seguir evolutivamente y en un 3% (n=1) se ha descartado. De las 4 personas a seguir evolutivamente por no haberse podido confirmar el diagnóstico, 3 son mujeres.
- El 84% (n=26) de estos pacientes han sido diagnosticados con TEA en grado I y el 16% (n=5) con TEA en grado II. La edad media del diagnóstico de estos pacientes ha sido ($x= 32,77$ $sd=12,54$), siendo 55 % (n=17) de género masculino, 32% (n=10) femenino y 13% (n=4) con otra identidad de género.
- Los diagnósticos principales previos en eje I de esos pacientes eran: trastornos de ansiedad y/o depresión 55% (n=17), trastornos psicóticos 29% (n=9) y otros 16% (n=5). De estos, el 39% (n=12) presentaban algún diagnóstico en eje II. Tras finalizar la evaluación, algunos de estos diagnósticos se han aceptado como comórbidos, pero otros han sido eliminados.

Una vez se realiza el diagnóstico se recogen las necesidades de usuarios y usuarias para generar grupos de intervención homogéneos y coherentes con las necesidades.

1.2 Programa de intervención:

En el momento actual se han creado diferentes grupos de pacientes y de familias:

- 2 psicoeducativo para menores de 30,
- 1 psicoeducativo para mayores de 30,
- 1 grupo psicoeducativo para familias,
- 1 de regulación emocional para menores de 30,
- 1 de regulación emocional para mayores de 30,
- 1 de gestión del tiempo para menores de 30.

El **grupo psicoeducativo de jóvenes** (menores de 30a) con diagnóstico reciente (menos de 2 años) se realizaron 10 sesiones donde se abordaron temas como: Introducción al TEA, procesamiento de la información, emociones, ansiedad, comunicación y relación, masking /camuflaje y autocuidado. El total de personas que participaron en los psicoeducativos fueron 15 integrantes. El feedback recibido fue que se valoraban de manera más positiva el que se pudiese dar palabra a los integrantes y el poder exponer las experiencias propias.

El **grupo psicoeducativo sénior** (mayores de 30a) contaba con las mismas sesiones. Los integrantes del grupo fueron 6 (4 mujeres y 2 hombres) y todos acudieron a más de la mitad de las sesiones. El feedback verbal fue positivo y en este grupo se pasó una escala de satisfacción para ir registrando estos datos.

El grupo **psicoeducativo de familias de personas con TEA** de recién diagnóstico formado por los padres de tres usuarios y las madres de estos, y las madres de dos usuarios más. Se estructuró en 10 sesiones. La devolución de las familias fue de agradecimiento y nos hicieron la solicitud de seguir atendiendo a sus hijos.

El **grupo de regulación emocional** se realizó en 12 sesiones, siguiendo como referencia el libro de "Ansiedad en el Autismo" (Paula, 2015), donde se abordaron temas como la ansiedad, síntomas desencadenantes, estrategias de gestión y modificación del entorno, así como uso de ayudas técnicas. Asistieron un total de 3 mujeres, 3 hombres y 2 personas de género no binario. La mitad de los participantes acudieron a la totalidad de las sesiones.

El grupo **psicoeducativo de gestión del tiempo** se realizó en 10 sesiones 6 teóricas: introducción, la rutina, actividades favoritas, sueño, alimentación, higiene y 4 prácticas: revisar la rutina, compromisos y citas, fin de semana y cierre y preguntas. Contó con 6 integrantes (3 mujeres y 2 hombres) de los cuales 3 acudieron a más de la mitad de las sesiones.

Los primeros resultados obtenidos son del psicoeducativo para mayores de 30 años. De los 4 usuarios que respondieron la escala 3 le otorgaron la máxima puntuación en satisfacción (5/5) y 1 lo valoró con 3/5. Los aspectos más valorados fueron: la posibilidad de compartir experiencias propias con otras personas autistas, conocer a otras personas autistas y la información aportada, una de las mejoras propuestas fue profundizar más en los temas presentados.

1.3 Programa de investigación

Proyecto de investigación: La heterogeneidad presentada en el grupo de trabajo hace que el equipo de la Unidad Especializada se plantee qué necesidades perciben los profesionales

respecto a su formación y su capacidad de intervención. Yendo más allá, se plantea como pregunta de investigación también qué necesidades perciben los usuarios respecto a su diagnóstico, atención y atención a sus familias. Así pues, se genera un proyecto de investigación para poder identificar necesidades percibidas en usuarios familiares y profesionales respecto al diagnóstico y acompañamiento de las personas autistas. Para responder esta pregunta de investigación, la metodología utilizada será la cualitativa, generando tres grupos focales: uno de usuarios, otro de familiares y otro de profesionales. El guion de los grupos será semiestructurado y se realizará un muestreo por conveniencia para detectar a los mejores informantes.

- Conclusiones

Uno de los principales retos de la red de salud mental es poder realizar el diagnóstico en edades adultas y posteriormente ofrecer intervenciones específicas para fomentar la autonomía, evitar la cronicidad o empeoramiento de algunos síntomas y la sobremedicación.

La mayoría de las derivaciones por sospecha de TEA se han confirmado tras el proceso diagnóstico. Esto nos hace plantearnos que o bien la mayor parte de pacientes derivados son por parte de profesionales sensibilizados o bien los profesionales tienen una capacidad de sospecha diagnóstica.

De los resultados sociodemográficos podemos ver que la edad de derivación es bastante avanzada (32 años) y con manifestaciones del TEA sutiles. En la línea de la bibliografía consultada, se ha hallado elevada comorbilidad con clínica afectiva o ansiosa. Respecto al género podemos observar en nuestra muestra una elevada presencia de mujeres que supera la ratio de 2:1. Destacamos el elevado porcentaje respecto a la población general de personas definidas como no binarias en nuestra muestra. De las 4 personas cuyo diagnóstico era no concluyente 3 eran mujeres, con lo cual se evidencia la necesidad de desarrollo de herramientas más específicas para el estudio de la condición TEA en femenino.

Respecto al diagnóstico hemos detectado casos que son fácilmente identificables, por la conducta observada o el buen insight de la persona para explicar sus síntomas, pero en otras ocasiones, éste se hace realmente complejo por distintos motivos relacionados con la adultez de la persona u otras condiciones individuales y precisan ser seguidos evolutivamente. Los principales motivos que dificultan el diagnóstico en los casos atendidos han sido: dificultad para exploración de neurodesarrollo (padres ausentes, o con poca capacidad para informar), dificultades de insight del paciente para explicar síntomas, presencia de comorbilidades clínicas que dificultan el diagnóstico, población inmigrada (por dificultad idiomática y por dificultad por parte de los profesionales de conocer el entorno cultural y social previo de la persona).

Sin haber realizado un análisis exhaustivo de la intervención grupal uno de los aspectos más valorados por los asistentes fue la posibilidad de conocer más personas con la condición autista y sus experiencias.

Por otro lado, hemos constatado que los protocolos habituales de la red de salud mental de adultos no se ajustan a las necesidades de las personas con TEA (Au-Yeung et al., 2019).

Para llevar a cabo estos cambios de forma exitosa, será clave el rol de las instituciones y la perspectiva de las familias y de las propias personas con autismo.

- Sistemas de evaluación

Actualmente se han registrado datos a nivel asistencial de las 36 personas atendidas, pero no disponemos de encuestas de satisfacción del programa diagnóstico.

Evaluación del programa diagnóstico:

Nº de primeras visitas agendadas y recibidas/Nº de primeras visitas agendadas Nº diagnósticos confirmados/Nº de derivaciones

Número de visitas necesarias en el proceso diagnóstico por paciente Nº de pacientes con comorbilidades detectadas

Para la valoración de la intervención grupal utilizamos un registro de asistencia, solicitamos el feedback al final de cada una de las intervenciones y hemos empezado a incorporar una encuesta de satisfacción *ad hoc* que se administra al final del grupo.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

u-Yeung, S. K., Bradley, L., Robertson, A. E., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). Experience of mental health diagnosis and perceived misdiagnosis in autistic, possibly autistic and non-autistic adults. *Autism*, 23(6). <https://doi.org/10.1177/1362361318818167>

Nyrenius, J., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C., Billstedt, E. (2022). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Adult Outpatient Psychiatry. *J Autism Dev Disord*, Jan 6. <http://doi.org/10.1007/s10803-021-05411-z>

POSTERS

Diversidad, investigación y acompañamiento a las familias

Título

¿Cómo acompañar a las familias en el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas con autismo?

Autoría e instituciones

Clara Andrés Gárriz (1), Carmen Gándara (2), Cristina Mumbardó Adam (3), Ana Casas (4) y Sergi Fàbregues (5)

Afiliaciones:

- 1 Universidad Ramon Llull.
- 2 Universidad de Navarra.
- 3 Universidad de Barcelona.
- 4 Universidad de Deusto.
- 5 Universitat Oberta de Catalunya

Texto

– Introducción teórica

La autodeterminación es un elemento clave para la mejora de la calidad de vida de los adolescentes y jóvenes adultos con autismo y discapacidad intelectual (Mumbardó-Adam et al., in press; White et al., 2018). Según la Teoría de la Agencia Causal (Shogren et al., 2015), la autodeterminación es la característica disposicional que permite a las personas ser los agentes causales de sus propias vidas, tomando sus propias decisiones y elecciones, asumiendo el control de lo que les rodea de manera que puedan lograr los objetivos que se han marcado. Dicha característica está estrechamente ligada al contexto en el cual la persona se desarrolla y actúa. En este sentido, el contexto modela la tendencia de la persona a actuar de una forma u otra.

A pesar de su importancia, las investigaciones muestran que las personas con TEA suelen reportar menores niveles de autodeterminación (Cheak-Zamora et al., 2020), autorregulación, empoderamiento y autorrealización (Chou et al., 2017). De hecho, las alteraciones en la comunicación social y en las habilidades interpersonales propias del TEA pueden complicar la enseñanza de algunas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación (Cuesta-Gómez et al., 2016; Sansosti et al., 2017), haciendo incluso más relevante la investigación en este campo.

En efecto, las personas con TEA pueden tener dificultades en mantener una conducta socialmente adaptada, la cual implica poner en marcha procesos de cognición social, es decir, competencias para solucionar problemas, planificar y tomar decisiones (Leung et al., 2016). En definitiva, haber desarrollado habilidades relacionadas con la autodeterminación. Por ese motivo, las personas con autismo podrían beneficiarse particularmente de la instrucción en habilidades relacionadas con la autodeterminación (Chou et al., 2017; Wehmeyer et al., 2010), siempre que se den contextos naturales en los que se creen y aprovechen las oportunidades para trabajar dicha característica. Entonces, resulta muy importante ofrecer oportunidades

contextualizadas en los entornos de vida y desarrollo, para que se puedan también ofrecer apoyos a la comprensión de la situación y el contexto.

El desarrollo de estas estrategias y habilidades mencionadas correlaciona con una mayor satisfacción vital (White et al., 2018) y aspectos como la autonomía, el empoderamiento psicológico y la autorrealización han demostrado ser predictores de mejores resultados en empleo y vida independiente (Shogren et al., 2017). En concreto, en las personas con autismo, recientes investigaciones subrayan algunos factores específicos que deben tenerse en cuenta en las intervenciones dirigidas a promover la autodeterminación (Cheak-Zamora et al., 2020), como favorecer el diálogo interno positivo, la cohesión familiar y las oportunidades y habilidades en autodefensa.

Teniendo en cuenta la importancia del contexto y la relevancia del desarrollo de la autodeterminación para favorecer un buen desarrollo durante la transición a la vida adulta, el papel de la familia es fundamental para promover oportunidades contextualizadas en los diferentes entornos de vida. Así pues, resulta de suma importancia conocer las necesidades de los familiares para poder ofrecer abordajes integrales para la promoción de la autodeterminación. Por ello, este estudio explora las necesidades de las familias acerca del desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas con autismo en cuánto al acompañamiento por parte de los profesionales. En concreto, se pretende explorar qué necesitan y qué piden las familias a los profesionales para acompañarles en este proceso de acompañamiento a sus hijos e hijas con autismo.

- Metodología

El presente trabajo forma parte de un estudio que ha contado con la participación de 20 familias de jóvenes con autismo y otras comorbilidades, y que se ha llevado a cabo en diferentes comunidades autónomas (Cataluña, Navarra y País Vasco). En este trabajo se presentan las percepciones de siete de dichas familias en relación con cómo les gustaría que los profesionales les apoyáramos en su rol como promotores de la autodeterminación de sus hijos e hijas. Los familiares participantes en este trabajo fueron siete madres de edades comprendidas entre los 52 y los 59 años. Los hijos e hijas de los que hablaron fueron tres chicas y 4 chicos, con edades comprendidas entre los 17 y los 26 años. Seis de estos chicos y chicas contaban con un diagnóstico de autismo y discapacidad intelectual leve, y el último participante tenía un diagnóstico de autismo y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

Para responder al objetivo del estudio, se llevaron a cabo entrevistas en profundidad con cada una de las participantes. Cuatro de las investigadoras redactaron las preguntas de las entrevistas tras una revisión de la literatura, y el último autor revisó dichas preguntas teniendo en cuenta su expertez metodológica. En concreto, analizó su comprensión, claridad, y su adecuación para responder al objetivo del estudio.

Los investigadores contactaron de forma intencional con las familias para pedir su participación en el estudio. Aquellas familias que accedieron a participar en este trabajo, firmaron un consentimiento informado dónde se les informaba de sus derechos en relación con su participación en el estudio. Las entrevistas se llevaron a cabo online y se grabaron para su posterior análisis, previo consentimiento por parte de las familias. El análisis de los datos se realizó mediante análisis temático, bajo un enfoque fenomenológico (Braun & Clark, 2022). La primera autora realizó el análisis con la supervisión, en discusión iterativa, del último autor.

- Resultados

A continuación, se detallan algunos de los resultados más relevantes del presente trabajo. Los resultados del estudio se enmarcan en dos categorías principales en las que se describen, por un lado, las necesidades de las familias en cuanto al apoyo profesional para el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas, y, por otro lado, así como los agentes que deberían formar parte de este acompañamiento.

En relación con las necesidades detectadas por las familias en cuanto al apoyo profesional, las madres destacaron la importancia de disponer de un espacio en el que puedan plantear dudas concretas y recibir respuestas directas por parte de los profesionales. Todas las familias participantes han contado, a lo largo de su trayectoria, con apoyo profesional en el acompañamiento al desarrollo de sus hijos e hijas con autismo, pero este apoyo se ha ido desvaneciendo al llegar a la edad adulta. Por ello, las familias también piden poder contrastar sus propias opiniones y dudas con un profesional. Por otro lado, destacan también que, en muchos casos, ya no saben cómo seguir apoyando el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas, y requerirían de nuevas estrategias que los profesionales puedan ayudarles a pensar.

“Tampoco sé cuál es la manera más adecuada, intento guiarme un poco por cómo es el, qué necesita, cómo soy yo, y dárselo. Si alguien nos dice otra opción, otra fórmula oye, abiertos estamos.”

Por otro lado, aunque reconocen que ellas son los apoyos fundamentales de sus hijos e hijas, reconocen que, en muchas situaciones, preferirían que el acompañamiento lo realizaran los profesionales. Además, creen que el acompañamiento se podría hacer en formato no presencial, en línea. Finalmente, las participantes destacaron que, para que los apoyos que los profesionales puedan dar sean efectivos, estos deben adaptarse a las necesidades de las familias.

Las familias también tienen claro quienes quieren que les acompañen en este proceso de apoyo a la autodeterminación de sus hijos e hijas. Más allá del acompañamiento profesional, las familias piden compartir sus experiencias y sus necesidades de apoyo con familias que tengan hijos e hijas con características similares. Insisten en que estos espacios de apoyo solo serán útiles si las familias viven situaciones más o menos similares. También destacan que algunas de las situaciones con las que se encuentran actualmente son nuevas para ellos, y que las familias de otros chicos y chicas con el mismo perfil de apoyos pueden ser de gran ayuda, por ejemplo, en el ámbito de la toma de decisiones relacionada con las experiencias amorosas y sexuales.

- Conclusiones

El objetivo del presente trabajo era entender qué necesitan las familias de los chicos y chicas con autismo en relación con el acompañamiento profesional para que puedan apoyar a sus hijos e hijas en el desarrollo de su autodeterminación. Por un lado, las familias destacan la necesidad de contar con un apoyo profesional externo, que les permita resolver dudas concretas de su día a día, y que, en muchos casos, les permita avanzar cuando ya no saben qué estrategias usar. Aunque saben y reconocen la importancia de la autodeterminación en sus hijos e hijas con autismo para lograr una vida adulta de calidad (Cuesta-Gómez et al., 2016), se muestran superados por la falta de recursos. Aunque hayan contado siempre con apoyo

profesional durante la niñez de sus hijos e hijas, el tránsito a la vida adulta presenta unas características y necesidades con las que los padres y madres no se han encontrado hasta el momento, y tampoco saben cómo intervenir. Por ello, reclaman una atención profesional pero ajustada a sus necesidades como familias. Las familias también reclaman espacios de discusión con otras familias que tengan hijos e hijas con necesidades de apoyo similares para poder compartir con ellos las estrategias que usan en su día a día.

A la luz de estos resultados, es necesario que, en primer lugar, los profesionales sigan dando apoyo a las familias de los chicos y chicas con autismo en edad de transitar a la vida adulta, puesto que dichas familias son el principal contexto de desarrollo de la autodeterminación. Las familias sienten que, aún y haber tenido apoyo profesional a lo largo de la niñez de sus hijos e hijas, no saben cómo responder a las necesidades de esta etapa. Por ello, futuras investigaciones deberán ahondar en cómo dar apoyo, bajo el enfoque centrado en la familia, a estas familias en estas etapas del desarrollo de sus hijos e hijas. A su vez, las familias reclaman espacios para compartir y construir estrategias ajustadas a sus necesidades. Futuras investigaciones y propuestas prácticas deberán explorar cómo acompañar de forma efectiva a estas familias, en estos espacios terapéutico con el fin de apoyarlas en el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas.

– Materiales bibliográficos

- Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology, 9*(1), 3.
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., y Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism, 24*(3), 605-616. <https://doi.org/10.1177/1362361319877329>
- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. y Lee, J. (2017). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: a multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*(2), 124-132. <https://doi.org/10.1177/1088357615611391>.
- Cuesta-Gómez, J., Vidriales-Fernández, R., y Carvajal-Molina, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de neurología, 62*(1), 33-39. <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2015524>
- Leung, R. C., Vogan, V. M., Powell, T. L., Anagnostou, E., y Taylor, M. J. (2016). The role of executive functions in social impairment in autism spectrum disorder. *Child Neuropsychology, 22*, 336-344. <https://doi.org/10.1080/09297049.2015.1005066>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Simó-Pinatella, D., y Balboni, G. (in press). Does self-determination influence the quality of life of adolescents with intellectual disability?. *International Journal of Disability, Development and Education*.
- Sansosti, F., Merchant, D., Koch, L., Rumrill, P., y Herrera, A. (2017). Providing supportive transition services to individuals with autism spectrum disorder: Considerations for vocational rehabilitation professionals. *Journal of Vocational Rehabilitation, 47*(2), 207-222. <https://doi.org/10.3233/JVR-170896>
- Shogren, K. A., Lee, J., y Panko, P. (2017). An Examination of the Relationship Between Postschool Outcomes and Autonomy, Psychological Empowerment, and Self-Realization. *The Journal of Special Education, 51*(2), 115-124. <https://doi.org/10.1177/0022466916683171>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D., y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination.

Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50, 251–263.
<http://www.jstor.org/stable/24827508>

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E., y Simpson, R. (2010). Based principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 475-486.

White, K., Flanagan, T.D., y Nadig, A. (2018). Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 735–754.

<https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>

Título

Inclusión social, autodeterminación y promoción de derechos en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde la perspectiva de las/los cuidadores en Chile

Autoría e instituciones

Autores: Díaz, M. (1); Campos, F. (2); Siervo, L. (1); Camarda, I. (1); Arenas, L. (3)

Afiliaciones:

- 1** Fundación Apoyo Autismo Chile.
- 2** Universidad de Chile.
- 3** Asociación Autismo Sevilla.

Texto

– Metodología

Inclusión social, autodeterminación y derechos son dimensiones que componen el modelo de calidad de vida. Este artículo se centra en las valoraciones de cuidadores y profesionales de apoyo de personas con TEA sobre estas dimensiones. La información fue recopilada mediante la aplicación de la escala Kids Life a 100 cuidadores de manera online y entrevistas semiestructuradas.

– Resultados

Los resultados muestran que la inclusión social se relaciona con factores como la edad del cuidador, edad de la persona con Trastorno del Espectro Autista y el tipo de relación con el cuidador. Con respecto a las dimensiones de autodeterminación y derechos, encontramos una alta autovaloración de las condiciones de las personas con TEA. Los resultados de las entrevistas nos indican que cuidadores y profesionales identifican la realización de la autodeterminación y los derechos principalmente por la adaptación funcional de las personas con TEA a los diferentes contextos.

– Conclusiones

Los resultados de las entrevistas nos muestran las concepciones limitadas sobre la autodeterminación y la promoción de derechos de las familias cuidadoras. En específico, la asociación de la autodeterminación con la realización de tareas básicas y las concepciones en torno al rol de las organizaciones de apoyo, limitado a la adaptación e inclusión con los pares. Así, estas concepciones de la autodeterminación y la promoción de derechos se ven reflejadas en la alta valoración de la situación actual en que viven. Los profesionales reconocen las limitaciones de las concepciones del autismo de los cuidadores, las cuales devienen en roles asistencialistas y sobreprotectores. Contrario a esto, los profesionales plantean una definición de autodeterminación que se relaciona con el aumento de la funcionalidad y la adaptación a los contextos con un mínimo de apoyos. Respecto de la promoción de derechos, los profesionales se centran en el trabajo de las barreras sociales propias de los contextos en que las personas con TEA se desenvuelven, enfocándose en los pares y cuidadores. Encontramos también diferentes posiciones críticas que sostienen tanto cuidadores, profesionales y el

informante clave en torno a la sobreprotección, considerándola como una vulneración de derechos y de la realización de la autonomía.

De manera que parte del problema se encuentra, paradójicamente, en la existencia de creencias limitantes que sostienen que la situación actual es ideal y, por lo tanto, no resulta factible hacer más, resultando en actitudes conformistas frente al autismo y los recursos de apoyo o servicios hoy existentes. Al contrario, cuando se tiene una actitud crítica frente a lo que se ha logrado y lo que se puede lograr es que resulta viable seguir avanzando en materia de inclusión social, autodeterminación y derechos.

– Materiales bibliográficos

Alvarez, J. Arenas, L. Camarda, I. Miranda, G. Rios, A. Stek, L. Sharpie, N. Siervo, L. (2021). Guía para la inclusión social de la persona con la condición del espectro autista. Diseñada en lectura fácil. Fundación Apoyo Autismo Chile.

<https://www.apoyoautismochileepaa.cl/guia/>

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2011). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 17–32). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2

Título

Accesibilidad cognitiva, trastorno del espectro del autismo y espacios aeroportuarios

Autoría e instituciones

María Verde, Paloma Contreras, Ruth Vidriales y Cristina Gutiérrez

Organización: Autismo España.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Viajar en avión supone el afrontamiento de experiencias que pueden ser especialmente complejas y estresantes para los hombres y las mujeres con trastorno del espectro del autismo, quienes manifiestan dificultades significativas para adaptarse a las situaciones que implican cambios o imprevistos en su vida cotidiana.

En el marco del convenio de colaboración firmado entre AENA y la Confederación Autismo España en el 2019 para avanzar en la mejora de la accesibilidad universal de las personas con TEA en los entornos aeroportuarios, se puso en marcha un estudio con el objetivo de identificar las barreras y los facilitadores para la comprensión de los entornos, bienes y servicios aeroportuarios para las personas con TEA y consensuar propuestas de mejora que se puedan incorporar a dichos espacios y servicios.

- Planteamientos

Las personas en el espectro del autismo que viajan en avión pueden tener dificultades para:

- Comprender qué sucede y cómo actuar en las diferentes fases que es necesario afrontar para viajar (facturación, control de documentación y seguridad, etc.).
- Comprender la señalización y los elementos que guían la orientación o el desenvolvimiento en el espacio del aeropuerto. Localizar y utilizar la información relevante para su viaje (avisos, puertas de embarque, etc.).
- Identificar al personal del aeropuerto que puede facilitar ayuda o información.
- Comunicarse e interactuar socialmente.
- Afrontar la estimulación sensorial que existe en el contexto del aeropuerto (ruidos, iluminación, olores, movimiento, etc.).
- Adaptarse a los horarios y al tiempo necesario para coger el avión. Afrontar los imprevistos que pueden suceder en el transcurso del viaje (cambio de horario en el vuelo, retraso, cancelaciones, cambio de puerta de embarque, etc.).

Por esto, es necesario que los aeropuertos, espacios públicos de uso comunitario, tengan en cuenta criterios de accesibilidad cognitiva.

- Metodología

Se llevó a cabo un proceso de recogida y análisis de la información aportada desde diversas fuentes y técnicas:

Análisis de los servicios de apoyo ofrecidos por AENA a las personas con movilidad reducida (PMR)
Estudio de caso de las instalaciones de la Terminal 4 del Aeropuerto Adolfo Suárez Madrid Barajas.
Revisión de experiencias nacionales e internacionales de apoyo a personas con TEA en el contexto aeroportuario.
Entrevistas semi-estructuradas: <ul style="list-style-type: none"> • 2 menores sin diagnóstico de TEA con experiencia previa en viajes de avión • 3 personas adultas (2 hombres, 1mujer) con diagnóstico de TEA que viajan ocasionalmente en avión.
1 grupo de discusión: 5 familiares de personas con TEA que son acompañantes en viajes o que viajan en avión.
1 grupo de contraste: 6 profesionales de AENA, 6 profesionales del ámbito del autismo y 2 especialistas en accesibilidad y lectura fácil.

- Conclusiones

Como principales resultados de este estudio, se identificaron barreras y facilitadores por las personas con TEA u otras necesidades de apoyo cognitivo en el uso de los aeropuertos

Principales barreras identificadas

- Información previa al viaje
 - ✓ Falta de información didáctica, anticipada y segmentada sobre la experiencia de viaje.
 - ✓ Dificultad para localizar la información sobre la atención a la diversidad en los canales informativos de AENA.
 - ✓ Limitada accesibilidad cognitiva de las webs de AENA y compañías aéreas.
 - ✓ Mecanismos insuficientes para identificar a las personas usuarias y recoger sus demandas.
- En el aeropuerto
 - ✓ Gran longitud de los recorridos y duración de las esperas.
 - ✓ Falta de indicación de distancias/tiempos a los distintos destinos internos.
 - ✓ Sobreestimulación sensorial en los itinerarios con comercios.
 - ✓ Demandas de flexibilidad para manejar la incertidumbre e imprevistos.
- En relación a los servicios de apoyo
 - ✓ Desconocimiento sobre cómo acceder a los servicios.
 - ✓ Falta de identificación con el servicio PMR por la asociación de la imagen a necesidades derivadas de las dificultades de movilidad.
 - ✓ Falta de información sobre el servicio PMR en el caso de personas en el espectro del autismo u otras necesidades de apoyo cognitivo.
 - ✓ Imposibilidad de declarar todas las necesidades de apoyo que tiene la persona en la solicitud de la asistencia o en la reserva de la aerolínea.

Principales facilitadores identificados

- Información previa al viaje
 - ✓ Condiciones de accesibilidad cognitiva en la web de AENA.

- ✓ Colaboración de las aerolíneas con el fin de que también recojan la demanda del usuario/a y la transmitan a cada aeropuerto de manera eficaz y precisa.
- ✓ Creación de herramientas de recopilación de datos sobre el perfil y necesidades del viajero/a, con datos desglosados e informativos sobre las necesidades y demandas más comunes.
- ✓ Existencia de procesos homogéneos y criterios comunes de acceso a los servicios de apoyo a las personas con trastorno del espectro del autismo que puedan implementarse de manera similar en los distintos aeropuertos.
- ✓ Diseño de un plan de comunicación de la información relativa al servicio de apoyo a hombres y mujeres en el espectro del autismo.

Propuestas de mejora

- Mejora de las instalaciones, equipamientos e información (lavabos familiares, sala silenciosa, de lactancia, etc.)
- Sistema de identificación de usuarios/as: asistencias y privilegios. Se propone estandarizar un distintivo adhesivo (e.j. código inteligente QR lectura universal) para la identificación y asistencia a usuarios/as cuando lo requieran.
- Rediseño del servicio personas movilidad reducida (PMR). Redefinir o ampliar el tipo de servicios, la iconografía y el nombre PMR (Personas Movilidad Reducida) para que se ajustara mejor a la diversidad de este tipo de necesidades y para que se identificara con las mismas. Este cambio permitiría replantear el servicio PMR como un servicio de ayuda personalizada, capaz de dar respuesta a cualquier viajero/a con una necesidad específica de apoyo cognitivo, mejorando así la calidad de la experiencia en el aeropuerto tanto para los viajeros/as como para el personal que les asiste en estas situaciones.
- Formación a la comunidad aeroportuaria. Estandarizar la formación en todos los aeropuertos de AENA sobre las necesidades cognitivas que pueden presentar los viajeros y viajeras con TEA, y sobre los apoyos en este contexto.
- Mejora de la información previa al viaje. La web de AENA debería contener de manera categorizada y detallada la información referente a la accesibilidad física, sensorial y cognitiva de cada aeropuerto, así como consejos concretos para acceder a los servicios disponibles.
- Visitas de simulación (preparación para el vuelo). Se considera esencial realizar dos tipos de iniciativas:
 1. Programación y realización de visitas guiadas al aeropuerto, de manera que pueda haber una familiarización con el entorno y con las demandas que éste implica.
 2. Diseño de productos tecnológicos y audiovisuales que faciliten una aproximación no presencial al contexto aeroportuario (vídeos pregrabados, herramientas de realidad virtual, aplicaciones, etc.)

– Materiales bibliográficos

Gracias a estas conclusiones, se elaboraron los siguientes materiales:

- [Guion social de recorrido por el aeropuerto](#)

Se trata de un material gráfico que hace una descripción explícita sobre los pasos a dar desde la entrada en el aeropuerto hasta la llegada al destino. Su finalidad es anticipar a la persona con autismo la información necesaria para ayudarle a mejorar su experiencia en el aeropuerto, a través de textos cortos y apoyo visual.

- [Vídeo de recorrido por el aeropuerto](#)

Mediante un vídeo de aproximadamente 3 minutos, se describe la sucesión de pasos que debe seguir la persona con autismo desde la llegada al aeropuerto, hasta que sube al avión y llega a su destino, en caso de no viajar acompañada o sin apoyo del servicio PMR (Personas con Movilidad Reducida). Sirve como complemento audiovisual al Guion Social.

- [Check-list de preparación para el vuelo](#)

Con este documento, las personas con TEA podrán guiarse en su recorrido por el aeropuerto el día de su viaje, ya que indica fácilmente la sucesión de pasos a seguir y de este modo facilita la toma de decisiones y la planificación en el desplazamiento por el espacio aeroportuario.

- [Flyer resumen del servicio PMR \(Servicio ofertado por Aena para personas que necesitan apoyo en el aeropuerto\)](#)

Ofrece información específica y accesible sobre los pasos a seguir para solicitar el servicio PMR, en caso de que las personas prefieran esta opción para desplazarse por el aeropuerto.

Título

Proyecto TEA CARE Mas Casadevall: abordaje colaborativo en la atención temprana del autismo

Autoría e instituciones

María Díez-Juan^{1,2,3}, Beatriz Daudén³, Xènia Alonso^{1,2,3}, Aritz Aranbarri^{1,2,3}.

Afiliaciones:

- 1** Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Child and Adolescent Mental Health Area, Sant Joan de Déu St 2, Esplugues de Llobregat 08950, Spain.
- 2** Institut de Recerca Sant Joan de Déu, Child and Adolescent Mental Health Research Group, Santa Rosa St 39-57, Esplugues de Llobregat 08950, Spain.
- 3** Institut TEA CARE Mas Casadevall. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Santa Rosa St 44, Barcelona 08950, Spain.

Texto

– De dónde surge la idea/tema

Las investigaciones sobre la intervención temprana del autismo han seguido tradicionalmente una línea unidireccional, desde los estudios de eficacia del contexto científico hasta los intentos de implementación comunitaria. Estos abordajes metodológicos, habitualmente, acogen a las familias colaboradoras como participantes pasivos, que consienten con los requisitos del estudio y expresan su satisfacción al finalizar el estudio. Sin embargo, esta praxis científica no garantiza el desarrollo de intervenciones con un impacto directo en las necesidades percibidas por parte de las familias, ni su transferencia a los servicios comunitarios, siendo habitual la existencia de una brecha entre lo dictado por la evidencia científica acumulada para la intervención del TEA y la aplicación de ésta por los profesionales de los servicios comunitarios (Aranbarri et al., 2021).

Recientemente, se identifica la necesidad de generar investigaciones colaborativas entre ambos contextos, que faciliten tanto la transferencia de conocimiento de los estudios científicos a la práctica clínica, como el contacto de los investigadores con las necesidades clínicas identificadas por profesionales clínicos aplicados y familias (*collaborative research*). En esta línea, se destaca, además, el valor de la participación de la familia y paciente afectado (*participatory research*) como sujeto activo del desarrollo de la investigación para promover soluciones dirigidas a sus necesidades reales y la mejora constante tanto del programa de intervención, como del rol de participante en un ensayo clínico (Stahmer et al., 2017).

En la última década, desde las diferentes comisiones internacionales de expertos (Lord et al., 2022) e informes sanitarios de carácter nacional (Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, 2022), se detecta la necesidad de desarrollar proyectos de investigación que disminuyan la distancia entre los resultados empíricos y la aplicación de las prácticas evidenciadas (PBE) en los dispositivos clínicos comunitarios.

Desde su origen, el proyecto TEA CARE Mas Casadevall se establece con el impulso y participación de las familias pioneras (Fundació Autisme Mas Casadevall), el equipo altamente

especializado en TEA del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, el asesoramiento científico del Instituto MIND de la Universidad de California, Davis y el apoyo de Fundación la Caixa.

- Planteamientos

El **Instituto TEA CARE Mas Casadevall** desarrolla un proyecto colaborativo específico para la atención temprana del autismo entre clínicos especialistas, investigadores de referencia internacional, laboratorios universitarios, servicios comunitarios públicos de atención primaria y temprana y familias con el objetivo de desarrollar una metodología de investigación basada en la bidireccionalidad ciencia – comunidad. El fin es diseñar y desarrollar programas eficaces para un sistema público que atiende una mayoría de casos, con el fin de mejorar los resultados clínicos en las familias implementando prácticas basadas en la evidencia (EBP) de forma viable, sostenida y con impacto directo en la mejora del desarrollo y de la calidad de vida de los niños y niñas pequeños con autismo y sus cuidadores.

- Metodología

¿Cómo generamos investigación colaborativa desde el Proyecto TEA CARE Mas Casadevall?
A través de:

- 1) Colaboración entre investigación básica (universidad) - clínica aplicada (hospital universitario).
- 2) La colaboración activa entre investigadores, clínicos expertos hospitalarios y agentes de la comunidad (atención temprana y atención primaria). Configuración de grupos de trabajo entre investigadores y profesionales comunitarios.
- 3) Rol participativo de la familia: paciente como agente activo en el desarrollo del proyecto. Grupos de trabajo entre investigadores, clínicos y familias afectadas.

Es decir, los diferentes eslabones de la cadena de conocimiento descritos anteriormente interactúan, a través de un abordaje colaborativo, con el objetivo de desarrollar una metodología de investigación con impacto social real en la vida de los niños/as pequeños/as con autismo y sus familias.

Así mismo, se implicará a:

- Agentes representativos del escalafón del sistema implicados en el proceso: instituciones que reconozcan el impacto social del proyecto.

Y se generarán:

- Espacios de diálogo (*focus groups*) para detectar necesidades, especificidades, y mejoras desde cada ámbito que promuevan una retroalimentación multidireccional.

- Conclusiones

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

La intervención temprana del autismo requiere del desarrollo de ensayos clínicos que evalúen programas de estimulación que atiendan a los perfiles heterogéneos de cada infante y familia;

que sean accesibles (intensidad) y asequibles (duración) para todas las personas, y que puedan mejorar la vida de los niños/as y de sus cuidadores (integridad). De ahí la importancia de:

- 1) contar con los propios cuidadores, padres y madres principalmente, para el diseño, seguimiento y evaluación de las intervenciones que van a recibir en esa fase post-diagnóstica y hasta la finalización de la etapa de atención precoz, y
- 2) incorporar a los agentes comunitarios para incrementar la viabilidad de implementación de los programas de intervención, y aumentar la transferencia de conocimiento entre investigadores y clínicos aplicados.

– Materiales bibliográficos

- Aranbarri, A., Stahmer, A. C., Talbott, M. R., Miller, M. E., Drahota, A., Pellecchia, M., ... & Rogers, S. J. (2021). Examining US Public Early Intervention for Toddlers With Autism: Characterizing Services and Readiness for Evidence-Based Practice Implementation. *Frontiers in psychiatry*, 12.
- Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, Carr T, de Vries PJ, Dissanayake C, Divan G, Freitag CM, Gotelli MM, Kasari C, Knapp M, Mundy P, Plank A, Scahill L, Servili C, Shattuck P, Simonoff E, Singer AT, Slonims V, Wang PP, Ysraelit MC, Jellett R, Pickles A, Cusack J, Howlin P, Szatmari P, Holbrook A, Toolan C, McCauley JB. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet*. 2022 Jan 15;399(10321):271-334. doi: 10.1016/S0140-6736(21)01541-5. Epub 2021 Dec 6. PMID: 34883054.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ... & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.
- Stahmer, A. C., Aranbarri, A., Drahota, A., & Rieth, S. (2017). Toward a more collaborative research culture: Extending translational science from research to community and back again. *Autism*, 21(3), 259-261.
- Stahmer, A. C., Vejnaska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., ... & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of racial and ethnic health disparities*, 6(4), 752-773.

Título

Propuesta de humanización asistencial del Consorci Sanitari de Terrassa (CST). Promoviendo la accesibilidad cognitiva de las personas con autismo

Autoría e instituciones

Anna Garcia Caballero ^a, Gemma Conangla Roselló ^b, Silvia Grau González ^a, Concepción Delicado Pajares ^c, Yaiza Martin Acosta ^d, Mariette Estevez Leiva ^b

Afiliaciones:

- a** Psicóloga Clínica. Centro de Salud Mental Infantojuvenil Rubí-Castellbisbal - Consorci Sanitari de Terrassa.
- b** Psiquiatra. Centro de Salud Mental Infantojuvenil Rubí-Castellbisbal - Consorci Sanitari de Terrassa.
- c** Enfermera Especialista en Salud Mental. Centro de Salud Mental Infantojuvenil Rubí-Castellbisbal - Consorci Sanitari de Terrassa.
- d** Trabajadora Social. Centro de Salud Mental Infantojuvenil Rubí-Castellbisbal - Consorci Sanitari de Terrassa.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

En el marco del proyecto de humanización asistencial del Consorci Sanitari de Terrassa, ubicado en la provincia de Barcelona (Catalunya) el presente trabajo pretende promover la accesibilidad cognitiva de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y de sus familias. A la vez que se propone una mejora de la sensibilización y formación de los profesionales de la salud. Todo ello contribuyendo a eliminar barreras de comunicación frecuentes en los entornos sanitarios.

La Accesibilidad es un derecho universal reconocido por la ONU en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Anula, 2013), reconociendo que se deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso y la comprensión de las personas con discapacidad a los entornos físicos y a los servicios de uso público. Siendo incluidos los espacios públicos de salud, dentro de los cuales se encuentra el Centro de Salud Mental Infantojuvenil en el que desarrollamos nuestra actividad.

Si bien tradicionalmente el concepto de accesibilidad se vincula a la supresión de barreras físicas (Accesibilidad física) o sensoriales (Accesibilidad sensorial) esta concepción queda limitada por no tener en cuenta la concepción actual de discapacidad, que se aleja del modelo de protección y entorno diferenciado propio del modelo médico y que busca la tendencia a la integración sin discriminación y normalizada, más próxima al modelo social (Alonso, 2007). Este abordaje es imprescindible para alcanzar la plena accesibilidad, o Accesibilidad Universal, que engloba la vertiente física, sensorial y cognitiva.

El trabajo que se presenta pone el foco en la Accesibilidad Cognitiva, entendida como aquellas medidas que buscan “eliminar las barreras cognitivas que encuentra una persona al interactuar y participar de su entorno, como consecuencia de un funcionamiento alterado en sus

procesos cognitivos como son: el procesamiento de la información, atención, percepción, memoria, resolución de problemas, comprensión” (Del Campo, 2012). Es por ello que en el caso de las personas con autismo cuando se realizan modificaciones para disminuir las barreras cognitivas del entorno, mejora también la percepción del entorno, siendo percibido como más accesible (Vela-Romero, Benito-Castellanos, Galiana-Simal, 2016). Al mismo tiempo, cabría esperar que si hacemos extensivas estas modificaciones a todos los entornos en los que interactúan las personas esto podría suponer mayor participación social, más autonomía y contribuir a un menor riesgo de exclusión social.

- Planteamientos

En el contexto de nuestra práctica clínica diaria, y ante la evidente interferencia de disponer de espacios amigables con el autismo, desde el Centro de Salud Mental Infanto Juvenil (CSMIJ) de Rubí-Castellbisbal (ConSORCI Sanitari de Terrassa), se planteó la posibilidad de facilitar la accesibilidad de los usuarios con autismo y de sus familias. En este contexto se plantea desarrollar un programa de mejora de la accesibilidad en base al retorno de información obtenida de un cuestionario administrado a las familias usuarias del CSMIJ, el ACTEA. Este instrumento está basado en el desarrollado por profesionales del Servicio Andaluz de Salud y por profesionales de las Asociaciones de Autismo de Andalucía, y que elaboraron para desarrollar el “Protocolo para Mejorar la Accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista al Sistema Sanitario Público de Andalucía” (2018).

- Metodología

El presente proyecto va enfocado a los dispositivos pertenecientes al Consorci Sanitari de Terrassa (CST) en los que se atiende a población infantojuvenil. Inicialmente, en sus fases 1-3 se ha implementado y desarrollado en el CSMIJ de Rubí-Castellbisbal.

Se ha propuesto un proyecto en 4 fases:

- Fase 1: Redacción del proyecto y elaboración del ACTEA, instrumento ad hoc para valorar la accesibilidad cognitiva a los dispositivos de salud y basado en el desarrollado en el marco del “Protocolo para Mejorar la Accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista al Sistema Sanitario Público de Andalucía” (2018)
- Fase 2: Recogida de datos y elaboración de los materiales para la fase piloto. A lo largo de esta fase se procede a elaborar y preparar la adaptación de los materiales pictográficos para su implementación en la fase piloto (fase 3).
- Fase 3: Implementación y valoración del Plan Piloto en el Centro de Salud Mental Infantojuvenil. (Fase actual)
- Fase 4: Ampliación y difusión al resto de dispositivos del CST.

El instrumento ACTEA fue administrado durante el periodo comprendido entre Mayo 2021 – Marzo 2022. Se administró a los familiares acompañantes al Centro de Salud Mental Infanto Juvenil (CSMIJ) de Rubí-Castellbisbal, dispositivo perteneciente al CST. En la versión del ACTEA para familiares se pretende conocer la percepción del grado de predictibilidad y claridad de los centros de salud, así como identificar por qué sus familiares con diagnóstico de autismo u otros trastornos mentales han visto comprometida su accesibilidad al centro.

Se administró el ACTEA a 127 familias de usuarios del CSMIJ (Muestra TEA n=50; 11.14 años (3.13), 84% Chicos; Muestra no-TEA n=77; 12.13 años (2.98), 49.4% Chicos).

Se detectaron diferencias significativas entre grupos (TEA vs no-TEA) en la valoración que hacían las familias de la disponibilidad en los centros de salud de señales informativas y de la fácil identificación de espacios en estos entornos lo que nos llevó a un análisis más pormenorizado de tales diferencias a la vez que supuso poner en marcha la fase 3 del proyecto, en la que nos encontramos ahora.

- Conclusiones

El trabajo presentado supone un avance en el conocimiento de la percepción de las familias sobre su asistencia a los centros de salud, junto con sus hijos e hijas. En un intento por mejorar la accesibilidad a los dispositivos de salud a la vez que se busca sensibilizar a la población y personal sanitario sobre ello.

Somos conscientes de la necesidad de conocer la percepción del grado de predictibilidad y claridad de los centros de salud en primera persona, pero la edad de la población a la que atendemos nos plantea dudas en cuanto a la evaluación, dudas que seguimos analizando y que buscamos resolver para disponer de análisis en primera persona que nos permitan acercarnos todavía más al modelo de Accesibilidad Universal.

- Materiales bibliográficos

- Alonso, F. (2007). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *TRANS: Revista de Traductología*, 11, 15-30. Retrieved from http://www.trans.uma.es/pdf/Trans_11/T.15-30.FernandoAlonso.pdf%5Cnhttp://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2306616
- Álvarez Pérez, R., & Casado Mora, M. I. (2018). Protocolo para mejorar la accesibilidad de las personas con trastorno del espectro autista al sistema sanitario público de Andalucía. *Consejería de Salud. Junta de Andalucía*, 30. Retrieved from https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo_TEA_2018.pdf
- Anula, A. (2013). *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en fácil lectura* (3a. Revisión; U. A. de M. (con la colaboración de E. Seminario de Investigación en Lectura y Edición, Grupo DILES, ed.).
- Del Campo M, Saneiro MM. Definición, concepto y clasificación de la diversidad funcional. En Del Campo M. Alteraciones del desarrollo y diversidad funcional: Diversidad Funcional e Impacto en el Desarrollo. Madrid. 2012: 3-71.
- Vela-Romero, M., Benito-Castellanos, P. J., i Galiana-Simal, A. (2016). Environmental modification improves perception of cognitive accessibility in young adults with Autism Spectrum Disorder. *Revista de Terapia Ocupacional de Castilla y León*, 43-49.

Título

TIPS: *(A parent training on using the Teaching Interactions Procedure through digital tools to teach Social Skills to their children with autism)*

Autoría e instituciones

- Asociación de padres de personas con Autismo de Burgos. Autoras del póster: Marta González Riocerezo y María Juez Nogales
- SOSU OSTJYLLAND
- INNOVATION HIVE
- Infinitivity Design Labs
- Stando LTD
- Sina Svetulka

Texto

- De dónde surge la idea/tema

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un importante problema de salud pública debido al aumento mundial de su prevalencia en las últimas décadas (Laura Pérez-Crespo, 2019). Según la información reciente disponible de la Organización Mundial de la Salud Organización Mundial de la Salud (OMS-2019), uno de cada 160 niños tiene TEA.

Según la OMS, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como el tratamiento conductual y el entrenamiento de habilidades de los padres, pueden reducir las dificultades en la comunicación y el comportamiento social, con un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de los niños con TEA y sus cuidadores. Por este motivo, el proyecto TIPS, pretende empoderar a las familias y que éstas sean una parte fundamental y activa en la intervención de sus hijos e hijas, para lo cual el proyecto se encargará de formar a las familias para que ellas mismas sean capaces de desarrollar habilidades sociales y comunicativas en sus hijos con la ayuda de dos herramientas digitales: un cómic interactivo y un videojuego.

Además, la situación actual de la pandemia de COVID19 ha puesto de manifiesto que es necesario apoyar a las familias que tienen algún miembro con autismo.

- Planteamientos

El proyecto está formado por profesionales de educación formal y no formal y organizaciones dedicadas al autismo. Esto implica que contamos con diversas áreas del conocimiento. Asimismo, todos los socios forman un consorcio con un interés común: mejorar las competencias profesionales de los formadores y mejorar el apoyo que reciben los padres de los niños.

Teniendo en cuenta lo importante que es el aprendizaje de las habilidades sociales y vitales desde una edad temprana, proponemos un proyecto con los padres de niños y niñas con TEA y con los siguientes objetivos:

- Diseñar, probar y publicar un paquete educativo innovador para educadores que guiará y apoyará a padres de niños con autismo sobre cómo utilizar herramientas

digitales -un juego digital y un cómic digital- como herramienta de enseñanza para el desarrollo de habilidades sociales y vitales de sus hijos con autismo. Ambas herramientas digitales se basarán en el procedimiento de enseñanza de interacciones basado en la evidencia (TIP).

- Impartir cursos de formación para capacitar directamente a los educadores sobre cómo utilizar eficazmente las herramientas digitales con los niños con autismo e impartir estos cursos a los padres de los niños con autismo con el fin de amplificar y perpetuar los beneficios de esos cursos.

- Metodología

El material se desarrollará con la contribución de todos los socios de los diferentes países para establecer una base sólida para crear el proyecto.

El seguimiento continuo se llevará a cabo mediante reuniones periódicas en línea y tres reuniones presenciales a lo largo de los dos años de duración del proyecto, además de una comunicación fluida a través de correos electrónicos.

Con la colaboración de todos los participantes se desarrollará:

- Un Currículum sobre habilidades sociales: el currículum se dirige a los educadores y padres de niños y niñas con TEA. Contendrá la información necesaria para mejorar las habilidades y competencias de los formadores y educar a los padres sobre cómo enseñar a sus hijos con TEA aspectos importantes para la vida, basándose en el Procedimiento de Enseñanza de la Interacción (TIP). Por lo tanto, su objetivo es al desarrollo personal y profesional de los educadores y padres de niños con TEA, teniendo en cuenta:
 - los retos a los que se enfrentan los niños pequeños con autismo en casa y en la comunidad,
 - las habilidades vitales de las que suelen carecer los niños con autismo (es decir, habilidades sociales y comunicación),
 - la ausencia de planes de formación completos que se centren en el desarrollo profesional de los educadores para formar a los padres en el uso del TIP para enseñar habilidades sociales.

Este currículum de formación salvará la brecha entre la teoría y la práctica, ya que prácticamente introducirá a los educadores y padres en el TIP y los familiarizará con las herramientas digitales.

- Un videojuego: el juego tendrá el formato del típico juego de "serpientes y escaleras" en el que los jugadores tiran dados, responden a preguntas y toman decisiones sobre diferentes situaciones sociales. El contenido del juego permitirá a los jugadores jugar una partida de 30 minutos entre ellos, y les hará progresar a través de varias habilidades sociales identificadas en el currículum respondiendo a preguntas interactivas.

El juego simulará un entorno escolar donde los participantes tengan que tomar decisiones y se les proporcionará las consecuencias de esas decisiones, ya sean buenas o malas.

- Un cómic interactivo: tendrá forma de historias sociales y contendrá escenarios de habilidades sociales identificadas en el currículum. Mediante la aplicación de elementos de gamificación y narración en el proceso de aprendizaje, este cómic pretende crear experiencias de aprendizaje intrínsecamente motivadoras para las personas con autismo y sus padres.

- Cursos de formación: en primer lugar, se realizará una formación de tres días a 18 educadores (3 de cada organización asociada) que adquirirán conocimientos teóricos y prácticos sobre el autismo y habilidades sociales, durante la cual se espera que aprendan a planificar y poner en práctica una formación para padres, centrada en las habilidades sociales de sus hijos con autismo. Después, 30 padres de niños y niñas con autismo participarán en una actividad de formación, durante la cual van a aprender a utilizar las dos herramientas digitales para ayudar a sus hijos con autismo a adquirir importantes habilidades sociales y para la vida.
- Una plataforma de aprendizaje online: será un sitio web interactivo que servirá de herramienta de aprendizaje a lo largo del proyecto y después del mismo, así como de medio informativo para la difusión de conocimientos e información sobre el tema del autismo y las habilidades sociales.

- Conclusiones

Con este proyecto se espera que TIPS genere un amplio impacto a corto/medio/largo plazo en los educadores y en los padres de niños y niñas con autismo, de manera que éstos adquieran formación, competencias y, así puedan desarrollar las habilidades sociales de sus hijos e hijas con autismo, tan importantes para su día a día.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Al finalizar el proyecto, se llevará a cabo un evento en cada país participante para promocionar el proyecto, sus resultados y sus consecuencias entre los formadores y las familias de los niños y niñas con autismo y otras partes interesadas (trabajadores sociales, profesionales de las NEE, ONG, organizaciones educativas, universidades...). El evento tendrá como objetivo impartir breves talleres a profesionales y familias de niños con TEA u otras discapacidades del neurodesarrollo. Durante el taller los participantes conocerán el procedimiento TIP, y tendrán la oportunidad de probar las herramientas digitales desarrolladas. Además, se registrarán en la plataforma online de aprendizaje para acceder a todo el material del proyecto de forma gratuita.

Título

Cobertura del autismo en un periódico de España. Mitos, desafíos y evidencia científica

Autoría e instituciones

Daniel Valdez (1) y Gerardo Herrera (2)

Afiliaciones:

1 Fundación Quinta.

2 Autismo Ávila.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

¿Influye el lenguaje en la forma en que pensamos? ¿Puede el lenguaje ser herramienta de estigmatización o de inclusión? ¿Contribuye con la creación de un sistema de discriminación o exclusión o simplemente lo desvela y lo tematiza?

Estas discusiones pueden ser fecundas para enmarcar las inquietudes que nos llevan a explorar cómo circulan las “noticias” vinculadas al autismo en los medios de comunicación, específicamente en la prensa escrita.

En los últimos años, la lucha por los derechos y la construcción de la ciudadanía en el ámbito de la discapacidad se libra también en el lenguaje, en el entramado de la intertextualidad, los medios de comunicación y las redes sociales.

Consideramos que es sumamente relevante la forma en que el tema de la discapacidad en general y en particular el tema del autismo se trata en medios masivos de comunicación. Lo que se pone en juego no son meramente temas de corrección política o listas de consejos formales para normas de estilo sino la sensibilidad para comprender las diferencias y construir prácticas, culturas y políticas inclusivas. (Valdez, 2020). La forma en que se trata el tema en la prensa puede ayudar a perpetuar mitos, estigmatizar o promover buenas prácticas basadas en evidencia científica.

- Planteamientos

¿Personas con autismo? ¿Autistas? ¿Enfermedad, condición o trastorno?

Si hasta hace poco tiempo la comunidad científica parecía tener la última palabra sobre las etiquetas y nombres que había que utilizar, los avances relativos a los derechos de las personas con discapacidad han abierto una brecha y han propiciado cambios. El escenario actual alberga un paisaje que va de la tercera persona, que parecía custodiar el terreno de la objetividad, a la primera persona que conquista derechos en la carrera por la inclusión y la neurodiversidad.

Desde los años 70 los escritos autobiográficos de personas en el espectro del autismo se fueron incrementando de manera exponencial (Bemporad, 1979; Cesaroni y Garber, 1991; Grandin, 1984; Happé, 1991; Miedzianik, 1986; Williams, 1992; Tammet, 2006; Robison, 2017).

Actualmente, además de la profusión de literatura autobiográfica de personas con autismo es un hecho que las redes sociales constituyen un medio ilimitado de producción y difusión de testimonios de personas con autismo que dan a conocer sus experiencias y sentimientos (Valdez et al., 2020).

El autismo desembarca del campo exclusivamente médico o neurobiológico para navegar otras aguas e impactar en la vida de la comunidad desde lo social, lo político y lo cultural. (cfr. Grinker, 2008; Grinker, Yeorgin-Allsopp y Boyle, 2011).

Es evidente que desde la formulación inicial de Bleuler (1911), pasando por Kanner (1943) y Asperger (1944) hasta su primera inclusión en manuales internacionales como el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III, APA, 1980), el término autismo ha recorrido más de cien años. En la actualidad el DSM-5 (APA, 2013) recoge el nombre de «Trastorno del Espectro Autista» (TEA). También se cuestiona la propia denominación de trastorno, porque parece contribuir con la estigmatización, según reportan muchas familias. Algunos investigadores consideran más apropiado hablar de CEA, es decir, condiciones del espectro del autismo, en vez de TEA, para quitar la connotación valorativa del término trastorno.

Las denominaciones han ido cambiando y también los conocimientos, las herramientas de diagnóstico y los programas de tratamiento. Sin embargo, en el conocimiento de la comunidad y en las representaciones sociales pueden persistir algunos mitos y concepciones erróneas acerca del autismo, los autistas y sus familias. Y esos mitos pueden tener importantes consecuencias prácticas relativas a las oportunidades de inclusión en la escuela, el trabajo y la comunidad.

En una investigación realizada en Reino Unido (Kenny, Hattersley, Mollins y otros, 2015) consultando con personas autistas y sus familias, el término «autista» fue preferido por un gran porcentaje de autistas adultos, familiares y amigos, pero por un porcentaje menor de profesionales, de los que cerca de la mitad de ellos prefirieron «persona con autismo».

- Metodología

El objetivo de este trabajo es analizar el tratamiento informativo que se le ha dado al autismo en un medio de comunicación generalista, considerando su posible impacto en las oportunidades de inclusión educativa y social de las personas autistas.

Para abordar este objetivo se han analizado todas las publicaciones realizadas en un periódico generalista español en los años 2019 y 2020 en las que se abordaba el autismo. La inclusión del año 2020, primer año de la pandemia por COVID-19, aportaba un valor añadido al análisis, al esperarse cambios significativos derivados de las noticias sobre el autismo en dicho periodo.

Analizamos los artículos que se refieren al autismo publicados en el diario El País (edición digital) durante los años 2019 y 2020. Hemos elegido este periódico porque es el diario no deportivo más leído de España en la prensa digital (Fuente: statista.com), y por tratarse del medio elegido por un estudio anterior para analizar las publicaciones del año 2017 (Lacruz Pérez, Tárraga Mínguez, Pastor Cerezuela, Fernández Andrés y Sanz Cervera, 2020), con el fin de poder comparar los datos relativos al año 2017 con aquellos relativos a nuestro periodo de análisis, que comprende 2019 y 2020.

Análisis de contenido

Con el fin de poder comparar los resultados de 2019 y 2020 con aquellos de Lacruz Pérez y col (2020), se incluyeron las mismas categorías de «tipo de contenido abordado» y de «imagen social proyectada» del citado estudio, también con sus mismas subcategorías. Adicionalmente, se incluyó una tercera categoría denominada «inclusión», orientada a registrar si los artículos mostraban ejemplos de inclusión (escolar, laboral, en la comunidad, etc.) o experiencias negativas en las que la inclusión no había tenido lugar (situaciones de bullying, trato degradante por parte del personal docente, abusos, etc.).

Análisis de corpus

A nivel cuantitativo, los artículos fueron procesados utilizando la herramienta de análisis de corpus Voyant Tools (Sinclair y Rockwell, 2016). El análisis de corpus es un tipo de análisis de contenido que permite hacer comparaciones a gran escala sobre un conjunto de textos o corpus.

- Conclusiones

En cuanto al análisis del contenido de los artículos, en las siguientes tablas (tabla 2 y tabla 3) y en relación con los años 2019 y 2020, separamos los artículos cuyas temáticas centrales están centradas en el TEA de aquellos de otras temáticas, con el fin de facilitar su comparación con los datos disponibles de 2017 (Lacruz Pérez, ob cit).

Tabla. Total de artículos por tipo de contenido, por años y temática central.

Tipo de contenido	2017 Nº artículos (%) Temática central TEA	2019 Nº artículos (%) Temática central TEA	2019 Nº artículos (%) Otras temáticas	2020 Nº artículos (%) Temática central TEA	2020 Nº artículos (%) Otras temáticas
Causas	31 (40%)	3 (10%)	6 (22%)	0 (0%)	1 (10%)
Visibilización	25 (33%)	20 (67%)	15 (56%)	8 (73%)	7 (70%)
Intervención	17 (22%)	5 (17%)	6 (22%)	3 (27%)	2 (20%)
Descripción conductual	4 (5%)	2 (7%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Total	77 (100%)	30 (100%)	27 (100%)	11 (100%)	10 (100%)

Por último, se realizó un análisis comparado de ambos corpus en base a los términos más utilizados en cada uno de ellos, aspecto que se midió en base a la Frecuencia Relativa Normalizada (FRM), que se calcula multiplicando la frecuencia bruta de las palabras por 1,000,000 y se divide por el número total de palabras. Los cinco términos que más aumentaron en su frecuencia relativa normalizada dentro del Corpus de 2020 con respecto al 2019 fueron «personas», «TEA», «discapacidad», «casa» y «cuarentena».

Los cinco términos que más disminuyeron su presencia en el Corpus de 2020 con respecto a 2019 fueron: «padre», «Greta», «años», «euros» y «educación».

Discusión

¿Qué noticias se elige resaltar sobre el autismo? ¿Cuáles son sus fuentes? ¿se relacionan con la investigación científica en el área o la reflejan? ¿O por el contrario las noticias, artículos y

crónicas siguen sus propios derroteros, incluso actuando como espejos deformantes de la realidad?

Se destaca en un primer lugar una caída significativa en el número de artículos que hablan sobre autismo como temática central entre el 2017 y el 2020 (30 y 11 en 2019 y 2020 respectivamente, frente a 77 en el trabajo de Lacruz Pérez et al. 2017). El papel que ha jugado la pandemia sobre los datos de 2020 y sobre la reducción de las publicaciones sobre el autismo en ese año merecería un análisis por separado. No obstante, es llamativa la reducción en el número de artículos cuya temática central es el autismo en los años previos a la pandemia, entre 2017 y 2019.

En relación con el contenido, los artículos son mayoritariamente de visibilización, tanto en 2019 (67%) como en 2020 (73%), frente a una distribución más equilibrada de los tipos de contenido en los artículos de 2017 (en la que los artículos de visibilización suponen únicamente el 33% de los mismos). También se ha observado una reducción muy significativa de los artículos sobre las causas del autismo, que fueron el 40% en 2017 y tan solo el 10% en 2019, con ninguno (0%) en 2020. Esto se puede atribuir a la disminución en el número de artículos relacionados con la falsa relación entre las vacunas y el autismo, que —según Lacruz Pérez y col. (ob cit) — dominaron el corpus de 2017. El porcentaje de artículos cuya temática central es la intervención en el autismo se ha mantenido relativamente estable, siendo el 22% de ellos en 2017, el 17% en 2019 y el 27% en 2020.

Si analizamos la imagen social proyectada llama la atención el notable incremento producido en el porcentaje de artículos en los que se proyecta una imagen vulnerable del autismo, que pasó de ser un 17% en 2017 a un 53% en 2019 y un 27% en 2020. También se ha producido un aumento en los artículos en los que se destaca que estas personas precisan una atención especial, pasando del 13% en 2017 al 20% en 2019 y al 64% en el primer año de la pandemia. Los artículos impersonales, principalmente centrados en la falsa vinculación entre vacunas y autismo, cayeron por el contrario de un 36% en 2017 a un 7% en 2019, desapareciendo en 2020. Si analizamos la valoración acerca de los TEA brindada en los artículos periodísticos analizados en nuestro estudio, cabe consignar que en 2017 el 65% de los artículos resaltaban aspectos negativos del TEA mientras que un 35% resaltaban aspectos positivos.

Por lo general, en los artículos periodísticos se impone el modelo médico sobre el modelo social y se suele hablar del autismo en relación con los déficits -es decir, lo opuesto a una visión desde la neurodiversidad. Se dice que las personas «sufren» de autismo, son «víctimas» del autismo o «padecen» autismo. Incluso cuando se destacan características positivas o habilidades especiales en personas autistas, se subraya que esto es *a pesar de su autismo*.

En la muestra analizada en El País aparece 12 veces la frase «padecen autismo» o «padecen un TEA». La palabra «padece» se utiliza un total de 47 veces, «víctimas» se utiliza 25 veces y «sufre» otras 27.

Si pensamos en otras representaciones públicas que imperan sobre el autismo, en películas o series, con frecuencia la imagen que se brinda de las personas autistas es discrepante con la realidad (Draaisma, 2009), por ejemplo, cuando se resaltan habilidades especiales, superdotación o curiosidades vinculadas con *savants*, cuando la literatura científica consigna que solo el 10% de las personas autistas tienen estas características de savant prodigiosos (Treffert, 2010). Por otra parte, esta idea de asociar autismo con cerebros computacionales suele acompañarse con la imagen (falsa) de que los autistas no tienen sentimientos.

El análisis de los corpus nos informa también de una visión del autismo muy restringida a la infancia, Prueba de ello es la alta frecuencia de palabras relacionadas con la infancia (infancia, infantiles, infantil, infantojuvenil, niño, niña, niños) que aparecen 872 veces, frente a la escasa aparición de palabras relacionadas con la adultez (adultez, adultas, adulta, adulto o adultos) que aparecen tan solo 46 veces. En lugar de mostrar el autismo como una condición para toda la vida, los artículos se centran en los niños e invisibilizan al autismo en la edad adulta.

En la muestra analizada de publicaciones en El País en 2019 y 2020, prevalecen las referencias a «personas con autismo» frente a «personas autistas» o «autistas». De esta manera, en el conjunto de artículos analizados se habla de «los autistas» o de «los niños autistas» o de «las personas autistas» solamente 12 veces, frente a las 103 veces en las que se habla de «los niños con autismo» o de «las personas con autismo». También como consecuencia de estas inercias, tampoco sorprende que no se utilice ni una sola vez la frase «condición del espectro del autismo» y que, en cambio, «trastorno del espectro del autismo» o «TEA» se utilicen en 204 ocasiones.

Resulta evidente que la forma en la que nos referimos al autismo se encuentra en continua evolución, y que es necesario aceptar una diversidad de preferencias sobre el uso de diferentes términos siempre que estos faciliten su participación social.

Las diversas maneras de nombrar pueden ayudar a perpetuar mitos, a estigmatizar o bien a construir contextos de participación en un mundo más inclusivo, más solidario y más justo.

– Materiales bibliográficos

- Bemporad, J.R. (1979) Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Development Disorders*, 9, 179-97.
- Grinker, R., Yeargin-Allsopp, M. y Boyle, C. (2011) Culture and Autism Spectrum Disorders: The Impact on Prevalence and Recognition. En D. Amaral, G. Dawson, & D. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders*. New York, NY: Oxford University Press.
- Gutiérrez De la Torre, S. (2019) Análisis de corpus con Voyant Tools, *The Programming Historian en español* 3.
- Kenny, L., Hattersley, C., Mollins, B., Buckley, C., Povey, C., and Pellicano, E. (2015) Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 1 -21
- Lacruz Pérez, I., Tárraga Mínguez, R., Pastor Cerezuela, G., Fernández Andrés, M. I., & Sanz Cervera, P. (2020). Representación del TEA en los medios de comunicación: análisis de un periódico generalista. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 51(1), 73-87.
- Valdez, D., Martos, J., Llorente, M., y Solcoff, K. (2020) Autism in the first person. The challenges of Ángel Rivière (Autismo en primera persona. Los desafíos de Ángel Rivière), *Journal for the Study of Education and Development*, 43:4, 808-823
- Valdez, D. (2020) *Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado*. Ávila: Autismo Ávila.

POSTERS

Envejecimiento

Título

Entornos temporales de aprendizaje y capacitación ante conductas complejas

Autoría e instituciones

Luisa Arana, Lena Cobos

Institución: Amadip Esment Fundació

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Amadip Esment Fundació, es una organización sin ánimo de lucro que promueve oportunidades para las personas con discapacidad intelectual (DI) o trastornos del espectro del autismo (TEA) desde 1962 con un enfoque orientado hacia la comunidad. En el año 2018 se identifica la necesidad de dar respuesta a un colectivo de personas específico: presentan problemas de conducta severos en entornos grupales o comunitarios que suponen un riesgo hacia ellos o el entorno. La mayoría de estas personas tienen diagnosticadas patologías psiquiátricas unidas a su diagnóstico principal. En esas circunstancias, la urgencia de preservar la seguridad personal y de otros entra en conflicto con la necesidad de realizar evaluaciones multifactoriales en profundidad que requieren tiempo.

Para responder a ese reto, inicialmente se realiza una búsqueda de buenas prácticas y posibles modelos de servicios basados en el apoyo conductual positivo (ACP) en otras organizaciones referentes. La conclusión es que se requiere generar un entorno específico, temporal y que garantice la seguridad de las personas a la vez que facilite aprendizajes para la transición hacia entornos comunitarios.

Actualmente, 32 personas con necesidades excepcionales de tipo conductual residen o bien participan en actividades dentro del servicio denominado "necesidades excepcionales de entorno". Para desarrollar este entorno transitorio y específico se han diseñado y personalizado tanto los espacios físicos como las actividades y el proceso de aproximación a entornos comunitarios.

- Planteamientos

Ofrecer a las personas con TEA y/o DI que presentan conductas complejas (y que suponen riesgo hacia ellos u otros) un entorno temporal y transitorio donde aprender habilidades alternativas e introducir adaptaciones contextuales basadas en el ACP con el fin de participar gradualmente en contextos comunitarios y ordinarios mejorando su bienestar personal.

- Metodología

La metodología de base y que impregna todas las acciones desarrolladas por el servicio es el ACP, entendiendo que el objetivo principal no es eliminar conductas problema, sino generar oportunidades y aprendizajes para que las personas participen en su entorno en la medida de sus capacidades y necesidades y tengan una buena vida.

El acceso a este servicio se realiza mediante una valoración específica (denominada *valoración NEE*) basada en la valoración diseñada por la Fundación Ampans para aprobar el acceso de las personas a un entorno especializado en problemas de conducta (Ampans, 2012). Con esta herramienta se obtiene una puntuación mínima de acceso (igual o mayor a 12) en función de: severidad de la conducta preocupante (obtenida mediante el índice general de problemas de conducta del Inventario de Planificación de Servicios (ICAP)), la aplicación sin éxito de un plan de intervención conductual en los últimos 3 meses y haber realizado seguimiento psiquiátrico en los últimos 3-9 meses.

La aplicación de esta valoración previa al acceso garantiza que las personas que se incorporan al servicio lo hacen fruto de una situación no asumible por el servicio ordinario debido a la severidad de las conductas y a la ineficacia de las estrategias puestas en marcha.

Cada persona en el servicio, cuenta con un plan de apoyo conductual que es dinámico fruto de un proceso de evaluación multifactorial que valora aspectos como: salud física, salud mental, funcionalidad de la conducta, aspectos sensoriales, entorno y programación individual, habilidades e intereses. En algunos casos, puede incluir una valoración cognitiva.

El despliegue de todo este enfoque se materializa en estrategias centradas en las personas y el entorno que se individualizan:

- Entorno físico: se han diseñado casas individuales para las personas con conductas más preocupantes (8 personas). En esas viviendas los materiales de construcción, mobiliario o aparatos del hogar están configurados o realizados a medida de sus necesidades. Un ejemplo de ello es el control remoto de acceso al agua en la casa de una persona que bebe agua de forma compulsiva.

Esta configuración permite que esas personas tengan un espacio propio y de total privacidad, si lo requieren.

Por otro lado, en todo el entorno de la actividad de día existen espacios para el descanso o bien para autorregularse si es necesario.

- Programación y estructuración de actividades: las actividades se organizan de tal forma que las personas pueden tener al menos dos alternativas en función de su estado emocional y conductual. Generar planes A y B permite poder dar una respuesta flexible ante conductas preocupantes.

Además, las actividades se diseñan para que las personas con TEA o DI sepan qué hacer, dónde hacerlo, cuándo se inician y cuándo finalizan.

- Información que aporta control: en línea con lo anterior, se ofrece información de forma continua (y anticipada) mediante apoyos visuales en relación a: actividades y uso de espacios, profesionales que trabajan en el día o agenda general con rutinas.
- Aprendizajes y oportunidades: el aprendizaje de habilidades alternativas (principalmente habilidades de relación, resolución de problemas del día a día o gestión emocional) se adapta a las necesidades específicas de las personas con TEA, con lo que se realiza de forma explícita y evitando el error.

La introducción de nuevas oportunidades y experiencias se organiza de forma estructurada y gradual en base a los intereses de cada persona. El ritmo de participación en nuevas situaciones depende del estado de la persona, que se valora de forma continua.

- Planes de transición a entornos ordinarios: a medida que las personas aprenden nuevas habilidades y se reducen notablemente sus conductas preocupantes, se promueve su participación en entornos más comunitarios y en servicios de día ordinarios (centro de día u ocupacional). Para ello, se planifican aproximaciones sucesivas a esas actividades

y grupos. Previamente, se ha valorado el entorno (físico, social) haciendo los ajustes necesarios y se ha formado e informado a los profesionales de esos servicios a los que se incorporará la persona, poco a poco.

Para iniciar un plan de transición se evalúa de nuevo la conducta de la persona mediante la valoración de acceso inicial que debe ser igual o inferior a 5.

- Resultados

Como resultados destacables, se observa una reducción del 62% en la severidad de las conductas preocupantes de las personas y una reducción de conductas dirigidas a otros como heteroagresividad (reducción del 9%) y social ofensiva (reducción del 33%) entre 2021 y 2022. Además, se han reducido un 60% las restricciones de tipo farmacológico en ese período.

Actualmente, 7 personas están realizando planes de transición de éste a otros servicios que incluyen la formación de profesionales en los apoyos requeridos y la modificación de aspectos del entorno, si se requiere.

Las personas aprenden habilidades alternativas en talleres específicos diseñados según diferentes niveles de apoyo. Las temáticas programadas se dirigen a la adquisición de habilidades de relación y comunicación, gestión emocional, cómo organizarse (autodirección), hacer amigos o tener pareja y sexualidad.

A lo largo de este año se han programado 15 actividades de colaboración con la comunidad. Ejemplos de estas actividades son el voluntariado en la perrera municipal o la participación como apoyo del docente en un colegio de educación primaria. Añadido a esto, de forma habitual se realizan actividades grupales de ocio comunitario basadas en los intereses comunes de varias personas del servicio. Esta participación en la comunidad también se planifica a nivel individual, teniendo cada persona un programa de actividades personal.

- Conclusiones

El servicio “necesidades excepcionales de entorno” posibilita que personas con conductas preocupantes puedan retornar a servicios y entornos comunitarios tras aprender estrategias alternativas e identificar o ajustar los apoyos que requieren. Disponer de un espacio seguro en el que evaluar esos comportamientos en profundidad y poder hacer los cambios necesarios en el contexto o los apoyos, se traduce en buenos planes de apoyo conductual que aumentan el bienestar de las personas y aceleran la reincorporación al servicio de origen.

- Materiales bibliográficos

Rueda Quillet, P. y Novell Alsina, R. (Ed.). (2021). *Conductas que nos preocupan: ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?*. Madrid: Plena Inclusión España.

<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/conductas-que-nos-preocupan-en-personas-con-discapacidad-intelectual-y-del>

Javier Tamarit (2020). Intervention in Autism Spectrum Disorder, ASD. Milestones and challenges (Intervención en el Trastorno del Espectro del Autismo TEA. Hitos y retos), *Journal for the Study of Education and Development*, 43(4), pp. 872-884, DOI: [10.1080/02103702.2020.1810941](https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1810941)

- Gándara, C. (2007). Principios y estrategias de intervención educativa en comunicación para personas con autismo: TEACCH. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 27(4): pp. 173-186.
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities*. Cambridge: University Press.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidad. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Título

Intervención en personas con discapacidad intelectual, espectro del autismo y graves alteraciones conductuales: el modelo P-LeVISS base don cognition

Autoría e instituciones

- Susanna Esteba Castillo - (Servei Especialitzat en salut mental i Discapacitat Intel.lectual (SESM-DI), Institut D'assistencia Sanitaria (IAS Girona), Institut d'investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI)
- Georgina Ventura González - Consell Insular de Menorca
- Ramon novell Alsina - (Servei Especialitzat en salut mental i Discapacitat Intel.lectual (SESM-DI), Institut D'assistencia Sanitaria (IAS Girona), Institut d'investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI)
- Ruth Aguinaco Amigo - Consell Insular de Menorca

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Las dificultades de regulación emocional y severas alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual (PDI) y del espectro del autismo (EA) son, en muchos casos difíciles de abordar. El modelo **P-LeVISS based on Cognition**, es una metodología de trabajo basado en el perfil neuropsicológico de la persona, que se combina con el análisis multimodal, el apoyo conductual positivo y una metodología visual y estructurada, con el objetivo de enseñar un nuevo repertorio de habilidades alternativas para la reducción de los problemas conductuales.

El programa **P-LeVISS based on cognition** (Positive, Learning, Visual Structure Support) nace de la fusión del **ACP** (Apoyo Conductual Positivo) como base para entender los problemas de conducta de las personas, añadiendo la **integración cognitiva** como elemento regulador y facilitador de la intervención en personas con DI con claros problemas disejecutivos y con perfil de espectro del autismo añadido con una sólida base del funcionamiento cognitivo de la persona como paso previo a cualquier intervención, y el uso de las técnicas **TEACCH** (Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas asociados de comunicación)

- Planteamientos

El origen y la evolución de parte de los diferentes modelos de intervención que actualmente se utilizan en el trabajo conductual en personas con DI, han surgido de la fusión de distintos enfoques. Así por ejemplo el modelo de Apoyo Conductual Positivo (ACP) surgió de la unión de determinados aspectos del ABA (Applied Behaviour Analysis), del SRV (Social Role Valorisation) y de la PCP (Person Centred Planning).

El ACP estudia la presencia de conductas reto basándose en el desarrollo de procedimientos para conocer y comprender las variables que influyen en la conducta para poder determinar las funciones o el propósito de la conducta, basándose en el Análisis Funcional de Conducta. Cuando se ha identificado la función, entonces se buscará una habilidad alternativa que tenga la misma función que la conducta reto. En su definición el ACP incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones -generalmente basado en una funcionalidad

de la conducta- creando los contextos de apoyo y en la prevención de la ocurrencia de las conductas problemáticas. El ACP no contempla la cognición de la persona como base para la creación de sus planes de intervención.

Por otra parte, encontramos el sistema TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) que proporciona una enseñanza estructurada en un marco de trabajo a partir del cual se pueden enseñar habilidades y aumentar la independencia, ayudando así a centrar la atención y facilitando que el entorno sea claro, explícito y organizado.

La enseñanza de habilidades académicas, la comunicación, el ocio, las habilidades domésticas y las habilidades domésticas a través de los elementos de la Enseñanza Estructurada (organización física, programación diaria, sistemas de trabajo, estructura visual y rutinas) y mediante apoyos visuales fomenta la independencia, la generalización, la flexibilidad, la autosuficiencia y el bienestar resultando una gran mejora en la calidad de vida y en la reducción de los problemas de conducta.

El sistema TEACCH es uno de los pocos sistemas que contempla las fortalezas y debilidades cognitivas como elemento a tener en cuenta de forma previa a la creación de un plan de intervención, pero generalmente en forma evaluativa de ensayo-error. De hecho, todo el material que se prepara tanto cronogramas, como sistemas de trabajo se deben adaptar al perfil cognitivo. Además cabe tener en cuenta por ejemplo que las “shoebox tasks” o las cajas de zapatos propias del TEACCH sirven para trabajar e identificar debilidades cognitivas.

- Metodología

Previamente a la intervención hay un trabajo muy importante de evaluación, basado entre otros en un análisis multimodal de la conducta que va a incluir los aspectos biológicos, sociales y psicológicos; y es dentro de este último que se va a incluir la evaluación cognitiva. Se formulan posteriormente las respectivas hipótesis.

En base a éstas, se establece el marco de trabajo de las áreas de evaluación mediante la Enseñanza Estructurada. Todo ello quedará plasmado en dos planes de intervención:

- 1) El Plan de Intervención propiamente dicho, en el que se estructuran, se desarrollan y se pormenorizan los detalles de la intervención tanto del entrenamiento específico como de la generalización.
- 2) El Plan de Intervención en primera persona que facilita la empatía y entendimiento por parte de las personas que van a tomar parte del proceso de entrenamiento.

El estudio se llevó a cabo con un total de 42 adultos con DI, EA y conductas desafiantes graves han sido incluidos en este programa.

Se les administró las siguientes escalas: HoNOS-LD (Health of the Nation Outcome Scales); ABS-RC2 (habilidades adaptativas); ABC-ECA, ABC, Scatter Plot y BBAT (conducta); evaluación neuropsicológica (distintos test en función del nivel de DI).

Sobre la base del perfil cognitivo y su relación con las alteraciones de conducta, se realizó una enseñanza de nuevas habilidades en pro de la disminución de las conductas reto.

- Conclusiones

Así pues, el programa P-LeViSS based on cognition nace de la fusión del ACP como base para entender los problemas de conducta de las personas especialmente disejecutivas y con perfil con TEA, con una sólida base del funcionamiento cognitivo de la persona como paso previo a cualquier intervención, y el uso de las técnicas TEACCH.

Los resultados obtenidos en la escala ABC-ECA muestran una reducción de una media de 9 puntos, destacando la disminución en agitación e hiperactividad. El HoNOS-LD muestra un descenso de 8 puntos, pasando la conducta de severa a moderada-leve. Se observa una reducción de la alteración conductual del 70%.

El modelo P-LeViSS based on Cognition permite la creación de nuevas habilidades, reduciendo los trastornos de conducta en PDI y EA. Esto permite realizar cambios en la programación facilitando así su integración e inclusión en la comunidad, repercutiendo de forma positiva tanto en la calidad de vida de la persona como en la de su entorno.

Título

MindfulTEA. Eficacia de un programa de intervención basado en Mindfulness para personas con Trastorno del Espectro del Autismo y Discapacidad Intelectual: Un estudio piloto

Autoría e instituciones

- Helena Gandía Abellán- Federación Autismo FESPAU, Universidad Autónoma de Madrid
- Carmen Nieto - Universidad Autónoma de Madrid
- Carlos García-Rubio - Universidad Autónoma de Madrid

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) pueden presentar en ocasiones conductas que resultan disruptivas en el contexto y pueden ser potencialmente peligrosas para ellas o para su entorno (Rojahn et al., 2012a; Rojahn et al., 2010; Zaidman-Zait et al., 2014). La presencia de estas conductas tiene un impacto en la calidad de vida general de estas personas y de su familia (Matson et al., 2010; Nieto et al., 2017; Pozo et al., 2014).

Existen diferentes abordajes, metodologías y estrategias en el apoyo a las personas con TEA cuya puesta en marcha tiene como efecto la reducción de esta tipología de conductas. En la última década, las intervenciones basadas en Mindfulness han sido estudiadas como alternativa y o complemento a los abordajes tradicionales. Mindfulness es descrito como la capacidad para prestar atención al momento consciente con una actitud de aceptación y no juicio (Kabat-Zinn, 1990). Las intervenciones basadas en Mindfulness han mostrado tener efectos beneficiosos en múltiples aspectos cuando participan en ellas las personas con TEA (Gandía-Abellán et al., 2022).

Sin embargo, existen dos aspectos especialmente relevantes en las intervenciones basadas en Mindfulness puestas en marcha con personas con TEA. El primero es que, para nuestro conocimiento, no existen intervenciones basadas en Mindfulness que hayan sido diseñadas teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con TEA con necesidades de apoyo significativas. El segundo, es que, para nuestro conocimiento, los estudios que han analizado la eficacia de intervenciones basadas en Mindfulness en la población de personas con TEA han contado como participantes con personas con TEA con necesidades de apoyo no significativas (Gandía-Abellán et al., 2022).

- Planteamientos

El objetivo del estudio fue el de analizar la eficacia del programa *MindfulTEA*, una intervención basada en Mindfulness, en la disminución de las conductas disruptivas y potencialmente peligrosas en una muestra de adultos con TEA con necesidades de apoyo significativas.

El programa *MindfulTEA* es una intervención basada en Mindfulness que fue específicamente diseñada teniendo en cuenta las necesidades de las personas con TEA con necesidades de apoyo significativas. El programa, creado por iniciativa de la Federación Autismo FESPAU, fue desarrollado por profesionales especializadas en el apoyo a personas con TEA de FESPAU y seis instructores certificados en la aplicación de intervenciones basadas en Mindfulness en la población general.

El programa *MindfulTEA* consiste en ocho sesiones grupales con una periodicidad de una vez en semana. El objetivo fundamental del programa es el de ayudar a las personas con TEA a mejorar su atención y conciencia hacia los estímulos externos e internos, incrementando su tolerancia hacia ellos y reduciendo la reactividad emocional y conductual cuando estos aparezcan (Gandía-Abellán et al., 2022). Con este fin, la estructura y el contenido, así como las estrategias metodológicas del programa han sido específicamente diseñadas para que este sea accesible para personas con TEA con necesidades de apoyo significativas (Gandía-Abellán et al., 2022).

- Estructura y contenido. El programa se desarrolla a través de diferentes prácticas divididas en 3 grupos: atención y conciencia a la respiración, atención y conciencia a estímulos externos, y atención y conciencia a otros estímulos propioceptivos.
- Estrategias metodológicas. Basadas en herramientas y modelos que han mostrado ser eficaces en el apoyo a personas con TEA.

Se puede consultar de forma pormenorizada el contenido de las sesiones, su estructura y las adaptaciones metodológicas en Gandía-Abellán et al. (2022). El programa contó con financiación del Ministerio de Educación y Formación Profesional, La Generalitat Valenciana y la Fundación ONCE.

– Metodología

Participantes

Participaron en el estudio 14 personas adultas con TEA (13 hombres y una mujer) de edades comprendidas entre los 18 y los 44 años. Todas ellas tenían un diagnóstico de TEA y discapacidad intelectual asociada. 10 de ellas acudían a un Centro de Día específico para personas con TEA, tres de ellas a un Centro de Educación Especial específico para personas con TEA, y una de ellas a un servicio de Empleo con Apoyo. Para mayor detalle sobre la muestra ver Gandía-Abellán et al. (2022).

Procedimiento

Con el fin de comprobar la eficacia del programa MindfulTEA en la reducción de la presencia de problemas de conducta se llevó a cabo un estudio intra-sujeto de medidas repetidas. Los profesionales de apoyo de las personas participantes recogieron medidas antes de la aplicación del programa y tras su finalización. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de FESPAU.

Medidas

Behaviour Problems Inventory-Short Form BPI-S (Rojahn et al., 2012a). La escala está compuesta 30 ítems que se distribuyen en tres escalas: conductas autolesivas, conductas agresivas/destructivas y conductas estereotipadas. La BPI-S ha mostrado buenas propiedades psicométricas (Bowring et al., 2018; Mascitelli et al., 2015; Rojahn et al., 2012b).

Análisis de Datos

Los datos fueron analizados usando el software de análisis estadístico de IBM SPSS (versión 22). Dado el tamaño muestral la eficacia de la intervención fue examinada con la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon y el estadístico de Rosenthal (1991) para el tamaño del efecto. Se llevaron a cabo dos análisis consecutivos. En primer lugar, se realizó un análisis con toda la muestra completa (N=14) para cada una de las subescalas. En segundo lugar, un análisis sólo con aquellas personas que tenían puntuaciones previas clínicamente significativas en cada una de las subescalas. Se siguió los criterios de punto de corte establecidos por Bowring et al. (2018) (Gandía-Abellán et al., 2022).

Resultados

Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa en las conductas autolesivas y una reducción con tendencia a la significatividad estadística en las conductas agresivas/destructivas tras la aplicación del programa en aquellas personas que de forma previa tenían puntuaciones por encima del punto de corte clínico en estas subescalas. En ambos casos el tamaño del efecto fue de moderado a grande (Gandía-Abellán et al., 2022). No se observaron cambios en las conductas estereotipadas.

– Conclusiones

Para nuestro conocimiento, *MindfulTEA* es la única intervención basada en Mindfulness diseñada específicamente para ser accesible para personas con TEA y necesidades de apoyo significativas, siendo este el único estudio que encuentra resultados positivos en la reducción de los problemas de conducta en esta población con esta tipología de programas (Gandía-Abellán et al., 2022).

El diseño y aplicación de intervenciones basadas en Mindfulness en la población de personas con TEA con necesidades de apoyo significativas implica adaptar de manera significativa tanto el contenido del programa como el formato de la práctica. Esto nos permite ahondar en los mecanismos de acción profundos de las intervenciones basadas en Mindfulness, donde la regulación emocional y su relación con la propiocepción y el control ejecutivo cobran especial importancia (Gandía-Abellán et al., 2022).

Diseñar y poner en marcha intervenciones basadas en Mindfulness como el programa *MindfulTEA* con personas con TEA con necesidades de apoyo significativas supone un cambio cualitativo en la forma de abordar los problemas de conducta en esta población. Implica dotar a las personas con TEA de mayores habilidades de autorregulación para gestionar sus propias emociones y sensaciones internas con el objetivo de mejorar su bienestar y hacerlo en un contexto amable y respetuoso (Gandía-Abellán et al., 2022).

– Materiales bibliográficos

El estudio presentado ha sido publicado recientemente. Se puede consultar en:

Gandía-Abellán, H., Nieto, C., & García-Rubio, C. (2022). Mindfulness for adults with autism spectrum disorder and intellectual disability: A pilot study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/17446295221107283>

Otras referencias bibliográficas.

Bowring D, Totsika V, Hastings R, et al. (2018) Towards data based clinical decision making for adults with challenging behaviour using the Behaviour Problems Inventory – Short Form (BPI-S). *Tizard Learning Disability Review* 23, 103–110.

- Kabat-Zinn J (1990) *Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. New York: Delacorte Press.
- Mascitelli A, Rojahn J, Nicolaides V, et al. (2015) The behaviour problems inventory-short form: reliability and factorial validity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 28(6): 561-571.
- Matson J, Neal D, Fodstad, et al. (2010) The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation* 13(3): 164-169.
- Nieto C, Lopez B and Gandía H (2017) Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research* 61(12): 1140-1150.
- Pozo P, Sarriá E and Brioso A (2014) Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research* 58(5): 442-458.
- Rojahn J, Rowe E, Sharber A, et al. (2012a) The Behaviour Problems Inventory-Short Form for individuals with intellectual disabilities: part I: development and provisional clinical reference data. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(5): 527-45.
- Rojahn J, Rowe E., Sharber A., et al. (2012b) The Behaviour Problems Inventory-Short Form for individuals with intellectual disabilities. Part II: reliability and validity. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(5): 546-65.
- Rojahn J, Wilkins J, Matson, et al. (2010) A comparison of adults with intellectual disabilities with and without ASD on parallel measures of challenging behaviour: The Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01) and Autism Spectrum Disorders-Behavior Problems for Intellectually Disabled Adults (ASD-BPA). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23(2): 179-185.
- Rosenthal R (1991) *Meta-analytic procedures for social research* (Vol. 6). Thousand Oaks. CA: Sage Publications.
- Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E, et al. (2014) Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(8): 1908-1917.

Título

Uso de múltiples vías sensoriales para facilitar el acceso a la información y crear entornos predecibles

Autoría e instituciones

Antonia Martí Gayá, Elaine Lewis, Sergio Torres Melero.

Entidad: Amadip Esment Fundació

Texto

- Objetivo

Promover que personas adultas con trastorno del espectro del autismo y/o discapacidad intelectual y necesidad de apoyo extenso/generalizado puedan comprender la información del entorno y hacerlo más predecible mediante el uso de apoyos visuales y auditivos de forma paralela en la recepción de información.

- Metodología

Previamente al inicio del proyecto, y durante 8 semanas, se realizó un entrenamiento de asociación actividad-imagen con todas las 72 personas que acuden al centro. En cada actividad y tarea, se presentaban apoyos visuales relacionados (simultáneamente) para posteriormente, presentar únicamente los apoyos visuales a fin de valorar el grado de comprensión y necesidad de ajuste del apoyo a nivel individual.

Por otro lado, en el Club social Son Fortaleza de la organización, se ha incorporado un asistente virtual (Alexa) al sistema de megafonía, ofreciendo mensajes de voz o música con las siguientes funciones:

- Mensajes verbales que anticipan rutinas al grupo
- Mensajes verbales que dan indicaciones específicas a algunas personas
- Canciones o melodías concretas para distintos momentos del día (por ejemplo: momentos de descanso o fin de la actividad diaria)
- Mensajes verbales seguidos de sonido para indicar transiciones entre actividades

La información auditiva proporcionada por el asistente virtual va acompañada de los apoyos visuales indicados anteriormente proyectados en las pantallas de televisión.

La información de la actividad en pantalla se mantiene hasta que ésta finaliza y además se incluye un temporizador que visibiliza el paso del tiempo y la actividad que viene después (a modo de anticipación).

La sincronización entre los apoyos visuales y auditivos en el centro se realiza a través de una raspberry conectada a las pantallas que además permite flexibilidad ante cambios de actividad o tarea en cualquier momento.

- Resultados

Como resultados principales, se observa una mejora del clima (social, interacciones) durante las actividades y momentos de inactividad en el centro al conocer las personas qué se hace, dónde, cuánto tiempo y qué viene después.

También se observa mayor seguridad personal y organización en los momentos de transición entre actividades y en los desplazamientos de un espacio a otro.

Las personas que reciben mensajes personalizados de tipo verbal, han reducido notablemente la necesidad de apoyo profesional.

En general, ha mejorado la autonomía de las 72 personas que asisten al Club Social Son Forteza, permitiendo que transiten por los espacios y participen en actividades con poco o ningún apoyo profesional.

- Conclusiones

La tecnología al servicio de las personas tiene numerosas posibilidades y puede ser una opción asequible y útil para las personas con TEA. La propuesta presentada utiliza un soporte atractivo, permanente y flexible, que permite introducir cambios en la programación en cualquier momento.

La experiencia de este centro, puede replicarse en otros centros de Amadip Esmert Fundació y también en el propio hogar de las personas.

El trabajo puede ser relevante para los profesionales del autismo, ya que requiere invertir poco tiempo, no hay que crear material y hace uso de metodologías de aprendizaje relativamente sencillas.

Una posible limitación de cara a ampliar esta propuesta es cómo trasladar este tipo de apoyo al entorno comunitario y la necesidad de contar con conocimiento previo en el uso de la tecnología propuesta.

- Materiales bibliográficos

María Gortazar Díaz (2021). *Guía de apoyos visuales para personas con Tea*. Sevilla: Autismo Sevilla

Rita Jordan (2012). *Autismo con discapacidad intelectual grave Guía para padres y profesionales*. Ávila: Autismo Avila

Temple Grandin (2006). *Pensar con imágenes. Mi vida con el autismo*. España: Alba Editorial

Título

IDEAL (Inclusive Digital Education for Autistic People Learning ref. KA220- VET97F54FA7)

Autoría e instituciones

Corbí, M. (1); Merino, M. (2); Gómez, M. (2); Cuesta, J.L. (1); Morais, P. (1); Rodríguez-Cano, S(1); Nuñez, B. (1)

Afiliaciones:

- 1** Universidad de Burgos.
- 2** Fundación Miradas

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Se realizó una revisión bibliográfica con la base de datos Pud-Med con un resultado de 53 estudios relevantes incluidos con las palabras clave: App, Assisted technology y Autism Spectrum disorder y criterios de inclusión sobre la revisión por pares y la relevancia de la muestra.

Los resultados mostraron las dificultades en relación con el confinamiento y el reto al que se enfrentan los autistas y sus familias, destacando el aumento de las dificultades en la gestión de las actividades de la vida diaria, los mayores niveles de estrés familiar y el aumento de los problemas de comportamiento.

Los resultados del proyecto pretenden eliminar la brecha digital que sufren las personas autistas con menor nivel cognitivo en contextos de FP, para facilitar el acceso autónomo e igualitario a las tecnologías digitales que aseguren la continuidad de sus procesos educativos. Se desarrollará un sistema de gestión del aprendizaje (LMS) a través de una plataforma, siguiendo los requisitos de accesibilidad para los estudiantes autistas en contextos de FP. Además, se diseñarán metodologías educativas para evaluar diferentes herramientas digitales en función de su utilidad para los estudiantes con autismo.

- Objetivos

La revisión bibliográfica realizada tenía como objetivo analizar otras investigaciones relacionadas con el confinamiento, autismo y tecnología. Su objetivo era identificar y recopilar los recursos de accesibilidad con los que contaban las personas con TEA en etapas de confinamiento. Para ello se abordó la siguiente pregunta de investigación:

“¿Qué recursos y apoyos tecnológicos han tenido los alumnos con TEA durante el confinamiento?”

Objetivos en respuesta a hipótesis:

- Conocer si la tecnología de entornos de aprendizaje digitales para personas con trastornos del espectro autista (TEA) y grandes necesidades de apoyo

- Identificar necesidades y demandas de la comunidad autista, familiares y profesionales para facilitar apoyos en situaciones de especial vulnerabilidad.

- Método

Para realizar la búsqueda bibliográfica se elaboraron diversas palabras clave, criterios de inclusión, criterios de exclusión y un formulario de extracción de datos para garantizar un proceso de búsqueda sistemática.

- Procedimiento

La revisión de los artículos científicos se ha llevado a cabo entre los años 2019-2022, seleccionando aquellos que tenían relación con las tecnologías, pandemia, alumnado os TEA y alumnado con discapacidades cognitivas. Para realizar la búsqueda se han utilizado tres bases de datos, Web of Science, Scopus y PubMed.

Criterios de inclusión

1. Artículos publicados entre los años 2019-2022.
2. Artículos publicados en inglés y español.

Criterios de exclusión

1. Artículos que no evalúen la eficacia del uso de la tecnología.
2. Artículos que no cuenten con datos suficientes para el metaanálisis.

- Conclusiones

En relación a los artículos analizados, principalmente los encuestados coinciden en que la transición a la educación online en el hogar fue un asunto complejo y que las escuelas no apoyaron lo suficiente

- Materiales bibliográficos

Dratsiou, I., Metaxa, M., Romanopoulou, E., Dolianiti, F., Spachos, D., & Bamidis, P. (2021). Eliminating the gap between the use of assistive technologies and the inclusion of people with intellectual disabilities in leisure activities. *Health Informatics Journal*, 27(2), 1460458221100500. <https://doi.org/10.1177/14604582211005004>

Título

WE CAN! – De la incapacitación judicial a la capacidad jurídica en igualdad

Autoría e instituciones

María Merino Martínez, María Ortega Camarero, Rodrigo Arnáiz Alonso, Marta Arroyo Balbas y Miguel Gómez Gentil.

Institución: : Fundación Miradas

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La idea del proyecto surge a partir de la transposición del art. 12 de la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad al ordenamiento jurídico español, hecha a través de la aprobación y entrada en vigor de la ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esta ley introduce modificaciones muy sustanciales en cuanto a las figuras y sistemas de prestación de los apoyos a estas personas, entre las que se encontrarán también las personas con TEA. De esta manera, las figuras clásicas de protección como la tutela o curatela, ya fuera prestada por una persona física (preferentemente un familiar) o jurídica (entidad tutelar), desaparecen en favor de otras fórmulas de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad como la “guarda de hecho” y la “curatela asistencial y/o representativa”. La primera de manera preminente, y la segunda, curatela, con carácter excepcional, atendiendo al nivel de dependencia de la persona o por la existencia de ciertos condicionantes personales, familiares o de contexto.

Ahora bien, la norma ya señala que las excepciones no pueden convertirse en regla, y por tanto las curatelas representativas serán excepcionales, de manera que se deberá atender cada caso como único y establecer mediante procedimiento judicial la intensidad y ámbitos de apoyo para cada persona y en cada momento. Apoyos a la capacidad jurídica que, como no siempre serán prestados por sus progenitores o familiares, ni tampoco por profesionales de los centros o servicios a los que estas personas acuden, deberán ser prestados de manera profesional por otras personas.

De esta forma, en la ley no se determinan las competencias que deben tener estas personas para apoyar correctamente en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, ni tampoco por ende de las personas con TEA.

Por todo ello, por la naturaleza de nuestra organización, entidad de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con TEA y a sus familias, nos pareció importante tratar de definir un nuevo currículo profesional vinculado a la prestación de apoyos a la capacidad jurídica de las personas con TEA. De esta manera, en un siguiente paso, configuraríamos una oferta formativa específica y especializada para aquellas personas que de manera profesional apoyen la capacidad jurídica de las personas con TEA.

Asimismo, como entendemos que el camino abierto por España, a partir de la trasposición del artículo 12, relativa a la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, a la normativa nacional es un tránsito que, antes o después, deben de realizar todos aquellos países europeos que han firmado y ratificado la Convención, nos pareció buena idea desarrollar el proyecto en el marco de las convocatorias Erasmus+.

Para ello, debíamos buscar al menos un socio, y reparamos en el interés que podría tener para el proyecto el que este fuera italiano, de cara a comprender, por si pudiera ser de interés para nuestro cometido, las particularidades existentes sobre una figura de apoyo prevista en el ordenamiento jurídico italiano, anterior a la aprobación de la Convención de 2006, denominada "amministrazione di sostegno" (2004), y que está centrada en facilitar las mayores cotas de autonomía a la persona con discapacidad dentro de las figuras de protección y apoyo previstas, siendo esta más laxa que la de la "curatore" (semejante a la curatela asistencial y representativa en España).

- Planteamientos

La prestación de apoyos a la capacidad jurídica de personas con TEA de una forma profesional exige que estos sean prestados, tal como recoge la ley 8/2021, ya sea a través de las figuras de apoyo de guardador de hecho o de curador asistencial y/o representativo, respetando en todo momento la voluntad y preferencias de la persona que va a recibir los apoyos, independiente de las características personales, la intensidad de los apoyos o los ámbitos en los que estos deban producirse.

Para lo cual, es importante que de acuerdo al perfil profesional que se defina se tengan en cuenta los diferentes saberes o competencias (hacer, estar y ser) que él o la profesional debe reunir.

- Metodología

Para la creación del perfil profesional de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con TEA se van a utilizar las siguientes entradas de información:

- Búsqueda e identificación de buenas prácticas existentes en la materia a nivel europeo.
- Información suministrada por parte de personas con TEA y sin discapacidad intelectual, familiares de personas con TEA y profesionales de apoyo a partir de su participación en grupos focales en España e Italia.
- Estudio comparativo con el ordenamiento jurídico español, y su práctica de la figura italiana de apoyo denominada "amministrazione di sostegno".

A partir de los inputs generados en la fase de investigación se trabajará conjuntamente con el socio italiano y otros colaboradores para trasladar todo ello a competencias profesionales asociadas al currículo. Con carácter previo a su publicación será revisado por profesionales expertos en formación y apoyo a las personas con TEA.

El currículo luego podrá ser usado por organizaciones de apoyo a personas con TEA y a organizaciones de apoyo a la capacidad jurídica de estas, tanto para elaborar planes de formación y desarrollo de su plantilla como para guiar los procesos de selección, desarrollo y evaluación por competencias de quienes trabajan en la organización.

De igual forma, se considera que puede ser de utilidad para agentes y organizaciones que diseñan e imparten formación específica y especializada a profesionales o futuros profesionales en el ámbito de apoyo a las personas con TEA en edad adulta.

Todos los materiales que se elaboren y el currículo estarán disponibles en la web del proyecto <http://wecan-project.eu/> y serán presentados en un jornada a celebrar en el mes de junio de 2023.

El proyecto tiene una duración de 16 meses, desde el mes de marzo 2022 hasta el mes de junio de 2023.

- Conclusiones

Las conclusiones que podemos extraer en estos momentos, encontrándonos ya casi en el ecuador del proyecto son las siguientes:

- El proyecto ha sido valorado positivamente por el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE), siendo seleccionado para su financiación dentro de los proyectos de asociación de pequeña escala en el sector de formación profesional (KA210-VET).
- La realidad sociodemográfica de las personas con TEA y de sus familias en el marco de las organizaciones creadas por el movimiento asociativo de familias nos hace prever que a medio plazo un grupo importante de personas con TEA, en especial aquellas con discapacidad intelectual y mayor nivel de dependencia, necesitarán contar con apoyos a su capacidad jurídica a través de la figura del “curador asistencial y representativo” prestado por entidades jurídicas especializadas, ante la ausencia de familiares directos que puedan asumir esta labor.

De igual forma, puede existir un grupo de personas con TEA sin discapacidad intelectual asociada que desee ser apoyada de manera profesional en ciertos ámbitos para los que hayan establecido medidas preventivas ante notario.

- Existe un interés de las organizaciones de apoyo a las personas con TEA, así como de quienes trabajan en ellas, por conocer y ofrecer formación en nuevas metodologías y herramientas sobre cómo apoyar de una manera adecuada a la capacidad jurídica de las personas con TEA. Estos supone desarrollar prácticas basadas en la evidencia que permitan respetar la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona apoyada, así como dar continuidad a su proyecto vital y a su estilo de vida.
- El perfil de los y las profesionales de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con TEA estará formado tanto por competencias técnicas como transversales, destacando entre estas últimas, aquellas relacionadas con la ética y los valores profesionales, por cuanto una de las principales necesidades de las personas será contar con apoyos para la toma de decisiones.

Título

Creando vínculos en la comunidad

Autoría e instituciones

Inmaculada Vázquez González, Tamara Cuadrado González, Marta García de Lomas de Bernardi, Gemma Macías

Instituciones: AUTISMO CÁDIZ- SERVICIOS VIDA ADULTA- HOGARES PUERTO REAL

Texto

- De dónde surge la idea/tema

En los Hogares, nuestra misión es apoyar y velar por los intereses y derechos de las personas a través de un servicio flexible que proporcione un repertorio de actividades y experiencias adaptadas a los deseos y expectativas contribuyendo a que cada persona con TEA tenga una vida de calidad como ciudadanos de pleno derecho, todo ello desarrollado en un entorno hogareño cargado de calidez y respeto con su discapacidad.

Basándonos en los principios de calidad de vida de Schalock y Verdugo, el apoyo activo y la planificación centrada en la persona, cada persona que vive en los Hogares, dispone de un plan individual donde se recogen los resultados a alcanzar, sus deseos y/o necesidades.

Desde Autismo Cádiz buscamos la participación activa e inclusión en la comunidad de todas las personas con TEA. Para ello, todas cuentan con un ecosistema y un mapa de vínculos e interacciones sociales. A través de esta buena práctica facilitamos que las personas que pertenecen a su entorno (ecosistema) conozcan a las personas con TEA que acuden a sus recursos comunitarios. El **gimnasio 360°** es uno de estos establecimientos que forman parte del entorno comunitario donde viven las personas de los Hogares y al que acuden semanalmente cinco personas con TEA. La participación a esta actividad tan cotidiana influye directamente en los resultados de cuatro dimensiones de calidad de vida: la inclusión social, las relaciones interpersonales, el bienestar físico y el bienestar emocional.

- Planteamientos

Las personas que viven en nuestros Hogares, son personas con TEA con grandes necesidades de apoyo, que normalmente encuentran dificultades para generar vínculos con otras personas del entorno. Entablar conversaciones, solicitar ayuda y/o atención o mostrar intereses y/o necesidades que puedan surgir en un entorno o actividad tan concreta como es el ejercicio físico en el gimnasio, es sumamente complejo, debido a las características que presentan en habilidades socio comunicativas.

Inicialmente, y retomando el mundo en comunidad tan limitado por la covid-19, asistimos al gimnasio 360° en horario de mañana, hora que observamos con menos afluencia de personas usuarias y entorno tranquilo.

Una vez allí, observamos que:

- Las relaciones interpersonales tanto de la persona responsable del local como del resto de personas usuarias hacia las personas con TEA es inexistente.
- Observamos que no se les integra durante las conversaciones mantenidas entre el personal del gimnasio y los profesionales de Autismo Cádiz.
- Sería necesario mayor comprensión del entorno y/o actividades por parte de las personas con TEA y del personal del gimnasio para con las personas con TEA que acuden.
- Desestigmatizar la discapacidad, revelando actitudes incómodas y falta de inclusión social hacia las personas de Autismo Cádiz.

Nos planteamos la necesidad de intervenir en la comunidad por medio de la figura del profesional de Autismo Cádiz como mediador en el establecimiento de vínculos entre ambas partes, en la adaptación del entorno, en el entrenamiento de habilidades sociales y comunicativas y en su autonomía en el uso del gimnasio.

Para intentar conseguir que las **personas con TEA** que viven en los Hogares, **participen en las actividades como el resto de ciudadanos, que logren en la medida de lo posible involucrarse y compartan intereses con otras personas del barrio y por supuesto que desarrollen relaciones interpersonales, habilidades y experiencias fuera del entorno donde viven: creando vínculos en la comunidad.**

- Metodología

¿Cómo lo hacemos?

Nos basamos principalmente en:

1. Hacer accesible el entorno del gimnasio.
2. Dotar de apoyos necesarios para que las personas con TEA, tengan éxito y disfruten de su actividad
3. Intervenir en habilidades comunicativas y sociales de la persona con TEA en dicho entorno.
4. Uso de estrategias y recursos naturales por parte de la profesional de Autismo Cádiz para integrar a la persona con TEA (compartiendo el conocimiento de la persona con los demás y haciendo uso de habilidades sociales que fomenten dicha relación).

1. Accesibilidad del entorno del gimnasio.

Necesitábamos que el entorno del gimnasio estuviese adaptado con la finalidad de que se convirtiese en un espacio accesible y amigable tanto para las propias personas con TEA que acuden a él como para el resto de personas usuarias del mismo.

Aportando la señalética de que es un espacio sensibilizado, mediante el uso de documentos visibles para todos en el que se puede ver nuestra presentación, y donde nuestras personas pueden tener un acceso a las instalaciones más facilitada, pudiendo encontrar el baño u otras zonas comunes.

2. Dotar de apoyos para que las personas con TEA, tengan éxito y disfruten de la actividad.

- Panel informativo diario, dentro de su agenda situada en los hogares, con la finalidad de comprender que días son los que acuden a la actividad.
- Estructuras y orden de las actividades dentro del gimnasio.
- Delimitación de los tiempos dedicados a realizar cada actividad, con marcadores de principio y fin de la actividad.

3. Intervenir en habilidades comunicativas y sociales de la persona con TEA en dicho entorno.

Con ayudas variadas e individualizadas para fomentar la comunicación tanto con la mediadora (Autismo Cádiz) como con la encargada del propio gimnasio en caso de necesitarlo.

4. Uso de estrategias y recursos naturales por parte de la profesional de Autismo Cádiz para incluir a la persona con TEA

- Compartiendo el conocimiento de la persona: mostrando cómo debemos dirigirnos a la persona, cuáles son sus competencias socio comunicativas, que cuestiones le pueden molestar y/o gustar. Conocer dicha información de conocimiento de persona por adelantado, conseguimos anticiparnos a posibles situaciones desagradables y/adaptativas.
- Haciendo uso de habilidades sociales naturales, sirviendo como modelo al entorno y fomentando saludos y despedidas, acercamientos a las personas. Promoviendo que se acerquen a nosotros y nos conozcan mejor, para evitar estigmas sociales que por desconocimiento pueden generar un grupo de personas con Autismo en la comunidad.

– Conclusiones

Aunque todavía estamos lejos de poder realizar un cambio de visión y creencias total del entorno hacia las personas con TEA, estamos consiguiendo que nuestra presencia en la comunidad sea positiva tanto para las personas que acuden al gimnasio, como para las personas con TEA. Compartiendo actividades y momentos con otras personas de la comunidad, y sintiéndose a su vez más presentes e incluidos.

La práctica en el entorno comunitario, la consecución y acercamiento a nuestros objetivos individuales, nos ofrece por un lado, mejores resultados físicos, cómo puede ser la reducción de peso, por otro, el disfrute de las actividades que allí se realizan y por consiguiente la disminución de las conductas que nos preocupan, que inciden a su vez, en el bienestar físico y emocional y en el empoderamiento de la persona en la participación de actividades propositivas y significativas en su rutina diaria. En definitiva, mostrando una mejoría en cada uno de los resultados de calidad de vida.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Adrover M, Escribano L, Esteba-Castillo S, Font J, García-Alba J, Goñi MJ, Jiménez A, Tamarit J. Conductas que nos preocupan en personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. Madrid: Rueda P, Novell R; Confederación Plena Inclusión España; 2021 [Consultado en septiembre de 2022]. Disponible en:

°<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>

Verdugo MA, Schalock R. Calidad de vida: Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Alianza Editorial; 2003.

Garrido L, González B. Guía de Apoyo Activo “No se trata de lo que haces si no cómo lo haces”. Plena Inclusión. Disponible en: <http://www.plenainclusion.org/>

Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<https://arasaac.org/>) Licencia: CC (BY-NC-SA) Propiedad: Gobierno de Aragón

POSTERS

Experiencias en atención en época COVID

Título

El empoderamiento familiar en tiempos de pandemia

Autoría e instituciones

Myriam L. Gómez Rivera

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Fundación Integrar, contempla en su misión institucional el empoderamiento de las familias, como vía para potencializar el desarrollo de sus hijos y alcanzar un ajuste adecuado a la situación de discapacidad. Para ello, la Fundación Integrar desarrolló en el año 2010 la “Guía para el Empoderamiento de Familias: conocedoras, hábiles y recursivas”, la cual contaba con 74 objetivos.

Ante el aislamiento preventivo obligatorio por el COVID-19, se organizó un protocolo para la atención virtual de las familias, con el fin de responder a la pregunta: ¿Cómo seguir acompañando de manera no presencial a 300 familias para dar continuidad a su proceso de empoderamiento?

- Planteamientos

Los padres empoderados tienen la capacidad de incidir en el desarrollo de su hijo, tanto en el momento actual como a futuro y se sienten seguros de cómo lograrlo (Turnbull y otros, 2009).

El empoderamiento de padres es una variable fundamental para los resultados exitosos de un plan de intervención (Epps y Jackson, 2012).

- Metodología

Se utilizaron estrategias como:

- Investigación de las herramientas con que contaban las familias para conectarse con los profesionales de la Fundación Integrar, ya fuesen de carácter virtual o telefónico y los conocimientos básicos sobre su uso.
- Diseño de un protocolo de Intervención no presencial con las estrategias de enseñanza ajustadas a la virtualidad y la secuencia de pasos a seguir durante la interacción con la familia y su hijo con TEA.
- Reorganización de las rutinas de las familias, para facilitar la adaptación a la nueva dinámica de convivencia y trabajo en casa.
- Alfabetización digital para capacitar a las familias y profesionales en el uso de plataformas como TEAMS, MEET y ZOOM y en el uso de aplicaciones para facilitar procesos de aprendizaje de sus hijos y sus padres como Padelt, Avatoon, Pixton, Quizziz, Word Wall, Debut entre otras.
- Trimestralmente se realizó evaluación de los planes de intervención y empoderamiento, que estaban en curso con cada una de las familias.

- Cada cuatro meses se llevaron a cabo encuestas a los profesionales sobre la atención no presencial de las familias con el fin de conocer los aspectos positivos y susceptibles de mejorar para facilitar la labor de los profesionales.
- Al finalizar el año se midieron los indicadores de calidad de vida familiar (Mc William, 2011); conducta adaptativa (ICAP) y el Inventario del espectro autista (IDEA).

– Sistema de evaluación

Se agruparon los resultados en dos grupos:

El primer grupo de resultados surge de conocer distintos aspectos de la atención no presencial; esta confirmación se hizo con 114 familias de 300, que llevaban 3 ó más años de participación en los programas de Habilitación Integral, Apoyo a la Inclusión y BIVID (Bienestar y Calidad de Vida) y más de 1 año de participación en el programa de Intervención Temprana. De las 114 familias, se seleccionaron aquellas que habían alcanzado logros del 60% o más en empoderamiento, según la Guía de la Fundación Integrar:

- Un total de 70 familias presentaban este nivel de empoderamiento y de ellas el 50% aumentaron su calidad de vida familiar y sus hijos presentaron menores niveles de complejidad del Trastorno del Espectro Autista medidos por el IDEA (Inventario del Espectro Autista).
- Este grupo de familias está constituido por padres con diferentes niveles de educación desde primaria hasta posgrado universitario; la condición socioeconómica recorre todos los estratos; el nivel de necesidades de apoyo del espectro autista de sus hijos, varía desde el nivel 1 hasta el nivel 3 y sus edades van desde 6 o menos años, hasta 25 años. El único factor común de estas familias es la percepción adecuada del hijo con discapacidad.
- Los profesionales estuvieron dispuestos a encontrar solución a las limitaciones de comunicación con las familias, de manera que ninguna se quedó sin apoyo en el transcurso del año.
- El protocolo de atención no presencial permitió conocer a fondo la familia y sus necesidades y se constituyó en un factor de éxito en los planes de intervención.

Los siguientes fueron los indicadores que se midieron al final del año 2020, para conocer los logros en los planes de intervención, los cambios en calidad de vida familiar y los avances en habilidades adaptativas (independencia general) de los niños y jóvenes con TEA:

- Anualmente se mide el logro de los objetivos definidos en cada uno de los planes de intervención. Este indicador da cuenta de las habilidades adquiridas por el usuario y el nivel de empoderamiento de las familias. Para diciembre de 2020 se logró el 99.7%
- El Indicador de calidad de vida, refleja el impacto de la intervención en la calidad de vida del usuario y su familia, aspecto contemplado dentro de nuestra misión. Para el 2020 en el rango de calidad de vida alta: 68% de las familias, calidad de vida media: 31% y baja: 1%
- Los avances en las metas del plan de intervención se deben reflejar en las habilidades adaptativas e independencia del usuario en diferentes destrezas, buscando disminuir la discrepancia en el desarrollo, generado por la sintomatología del Trastorno del Espectro de Autismo. Para el 2020 avanzaron en desarrollo 89% de los usuarios

– Conclusiones

- El nivel educativo de los padres, nivel socioeconómico, nivel de apoyos requeridos por sus hijos, no constituyen una barrera para lograr el empoderamiento. Además, se

evidencia que éste promueve la calidad de vida familiar y contribuye a mejorar el funcionamiento de las personas con TEA.

- A partir de los resultados de esta experiencia, se deben continuar incluyendo en los protocolos de atención de la Fundación Integrar, algunas de las estrategias virtuales utilizadas durante la pandemia.
- Retomar los aprendizajes de la virtualidad para descentralizar los servicios de la Fundación Integrar, a otras localidades fuera del área metropolitana de Medellín.
- Gestionar recursos para adquirir nueva tecnología y mejorar la capacidad en la conectividad.
- Capacitar constantemente a los profesionales con respecto al uso de aplicaciones para apoyar las intervenciones con las familias.
- Implementar acciones de conciencia social, para divulgar los resultados de esta experiencia y promover la importancia de intervenciones basadas en el empoderamiento familiar.

– **Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos**

Ministerio de salud y protección social, Instituto de evaluación tecnológica en salud. Marzo 2015. Protocolo Clínico para el Diagnóstico, Tratamiento y Ruta de Atención Integral de Niños y Niñas con Trastornos del Espectro Autista.

Turnbull, A. P., Turnbull III, H. R. y Kyzar, K. 2009. Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. <https://www.researchgate.net/publication/28311988>

Peralta López, F y Arellano Torres, A. 2010. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Education & Psychology I+D+i and Editorial EOS (Spain).

PACER Center. 2010. A Curriculum by the National Family Advocacy Support and Training (FAST) Project.

Epps, S y Jackson, B. 2012. American Empowered Families, Successful Children. American Psychological Association Washington, DC

Título

Impacto del Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO) en la población de concurrentes al Centro Educativo Terapéutico San Martín de Porres

Autoría e instituciones

Lic. Diego Tarkowski

Institución: San Martín de Porres – Fundación Ayuda para los Niños con Autismo

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Declarada la cuarentena por el nuevo coronavirus (SARS-Cov-2) por el Poder Ejecutivo Nacional el 20 de marzo de 2020 nos vimos en la obligación de cerrar nuestro centro y adoptar e implementar inmediatamente herramientas de trabajo remoto buscando acompañar y sostener nuestros procesos de enseñanza y aprendizaje. Presumíamos, aún si saber con exactitud cuánto iba a durar esta cuarenta, que el cambio de rutina iba a ser un desafío significativo para las persona con TEA y sus familias.

El cambio por supuesto, involucró a todos. Nosotros también debíamos modificar rápida y abruptamente nuestra forma de trabajo. El Centro Educativo Terapéutico San Martín de Porres desarrolla su tarea psicoeducativa organizado en diferentes programas de intervención, pero todos ellos con un trabajo presencial (4 horas diarias) y grupal (grupos de 4 a 7 integrantes). Con la primera extensión de la cuarentena, pasados los 15 primeros días de declarada la pandemia en Argentina y las noticias que llegaban de los países europeos, entendimos que el trabajo presencial no volvería en mucho tiempo. Es por eso que buscamos diseñar una herramienta que nos permitiera por un lado, evaluar la eficacia de los apoyos remotos que estábamos implementando y por el otro, monitorear el estado psicosocial de nuestros concurrentes y sus familias estando atentos a los cambios de comportamiento.

- Ámbito en el que se desarrolla

Estudio sobre 98 concurrentes (de 5 a 18 años) del Centro Educativo Terapéutico San Martín de Porres. El centro de referencia y atención que San Martín de Porres lleva adelante en alianza con la Fundación Ayuda para los Niños con Autismo (ANiA) se encuentra localizado en la provincia de Tucumán, región Noroeste de la República Argentina. Asiste diariamente a más de 120 personas con TEA provenientes de centros urbanos de la provincia.

- Objetivos

- a) Monitorear el estado psicosocial de los concurrentes al Centro Educativo Terapéutico San Martín de Porres durante el ASPO decretado por el Poder Ejecutivo Nacional.
- b) Evaluar el grado de afectación del ASPO en nuestra población.

- Método

Envío de cuestionario electrónico a todas las familias de los concurrentes. El cuestionario fue respondido por los padres y/o cuidadores que mayor tiempo convivían con la persona con TEA en cuatro oportunidades: abril, junio, agosto y octubre de 2020. 17 preguntas recogían información específica sobre el estado psicosocial de nuestros concurrentes y sus familias en cuatro dimensiones: interacción y comunicación social, rutinas y hábitos, comportamiento restringido y repetitivo y gestión emocional.

- Análisis

Se realizó un estudio observacional, longitudinal y analítico. 98 familias de niños y adolescentes completaron los cuatro cuestionarios (el 86% de las familias de San Martín de Porres – Tucumán con hijos entre 5 a 18 años). Se analizaron las variables y se compararon con los resultados obtenidos en los períodos anteriores.

- Resultados

Argentina tuvo la segunda cuarentena más larga del mundo. Fueron 234 días de confinamiento y distanciamiento social. El monitoreo de este aislamiento en nuestra población evidenció un impacto negativo. La asistencia diaria a la institución brinda un ambiente ordenado organizando el tiempo y el espacio y favoreciendo el control de la conducta. El extenso confinamiento desencadenó en nuestros concurrentes desorganización y altos niveles de ansiedad. Durante la cuarentena por el nuevo coronavirus (SARS-Cov-2) se exacerbaron los síntomas de TEA y aumentaron los desafíos comportamentales. El estudio comparativo longitudinal permitió delimitar y describir cuatro etapas bien diferenciadas.

1) Sobreadaptación.

Claro esfuerzo de los padres por sostener los procesos de aprendizaje y apoyos en el hogar. Alta tasa de participación en las actividades. Establecimiento de rutinas y apoyos visuales. Organización espacial de la vivienda (espacios de juego, de trabajo, etc.).

2) Aumento de comportamientos estereotipados y ruptura de rutinas.

Se rompen las rutinas establecidas. Trastornos de sueño y de alimentación. Incremento de comportamientos estereotipados y restringidos (movimientos corporales y preguntas y preocupaciones absorbentes). Deamulación.

3) Labilidad emocional y conductas autolesivas.

Desregulación emocional: cambios de humor, irritabilidad y altos niveles de ansiedad. Conductas agresivas, negativismo y autolesiones.

4) Pérdida de habilidades adquiridas.

Regresión. Pérdida de conductas adaptativas y de habilidades sociales y comunicativas adquiridas.

- Impacto

Los resultados del trabajo nos permitieron presentarnos ante las autoridades sanitarias provinciales, exponer las necesidades y urgencias de nuestros concurrentes y lograr la autorización para el desarrollo de apoyos presenciales específicos. El impacto del

confinamiento monitoreado en tiempo real, permitió la flexibilización de ciertas restricciones para todo el colectivo de personas con TEA de Tucumán que necesitaran de apoyos presenciales, aún durante el período de confinamiento estricto.

Título

Impacto del aislamiento social en personas autistas en Latinoamérica desde su propia experiencia

Autoría e instituciones

María Núñez (1); Daniel Valdez (2), Miriam Ortiz (3); María Montenegro (3); Ana Ramírez (3) y Cecilia Montiel (3)

Afiliaciones:

- 1** Universidad Autónoma de Madrid.
- 2** FLACSO *Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales*.
- 3** UTRGV *University Texas Rio Grande Valley*.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Este trabajo forma parte de un estudio multicéntrico más amplio realizado a través de una encuesta en línea a 1826 familias de personas con TEA de Argentina, Brasil, Chile, México, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela. Nuestro objetivo fue describir el impacto de la pandemia -y el aislamiento social- en la conducta, el estado de ánimo, el sueño y la alimentación de las personas con TEA. A tal fin hemos relevado características sociodemográficas, habitacionales y modalidad de confinamiento. Analizamos los efectos de la discontinuidad de los servicios educativos y terapéuticos y valoramos los alcances de las intervenciones a distancia. Algunas de las consecuencias del confinamiento -obligatorio para la mayoría- ha sido el aumento de irritabilidad en las personas con TEA, el incremento de la conducta de deambular, mayores niveles de ansiedad, dificultades en alimentación, sueño y concentración. La mayor parte de las familias ha notado retrocesos en sus hijos durante el encierro. Se destacan los efectos beneficiosos de salidas y paseos. Muchos tratamientos y clases se han suspendido. Se subrayan positivamente las intervenciones a distancia. La pandemia debería ser una oportunidad para reorganizar dispositivos de educación y tratamiento, atendiendo a la necesidad de cambios, con una perspectiva más ecológica, inclusiva y amigable con el autismo. A partir de ese estudio amplio, se consultó de manera específica a personas con TEA para conocer su propia experiencia.

- Planteamientos

Los adultos autistas que viven en América Latina se consideran una población vulnerable durante la pandemia de COVID-19, principalmente debido a la escasez de servicios y apoyos en esta región. El trastorno del espectro autista (TEA) está asociado con una alta probabilidad de trastornos concurrentes, como la ansiedad, y las personas autistas pueden experimentar una angustia extrema en respuesta a los cambios en su rutina. La pandemia de COVID-19 causó interrupciones significativas en casi todos los aspectos de la vida diaria y tales cambios se han relacionado con el estrés y la ansiedad en las personas autistas. Sin embargo, los resultados de la investigación del autismo ofrecen resultados mixtos cuando se exploran las diferencias sexuales en los trastornos que coexisten con el autismo.

Objetivo: Explorar la influencia de las restricciones causadas por el COVID-19 en la utilización de los servicios, los cambios en los comportamientos de internalización entre los adultos autistas que viven en países de América Latina y explorar las diferencias de sexo en dichas variables.

– Metodología

Este estudio utilizó datos recopilados de 56 adultos autistas en ocho países de América Latina entre junio y agosto de 2020. Los participantes completaron una encuesta en línea que indagaba sobre su diagnóstico, el tipo de servicios utilizados antes de la cuarentena, el empeoramiento de los síntomas y preocupaciones durante la pandemia. Se realizaron además preguntas abiertas sobre ventajas y desventajas del tratamiento *on line*. El análisis descriptivo de los datos incluyó frecuencias y análisis de tendencia central, y se realizaron pruebas de chi-cuadrado para establecer diferencias de sexo entre las variables.

– Resultados

Hubo una distribución casi equitativa de mujeres (53,6%, n=30) y hombres (46,4, n=26). Más de la mitad de la muestra (71,4%) tenía un diagnóstico de síndrome de Asperger, mientras que el 14,3% informó un diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA). No hubo diferencias estadísticas entre hombres y mujeres en cuanto al tipo de diagnóstico, país de residencia o edad. El servicio más utilizado fue el de medicación (26%), manteniendo casi la mitad (41,8%) el mismo plan de medicación. Por el contrario, los servicios menos utilizados fueron los de logopedia e integración sensorial (1,8%). Durante la pandemia, el 21,4 % suspendió los servicios, el 48,2 % informó contratiempos significativos, el 57,1 % experimentó un aumento del estado de ánimo negativo y el 62,5 % aumentó la ansiedad en comparación con la situación previa a la pandemia. Sin embargo, no hubo diferencias estadísticas entre hombres y mujeres para ninguna de estas variables.

– Discusión

Los adultos autistas que viven en países de América Latina experimentaron un aumento significativo en sus conductas de internalización (por ejemplo, ansiedad, estado de ánimo y regresión) durante la pandemia y una disminución en la utilización de servicios y medicamentos. Estos resultados resaltan las barreras sistémicas e individuales para acceder a servicios terapéuticos en América Latina y, al mismo tiempo, arrojan luz sobre cómo la pandemia ha afectado a los adultos autistas en esta región. Además, no encontramos diferencias de sexo en los comportamientos de internalización y externalización de adultos autistas en América Latina durante la pandemia de COVID-19, lo que respalda informes anteriores de una prevalencia similar de trastornos concurrentes entre adultos autistas de todos los sexos.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- García, R., Irrarázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., Moyano, A., Valdez, D. & Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica*, (AHEAD), 0-0.
- Garrido G., Montenegro M.C., Amigo C., Valdez D., Barrios N., Cukier S., Rattazzi A., Rosoli A., García Sepúlveda R., Silvestre de Paula C., Pérez Liz G., Montiel-NavaC. Covid-19 y

- autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Rev Psiquiatr Urug.* 85 (1):13-27. Octubre de 2021. doi: 10.46706/PSI/85.1.1
- Montenegro, M., Bernal, E., Cukier, S., Valdez, D., Rattazzi, A., Garrido, G., ... & Montiel Nava, C. Age of Diagnosis, Service Access, and Rights of Autistic Individuals in Argentina: Caregivers Reports of Changes and Similarities Across Time. *Frontiers in Psychiatry*, 1805.
- Montenegro, M; Abdul-chani, M; Valdez, Rosoli, A; Garrido, G; Rattazzi, A; Montiel-Nava, C. (2022) Perceived Stigma and Barriers to Accessing Services: Experience of Caregivers of Autistic Children Residing in Latin America. *RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, v.120, p.104-123
- Montiel-Nava, C, Cukier, S., Garrido, G., Valdez, D., Paula, C., García, R., Rosoli, A., Irarrazaval, M., Rattazzi, A. (2020). Service encounters across the lifespan in individuals with autism spectrum disorders: Results from a multisite study in Latin America. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 10.1016/j.rasd.2020.101670
- Paula, C., Cukier, S., Irarrazabal, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism 1-15*, 2020. DOI: 10.1177/1362361320940073
- Valdez, D., Nava, C. M., Paula, C. S., Rattazzi, A., Rosoli, A., Barrios, N., Cukier, S., García, R. ...& Garrido, G. (2021) Enfrentando al Covid-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica. *Siglo Cero Volumen 52, Número extraordinario*. 119-140. <https://doi.org/10.14201/scero202152e119140>
- Valdez, D.; Rattazzi, A.; Paula, C. ; García Sepúlveda, R.; Garrido, G.; Rosoli, A.; Cukier, S. ; Barrios, N.; Montiel-Nava, C. (2019) Closing gaps in Autism. Implementation of the Latin American Autism Spectrum Network Caregiver Needs Survey. *Conference: Autism Europe 2019*. DOI: 10.13140/RG.2.2.18320.23043

POSTERS

Identidad de género y autismo

Título

Descripción de una muestra de pacientes con Trastorno del Espectro del Autismo y variabilidad de género

Autoría e instituciones

Martínez D¹, Peran L¹, Bote V^{1,2}, Duran-Tauleria E¹, Valero L¹, Hervás A^{1,2}

Afiliaciones:

- 1 Institut Global d'Atenció Integral del Neurodesenvolupament (IGAIN)
- 2 Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil, Hospital Universitario Mútua Terrassa.

Texto

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es una condición que afecta a la comunicación e interacción social, con una presencia de intereses, conductas o lenguaje estereotipado y repetitivo que comienzan en la primera infancia y continúan a lo largo de la vida. Se estima que la prevalencia de TEA es del 1-2% con una ratio chico/chicas de 3:1. La etiología del TEA es multifactorial, interviniendo factores genéticos, epigenéticos y ambientales.

La presencia de otro trastorno psiquiátrico o enfermedad médica es altamente prevalente en la población con TEA. En torno al 50-70% de los pacientes con TEA presentan comorbilidad con TDAH, un 40% presenta un trastorno de ansiedad, un 11% presenta tics y un 10% presenta trastornos depresivos. Además, diversos estudios señalan la elevada prevalencia de disforia de género en población TEA en comparación con población neurotípica. El interés por el estudio de la disforia de género y la variabilidad de género no ha hecho más que aumentar en los últimos años. Ya en el 2018 el conjunto total de estudios empíricos disponibles sobre disforia de género y TEA se había más que duplicado durante los tres años previos (52 % desde 2015).

El desarrollo de género es un proceso complejo en el que se ven involucrados aspectos biológicos, psicológicos y cognitivos, estando algunos de dichos elementos influenciados por las normas sociales. Como tal, las personas con TEA pueden presentar variaciones en su identidad y expresión de género que pueden desafiar la categorización binaria de la expresión de género. La práctica clínica debe tener en cuenta el trayecto social, cognitivo y de desarrollo de las personas con TEA para personalizar el tratamiento y asegurarse de que puedan mantener su autonomía, tener igualdad de acceso y atención relacionada con el género.

Según la clasificación DSM-5, definimos disforia de género como la incongruencia marcada entre el sexo de nacimiento y la identidad de género que uno siente (identificación con otro género) que ha estado presente durante ≥ 6 meses. Existen metaanálisis que señalan la prevalencia de disforia de género en adultos en 4.6:100,000. La primera revisión sistemática que se centra en la incidencia de diagnóstico de TEA en niños y adolescentes que acuden a un especialista en identidad de género informa de una incidencia de 7,8% de diagnóstico TEA. Esta prevalencia es mayor que la encontrada en la población general que se estima entre 0,3% y 1,16%. Por otro lado, cuando se habla de variabilidad de género, según la *World Professional Association for Transgender Health (WPATH)*, nos referimos al grado en que la identidad, el papel o la expresión de género difiere de las normas culturales prescritas para personas de un sexo en particular.

En los últimos años, se ha vivido un aumento de la demanda de personas con TEA y variabilidad de género, los cuales tienen dudas sobre su posición en torno al espectro de género. Este aumento puede explicarse en cierta medida al papel que tienen internet y las redes sociales, las cuales han permitido una forma más natural de intercambio de experiencias vividas por aquellas minorías con sexualidades diferentes, cuestiones de género y personas con TEA.

Según las guías internacionales de atención a las personas con variabilidad de género, no solo se ha de acompañar a la persona, si no al conjunto de la familia en dicho proceso de autoconocimiento, siendo de gran importancia la detección de posibles cuadros depresivos, ansiosos y de ideas autolesivas, las cuales son frecuentes en dicha población, junto a los antecedentes de victimización. Estos jóvenes corren un alto riesgo de ser acosados y de sufrir abusos. Los déficits relacionados con el TEA pueden hacerles aún más vulnerables ante relaciones sociales y románticas (ej: acciones tales como la divulgación del estatus de transgénero en el inicio de relaciones sentimentales y encuentros íntimos no seguros). Además, pueden ser menos conscientes del nivel de seguridad relativo de diferentes entornos/situaciones o grupos sociales. Por último, los prejuicios sociales/victimización, combinado con malas estrategias de afrontamiento, orientado a los detalles, el pensamiento rígido y las dificultades/aislamiento social pueden contribuir a la ideación suicida.

La población con variabilidad de género tiene que luchar con la discriminación y estigmas sociales a diario. Esto se complica en el ámbito sanitario por la escasez de profesionales culturalmente competentes y capacitados, sumando al modelo cisnormativo actual, haciendo que sea menos probable que busquen algún tipo de atención, contribuyendo a la existencia de barreras de atención en salud. Estas barreras repercuten en la salud en la comunidad con variabilidad de género, incluyendo aumento en las tasas de depresión, suicidio y VIH.

Algunos autores identifican factores individuales, interpersonales y estructurales que se asociaron con mayores probabilidades de no poder acceder a la atención relacionadas con ayuda para la transición de género: menor edad, bajos ingresos, bajo nivel educacional, cobertura de seguro limitada y discriminación en el ámbito sanitario. Las personas con variabilidad de género con bajos ingresos, sin cobertura de seguro, extranjeras y que carecen de vivienda estable tienen menos probabilidades de tener acceso a atención médica regular. Muchos pacientes trans informan sentirse agredidos verbal y físicamente durante la consulta médica y discriminados en los centros de salud, por lo que prefieren muchas veces no consultar o posponerlo durante el tiempo.

El objetivo del estudio es obtener un mejor conocimiento de las necesidades de esta población y así desarrollar un plan de acompañamiento asistencial a lo largo de este proceso de autoconocimiento sobre los cambios corporales que se producen en la adolescencia, identidad de género y orientación sexual. Este acompañamiento no solo debe hacerse desde los profesionales de la salud, si no también desde el ámbito social, académico y familiar.

La muestra es de 165 personas diagnosticadas de TEA. El presente trabajo se centra en 22 de ellas que presentan disforia de género o variabilidad de los cuales se estudia las características sociodemográficas y clínicas. Las personas han realizado seguimiento psicológico entre el año 2020 y 2022 en el Institut Global d'Atenció Integral del Neurodesenvolupament (IGAIN) con edades comprendidas entre 14 y 25 años. Los datos se recogieron mediante el sistema informático DASI, se realizó una base de datos en Excel y se analizaron dichos datos con el paquete estadístico STATA.

Las personas de la muestra (N=22) tienen una edad media de 18,54 años (SD \pm 2,99) con un género asignado de varón (27,27%) y de mujer (72,73%). En algún momento han expresado inconformidad con su género asignado; un 22,73% no han mantenido la inconformidad durante más de 6 meses y se han identificado como personas cis y un 77,27% han mantenido la inconformidad durante más de 6 meses y hasta la actualidad. En la muestra, un 31,82% se identifican como hombres trans (personas asignados al sexo femenino al nacer pero que debido a sus características anatómicas, sitúan su identidad dentro de lo masculino) y un 9,09% como mujeres trans (personas asignados al sexo masculino al nacer pero que debido a sus características anatómicas, sitúan su identidad dentro de lo femenino), un 36,36 % como no binario (denominación que se aplica a las personas que asumen una identidad de género que se halla fuera del binarismo de género, dado que su identidad autodesignada no se percibe totalmente masculina o femenina), un 18,18% como mujer cis y un 4,55% como hombre cis, persona cuya identidad de género y sexo asignado al nacer son el mismo, pero han referido a lo largo de su vida una inconformidad con el género. Dentro del grupo no binario, dos de ellos se identifican únicamente como no binarios, cinco de ellos se identifican con otro género inconforme con el asignado y después como no binarios y. dos de ellos fluctúan dentro del espectro del género.

Respecto a la comorbilidad, la mayor parte de la muestra presenta diagnósticos asociados, siendo los más frecuente el trastorno de ansiedad social 63,64% y el trastorno de depresión mayor 63,64%. El 81,82% ha tenido autolesiones, el 81,82% describen haber sido víctimas de acoso escolar, el 77,27% han tenido relaciones tóxicas y/o disfuncionales y el 40,91% refieren haber sufrido abusos sexuales.

Como conclusiones, se puede destacar que en la muestra de este estudio la mayoría de las personas son de género asignado mujer. La mayoría de ellas se identifican como hombres trans y no binarios. Las personas de género asignado hombres, se identifican como mujer trans y no binarios. Existe un elevado número de comorbilidades, presencia de ideas autolesivas y riesgo de victimización de dicha población. Por todo ello, es necesario la creación de programas específicos para esta población, y así poder dar un soporte especializado y de calidad.

– Materiales bibliográficos

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision (Dsm-5-Tr(tm))* (5.a ed.). American Psychiatric Association Publishing.
- Coleman, E., Bocking, W., Botzer, M., Cohen-Kettenis, P., DeCuypere, G., Feldman, J., Fraser, L., Green, J., Knudson, G., J. Meyer, W., Monstrey, S., Adler, R., Brown. G., Devor, A., Ehrbar, R., Ettner, R., Eyler, E., Garofalo, R., Karasic. D., Istar Lev, A., Mayer, G., Meyer-Bahlburg, H., Hall, B., Pfäfflin, F., Rachlin, K., Robinson, B., Schechter, L., Tangpricha, V., Trotsenburg, M., Vitale, A., Winter, S., Whittle, S., Wylie, K. & Ken Zucker (2012). *Normas de atención para la salud de personas trans y con variabilidad de género: La Asociación Mundial para la Salud Transgénero* (7.a ed.). wpath.
- Nordahl-Hansen, A., Cicchetti, D. V., & Øien, R. A. (2019). A Review Update on Gender Dysphoria and ASD and Response to Corrections. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1745–1748. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3863-8>.
- Miesen, A., Vries, A., Steensma, T. & Hartman, C. (2018). Síntomas autistas en niños y adolescentes con disforia de género. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 48 (1537–1548).

- Janssen, A., Huang, H. & Duncan, C. (2016). Gender variance among youth with autism spectrum disorders: A retrospective chart re+view. *Transgend Health*, 63–8(1(1)). <http://dx.doi.org/10.1089/trgh.2015.0007>.
- Øien, R.A., Cicchetti, D.V., Nordahl-Hansen, A. (2018). Gender dysphoria, sexuality and autism spectrum disorders: A systematic map review. *J Autism Dev Disord*[Internet].;48(12):4028–37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3686-7>.
- Strang, J.F., Meagher, H., Kenworthy, L., de Vries, A.L.C., Menvielle, E., Leibowitz, S, et al. (2018). Initial clinical guidelines for co-occurring autism spectrum disorder and gender dysphoria or incongruence in adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol* [Internet]. ;47(1):105–15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15374416.2016.1228462>.
- Van der Miesen, A.I.R., Hurley, H., Bal, A.M., de Vries, A.L.C.,(2018). Prevalence of the wish to be of the opposite gender in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Arch Sex Behav* [Internet]. ;47(8):2307–17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-018-1218-3>.
- Serón, D.T., Catalán, Á. M., (2121) Identidad de género y Salud mental. *Rev chil neuro-psiquiatr* [Internet]. ;59(3):234–47. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-92272021000300234>.

POSTERS

Personas adultas con autismo con altas necesidades de apoyo

Título

Actividades con sentido para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con necesidades de apoyo muy notables

Autoría e instituciones

Judith Salameh Murillo

Organización: Fundación Integrar

Texto

- De dónde surge la idea/tema

La Fundación Integrar, ubicada en la ciudad de Medellín, Colombia, atiende en uno de sus programas (Habilitación Integral), durante 4 horas diarias, 5 días a la semana, a 62 personas en condición de TEA con necesidades de apoyo muy notables, entre los cuales se encuentran 27 adultos que presentan una discrepancia de más de 10 años entre sus habilidades adaptativas y cronológica.

La estrategia que ha permitido que la intervención trascienda a las vidas de las personas con TEA atendidas en la Fundación, ha consistido en empoderar a los padres, en tres dominios: conocimientos, habilidades de enseñanza y gestión de recursos, que contribuyan a lograr una mejor calidad de vida en ellos y sus hijos; esto, a través de un plan individualizado con objetivos orientados por criterios de funcionalidad y del diseño de actividades cotidianas con sentido, adaptadas a sus intereses, habilidades y entornos específicos.

Durante la pandemia fue necesario cambiar la modalidad de intervención y de manera virtual se brindó acompañamiento a los padres para la realización de actividades cotidianas con sus hijos; esto representó un reto de ambas partes porque implicó a las familias direccionar el tiempo de sus hijos teniendo en cuenta sus propias rutinas y a los profesionales transferir habilidades para la realización de actividades funcionales en casa e incluso formar a los padres en el uso de plataformas virtuales.

- Planteamientos

La evidencia demuestra la efectividad de programas de formación a padres, ya que esto contribuye al avance en habilidades de independencia personal en sus hijos, propicia la disminución del estrés en los padres y mejora su sentido de competencia¹⁰.

La Intervención con personas con TEA, requiere de un planteamiento integral y de futuro. Los criterios que han demostrado mejores resultados en los programas de intervención, son¹¹:

¹⁰ Whittingham, K., Sofronoff K., Sheffield J., and Sanders Mr. Behavioural Family Intervention with Parents of Children with ASD: What Do They Find Useful in the Parenting Program Stepping Stones Triple P. Research in Autism Spectrum Disorders, 2009.

¹¹ CUESTA, J., SÁNCHEZ, S., OROZCO, M., VALENTI, A., COTTINI, L. Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. Mayo 2016. Psychology, Society, & Education, 2016. Vol. 8(2), pp. 157-172 ISSN 2171-2085 (print) / ISSN 1989-709X (online).

- Todo programa de intervención debe ser individualizado.
- El diseño de los objetivos y estrategias de intervención se debe apoyar en una evaluación previa y exhaustiva de las destrezas y dificultades específicas de cada persona.
- El programa de intervención debe asegurar la generalización de los aprendizajes mediante el diseño de actividades en entornos naturales.
- La familia tiene que considerarse como un agente activo en el proceso de enseñanza.
- El modelo de intervención debe respetar la necesidad de orden, estructura, anticipación y predictibilidad que muestran las personas con TEA.
- El programa debe fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales.
- Se deben utilizar los intereses de la persona con TEA en el diseño de tareas y actividades.

El programa de intervención debe incluir objetivos concretos que sean fácilmente medibles y susceptibles de valoración.

– Metodología

Teniendo en cuenta la situación de la pandemia y la decisión tomada de dar continuidad a la intervención en la modalidad virtual, se adaptó el protocolo del Programa, con el fin de acompañar a las familias y guiar la intervención. Esto, con base en los objetivos propuestos y los cambios derivados de la contingencia de salud presentada, donde los usuarios y sus familias se encontraban todo el tiempo en casa y había un gran riesgo de perder las rutinas de cada día, o que estas fueran realizadas de una manera poco predecible y estructurada.

El profesional a cargo del proceso, veló porque cada uno de sus usuarios y familias, conservaran una serie de condiciones, que contribuyeran a disminuir la incertidumbre y propiciar que las habilidades desarrolladas hasta entonces, se mantuvieran en los adultos con TEA.

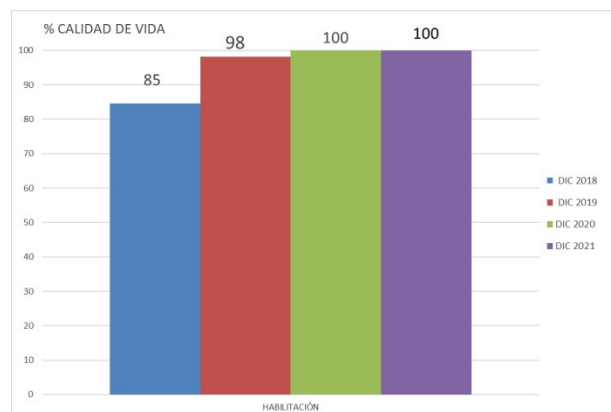
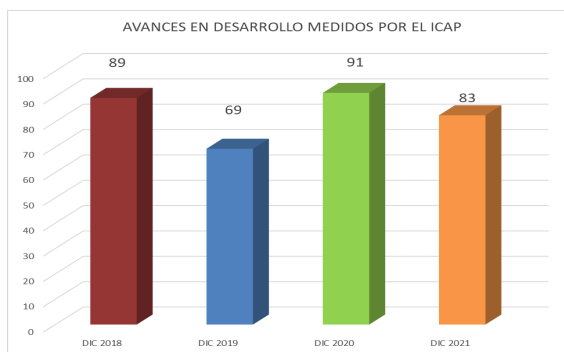
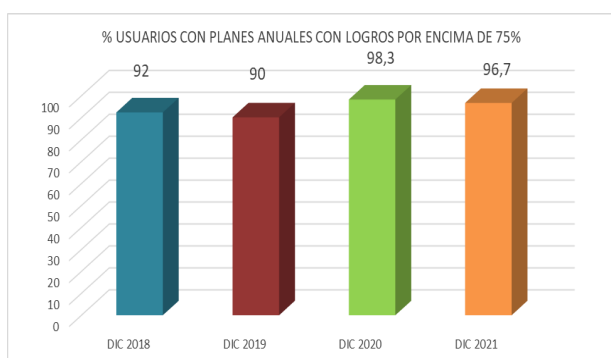
Fue muy importante tener en cuenta, que el objetivo no era que los padres se convirtieran en los terapeutas de sus hijos, por el contrario, se hizo énfasis en que las rutinas diarias del hogar fueran la oportunidad de aprendizaje, que promovieran la generalización de las habilidades ya adquiridas y potenciaran el desarrollo de otras nuevas. Por tal motivo, se hizo un análisis en conjunto con los padres, con el fin de incorporar y ajustar los objetivos (en caso de ser necesario) y actividades sugeridas, en las rutinas diarias, teniendo en cuenta la dinámica según las condiciones del momento y adaptando las recomendaciones a los cambios continuos que ocurrían en la vida de la familia.

Las estrategias utilizadas fueron las siguientes:

- Se indagó acerca de las rutinas de los padres y los apoyos que tenían disponibles en casa para llevar a cabo la intervención.
- Se determinó una agenda de la semana, con propuestas de actividades, teniendo en cuenta la rutina de cada familia y los apoyos con los que contaba para su implementación (padres u otras personas).
- Se diseñaron planes caseros, con la secuencia de aprendizaje del objetivo a implementar.
- Se envió el material visual para la realización de la actividad: secuencia, recomendación/ plan casero, video con el modelo (de ser posible).
- El profesional de atención definió un canal de contacto con las familias a través de la estrategia virtual elegida (sincrónica o asincrónica) con el fin de brindar modelo para la implementación, sugerencias o ajustar el proceso.
- Se dieron recomendaciones y retroalimentación.

- Sistema de evaluación

Anualmente, la Fundación Integrar realiza la toma de una serie de indicadores los cuales evidencian los avances en el desarrollo de los usuarios que pertenecen al programa, los resultados en su plan de intervención y la percepción de calidad de vida de las familias. Al comparar los resultados con años anteriores, se evidencia (ver graficas) qué en los años 2020 y 2021, los indicadores se mantuvieron dentro de la meta esperada, lo que valida las estrategias utilizadas.



- Conclusiones

Las rutinas basadas en actividades funcionales del hogar, permitieron que los padres lograran evidenciar habilidades que desconocían en sus hijos, al tiempo que identificaron sus recursos personales para promover su desarrollo.

Se reitera la importancia del diseño de planes de intervención integrales, resultado de una evaluación de la persona y de su interacción con el contexto del hogar.

Conocer los intereses, motivaciones y cultura donde se desenvuelve la persona y la familia, permite ser mediadores de sus proyectos de vida.

La colaboración entre los profesionales y las familias, desde una perspectiva de equilibrio de poderes (bioecología del desarrollo) en los ambientes naturales, es una manera de promover la calidad de vida de la persona con TEA y su familia.

Cuando las oportunidades de aprendizaje ocurren en las rutinas y actividades cotidianas, se fortalece y promueve el dominio y la generalización de competencias y habilidades.

Tener en cuenta las rutinas y actividades de la familia proporciona información valiosa sobre la mejor manera de asegurar que la intervención sea funcional y relevante para la vida del usuario y su familia.

– Materiales bibliográficos

Cuesta, J., Sánchez, S., Orozco, M., Valenti, A., Cottini, L. Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. Mayo 2016. *Psychology, Society, & Education*, 2016. Vol. 8(2), pp. 157-172 ISSN 2171-2085 (print) / ISSN 1989-709X (online).

Whittingham, K., Sofronoff K., Sheffield J., and Sanders Mr. Behavioural Family Intervention with Parents of Children with ASD: What Do They Find Useful in the Parenting Program Stepping Stones Triple P. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009.

Ministerio de Salud y Protección social y El Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista. 2015.

POSTERS

Prestación de apoyos online

Título

Intervenciones digitales en el vocabulario de niños con trastorno del espectro autista: una revisión sistemática

Autoría e instituciones

Ana Lucía Urrea, Vanessa Fernández-Torres, Isabel R. Rodríguez-Ortiz y David Saldaña

Institución: Universidad de Sevilla

Texto

- De dónde surge la idea/tema

Algunos niños con trastorno del espectro del autismo (TEA) presentan retraso en el vocabulario expresivo y/o receptivo en comparación con la población típica (Belteki et al., 2022; Kwok et al., 2015). Se han utilizado diferentes métodos para evaluar y ayudar a los niños con TEA a mejorar el vocabulario, siendo uno de ellos la intervención con tecnología. La tecnología se refiere a un elemento electrónico o digital que podría ayudar a mejorar una habilidad específica. Este tipo de intervención ha ganado reconocimiento entre educadores, profesores, escuelas, padres y profesionales (Qahmash, 2018). El uso de la tecnología en el aprendizaje de vocabulario podría ayudar a los niños y facilitar que aprendan nuevas palabras más rápido, ya que diferentes dispositivos tecnológicos demuestran su practicidad y portabilidad (Ganz et al., 2013, 2014).

En los últimos años, la cantidad de estudios han aumentado, pero el nivel actual de evidencia a favor de las intervenciones de vocabulario basadas en tecnología no está claro. Además, se desconoce qué dispositivo alternativo se ha utilizado con más frecuencia y ha demostrado ser eficaz en la intervención de vocabulario. Por el momento, no se ha realizado ninguna revisión sistemática que evalúe el aprendizaje de vocabulario con tecnología. Los metaanálisis y revisiones sistemáticas que han evaluado el uso de la intervención digital para el entorno del espectro autista dividiendo no permiten valorar de forma específica su uso en la enseñanza de vocabulario (Grynszpan et al., 2014; Kwok et al., 2015; Sandgreen et al., 2021). Obtener una revisión actual mejorará el nivel de evidencia sobre la efectividad de las intervenciones basadas en tecnología utilizadas en niños, específicamente en el aprendizaje de vocabulario.

- Planteamientos

El propósito de este estudio fue realizar una revisión sistemática de las intervenciones digitales en el vocabulario de niños con TEA. Siendo el objetivo evaluar si las intervenciones basadas en tecnología son una alternativa eficaz a los enfoques tradicionales en el aprendizaje de vocabulario. Además, pretendemos comprender el estado actual de la evidencia en términos de valor añadido de las intervenciones digitales en el vocabulario con respecto a las intervenciones sin un componente tecnológico.

- Metodología

En la revisión sistemática se consideraron estudios entre el año 2006 al 2022, publicados en inglés, con participantes de 0 a 16 años con diagnóstico de TEA e intervención mediante tecnología diseñada como terapia para mejorar el vocabulario. Las bases de datos utilizadas fueron ERIC, PubMed, PsycINFO, SCOPUS y WOS. Todas las citas se exportaron al software Rayyan (Ouzzani et al., 2016). Para la búsqueda se utilizó la siguiente sintaxis (Autis* OR Asperger OR ASD) AND (Intervention OR Instruction OR teaching OR therapy OR training OR treatment OR learn*) AND (Language OR vocabulary OR literacy OR lexicon OR communication) AND (Technology OR machine OR "Computer assisted" OR computer-assisted OR multimedia OR digital OR "Robot assisted" OR robot-assisted).

La selección de estudios se realizó en tres etapas. Cada una de las etapas fue verificada por un revisor independiente para verificar su precisión, con un acuerdo general del 94%. La selección de estudios se siguió de acuerdo con las pautas PRISMA. En la primera etapa los artículos fueron seleccionados por título y resumen. En la segunda etapa los artículos seleccionados fueron evaluados nuevamente por dos revisores independientes a texto completo. Y, por último, en la última etapa, se evaluó el riesgo de sesgo metodológico mediante RoB21 y WWC. El protocolo de revisión sistemática se registró como PROSPERO CRD 42021238758.

Los resultados identificaron 8 estudios grupales y 22 estudios de caso único, con un total de 246 participantes de 0 a 16 años, diagnosticados con autismo y que han utilizado dispositivos tecnológicos para el aprendizaje de vocabulario. Las muestras de participantes en los estudios tienen un rango entre 1 participante y 47 participantes. El promedio de intervenciones realizadas en los estudios fue de diez semanas. Los estudios difieren según la tecnología utilizada, la metodología. Los estudios muestran que la tecnología más utilizada es la tablet para estudios de caso único y para estudios de grupo, el ordenador.

- Conclusiones

La intervención basada en tecnología para el aprendizaje de vocabulario en el autismo es muy prometedora. Los estudios difieren en términos de tecnología utilizada, diseño de investigación y metodología. La mayoría de los hallazgos describen la intervención basada en tecnología como un método alternativo eficaz para enseñar vocabulario a niños con TEA. Los estudios no mostraron diferencias significativas entre los métodos tecnológicos y los métodos sin tecnología; sin embargo, la tecnología como herramienta de intervención mostró un valor agregado al proporcionar un entorno cómodo, de motivación y compromiso. Según la disponibilidad del dispositivo y las habilidades que los estudiantes necesitan adquirir, los maestros describieron la tecnología como una herramienta efectiva que puede mejorar el vocabulario a través de su flexibilidad para adaptar las habilidades y las tareas para cada niño. Para comprender mejor el valor agregado de cada dispositivo, se necesitan más estudios que evalúen la novedad y hagan una comparación entre tecnologías, así como estudios que describan las diferencias de su impacto en función de las características de los TEA.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

Belteki, Z., Lumbreras, R., Fico, K., Haman, E., & Junge, C. (2022). The Vocabulary of Infants with an Elevated Likelihood and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis of Infant Language Studies Using the CDI and MSEL. In

International Journal of Environmental Research and Public Health (Vol. 19, Issue 3). MDPI. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031469>

- Ganz, J. B., Boles, M. B., Goodwyn, F. D., & Flores, M. M. (2014). Efficacy of handheld electronic visual supports to enhance vocabulary in children with ASD. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/1088357613504991>
- Ganz, J. B., Hong, E. R., & Goodwyn, F. D. (2013). Effectiveness of the PECS Phase III app and choice between the app and traditional PECS among preschoolers with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(8), 973–983. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.04.003>
- Grynszpan, O., Weiss, P. L., Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: A meta-analysis. In *Autism* (Vol. 18, Issue 4, pp. 346–361). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/1362361313476767>
- Kwok, E. Y. L., Brown, H. M., Smyth, R. E., & Oram Cardy, J. (2015). Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9, 202–222. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.10.008>
- Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- Qahmash, A. I. M. (2018). The Potentials of Using Mobile Technology in Teaching Individuals with Learning Disabilities: A Review of Special Education Technology Literature. *TechTrends*, 62(6), 647–653. <https://doi.org/10.1007/s11528-018-0298-1>
- Sandgreen, H., Frederiksen, L. H., & Bilenberg, N. (2021). Digital Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(9), 3138–3152. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04778-9>

POSTERS

Psicología y neurociencia cognitiva

Título

Transferencia e implantación nacional del proyecto de detección precoz e intervención temprana “BBMIRADAS”

Autoría e instituciones

María Merino (1); Ruth Vidriales (2), María Verde (2); Fernando Terradillos (1); Virgina Hortigüela (1) y Guillermo Benito (2)

Afiliaciones:

- 1 Fundación Miradas.
- 2 Confederación Autismo España.

Texto

- De dónde surge la idea/tema

En línea con otras iniciativas internacionales, la Confederación Autismo España considera prioritario impulsar la detección y el abordaje temprano del TEA en nuestro país y fortalecer la capacidad de los sistemas sociosanitarios incorporando metodologías de innovación social basadas en la ciencia.

Para ello, la Confederación se encuentra en proceso de transferir e implementar en diferentes comunidades autónomas el programa “bbMiradas”, iniciativa pionera dirigida a identificar de la manera más temprana posible a los niños y niñas que presentan alteraciones en su desarrollo compatibles con el TEA.

Desde su puesta en marcha en 2018, este programa, ideado por la Fundación Miradas y la asociación Autismo Burgos, ha realizado el seguimiento de más de 260 niños y niñas menores de 36 meses, identificando 52 casos de TEA y proporcionando atención temprana especializada a más de 90 familias. En la actualidad se encuentra incluido en la cartera de servicios que ofrece el Hospital Universitario de Burgos como un servicio público.

- Planteamientos

Actualmente la prevalencia del del trastorno del espectro del autismo (TEA) se sitúa en 1 de cada 100 nacimientos (Autismo Europa, 2014), de modo que esta condición afecta a más de 470.000 personas en España.

A pesar de que en muchos casos las señales de alerta del autismo se evidencian entre los 12 y los 18 meses de edad, la identificación y el diagnóstico pueden retrasarse muy significativamente en nuestro país: hasta más de ocho años o incluso hasta la adultez, y el retraso es aún mayor en el caso de las niñas y mujeres. Es necesario generar conocimiento y promover buenas prácticas para corregir las desigualdades de género existentes en los procesos de detección y diagnóstico.

La evidencia científica demuestra que la edad de diagnóstico del TEA puede adelantarse significativamente si se implementan procesos sistemáticos de seguimiento del desarrollo

infantil (Zwaigembaum y Penner, 2018), especialmente entre bebés con un riesgo incrementado de presentarlo por sus antecedentes familiares o complicaciones perinatales (Tager-Flusberg, 2010). También es posible reducir la necesidad asistencial derivada del diagnóstico si se garantiza a las familias una adecuada intervención temprana (Pasco, 2018).

La detección precoz mejora con la especialización profesional y con la incorporación de protocolos específicos en los procesos rutinarios de vigilancia del desarrollo infantil. En España estos protocolos no se recogen en los planes del sistema sanitario, ni se aplican en la mayor parte de las comunidades autónomas. Así, la disparidad territorial en los procedimientos y recursos destinados a detectar, diagnosticar y tratar el TEA en España es enorme (*Estrategia española en trastornos del espectro del autismo*, 2015; Autismo España, 2020). Es necesario homogeneizar estos procesos y favorecer el acceso a los mismos en igualdad de condiciones por parte de toda la población infantil de nuestro país.

- Metodología

El proyecto bbMiradas es una iniciativa promovida por Autismo España, en colaboración con la Fundación Miradas y la asociación Autismo Burgos, orientada a mejorar los procesos de detección y atención temprana del TEA en nuestro país.

Los objetivos del programa son: a) identificar de manera precoz a niños y niñas que presentan indicadores de alerta en su desarrollo social y comunicativo; b) facilitar su acceso a una intervención temprana especializada y c) minimizar el impacto social, emocional y económico que el autismo genera en la sociedad.

Desde el nacimiento y hasta los 36 meses de edad, un equipo profesional especializado observa periódicamente el desarrollo de bebés con riesgo o sospecha de presentar autismo. El programa, pionero en España, combina el seguimiento neuropediátrico especializado con la investigación en indicadores tempranos de autismo mediante tecnología no invasiva de seguimiento visual.

Los bebés son monitoreados mediante medidas repetidas de:

- Herramientas de detección para identificar el riesgo específico de TEA u otras condiciones que afecten al desarrollo.
- Pruebas estandarizadas de evaluación del desarrollo psicomotor (lenguaje, comunicación, juego, interacción social, hitos motores,) y adaptativo (sueño, alimentación, etc.).
- Observaciones en situaciones naturales de juego e interacción para evaluar la comunicación social, la interacción y la capacidad simbólica
- Patrones de seguimiento de la mirada muestran ante estímulos socio-comunicativos examinados mediante tecnología *eye-tracking*.

En caso de que los bebés participantes presenten señales de alerta de TEA, acceden inmediatamente a una evaluación diagnóstica para confirmar o descartar el diagnóstico de autismo. Además, reciben atención temprana especializada hasta los 3 años de edad. Dicha intervención apoya el desarrollo comunicativo y social del bebé, optimiza al máximo las fortalezas del niño o la niña y su familia y contribuye a desarrollar las habilidades naturales y las capacidades de las figuras de cuidado para apoyar al bebé.

– Conclusiones

En línea con el desarrollo efectivo de la Estrategia Española en TEA (2015), Autismo España se encuentra en proceso de transferir este modelo metodológico de vigilancia del desarrollo infantil a otras 9 entidades socias establecidas en distintas Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Castilla y León, Castilla-la-Mancha, Extremadura, Ceuta, Comunidad Valenciana y Región de Murcia).

El impacto y los resultados alcanzados en cuanto a la mejora de la atención al colectivo en el sistema local de salud, así como el impacto indirecto generado en la provincia de Burgos (sensibilización sobre el TEA, cohesión social, visibilización), justifican la conveniencia de transferir esta experiencia piloto a otros territorios, considerándola un modelo de buena práctica a distintos niveles: innovación, cooperación público-privada, investigación aplicada...etc.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Marrero, R., Verde-Cagiao, M. Pindado, M., Vidriales, R., Valle, R. (2021). *Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo*.
- Pasco, G. (2018). The value of early intervention for children with autism. *Paediatrics and Child Health*, 28(8), 364-367.
- Tager-Flusberg, H. (2010). The origins of social impairments in autism spectrum disorder: studies of infants at risk. *Neural Networks*, 23(8-9), 1072-1076.
- Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. *BMJ*, 361.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*.

POSTERS

Salud mental y bienestar emocional

Título

Autoconocimiento como herramienta para el bienestar, el apoyo mutuo y el aprendizaje compartido

Autoría e instituciones

Margalida Cardona Garí, Catalina Palmer.

Entidad: Amadip Esment Fundació

Texto

- Contexto, planteamientos y objetivo

Poder expresar nuestras necesidades y deseos es fundamental para el bienestar emocional y social. Clave para ello son el autoconocimiento y la autoafirmación, procesos que permiten transmitir pensamientos y sentimientos con sinceridad y confianza, y defender nuestros derechos sin ignorar los de los demás. El aprendizaje de estos procesos suele darse de forma natural en la población neurotípica a lo largo del desarrollo. Sin embargo, muchas personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) requieren instrucciones explícitas para incorporar este aprendizaje de tipo social.

Existen varias razones por las que las personas con TEA tienden a mostrar dificultades para entender los patrones sociales implícitos. Una posible explicación es la dificultad que afronta la población con TEA respecto a las competencias relacionadas con la teoría de la mente (ToM), entre ellas, la autoafirmación.

La autoafirmación difiere de la afirmación en que es la persona con TEA quien autoevalúa una situación o problema, lo cual le empodera para luego comunicar sus propias necesidades. La autoafirmación y el autoconocimiento implican: hablar por ti mismo/a, pedir lo que necesitas, negociar por ti mismo/a, conocer tus derechos y responsabilidades, utilizar los recursos que están a tu disposición y poder explicar tu condición mediante el uso de palabras escritas, imágenes o gestos. No obstante, aprender las habilidades para desarrollar esta competencia requiere práctica e instrucción directa.

Todavía es frecuente que profesionales sanitarios, educadores y familias traten a la persona con TEA sin siquiera hablarle directamente sobre qué es el TEA y qué implica tener TEA. Tal vez esto se dé porque hacemos suposiciones o incluso albergamos temores de que no son capaces de autorreflexionar. Sin embargo, si les negamos a los niños/as con TEA este aspecto tan importante de su identidad, limitamos su capacidad para convertirse en los adultos con recursos que queremos que sean.

La autoafirmación es un esfuerzo que dura toda la vida, y los años de la adolescencia ofrecen un momento particularmente fructífero para cultivar la autoconciencia, el autocontrol y una exploración más profunda de lo que significa tener TEA, a través de grupos de discusión entre iguales.

Por y para ello, desde los servicios de ocupación, formación y empleo de Esment, hemos iniciado una actividad piloto incluida en la estrategia global de apoyo a las personas con TEA y/o discapacidad intelectual, con el objetivo de capacitar a un grupo de personas en el autoconocimiento y autoafirmación como herramientas fundamentales para la aceptación propia y de los demás.

- Metodología

Se llevó a cabo 1 sesión semanal grupal de 90 minutos a lo largo de 12 semanas. Participaron 10 personas de entre 17 y 22 años. Las sesiones (cuyo contenido específico se detalla unas líneas más abajo) incluyeron, mediante dinámicas y ejercicios prácticos, la exploración del significado personal de tener TEA y cómo se traduce en el día a día, cuáles son los puntos fuertes de cada participante, los retos a los que se enfrenta y cómo pueden apoyarse mutuamente.

- Concretamente, en la *sesión 1* se planteó la exploración y aceptación de la propia condición, mediante el debate de las siguientes preguntas: ¿qué es el TEA? ¿qué es la discapacidad?
- En la *sesión 2*, seguimos ahondando en la aceptación y profundizamos en qué implica tener TEA, y las fortalezas y desafíos asociados a esta condición. También seguimos explorando qué implica tener discapacidad.
- En la *sesión 3* nos centramos en la autorregulación y cognición social: Las emociones básicas y su función adaptativa. ¿Cómo identifico mis emociones? ¿Cómo las expreso? ¿Cómo afectan nuestras emociones a nuestro pensamiento y viceversa? ¿Qué es una emoción, y estado de ánimo, y sentimiento? Los demás pueden sentir/pensar emociones/pensamientos diferentes a los míos (introducción a la teoría de la mente (ToM)).
- En la *sesión 4* nos adentramos en la ToM: ¿Qué es la ToM? La capacidad para inferir los estados mentales (creencias, deseos, pensamientos, intenciones, emociones) de los demás y, en consecuencia, comprender, anticipar, predecir y prever sus comportamientos. Aprendizaje de competencias relacionadas con los procesos de predicción, planificación y autorregulación.
- En la *sesión 5*, partiendo de la siguiente pregunta: ¿me cuesta entender cómo piensan/sienten los demás si no concuerda con lo que yo pienso/siento en ese momento?, nos centramos en para qué sirve la ToM. Exploramos que la ToM nos permite: atribuir ideas, deseos, y creencias a otras personas, entender sus intenciones y vincular con otras personas.
- En la *sesión 6* se abordó qué son las creencias, los pensamientos irracionales y las distorsiones cognitivas más frecuentes (v.g.: sesgo de confirmación, totalizaciones, generalizaciones, inferencia arbitraria).
- En la *sesión 7* analizamos qué es la perspectiva. Realizamos ejercicios prácticos para explorar la perspectiva visual y cognitiva: según cómo nos coloquemos (en modo literal y figurado) veremos las cosas de una u otra manera.
- En la *sesión 8* se trató la comprensión y gestión de emociones elaboradas: envidia, decepción, orgullo, vergüenza, culpa. Normalización. Es humano sentirlas.

- En la *sesión 9* exploramos las intenciones (v.g.: “reírse de” vs. “reírse con”; agresión intencionada vs. golpe accidental; hacer un favor vs. aprovecharse o hacer peticiones inadecuadas; decir la verdad vs. resultar maleducado).
- En las *sesiones 10, 11 y 12* se repasó todo lo aprendido y se exploró mediante juegos de roles la toma de decisiones basada en la autoafirmación. Se plantearon varias opciones y debían elegir, evaluando cada opción. ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de cada opción? Elige y describe la opción que crees que es la mejor para ti, considerando también a los demás. Se plantearon situaciones que implicaban defender sus ideas, exponer sus puntos de vista; negociar; convencer; ofrecer consuelo y mostrar empatía; formular quejas y críticas. Y se propusieron debates (se elegía un tema con dos posturas: p. ej.: coches eléctricos vs. gasolina, y cada uno buscaba información para defender su postura tratando de convencer a un tercero).

– Resultados

Los primeros resultados, obtenidos mediante sesiones de feedback, encuestas anónimas y aportaciones de los referentes técnicos de las personas con TEA y discapacidad que participaron en este proyecto piloto, apuntan a que esta iniciativa es útil para cultivar el autoconocimiento, la autoconciencia, el autocontrol y la autoafirmación, así como la autoaceptación del TEA y el aprendizaje entre iguales.

– Conclusiones

- ✓ Aprender qué es el TEA y explorar profundamente qué implica tener TEA y/o discapacidad intelectual, teniendo en cuenta fortalezas y desafíos vinculados, favorece la comprensión de la propia realidad y la autoaceptación.
- ✓ Compartir experiencias entre iguales favorece la consolidación del aprendizaje.
- ✓ Aprender a decidir por si mismos teniendo en cuenta sus necesidades, sus derechos y su voluntad sin menospreciar las de los demás es crucial para la autonomía de las personas con TEA y/o discapacidad intelectual.
- ✓ Compartir experiencias mutuas (talentos y retos) entre personas con TEA favorece que entre todos/as se creen y compartan estrategias funcionales para habitar un mundo no siempre comprendido y en el que no siempre se sienten comprendidos/as.

– Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- Allen, W. T. (2017). It's MY Choice. *Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities*. <https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Its-My-Choice.pdf>
- Ballard-Dawkins, K. et al. (2014). Recurso sobre adolescencia y pubertad: una guía para padres de adolescentes con un trastorno del espectro autista. *Autism Speaks ATN/AIR-P*. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/recurso-sobre-adolescencia-pubertad.pdf>
- Jordán Cristóbal, C. M. (2015). Autism spectrum disorder: clinical implications of a deficit-based conceptualization. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(128), 775-787. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352015000400006>

- Morris, R. et al. (2011). Manual de transición: una guía para ayudar a las familias en el viaje desde la adolescencia hasta la edad adulta. *Autism Speaks*.
<https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/transition-spanish.pdf>
- Paradiz, V. (2022). Developing Self-Advocacy Skills: An Integral Aspect of Transition Planning. *The Asperger/Autism Network (AANE)*.
<https://www.aane.org/developing-self-advocacy-skills-integral-aspect-transition-planning/>
- Vermeulen, P. (2020). Ceguera de contexto en el trastorno del espectro autista (no usar el bosque para ver los árboles como árboles). *Autism in Context*.
<https://www.researchgate.net/publication/345175591>

Título

Auto-informes aportados por personas con TEA sin Discapacidad Intelectual: ¿Una herramienta de evaluación fiable?

Autoría e instituciones

Marta Danés Henríquez *, Juan Botella Ausina y Mercedes Belinchón Carmona.

Institución: Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

Texto

- Introducción

El aumento de la prevalencia de personas adultas con TEA sin discapacidad intelectual asociada (en adelante, TEA-noDI), como consecuencia tanto de la mejora de los procesos de diagnósticos en adultos como del crecimiento de quienes fueron diagnosticados en la niñez, está visibilizando gran cantidad de problemas clínicos comórbidos en este colectivo, así como su importancia para predecir el peor ajuste de este colectivo en su vida adulta y la reducción de su calidad de vida (CdV). Los problemas más prevalentes recogidos por la literatura previa son: la sintomatología ansiosa, depresiva, el trastorno obsesivo compulsivo y los déficits de atención (Ghaziuddin & Zafar, 2008; Prospero *et al.*, 2021).

Diversos estudios de necesidades (Belinchón *et al.*, 2008; Fernández *et al.*, 2015) han destacado la urgencia de “ampliar los recursos de apoyo que permitan afrontar eficazmente los problemas de salud mental” de este colectivo. Sin embargo, avanzar en este objetivo tropieza con dificultades de distinto tipo. Una es que ciertas características de las personas con TEA-noDI como las peculiaridades sensoriales, las limitaciones comunicativas o la alexitimia, limitan la percepción y etiquetado de su propio malestar (físico o emocional), dificultando también que otras personas lo detecten. Otra es que estas personas evitan ir a los servicios de salud mental por iniciativa propia para comunicar sus problemas; estas iniciativas, en cualquier caso, se han visto limitadas drásticamente durante el tiempo de confinamiento por COVID-19 y también por la actual saturación de esos servicios tras la pandemia. Una tercera es que los síntomas de algunos de los trastornos psicopatológicos concurrentes se confunden fácilmente con algunas características básicas del TEA, dificultándose tanto su diferenciación diagnóstica como su manejo profesional. Y una cuarta es que, incluso para los adolescentes/adultos, suelen ser los padres o profesores quienes informan de sus comportamientos y dificultades a través de mediciones en contextos clínicos y de investigación (p.e., Ben-Sasson *et al.*, 2019).

Algunos estudios informan acerca de un sesgo en los padres que amplifica o sobreestima la gravedad de los problemas clínicos de sus hijos y subestima tanto sus habilidades sociales (HHSS) como su CdV (Knot *et al.*, 2006). Otros estudios muestran una tendencia en sentido contrario (Guerrera *et al.*, 2019). En todo caso, una duda crucial a dilucidar es hasta qué punto las personas con TEA-noDI pueden proporcionar autoinformes confiables y válidos sobre su salud mental, sus habilidades o su calidad de vida (o al menos, informes tan confiables y válidos como los proporcionados por sus padres y profesores, que permitan incluso reemplazar estos). Esa duda está lejos de haberse despejado empíricamente, a pesar de que los autoinformes son

una herramienta con grandes ventajas para los procesos de cribado, detección y diagnóstico de problemas clínicos (Echeburúa *et al.*, 2003).

- Objetivos

El primer objetivo de este estudio fue revisar y sintetizar la evidencia empírica disponible sobre el grado de acuerdo entre las evaluaciones proporcionadas por las personas con TEA-noDI y por sus padres sobre distintos aspectos o dominios del funcionamiento de las primeras. Un segundo objetivo fue identificar posibles variables moderadoras en estas evaluaciones.

- Método

Se realizó una revisión sistemática (Meta-Análisis) siguiendo la lista de verificación ampliada de PRISMA para revisiones sistemáticas y meta-análisis.

Se realizó una búsqueda de estudios sobre autoinforme en individuos con TEA-noDI en PsycINFO, Google Scholar y MEDLINE. Los descriptores utilizados en inglés y español fueron "herramienta de autoinforme", "grado de acuerdo entre padre-hijo", "multi-informante", "autopercepción", "síntomas comórbidos" y "comorbilidad" psicopatológica en personas con TEA/alto funcionamiento. La búsqueda se limitó a documentos publicados hasta diciembre de 2020.

Se incluyeron: (a) estudios de individuos con TEA-noDI, con al menos un grupo de comparación (los padres); (b) estudios en inglés o español; c) estudios que aplican instrumentos de autoinforme; d) estudios que aportan datos estadísticos que permiten calcular el tamaño del efecto; e) al menos 4 estudios que evalúan el mismo dominio. Se excluyeron: (a) los estudios que no identificaban claramente los participantes o los instrumentos de medida; b) las revisiones narrativas y artículos empíricos que evaluaban subjetivamente los autoinformes; c) los estudios de personas con TEA con discapacidad intelectual asociada; y (d) las evaluaciones proporcionadas sólo por padres o profesionales.

Inicialmente se identificaron 158 registros quedando finalmente incluidos solo 32 en el Meta-Análisis. Estos 32 estudios permitieron comparar las evaluaciones de 1.422 pares de participantes sobre los problemas de Ansiedad (general y social) y Depresión, las Habilidades sociales (HHSS) y la CdV de niños, adolescentes y adultos jóvenes con TEA-noDI.

- Procedimiento

Previo a la búsqueda y selección de artículos, se analizaron las variables cuantitativas y categóricas potencialmente moderadoras de los resultados (clasificación de variables -Lipsey, 2009).

Los trabajos se distribuyeron según los resultados estadísticos de la prueba por dominio evaluado: índice de correlación en Ansiedad (k=9), Ansiedad social (k=10), HHSS (k=8), CdV (k=6) y Depresión (k=4); y medias y desviación estándar en Ansiedad (k=12), Ansiedad social (k=10), HHSS (k=8), CdV (k=9) y Depresión (k=6). Además, se analizaron los valores de correlación, las medias y la desviación estándar entre la población con TEA y sus adultos de referencia debido a la posibilidad de una correlación lineal entre ellos.

– Análisis de datos

Se realizaron dos análisis: (1) el grado de correspondencia entre los autoinformes de los participantes con TEA-noDI y los de sus adultos de referencia, y (2) las diferencias entre los valores medios medidos en esas mismas evaluaciones.

Para el primer caso, el índice de tamaño del efecto es la correlación de Pearson, y para el segundo, lo es la diferencia de medias estandarizada (Botella & Sánchez-Meca, 2015; Morris & DeShon, 2002). Se obtuvo el *forest plot* para el análisis visual y del número de seguridad (Botella & Sánchez-Meca, 2015; Rosenthal, 1979). El análisis estadístico y las cifras se obtuvieron a través del paquete *metafor R* (Viechtbauer, 2010).

– Resultados

En el Meta-Análisis de correlaciones se asume que la congruencia y la fiabilidad deben ser siempre estadísticamente significativas, por lo que la cuestión es cómo de grandes son. El dominio con mayor correlación agrupada fue la CdV (0.409), seguido de Depresión (0.383), Ansiedad social (0.364), Ansiedad (0.330) y, por último, HHSS (0.322). Sólo la Ansiedad y la Ansiedad social alcanzaron niveles significativos de heterogeneidad (valores Q).

En el Meta-Análisis de diferencias de medias, los dominios de Ansiedad y Ansiedad social no mostraron diferencias significativas entre informantes, pero sí las hubo en los otros tres dominios. El dominio de Depresión alcanzó el valor más alto [valor de 1.20 en el estudio de Nicpon (2010)] y el dominio de HHSS el más bajo [valor de -1.33 en el artículo de Vickerstaff (2007)]. Específicamente, los adultos atribuyeron niveles más altos de depresión a las personas con TEA-noDI que el que se atribuyen ellas a sí mismas en sus autoinformes. Además, los adultos atribuyeron niveles de HHSS y de CdV más bajos que los que las personas con TEA se autoatribuyeron (diferencia negativa significativa). Todos los dominios menos uno (depresión) mostraron niveles significativos de heterogeneidad (valores Q).

– Discusión

Que sepamos, el presente Meta-Análisis es el primero que obtiene un tamaño de efecto combinado que indica el grado de acuerdo entre las evaluaciones mediante autoinformes de estos dos grupos. Para valorar nuestros resultados, tendremos en cuenta tres aspectos.

1) En el caso de los individuos con TEA-noDI y sus padres, carecíamos de suficientes referencias cuantitativas previas. En estudios sobre el acuerdo entre jóvenes con desarrollo normotípico y sus padres, el nivel promedio de correlación encontrado fue de alrededor de .25 (Achenbach et al., 1987). En nuestro Meta-Análisis, la media de las correlaciones de grupos TEA-noDI fue de .40, un valor también superior a los obtenidos previamente en algunos estudios sobre autismo (e.g., Lopata et al., 2010; Ozsvadjian et al., 2014).

2) También en contraste con algunos estudios previos (por ejemplo, Nicpon et al., 2010), no obtuvimos diferencias significativas en los dominios de Ansiedad general y Ansiedad social. En ambos casos, las estimaciones puntuales fueron cercanas a 0, pese a ser los dos dominios con mayor número de estudios (12 y 11 respectivamente). En el dominio Depresión (K=9), los padres valoraron un nivel sintomático medio superior al percibido por sus hijos. Por el contrario, las puntuaciones en HHSS (K=8) y CdV (K=6) dadas por los padres fueron significativamente más bajas que las de sus hijos. Estas diferencias coinciden con comparaciones anteriores que

muestran que los padres tienden a sobreestimar los problemas clínicos de sus hijos (Moss et al., 2015; Pearl et al., 2016) y a subestimar su nivel de HHSS y CdV (Knot et al., 2006). Otras investigaciones llegan a conclusiones similares (e.g., Atwood, 2000; Jennes-Coussens *et al.*, 2006; Powell, 2002). En una publicación reciente (Danés, Botella y Belinchón, aceptado, 2022), hemos sugerido diversos factores que podrían ayudar a entender este irregular patrón de resultados.

3) El número de estudios de que dispusimos para cada dominio fue pequeño.

- Limitaciones del estudio y conclusiones

Las principales limitaciones de este Meta-Análisis son el escaso número de estudios disponibles, y las edades de los participantes (niños y adolescentes con TEA-noDI, siendo más numerosos los realizados con niños) y la falta de información para el análisis de algunas de las variables moderadoras, como son el bajo número de estudios disponibles y el escaso número de participantes en cada uno (de 15 a 140 personas). A pesar de estas limitaciones, pudimos analizar 32 artículos que proporcionaron información muy específica y buena calidad metodológica. Se ajustaron los modelos categóricos con los moderadores que tenían al menos cuatro estudios dentro de cada dominio. Con los artículos que no cumplieron con esta condición, se calculó una estimación combinada de los valores de desviación estándar o correlación.

Las estimaciones combinadas de las correlaciones entre las evaluaciones de las dos fuentes en los cinco dominios analizados fueron significativas. Las respuestas de los individuos con TEA-noDI no son aleatorias ni se basan en evidencia no relacionada con lo que se pretende evaluar, y están dentro de un rango estrecho (.322 - .409). Por tanto, no se puede concluir genéricamente que las personas con TEA-noDI no son capaces de autoevaluarse.

Las correlaciones obtenidas entre autoinformes y heteroinformes confirmaron además que las personas con TEA-noDI son capaces de proporcionar autoinformes alineados con los informes de sus padres (Chalfant et al., 2007; Ozsivadjian et al., 2014). No obstante, este Meta-Análisis reveló que este alineamiento no se da por igual en todos los dominios analizados, siendo así necesario profundizar en los factores que pueden explicar estas diferencias, y también realizar comparaciones más detalladas desde una perspectiva de desarrollo, incluyendo estudios que cubran rangos de edad más amplios para los participantes y analizando posibles interacciones entre edad, sexo, dominios evaluados y herramientas. También podrían ser necesarios estudios con muestras más amplias que controlen factores como la Alexitimia (que es frecuente, pero no universal en las personas con TEA-noDI) y el posible Fenotipo Autista Ampliado de algunos de los padres-informantes.

El uso de autoinformes puede facilitar una detección y atención especializada más tempranas de comorbilidades clínicas (psicopatológicas) que pueden ser más incapacitantes que el propio TEA. Una mejor comprensión de los procesos de autoevaluación en estos colectivos permitiría evaluar la validez de los autoinformes disponibles y diseñar otros mejores para el cumplimiento del derecho a tener la mejor calidad de vida posible para las personas con TEA y sus familias. Esta estrategia podría ser utilizada con otras poblaciones, dentro y fuera de la categoría de trastorno del neurodesarrollo (APA, 2013). Sin embargo, las herramientas de evaluación que se utilicen deben tener en cuenta, entre otras cosas, peculiaridades lingüísticas de las personas con TEA-noDI tales como su extrema literalidad, algo que desafortunadamente sigue siendo inusual en aquellos servicios de salud mental e

investigaciones que emplean instrumentos de evaluación clínica no adaptados a este colectivo, lo que impide garantizar que comprendan completamente las preguntas sobre su propia salud mental (véase, como excepción, Graham Holmes et al., 2020).

– Materiales bibliográficos

- Achenbach, T. M., McConaughy, S. H., & Howell, C. T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, *101*(2), 213. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.2.213>
- Atwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism*, *4*(1), 85–100. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/1362361300004001006>
- Belinchón, M., Hernández, M., & Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM).
- Ben-Sasson, A., Gal, E., Fluss, R., Katz-Zetler, N. & Cermak, S. (2019). Update of a Meta-analysis of Sensory Symptoms in ASD: A New Decade of Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*, 4974–4996. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04180-0>
- Botella, J., & Sánchez-Meca, J. (2015). *Meta-Análisis en Ciencias Sociales y de la Salud*. Editorial Síntesis.
- Danés, M., Botella, J. & Belinchón, M. (aceptado el 18/07/2022). Validez de los autoinformes proporcionados por personas con TEA-sDI: Un meta-análisis. *Anales de Psicología*.
- Echeburúa, E., Amor, P. J., y Corral, P. D. (2003). Autoinformes y entrevistas en el ámbito de la psicología clínica forense: limitaciones y nuevas perspectivas. *Análisis y modificación de conducta*, *29*(126), 503-522.
- Fernández, R. V., Gómez, J. L. C., Sanz, M. P., & Layna, C. H. (2015). Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, *3*(2), 101-115. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.06>
- Ghaziuddin, M., & Zafar, S. (2008). Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clinical Neuropsychiatry*, *5*(1), 9-12.
- Graham Holmes, L., Zampella, C., Clements, C., McCleery, J., Maddox, B., Parish-Morris, J., Udhmani, M., Schultz, R. & Miller, J. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*, *13*, 970–987. <https://doi.org/10.1002/aur.2275>
- Guerrera, S., Menghini, D., Napoli, E., Di Vara, S., Valeri, G., & Vicari, S. (2019). Assessment of Psychopathological Comorbidities in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder using the Child Behavior Checklist. *Frontiers in Psychiatry*, *10*, 535. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00535>
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism* *10*(4), 403-414. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361306064432>.
- Knott, F., Dunlop, A. W., & Mackay, T. (2006). Living with ASD: How do children and their parents assess their difficulties with social interaction and understanding?. *Autism*, *10*(6), 609-617. <https://doi.org/10.1177/1362361306068510>
- Lopata, C., Toomey, J. A., Fox, J. D., Volker, M. A., Chow, S. Y., Thomeer, M. L., ... & Smerbeck, A. M. (2010). Anxiety and depression in children with HFASDs: Symptom levels and source differences. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *38*(6), 765-776. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9406-1>

- Morris, S. B. & DeShon, R. P. (2002). Combining effect size estimates in meta-analysis with repeated measures and independent-group designs. *Psychological Methods*, 7, 105-125. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.7.1.105>
- Moss, P., Howlin, P., Savage, S., Bolton, P., & Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. *Autism*, 19(7), 832-841. <https://doi.org/10.1177/1362361315585916>
- Nicpon, M. F., Doobay, A. F., & Assouline, S. G. (2010). Parent, teacher, and self perceptions of psychosocial functioning in intellectually gifted children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 1028-1038. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0952-8>
- Ozsivadjian, A., Hibberd, C., & Hollocks, M. J. (2014). Brief report: the use of self-report measures in young people with autism spectrum disorder to access symptoms of anxiety, depression and negative thoughts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 969-974. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1937-1>
- Pearl, A., Edwards, E. M., & Murray, M. J. (2016). Comparison of self-and other-report of symptoms of autism and comorbid psychopathology in adults with autism spectrum disorder. *Contemporary Behavioral Health Care* 2. <https://doi.org/10.15761/CBHC.1000120>
- Powell, A. (2002). *Taking responsibility: Good practice guidelines for services-adults with Asperger syndrome*. The National Autistic Society.
- Proserpi, M., Turi, M., Guerrera, S., Napoli, E., Tancredi, R., Iglizzi, R., ... & Vicari, S. (2021). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: An Investigation on Core Symptoms and Psychiatric Comorbidity in Preschoolers. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 62. <https://doi.org/10.3389/fnint.2020.594082>
- Rosenthal, R. (1979). The "file drawer problem" and tolerance for null results. *Psychological Bulletin*, 86, 638-641. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.86.3.638>
- Vickerstaff, S., Heriot, S., Wong, M., Lopes, A., & Dossetor, D. (2007). Intellectual ability, self-perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high-functioning autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1647-1664. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0292-x>
- Viechtbauer, W. (2010). Conducting meta-analyses in R with the metafor package. *Journal of Statistical Software*, 36(3), 1-48. <https://doi.org/10.18637/jss.v036.i03>

Título

Burnout y satisfacción laboral en profesionales que trabajan con personas con TEA

Autoría e instituciones

- Miguel Ángel Álvarez Balea. Máster en Metodología de las Ciencias del Comportamiento y de la Salud. Facultad de Psicología UNED
- Pilar Pozo Cabanillas. Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología UNED

Texto

- Introducción

El *burnout* es un síndrome caracterizado por cansancio emocional y sentimientos de inutilidad en el trabajo. Se describe como resultado de estrés crónico en el ambiente laboral. En profesionales del trastorno del espectro del autismo (TEA) se ha asociado con exposición a conductas disruptivas, estrategias de afrontamiento ineficaces o reacciones emocionales negativas (Boujut et al., 2017; Novack y Dixon, 2019). En el contexto español no hay estudio que examinen estas variables en el ámbito del TEA, con excepción de la investigación de Manzano-García y Ayala (2017). Estos autores encuentran que el burnout presenta un efecto mediador entre la psicología capital o positiva y el bienestar psicológico, pero no examinan otros factores. La satisfacción laboral se describe como una actitud de las personas hacia su trabajo, resultado de las percepciones que tienen del mismo, basándose en los aspectos de su entorno laboral (Gibson et al., 2003). No conocemos cómo es la satisfacción laboral de los profesionales que atienden a personas con TEA, ni cuales son los factores que la favorecen o dificultan.

No hay estudios que analicen el bienestar psicológico y laboral de los profesionales que trabajan con personas con TEA en España. Por este motivo, se realiza el presente estudio *ex post facto*, descriptivo y predictivo.

Objetivos del estudio:

Examinar el *burnout* (desgaste emocional y eficacia profesional) y la satisfacción laboral de profesionales que trabajan con personas con TEA en el contexto español:

- Comprobando si existen diferencias en *burnout* y satisfacción laboral en función del tipo de trabajo (individual/grupal) y las características de las personas que atienden (etapa del ciclo vital, severidad del trastorno y gravedad de los problemas de conducta).
- Analizando las relaciones y el papel de variables cognitivas del profesional (positividad), de la percepción del rol profesional (claridad y conflicto de rol) y del entorno laboral (apoyo de compañeros y calidad de liderazgo) en la predicción del *burnout* y la satisfacción laboral.

- Método

Participantes

Un total de 100 profesionales que atienden a personas con TEA participan en el estudio (86 mujeres y 14 hombres). Sus edades se sitúan en un rango de 23 a 66 años y procedían de 11

comunidades autónomas españolas. En cuanto al nivel de estudios, un 22% tenía formación profesional y, en su mayoría, un 74% tenían grado o máster. Respecto a las funciones laborales, el 2% realizaba valoración diagnóstica, el 3% atendía necesidades de salud médica, el 35% se dedicaba a la atención temprana o asistencia en actividades diarias, el 27% a servicios de educación especial y el 33% realizaba varias funciones.

En relación con el momento del ciclo vital de las personas a las que atienden, el 39% se dedica a infantil, el 32% a la etapa escolar y adolescencia, el 23% trabaja con adultos y un 6% presta atención a todas las etapas. En cuanto al grado del trastorno, un 38% trabaja con personas con severidad leve o moderada y un 62% lo hace con personas con severidad grave. Finalmente, un 14% estuvo expuesto a problemas leves de conductas, un 33% a conductas moderadas y un 56% a problemas graves.

Instrumentos

- Cuestionario sociodemográfico para obtener información de los profesionales, de su trabajo y de las personas con TEA que atienden.
- Inventario de Burnout Maslach Burnout (Schaufeli et al., 1996; versión traducida de Salanova et al., 2000). Se evalúan las subescalas: desgaste emocional (5 ítems, rango de puntuación de 5 a 35) y eficacia profesional (6 ítems, rango de puntuación de 6 a 42).
- Escala Breve de Satisfacción Laboral (Judge et al., 1998; adaptada al castellano por Extremera et al., 2018). Evalúa la actitud y percepciones hacia el trabajo, basándose en aspectos de su entorno laboral. Está compuesta por 5 ítems en escala tipo Likert de 7 puntos (rango 5-35 puntos).
- Escala de Positividad (Caprara et al., 2012; versión traducida de Barraza-Macías, 2015). Evalúa la actitud positiva ante la vida y ante las adversidades. La componen 8 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos (rango de 8 a 40).
- Escalas de Claridad y Conflicto de Rol (Rizzo et al., 1970; versión traducida de De Arquer et al., 1995). La claridad de rol indica que la persona no vive en ambigüedad respecto a sus funciones. Esta subescala está compuesta por 6 ítems tipo Likert de 7 puntos (rango 6-42 puntos). El conflicto de rol se refiere a las incompatibilidades que vive la persona respecto a las responsabilidades que se esperan de ella. Está formada por 8 ítems (rango 8-56 puntos).
- Escala de Calidad de Liderazgo y Apoyo Social en el Trabajo (Kristensen et al., 2005; versión traducida al castellano por Moncada et al., 2013). Se utilizan dos subescalas: calidad de liderazgo de los jefes (6 ítems, rango de puntuación de 6 a 30) y el apoyo de compañeros en el trabajo (4 ítems, rango de puntuación de 4 a 20).

Procedimiento

Se contactó con Asociaciones de TEA a nivel nacional. Se explicaron los objetivos del estudio para su difusión entre los profesionales. Los datos se recogieron de forma online, mediante el software <https://www.qualtrics.com/es/>. Los participantes rellenaron los cuestionarios de forma anónima y aceptaron el consentimiento informado.

– Análisis de datos

Se utilizó el SPSS 25 para realizar los análisis de datos. Se llevaron a cabo análisis: descriptivos; MANOVAs (para comprobar si había diferencias en *burnout* y satisfacción laboral entre los grupos en función de: el tipo de trabajo, la etapa ciclo vital de la persona con TEA, severidad del trastorno y gravedad de los problemas de conducta); correlacionales de Pearson (para determinar las asociaciones significativas entre las variables del estudio); y regresiones lineales

múltiples por el procedimiento por pasos hacia delante, para ver el peso explicativo de las variables del estudio en la predicción del *burnout* y la satisfacción laboral. Para la realización de estos últimos análisis se incluyeron la severidad de los problemas de conducta, la positividad, la claridad y conflicto de rol, la calidad del liderazgo y el apoyo de los compañeros.

- Resultados

Solo el Manova realizado con el grupo de profesionales expuestos a distintos grados de problemas de conducta resultó significativo. No se encontraron diferencias en la eficacia profesional. Los profesionales expuestos a problemas de conducta graves presentaban mayor desgaste emocional y menor satisfacción laboral que los expuestos a conductas leves y moderadas.

Todas las variables mostraron correlaciones significativas entre ellas, excepto el conflicto de rol, que no tuvo asociación significativa con la eficacia profesional y la positividad.

En cuanto a los tres modelos de regresión realizados, en el *modelo de desgaste emocional* la positividad era el mejor predictor (explicaba el 23%) de la varianza, seguido del conflicto de rol (12%) y problemas de conducta (2%). En el *modelo de eficacia profesional* dos variables resultaron ser predictores significativos, la claridad de rol (con un 28% de la varianza explicada) y la positividad (3%). Finalmente, en el *modelo de satisfacción laboral* fueron cuatro las variables predictoras: claridad de rol (28% de varianza explicada), problemas de conducta (11%), calidad del liderazgo (5%) y positividad (4%).

- Conclusiones

En relación con el primer objetivo, no se encontraron diferencias en *burnout* y satisfacción laboral en función del tipo de trabajo (individual/grupal) ni en las características de las personas que atienden (etapa del ciclo vital y severidad del trastorno). Solo el grupo de profesionales que trabajan con personas con TEA con conductas disruptivas mostró diferencias significativas. Los profesionales expuestos a problemas de conductas graves presentaban mayor desgaste emocional y menor satisfacción laboral que los expuestos a conductas leves o moderadas. No hubo diferencias en eficacia profesional.

En cuanto a los modelos de predicción del *burnout* y satisfacción laboral, destacamos lo siguiente:

- Las conductas disruptivas que pueden presentar las personas con TEA explican parte del desgaste emocional y de la satisfacción laboral que tienen los profesionales.
- La positividad es un predictor significativo en los tres modelos, indicando que puede ser un importante factor de protección. Una actitud positiva frente a las dificultades diarias puede hacer que haya menos sentimientos de fatiga y agotamiento (desgaste emocional) y que se perciba una mayor eficacia profesional y satisfacción con el trabajo realizado. Tener buenos directores o jefes (calidad en el liderazgo) también explica parte de la satisfacción laboral.
- El conflicto de rol hace que la persona viva incompatibilidades entre distintas funciones o exigencias de su puesto, lo puede explicar parte del desgaste emocional. Por su parte, la claridad de rol es el mayor predictor de la eficacia profesional. Los profesionales que conocen bien sus funciones y lo que se espera de ellos se sienten más eficaces y satisfechos con los resultados de su trabajo.

Este estudio tiene limitaciones como la naturaleza *ex post facto* del estudio que no permite establecer causalidad y la escasa muestra para crear grupos comparativos grandes. Sin embargo, podemos extraer algunas implicaciones prácticas de las que destacamos las siguientes: a) plantear programas de autocontrol del estrés y desgaste emocional fomentando la positividad; b) limitar la exposición a conductas graves a través de la rotación de profesionales en el trabajo puede hacer que se alivie su agotamiento o desgaste emocional; c) que los trabajadores tengan claras sus funciones y evitar situaciones de conflicto y d) que haya calidad de liderazgo en las organizaciones.

– Materiales bibliográficos

- Barraza-Macías, A. (2015). Validación psicométrica preliminar de la escala de positividad en dos muestras de agentes educativos mexicanos. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 15(2), 75-85. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5689504>
- Boujut, E., Popa-Roch, M., Palomares, E.-A., Dean, A. y Cappe, E. (2017). Self-Efficacy and burnout in teachers of students with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 8-20. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.002>
- Caprara, G.-V., Alessandri, G., Eisenberg, N., Kupfer, A., Steca, P., Caprara, M. G., Yamaguchi, S., Fukuzawa, A. y Abela, J. (2012). The positivity scale. *Psychological Assessment*, 24(3), 701-712. <https://doi.org/10.1037/a0026681>
- De Arquer, M. I., Martín Daza, F. y Nogareda, C. (1995.). *Ambigüedad y conflicto de rol* [Archivo PDF]. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. <https://acortar.link/zAURnj>
- Extremera, N., Mérida-López, S., Sánchez-Álvarez, N. y Quintana-Orts, C. (2018). *Adaptación al castellano de escala breve de Satisfacción laboral*. Universidad de Málaga / Universidad de Jaén. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.35186.61123>
- Gibson, J., Ivanevich, J. y Donnelly, J. (2003). *Las Organizaciones. Comportamiento, Estructura, Procesos*. McGraw Hill Interamericana. <https://acortar.link/qY8I2P>
- Judge, T. A., Locke, E. A., Durham, C. C. y Kluger, A. N. (1998). Dispositional Effects on Job and Life Satisfaction: The Role of Core Evaluations. *Journal of Applied Psychology*, 83(1), 17-34. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-9010.83.1.17>
- Kristensen, T. S., Hannerz, H., Høgh, A. y Borg, V. (2005). The Copenhagen Psychosocial Questionnaire--a tool for the assessment and improvement of the psychosocial work environment. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 31(6), 438-449. <https://doi.org/10.5271/sjweh.948>
- Manzano-García, G. y Ayala, J.-C. (2017). Relationship between Psychological Capital and Psychological Well-Being of Direct Support Staff of Specialist Autism Services. The Mediator Role of Burnout. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02277>
- Moncada, S., Llorens, C., Navarro, A. y Kristensen, T. S. (2005). ISTAS21: Versión en lengua castellana del cuestionario psicosocial de Copenhague (COPSOQ). *Archivos de Prevención de Riesgos Laborales*, 8(1), 18-29. <https://acortar.link/T4wjEb>
- Novack, M. N. y Dixon, D. R. (2019). Predictors of Burnout, Job Satisfaction, and Turnover in Behavior Technicians Working with Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 413-421. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00171-0>
- Rizzo, J. R., House, R. J. y Lirtzman, S. I. (1970). Role Conflict and Ambiguity in Complex Organizations. *Administrative Science Quarterly*, 15(2), 150-163. <https://doi.org/10.2307/2391486>

Schaufeli, W. B., Leiter, M. P., Maslach, C. y Jackson, S. E. (1996). Maslach Burnout Inventory – General Survey. En C. Maslach, S. E. Jackson y M. P. Leiter (Eds.), *The Maslach Burnout Inventory-Test Manual* (3ª ed.). Consulting Psychologists Press.

Título

**Mediación por la Inclusión en autismo: Una innovadora prueba piloto en 3 países europeos.
 Proyecto Erasmus + YMI**



Autoría e instituciones

Nogueira, A., **Inovarautismo**; Remírez de Ganuza, C., **Autismo Burgos**; Querido, L., **ISCTE-IUL**; Zucca, L., **Diversamente**; Kotsoni, A., **Intermedia KT**; Clemente, C., **Autism Europe**



Autismo Burgos
 Federación Autismo Castilla y León



djversamente
 ORGANIZACIÓN DE AUTISTAS



Autism
 Europe



ISCTE IUL
 Instituto Universitário de Lisboa



InterMedia KT
 Teaching Knowledge Transfer



Inovarautismo.

Texto

El Proyecto Jóvenes Mediadores por la Inclusión YMI, en el que participa Autismo Burgos en colaboración con entidades de Portugal, Italia y Grecia, y Autismo Europa, promueve la participación de niños y jóvenes con autismo en actividades desarrolladas en la comunidad, en igualdad de condiciones que sus pares, mediante el apoyo de Jóvenes mediadores por la inclusión.

Los **objetivos** del Proyecto son formar y empoderar a jóvenes mediadores por la inclusión (facilitadores que promueven la inclusión de jóvenes con autismo en coordinación con la familia y la comunidad), así como formar a técnicos y otros trabajadores en entidades de la comunidad. El producto final del Proyecto es la creación de una "Guía europea de Buenas Prácticas para la inclusión de niños y jóvenes con autismo".

- De dónde surge la idea/tema

La mayoría de los niños y jóvenes del espectro autista no participan plenamente en la sociedad.

El proyecto "Jóvenes Mediadores para la Inclusión" - YMI surge con la intención de hacer frente a esta situación, y busca promover la participación de niños y jóvenes con autismo en actividades desarrolladas por estructuras comunitarias, en igualdad de condiciones con sus compañeros, gracias al apoyo de jóvenes mediadores para fomentar la inclusión social.

En el marco del proyecto, se crea una metodología piloto innovadora para incluir a los niños y jóvenes del espectro en las estructuras comunitarias habituales, junto con una formación específica para jóvenes mediadores y miembros del personal técnico de las entidades y servicios comunitarios, para garantizar la plena inclusión y participación de las personas con autismo.

La elaboración de una Guía europea accesible en formato app en las 5 lenguas de los países participantes en el proyecto, pretende reunir y seguir difundiendo las mejores prácticas en este ámbito concreto.

- Planteamientos

Los **Objetivos** del Proyecto son:

1. Diseñar y probar una metodología innovadora piloto para incluir a los niños/jóvenes del espectro del autismo en las estructuras comunitarias regulares en igualdad de condiciones con los demás niños/jóvenes a través de un seguimiento técnico con evaluación y las adaptaciones necesarias;
2. Capacitar y formar "jóvenes mediadores para la inclusión" (agentes facilitadores que promueven la inclusión en articulación con la familia y los contextos);
3. Capacitar y formar a los técnicos y demás personal de todos los socios comunitarios, para garantizar la participación efectiva de los niños/jóvenes con espectro del autismo;
4. Diseñar una guía europea para la inclusión de niños/jóvenes con autismo.

Los **Resultados esperados** son:

Tangibles:

- . Creación de un plan de estudios innovador para dos cursos de formación (dirigidos a jóvenes universitarios y técnicos o personal de las entidades asociadas de la comunidad);
- . Implementación de los cursos - pruebas piloto (componentes teóricos y prácticos);
- . Diseño de una "Guía europea para la inclusión de personas del espectro autista".

Intangibles:

- . Concienciación en los países europeos sobre la promoción de los derechos humanos y la inclusión de las personas con trastorno del espectro del autismo;
- . Difusión de prácticas innovadoras en relación con la inclusión de niños/jóvenes en oposición a las respuestas tradicionales en entornos segregados;
- . Desmitificación de mitos, estereotipos y prejuicios en relación con las capacidades y la participación social de las personas autistas.

- Metodología

Se celebran 5 Reuniones transnacionales, 3 de ellas presenciales (en Portugal, Italia y Bélgica). El Proyecto consta de 3 fases. Las actividades realizadas en IO2 y IO3 se desarrollan simultáneamente en los 3 países socios, Portugal, Italia y España:

IO1. En la 1ª fase del Proyecto, las acciones realizadas son:

- . Revisión bibliográfica
- . Mesa de expertos en el ámbito de la inclusión social, de entidades públicas (Universidad, Ayuntamiento) y privadas (Autismo España, Fundación Miradas, Autismo Burgos), y un joven con autismo
- . Grupo focal de jóvenes con autismo
- . Grupo focal de familiares de personas con autismo

IO2. En la 2ª fase del Proyecto, las acciones realizadas son:

- . Diseño y elaboración colaborativos del currículo de los Cursos I y II para jóvenes mediadores (60 horas lectivas) y técnicos de la comunidad (50 horas)

- . Implementación de los módulos teóricos de los Cursos I y II. Uso de la plataforma educativa *aula.autismoburgos.es*
- . Reclutamiento de candidatos para participar en actividades de la comunidad, y búsqueda de entidades receptoras
- . Desarrollo de actividades de inclusión en entidades y servicios de la comunidad
- . Seminario Nacional, en formato webinar, 48 participantes. Se presenta el Proyecto, acciones y resultados, y se debaten las perspectivas de futuro de la Mediación.

IO3. En la 3ª fase del Proyecto, las acciones realizadas son:

- . Diseño y elaboración de una Guía de Buenas Prácticas para Mediadores por la inclusión, formato digital
- . Seminario internacional y Reunión transnacional en Bruselas.

- Principales resultados obtenidos

. Currículo de los Cursos I y II, compuestos de 5 módulos, para jóvenes mediadores (60 horas lectivas) y técnicos de la comunidad (50 horas). La temática incluye Derechos Humanos, Barreras para la inclusión social, papel de los Mediadores y Técnicos de la comunidad, Inteligencia emocional y Autismo.

. Implementación de dos cursos, con asistencia de 15 mediadores en Curso I, y 14 técnicos en Curso II.

. Desarrollo del componente práctico de los Cursos: 9 actividades de inclusión social de niños y jóvenes con autismo, de edades comprendidas entre los 5 y los 47 años, en entidades de la comunidad, apoyadas por un mediador y un técnico participantes de los cursos. Las entidades de la comunidad participantes son: Escuela de danza y música Ritmo, Centro especial de empleo Voltéate, Fundación Miradas, Interclub Caja Burgos, Grupo de ocio El Alba, y otros servicios públicos y privados de la comunidad, como centro cívico, cafeterías, piscina municipal, iglesia, museo, restaurante, tiendas de barrio, centro comercial, parques...

. Elaboración de la Guía de Buenas Prácticas para Mediadores por la inclusión, en formato digital, gratuita desde Google Play en dispositivos android.

- Conclusiones

. El proyecto YMI es innovador porque responde en la práctica a los paradigmas más respetuosos con los derechos humanos y la inclusión.

. La experimentación de la "figura del mediador para la inclusión" abre el camino a la identificación de una nueva profesión o categoría profesional, que podría convertirse en el futuro en un recurso eficaz para la comunidad en general.

. El curso de mediación para la inclusión es muy relevante, habiendo generado impactos muy positivos para la mayoría de los participantes en el proyecto YMI.

. Los impactos positivos de la mediación son visibles a través de la satisfacción de los beneficiarios y sus familias, al mencionar que han experimentado una gran evolución o, en algunos casos, que están percibiendo una evolución gradual.

. También se percibe el cambio en relación con las entidades y sus actitudes hacia el autismo y la inclusión de las personas con autismo en las actividades de la comunidad, donde los familiares y los beneficiarios informan de que han identificado cambios gracias al apoyo del mediador.

– **Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos**

Se administran cuestionarios de evaluación y satisfacción, elaborados por ISCTE-IUL, a miembros de las organizaciones asociadas al proyecto directamente implicados en la planificación, organización y desarrollo de las acciones, así como a los participantes directos en las mismas en los 3 países.

Los testimonios recogidos en los Seminarios nacionales celebrados en los 3 países que han pilotado el proyecto evalúan el impacto y sostenibilidad del proyecto en el futuro.

Resultados:

. Expertos, personas con autismo y familiares valoran el proyecto “muy importante” en un 73%, 60% y 81% respectivamente.

. Por países, las expectativas de los Mediadores que participaron en los Cursos en Italia, Portugal y España, se vieron totalmente satisfechas en un 54%, 66% y 87% respectivamente.

. La satisfacción de los Técnicos en los 3 países asciende a 100%, 57% y 66% respectivamente.

. Los Mediadores consideran que el curso ha incrementado su conocimiento sobre la mediación y el autismo en un 81%, 66% y 62% en Italia, Portugal y España respectivamente. En el caso de los Técnicos, las cifras son 75%, 57% y 66% en los 3 países.

. Los Mediadores se sienten más seguros respecto a sus habilidades de interacción con las personas autistas en un 83%, 83% y 62% en los 3 países. En el caso de los Técnicos, las cifras ascienden a 100%, 57% y 49% respectivamente.

. La satisfacción de las familias de los jóvenes participantes en las actividades de inclusión con el apoyo recibido por parte del mediador es excelente en un 66%, 80% y 60% en los 3 países, y entre un 40 y un 60% de las familias de los 3 países consideran que hubo evolución en el manejo de las dificultades por parte de sus hijos, en las áreas de:

- Italia: autonomía y autoestima, socialización y conocimiento de una actividad ocupacional
- Portugal: interacción social, cumplimiento de tareas y socialización con extraños
- España: gestión y manejo emocional, actividades diarias y comunicación

. Los resultados más sorprendentes y dispares se obtienen en la consideración de las familias de si las actividades de inclusión hubieran sido posibles sin la figura del Mediador: Italia y Portugal lo consideran posible en un 83% y 60% respectivamente, mientras que en España el 100% de las familias no lo consideran posible.

. Desde la perspectiva de las entidades implementadoras del Proyecto, el 66% se encuentran satisfechas, frente a un 33% muy satisfechas, resaltando el hecho de que tras la

finalización del mismo se ha producido la incorporación laboral de Mediadores en sus instituciones.

Materiales Bibliográficos

- Arenas, L., Madero, L., Pechero, J., Molina, A., Durán, M^aJ., y López, D. EXPERIENCIAS INCLUSIVAS: Procedimiento a seguir para mejorar las experiencias inclusivas de las personas con TEA. Áccesit Buenas Prácticas AETAPI IX^a Edición, noviembre 2018
- Barnard, J., Prior, A., Potter, D. Inclusion and autism: is it working? 1,000 examples of inclusion in education and adult life from the National Autistic Society´s members. The National Autistic Society 2000.
- García- Villamisar, D. A. y Dattilo, J. (2020). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with Autism Spectrum Disorder.
- Jiménez, M., Rodríguez, H., y Arias, B. Escala ACOGE: Identificar la calidad inclusiva de las aulas. Premio Investigación AETAPI IX^a Edición, noviembre 2018.
- Lacasta, J.L. (FEAPS), Tamarit, J. (CEPRI- Madrid). Manuales Buenas Prácticas FEAPS: Ocio en la Comunidad con personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad.
- Lázaro Fernández, Y. Ocio y discapacidad en la normativa autonómica española. Documentos de Estudios de Ocio n^o 33. (2007). Universidad de Deusto. Bilbao.
- Ochs, E., Kremer- Sadlik, T., Solomon, O., and Gainer, K. UCLA. Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism.
- Roberts, J. and Simpson, K. A review of research into stakeholder perspectives on inclusion of students with autism in mainstream schools. Autism Centre of Excellence, School of Education and Professional Studies, Griffith University, Australia
- Rodríguez-Martín, A. (Comp). (2017). Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Accesibilidad cognitiva. La comprensión del entorno. Confederación Autismo España
- Manifiesto por un Ocio Inclusivo 2019. XXV Aniversario Cátedra Ocio y discapacidad. Universidad de Deusto. Bilbao.
- Proyecto TEA INCLUIDA, Autismo Cádiz.
<http://reconociendocalidad.org/wp-content/uploads/2020/01/PR.003-AUTISMO-CADIZ.pdf>

MATERIALES

Título

PICTOPOWER, un complemento en POWERPOINT para adaptar textos a pictogramas

Autoría e instituciones

Francisco Vera Sirera

TEXTO

ORIGEN Y JUSTIFICACIÓN

Los apoyos visuales suponen una herramienta básica en el día a día de las personas con autismo. A pesar de su importancia, no existe ningún estándar para realizar estos apoyos, y en el caso concreto en la conversión de un texto a pictogramas el abanico de programas informáticos es escaso, teniendo como alternativas los programas como AraWord, PictoSelector, Communicate In Print o DictaPicto.

Aunque estos programas han supuesto un avance muy claro a la hora de poder adaptar textos, presentan diferentes inconvenientes como pueden ser, su poca flexibilidad para corregir textos, problemas de instalación con Java, elevado precio o que consumen demasiado tiempo. Como padre de un niño con autismo, y con poco tiempo disponible, realizar estos apoyos visuales suponía un gran esfuerzo, y el resultado obtenido no siempre era de mi agrado. Como tenía ciertas nociones de programación Visual Basic en Microsoft Excel, decidí desarrollar un programa de uso personal basado en VBA en Microsoft Powerpoint, que cumpliera con mis expectativas para realizar estos apoyos visuales de modo rápido y eficaz.

Después de varios años de lento desarrollo, ha surgido PictoPower, un complemento de Microsoft PowerPoint que cumple sobradamente con las expectativas que me marque para su uso personal, y que ahora quiero poner a disposición de la comunidad de profesionales que trabajan con personas con TEA, pues ofrece un sistema muy rápido, versátil, interactivo y de fácil uso.

OBJETIVO Y PRINCIPIOS

El objetivo principal que se plantea PictoPower como programa, es el ofrecer de una herramienta versátil, rápida y de fácil uso para la adaptación de texto a pictogramas, para cualquier usuario que tenga unos conocimientos mínimos de ofimática.

Para conseguir este objetivo, el programa se basa en 4 principios básicos:

1. Minimizar el número total de pictogramas que se utilizan al adaptar el texto. Para ello:
 - 1.1. Se eliminan los pictogramas de palabras poco informativas como conjunciones, artículos, etc (p.e: "y", "la" ...)
 - 1.2. Se eliminan los pictogramas de los verbos auxiliares en perífrasis verbales. (p.e: "vamos a comer", "estoy jugando" ...)
 - 1.3. Se colocan automáticamente un pictograma único de palabras múltiples (p.e: "piscina de bolsa", "Don Quijote")

- 1.4. Se colocan automáticamente un pictograma único de verbos conjugados seguidos de sustantivos (p.e: “jugamos al futbol”, cortamos el pelo”)
2. Maximizar el número de palabras para las cuales se encuentra un pictograma adecuado. Para ello:
 - 2.1. Para los verbos se buscan las formas verbales, ya sean regulares o irregulares (hasta 300 verbos irregulares), en voz pasiva o activa, forma simple o compuesta, con o sin pronombres reflexivos o de objeto directo/indirecto.
 - 2.2. Se comprueba si la palabra es un plural, o un femenino o un adverbio, para buscar su término origen.
 - 2.3. En caso de no encontrar un término origen con pictograma, se buscan sinónimos con pictograma, o pictogramas con la misma raíz de texto.
3. Hacer que los apoyos sean intercambiables y fácilmente reditables, para ello el programa lleva una herramienta de corrección que permite hacer cambios puntuales y precisos dentro del mismo, de manera sencilla.
4. Permitir la interacción del usuario con el apoyo. Para ello, además de poder convertir textos a pictogramas del mismo modo que hacen otros programas, PictoPower tiene dos herramientas extras para poder explotar la interacción que ofrecen las animaciones de PowerPoint:
 - 4.1. La primera herramienta son los multipictos, un pictograma puntual que puede cambiar entre diferentes términos preestablecidos por el usuario, simplemente clicando encima.
 - 4.2. La segunda es la lectura pictoasistida, en donde se muestra nuestro texto sin ningún pictograma, pero al clicar encima del texto, cada uno de los pictogramas va apareciendo de modo secuencial, durante un breve periodo de tiempo en que además se ilumina su texto.

MODO DE TRABAJO DE PICTOPOWER

El programa PictoPower necesita dos requerimientos previos para poder funcionar:

- El usuario debe tener instalado en su ordenador el paquete Office de Microsoft.
- El usuario debe tener descargado en su ordenador la colección de pictogramas de ARASAAC.

El modo de trabajo con el programa sería:

- a. Antes de comenzar a usar el programa tenemos que pulsar el botón de “Ajustes”, tras el cual el programa nos pedirá que le indiquemos la carpeta donde están depositados los pictogramas de ARASAAC, y nos indicara que palabras nunca estarán representadas por pictogramas como artículos, conjunciones, preposiciones, pudiendo el usuario añadir los términos que quiera.
- b. Después hemos de pulsar el botón de “Crear caja de texto”, con esta acción aparecerá una caja de color gris a la derecha de la diapositiva. Dentro de esta caja de texto debes escribir el texto que deseas convertir a pictogramas.
- c. A continuación, podemos configurar, el tipo de pictograma que queremos (con o sin borde) y el modo de trabajo, supervisado (el programa nos deja elegir el pictograma a insertar en el caso de haber varias opciones, y nos ofrece sinónimos y palabras raíz cuando no encuentra pictograma) o automático (el programa inserta automáticamente todos los pictogramas sin dejarnos elegir nada).
- d. Configuramos el tamaño del pictograma, el tamaño de la fuente y los márgenes internos.

- e. Pulsamos el botón de “Convertir” para empezar a insertar pictogramas. En este proceso el programa realiza tres procesos seguidos:
 - En primer lugar, comprueba que todas las palabras tengan asociado un pictograma. Dentro de este proceso revisa si las palabras les falta algún acento, y busca palabras múltiples, (conjuntos de 2 o más palabras representadas por un único pictograma).
 - Si alguna palabra no tiene ningún pictograma asociado, busca sinónimos con pictograma, o pictogramas con la misma raíz de texto, entre los cuales el programa nos deja elegir (solo en modo supervisado).
 - Por último, el programa empieza a insertar los pictogramas de modo automático, según la configuración que hemos hecho en el punto d). El programa es capaz de detectar saltos de carro, tras un punto y seguido. En caso de encontrar diferentes pictogramas para una misma palabra nos deja elegir cual queremos (solo en modo supervisado).
- f. Una vez hemos terminado de insertar los pictogramas, se nos ofrece una herramienta opcional de correcciones donde podemos, borrar, insertar o reemplazar un pictograma.
- g. Por último tenemos algunas funciones extras opcionales, como pueden ser el eliminar el texto de un pictograma y dejar solo su imagen (botón Ocultar texto) o tachar el pictograma con un aspa roja (botón Tachar).

Como ya hemos comentado PictoPower tiene 2 funciones extras para potenciar el uso interactivo del mismo:

- La función de multipictograma. En esta opción, primero elegimos uno de los pictogramas ya insertados. A partir de este momento el programa nos deja insertar otros pictogramas en la misma posición que el pictograma de partida, para cambiar entre las diferentes imágenes solo tenemos que clicar encima del pictograma. Esta opción es muy interesante, pues permite al destinatario del apoyo pueda elegir parte de la historia del apoyo, por ejemplo, si vamos a cenar a un restaurante podemos incluir diferentes opciones en la cena para que el usuario decida si prefiere hamburguesa, pizza o salchichas.
- La función de lectura pictoasistida. Esta opción surge para intentar solventar uno de los problemas inherentes a la adaptación de texto a pictogramas, que es el excesivo uso de espacio que hacemos al añadir imágenes a un texto, lo cual hace que adaptar textos largos, como cuentos, sea muy engorroso. Lo que hace esta herramienta es partir de una caja con texto ya escrito dentro de la diapositiva, el programa lee este texto y empieza a colocar pictogramas encima del mismo siguiendo las mismas herramientas que hemos descrito previamente. Una vez acabado al clicar encima del texto, los pictogramas que hemos insertado ira apareciendo de uno en uno de modo secuencial (la velocidad se puede configurar), a la vez que se destaca con un fondo verde, cada una de las palabras, así durante un instante de tiempo solo se destaca una palabra y se muestra su pictograma, mientras el resto permanece oculto.

CONCLUSIONES

En conclusión, podemos indicar que PictoPower es un programa aun en desarrollo, pero que ofrece una alternativa interesante para generar apoyos visuales, de modo rápido y eficaz. Además sus funciones extras como multipictos y lecturapictoasistida, pueden ser herramientas que nos ayuden en la generación de nuevas formas de apoyos visuales.

MATERIALES

**Estrategias y pautas para el desarrollo de la comunicación
en niños con TEA de 0 a 6 años de edad**

Título

Entrenamiento de habilidades del funcionamiento ejecutivo en un entorno de realidad virtual en personas con Trastorno Espectro Autista (TEA)

Autoría e instituciones

Juan Contreras¹, Evelyn Vera², Rodrigo Varas⁵, Valesca Aguila³, Claudia Castro⁴.

Afiliaciones:

- 1** Neuropediatra, Edumédica, Viña del Mar, Chile.
- 2** Psicóloga, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- 3** Educadora Diferencial, Edumédica, Viña del Mar, Chile.
- 4** Psicóloga, Edumédica, Viña del Mar, Chile.
- 5** Ingeniero Informático, Ceapro, Viña del Mar, Chile.

Texto

- Introducción

La Realidad Virtual (RV) puede definirse como la aplicación que permite a un usuario navegar e interactuar en tiempo real con un ambiente tridimensional generado por un computador (Pratt, Zyda, & Kelleher, 1995). En el ámbito de la neuropsicología, especialistas han observado que la RV presenta ventajas importantes respecto de la evaluación e intervención tradicional. En primer lugar, la posibilidad de crear un ambiente de evaluación controlado que se asemeja a los desafíos de la vida cotidiana, permite una mayor validez ecológica de las funciones evaluadas. Mientras mayor sea la validez ecológica de un test, mayor es la probabilidad que éste prediga las limitaciones o problemas que el paciente tenga en la vida real. La RV otorga además una retroalimentación inmediata al paciente respecto de sus comportamientos/elecciones, utilizando diversas modalidades sensoriales y permite la inclusión de personajes, abriendo la puerta a la comprensión del funcionamiento del paciente en un contexto de interacción social, un aspecto difícilmente replicable con los instrumentos tradicionales. Por otra parte, los ambientes de RV facilitan la evaluación del desempeño del paciente de diversas funciones una manera natural, intuitiva y no forzada, permitiendo el registro automático de una gran cantidad de información que puede analizarse posteriormente, facilitando la tarea del especialista (Rizzo, Schultheis, Kerns, & Mateer, 2004).

Globalmente, las funciones ejecutivas (FE) pueden ser descritas como los procesos cognitivos que se activan cuando necesitamos regular nuestro pensamiento y comportamiento con el fin de lograr un objetivo determinado (Kerr & Zelazo, 2004). Las funciones ejecutivas incluyen tanto los procesos asociados a la metacognición y la regulación cognitiva, tales como la planificación, la inhibición, la memoria de trabajo y la flexibilidad mental, como los procesos de autorregulación que permiten el control y la modulación de las respuestas emocionales y los procesos que permiten la regulación comportamental, incluyendo la capacidad de iniciar, inhibir y monitorear el comportamiento (Gioia, Isquith, Guy, Kenworthy, 2014).

Diversos estudios con niños, adolescentes y adultos con TEA sugieren la existencia de dificultades ejecutivas en esta condición (Hughes, et al.). Aunque aún no está completamente clara la manera en la que las funciones ejecutivas afectan y son afectadas por las dificultades

de comunicación, interacción social y flexibilidad propias del TEA, se ha observado que el retraso en el desarrollo ciertas funciones ejecutivas, podría tener un efecto en el desarrollo de la cognición social, particularmente en la teoría de la mente (Pellicano, 2012). Se ha demostrado que en niños que presentan TEA, las dificultades en el funcionamiento ejecutivo afectan directamente su calidad de vida, más allá de la intensidad de las características de las personas con autismo (de Vries & Geurts, 2015). En concordancia con esta idea, se ha detectado que un mejor funcionamiento ejecutivo es predictor de un mejor funcionamiento adaptativo en personas con TEA, independientemente de su CI (Bertollo & Yeris, 2019).

Aunque la RV no es una tecnología nueva y su uso con fines recreativos es ampliamente utilizado por niños y adultos, uso en contextos clínicos para la evaluación y la estimulación de habilidades y la rehabilitación debe asegurarse de resguardar que no genere efectos secundarios que puedan ser potencialmente dañinos. Por esta razón, el diseño gráfico y de movimientos de estas herramientas deben considerar que la minimización de cibermalestares, los tiempos de utilización deben seguir las normas generales establecidas para el uso de la RV y se deben presentar directrices para su uso en espacios seguros y supervisados por un adulto.

Considerando todos estos aspectos, el presente estudio tuvo como objetivo la creación y evaluación piloto de un entorno virtual que representara espacios sociales cotidianos que permitiera la práctica de distintas funciones ejecutivas y que pudiera ser utilizado de manera segura tanto por niños de desarrollo típico como por niños con condiciones del neurodesarrollo como el TEA..

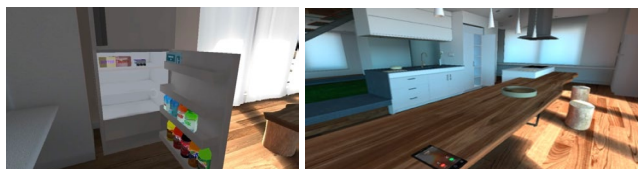
- Objetivos

Desarrollar un entorno virtual inmersivo adaptado para niños con TEA, para el entrenamiento de habilidades del funcionamiento ejecutivo.

- Método

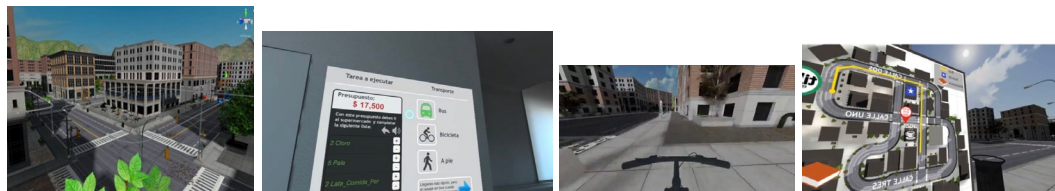
Etapa 1: Se diseñó un entorno virtual, utilizando la plataforma gráfica Unity y la adaptación a Oculus quest-2, siguiendo los principios del Multiple Errands Test. El entorno virtual se diseñó para que el paciente transite en forma secuencial por tres ambientes tridimensionales: el interior de una casa, una ciudad y un supermercado, en los cuales puede interactuar con elementos del ambiente, potenciando una sensación de presencia e inmersión.

En el primer espacio, la casa, la madre del niño/a le solicita realizar una tarea relativamente compleja que exige la puesta en práctica de sus funciones ejecutivas. Esta tarea consiste en ir al supermercado de la ciudad a comprar una lista de productos específicos, pero sólo después de haber verificado y eliminado de la lista los productos que ya se encuentran en la casa. El niño/a debe seguir además una serie de reglas o condiciones de eficiencia, como volver pronto al hogar y gastar lo menos posible, acorde a un presupuesto escogido.



(Figura 1:Casa)

Para llegar al supermercado es necesario atravesar la ciudad en el medio de transporte que él/ella elija.



(Figura 2: Ciudad).

Una vez ya en el supermercado, debe desplazarse por su interior e ir escogiendo los productos de la lista para luego pasar por caja y conseguir ajustarse al presupuesto.



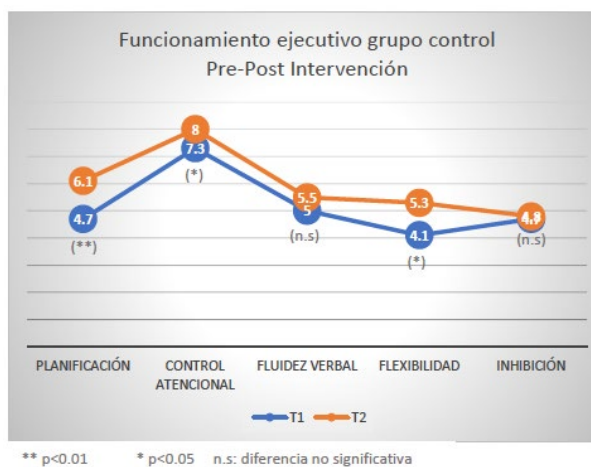
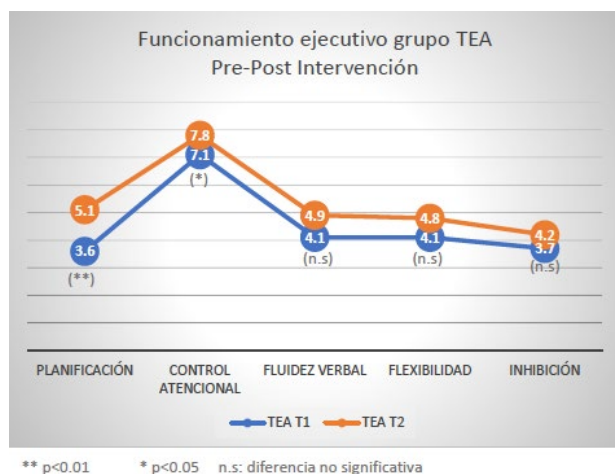
(Figura 3: Supermercado).

En los tres ambientes, el niño/a debe enfrentarse a actividades, decisiones, distractores, imprevistos y mini-desafíos que pondrán a prueba su capacidad de adaptar su comportamiento hacia el logro del objetivo final. El especialista puede ver en una pantalla paralela la ejecución de su paciente y puede hacer el seguimiento de cada uno de sus pacientes accediendo a su página personal.

Etapa 2: Se estableció una muestra entre 9 y 12 años, donde 21 niños presentaban diagnóstico de TEA Nivel 1, 21 con Trastorno de Déficit Atencional y 21 niños con desarrollo típico (DT). Todos evaluados con WISC-III-v.ch (Test de Inteligencia para Niños estandarización chilena), ENFEN (Evaluación Neuropsicológica de las funciones ejecutivas en niños), CARAS-R (Test de percepción de diferencias revisado) y BRIEF-2 (Evaluación conductual de la función ejecutiva). Todos evaluados previamente al ciclo de la actividad de RV (T1-Gráficos) y los tres últimos test aplicados posteriormente al ciclo de la actividad de RV (T2-Gráficos). Durante seis semanas, participaron en una actividad inmersiva de 15 minutos semanales realizando las actividades en una casa, la ciudad y el supermercado. En cada sesión, se administró cuestionario de cibermalestares (Kenedy) y el análisis de resultados mediante (t-muestras-pareadas; $p < 0.05$).

- Resultados

Sin diferencias significativas entre grupos en rendimiento intelectual, bajo rendimiento en control atencional y planificación, grupo TEA al inicio de sesiones. Después de primera sesión inmersiva, 91% TEA y 95% DT, no experimentaron ciber malestares. Finalizada las sesiones el grupo TEA mejoró su desempeño en control atencional ($p=0.009$), planificación ($p=0.001$) y regulación cognitiva diaria ($p=0.005$).



- Conclusiones y discusión

El presente estudio piloto muestra que el uso de la RV como herramienta de intervención para el desarrollo de las funciones ejecutivas es eficaz y seguro tanto para su uso en niños de desarrollo típico como en aquellos que presentan condiciones del neurodesarrollo. Además, al estar diseñada con la posibilidad de que la ejecución en el ambiente virtual sea observada por el adulto a cargo de la intervención permite una comprensión cualitativa de las dificultades y estrategias utilizadas en el abordaje de la tarea facilitando la mediación. Así, aunque es una actividad de alta inmersión, los niños tienen la posibilidad de comentar con el adulto a cargo de la intervención lo que están haciendo, favoreciendo la verbalización de estrategias o detección de errores, lo que favorece el abordaje metacognitivo de la tarea y el aspecto social de las funciones ejecutivas.

- Sistemas de evaluación / Materiales bibliográficos

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, D.C.: Author.
- Anderson, V., Anderson, P. J., & Jacobs, R. (2008). Development and Assessment of Executive Function: From Preschool to Adolescence. In V. Anderson, R. Jacobs, & P. J. Anderson (Eds.), *Executive functions and the frontal lobes : a lifespan perspective* (pp. 124-154). New York: Taylor & Francis.
- Anderson, V., Anderson, P. J., Northam, E., Jacobs, R., & Catroppa, C. (2001). Development of executive functions through late childhood and adolescence in an Australian sample. *Dev Neuropsychol*, 20(1), 385-406.
- Anderson, V., Jacobs, R., & Anderson, P. J. (2008). *Executive Functions and the Frontal Lobes. A Lifespan Perspective*. New York: Psychology Press. Taylor & Francis Group.
- Barkley, R. A. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD. *Psychol Bull*, 121(1), 65-94.
- Beauchamp, M. H., & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An integrative framework for the development of social skills. *Psychological Bulletin*. American Psychological Association, Vol. 136(1), 39-64. doi:10.1037/a0017768
- Blade, R. A., & Padgett, M. L. (2002). Virtual environments: History and profession. In K. M. Stanney (Ed.), *Handbook of virtual environments : Design, implementation and applications* (pp. 1167-1177). Mahwah, N.J.: IEA.

- Brocki, K. C., & Bohlin, G. (2004). Executive functions in children aged 6 to 13: a dimensional and developmental study. *Dev Neuropsychol*, 26(2), 571-593.
- Cepeda, N. J., Kramer, A. F., & Gonzalez de Sather, J. C. M. (2001). Changes in executive control across the life span: Examination of task-switching performance. *Developmental Psychology*, 37(5), 715-730.
- De Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *J. Autism Dev Disord*, 45(9), 2734-2743. doi:doi:10.1007/s10803-015-2438-1
- Diamond, A. (2002). Normal development of prefrontal cortex from birth to young adulthood: Cognitive functions, anatomy, and biochemistry. In D. T. Stuss & R. T. Knight (Eds.), *Principles of frontal lobe function* (pp. 466-503). Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Diaz-Orueta, U., Garcia-Lopez, C., Crespo-Eguilaz, N., Sanchez-Carpintero, R., Climent, G., & Narbona, J. (2014). AULA virtual reality test as an attention measure: Convergent validity with Conners. Continuous Performance Test. *Child Neuropsychology*, 20(3), 328-342.
- Diaz-Orueta, U., Lizarazu, B., Climent, G., & Banterla, F. (2014). Virtual Reality for Neuropsychological Assessment. In M. Ma, L. C. Jain, & P. Anderson (Eds.), *Virtual, augmented reality and serious games for healthcare 1* (pp. 233-255). Berlin: Springer-Verlag.
- Espy, K. A., Bull, R., Martin, J., & Stroup, W. (2006). Measuring the development of executive control with the shape school. *Psychol Assess*, 18(4), 373-381.
- Fischer, M., Barkley, R. A., Smallish, L., & Fletcher, K. (2005). Executive Functioning in Hyperactive Children as Young Adults: Attention, Inhibition, Response Perseveration, and the Impact of Comorbidity. *Developmental Neuropsychology*, 27(1), 107-133.
- Ganesalingam, K., Yeates, K. O., Taylor, H. G., Walz, N. C., Stancin, T., & Wade, S. (2011). Executive functions and social competence in young children 6 months following traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 25(4), 466-476. doi:10.1037/a0022768
- Grady, C. L., McIntosh, A. R., & Craik, F. I. (2005). Task-related activity in prefrontal cortex and its relation to recognition memory performance in young and old adults. *Neuropsychologia*, 43(10), 1466-1481.
- Kerr, A., & Zelazo, P. D. (2004). Development of "hot" executive function: the children's gambling task. *Brain Cogn*, 55(1), 148-157.
- Lopez, B. R., Lincoln, A. J., Ozonoff, S., & Lai, Z. (2005). Examining the relationship between executive functions and restricted, repetitive symptoms of Autistic Disorder. *J Autism Dev Disord*, 35(4), 445-460.
- Pellicano, E. (2012). The Development of Executive Function in Autism. *Autism Research and Treatment*, 2012, 146132. doi:10.1155/2012/146132
- Pratt, D. R., Zyda, M., & Kelleher, K. (1995). Virtual reality: In the mind of the beholder. *Virtual reality: In the mind of the beholder.*, 28(7), 17-19.
- Rizzo, A. A., Bowerly, T., Buckwalter, J. G., Klimchuk, D., Mitura, R., & Parsons, T. D. (2006). A virtual reality scenario for all seasons: the virtual classroom. *CNS Spectr*, 11(1), 35-44.
- Rizzo, A. A., Schultheis, M., Kerns, K. A., & Mateer, C. (2004). Analysis of assets for virtual reality applications in neuropsychology. *Neuropsychol Rehabil*, 14(1/2), 207-239. doi:10.1080/09602010343000183
- Stuss, D. T., & Alexander, M. P. (2000). Executive functions and the frontal lobes: a conceptual view. *Psychol Res*, 63(3-4), 289-298.
- Tiffany, J. M., & Hoglund, B. A. (2014). Facilitating Learning Through Virtual Reality Simulation: Welcome to Nightingale Isle. In M. Ma, L. C. Jain, & P. Anderson (Eds.), *Virtual, augmented reality and serious games for healthcare 1* (pp. 159-174). Berlin: Springer-Verlag.

Zelazo, P. D., & Müller, U. (2002). Executive function in typical and atypical development In U. Goswami (Ed.), Handbook of childhood cognitive development (pp. 445–469). Oxford: Blackwell.