

PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL FOMENTO DEL DESARROLLO SENSORIAL Y SOCIAL DE LOS BEBÉS CON RIESGO DE PRESENTAR UN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

FUNDACIÓN MIRADAS

Las personas participantes en el programa son derivadas desde el Programa bbMiradas, desarrollado por Autismo Burgos y el Hospital Universitario de Burgos (HUBU), que tiene como objetivo implantar un programa de detección temprana de infancia en riesgo de autismo, así como desde los servicios de neuropediatría de Burgos. Los casos detectados eran evaluados por profesionales de nuestro programa, que aplicaron diversas pruebas psicométricas objetivas, en concreto:

- ❖ Escala de Desarrollo Bayley-III: que evalúa el desarrollo cognitivo, comunicativo y motor.
 - ❖ Escala de Conducta Adaptativa de Vineland-II (VABS-II): que estudia las habilidades adaptativas -comunicación, socialización, motricidad y habilidades de la vida diaria-.
 - ❖ Prueba ADOS-T: Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo, Módulo Toddlers.
 - ❖ Cuestionario de Comunicación Social, SCQ: que evalúa los síntomas de autismo.
- Posteriormente esta evaluación sería utilizada como la medida PRE intervención.
- Aquellos que mostraban síntomas de autismo eran derivados a nuestro programa de intervención. A lo largo de 20 sesiones se han enseñado, a las familias de infancia con riesgo a desarrollar autismo, estrategias y competencias para favorecer el desarrollo social y comunicativo de su hijo o hija en contextos naturales.

El contenido de las sesiones se desarrolló adaptando el Modelo Denver para padres (Rogers, Dawson y Vismara, 2012), que incluía los siguientes temas (presentados según la secuencia del programa):

- ❖ Orientación social
- ❖ Desarrollo de rutinas sociales
- ❖ Toma de turnos y actividades conjuntas
- ❖ Comunicación no verbal

...

Programa desarrollado a lo largo de 2018 por la Fundación Miradas, gracias a la colaboración del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en sus iniciativa de la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, supone el estudio de la eficacia de un programa de intervención dirigido a formar a las familias de niños con riesgo de desarrollar autismo.

...

- ❖ Imitación
- ❖ Atención conjunta
- ❖ Juego
- ❖ Lenguaje expresivo y comprensivo

En cada sesión, el equipo de profesionales que llevaron a cabo la intervención comenzaban analizando cómo había ido la práctica de las habilidades enseñadas en la

última semana y después pasaban a grabar 8-10 minutos de juego entre el sujeto objeto de intervención y su familia (uno de sus miembros, que era quien recibía la intervención y que se mantenía estable durante toda la formación). Seguidamente se explicaba a las familias el tema (contenido y técnicas) a trabajar en esa sesión y a ponerlo en práctica trabajando con el o la menor. Posteriormente las familias practicaban en varias actividades de juego y se les daba retroalimentación. La sesión terminaba con un resumen de lo realizado durante la sesión, planificando el trabajo de la semana siguiente y con la entrega de los materiales de cada sesión (lecturas, ejercicios, hojas de registro...). Antes de comenzar la intervención, se dedicaron 2 sesiones a evaluar al niño y desarrollar un programa de intervención consensuado con la familia, así como para que ésta completara varios cuestionarios.

Al terminar la intervención, pasados 6 meses de la primera evaluación, los niños y niñas volvieron a ser evaluados (evaluación POST) con la misma batería de pruebas (Bayley-III, VABS-II, ADOS-T y SCQ) que en la evaluación PRE. Esto nos sirvió para establecer los diagnósticos que no se habían podido cerrar anteriormente dada su corta edad y, sobre todo, para comparar su avance tras varios meses recibiendo intervención y, poder así evaluar la eficacia de la misma.

Fueron 18 quienes **participaron en el proyecto**, inicialmente se organizaron tres grupos:

- ❖ Infancia con trastorno del espectro de autismo (grupo TEA, n=10).
- ❖ Infancia sin TEA pero que presentan un retraso o un trastorno -del desarrollo intelectual, del lenguaje, motor...- en su desarrollo (grupo RD/TD, n=4).
- ❖ Infancia con un desarrollo dentro de los parámetros considerados adecuados para su edad pero que entraron en el programa por presentar riesgo de TEA, bien riesgo genético por tener un/a familiar próximo con TEA, bien por presentar un retraso leve en el desarrollo junto con síntomas de TEA en las primeras etapas del desarrollo (grupo DT-R, n=4).

Como decíamos antes, para **valorar la eficacia del programa de intervención**, antes y después de su implantación se evaluaron las competencias y síntomas de autismo de la infancia participante. Para ello se emplearon los siguientes instrumentos:

Para evaluar la eficacia del programa de intervención hemos comparado el nivel alcanzado por cada grupo (TEA, RD/TD y DT-R) antes y después de la intervención en cada una de las variables.

Los resultados del análisis pre-post muestran cómo el grupo de *menores con autismo que reciben intervención* mejoran, reduciendo significativamente los síntomas socio-comunicativos de autismo tras recibir la intervención evaluados con el ADOS (ver Figura 1), así como en el conjunto de síntomas en el SCQ.

Por el contrario, los intereses y conductas repetitivas y estereotipadas se incrementan ligeramente, aunque no de forma significativa.

La mejora en la sintomatología autista contrasta con los resultados de la escala Bayley, que muestra un mínimo avance en competencia intelectual no verbales (no significativo) y un estancamiento en comunicación y motricidad.

PARA DE EVALUAR LOS SÍNTOMAS DE AUTISMO

- ❖ **ADOS-2.** Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo – 2. (Adaptación española de T. Luque)
- ❖ **SCQ.** Cuestionario de Comunicación Social. (Adaptación española de J. Pereña y P. Santamaría)

PARA EVALUAR LAS COMPETENCIAS

- ❖ **BAYLEY III.** Escala de Desarrollo de Bayley - III.
- ❖ **VABS-II.** Escala Vineland de Conducta Adaptativa.

La reducción de síntomas comunicativos también se observa en los niños que aunque no tienen autismo también participaron en el programa y que la evaluación final revela que presentan un importante *retraso o alteración en su desarrollo*. En este grupo, igualmente observamos una mejora significativa a nivel de desarrollo cognitivo y motor, pero no en comunicación al evaluar estas competencias con la Escala de Desarrollo Bayley-III. Sin embargo, en la entrevista

VABS-II las familias de los niños con retraso/trastorno del desarrollo sí aprecian avances significativos en comunicación.

El grupo de *niños con desarrollo típico que en edades tempranas manifestaron sospechas de TEA o que tienen riesgo genético de TEA* por tener un familiar con TEA, pero que la evaluación post revela que su desarrollo entra dentro de parámetros normales, es tan reducido y heterogéneo que no es posible establecer conclusiones válidas.

Por tanto, concluimos que el programa a de Intervención ha demostrado su utilidad y eficacia, *reduciendo los síntomas socio-comunicativos de autismo de los niños con autismo, así como aquellos que aunque no presentaron el trastorno, sí tenían un claro retraso en el desarrollo.*

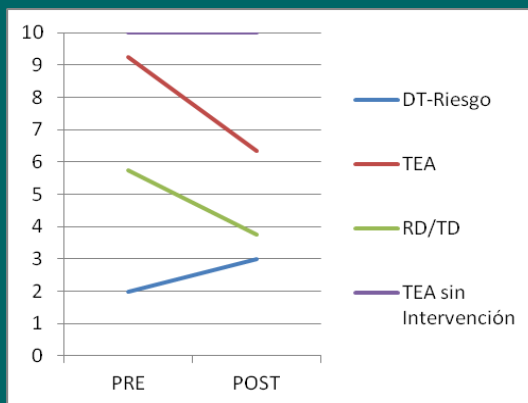


Figura 1. Síntomas de autismo en el ámbito social y comunicativo evaluado con el ADOS (medida de severidad). Resultados por grupos y de cada uno de los niños con TEA que participaron en la intervención.