

Simpósio

TÍTULO DEL SIMPOSIO: *Intervención Temprana en niños/as con Trastornos del Espectro Autista y sus familias*

Coordinador: Francisco Alcantud Marín.

e-mail: Francisco.Alcantud@uv.es

Institución: Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València.

RESUMEN GENERAL DEL SIMPOSIO

Los Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA), son trastornos del neurodesarrollo que presentan una amplia variedad de síntomas y niveles de gravedad. Los síntomas nucleares son déficits persistentes en comunicación e interacción social y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses que causan alteraciones significativas a nivel social, laboral o en otras áreas del funcionamiento personal. Además de estos síntomas, considerados como nucleares de los TEA, se presentan otros síntomas asociados de forma heterogénea tanto por las posibles combinaciones como por la intensidad de los mismos (síntomas obsesivo-compulsivos, agresividad, autolesión, cambios de estado de ánimo inmanejables, hiperactividad y problemas de atención y concentración, ansiedad y trastornos del sueño, entre otros).

El número de métodos, técnicas o estrategias de intervención en niños, jóvenes y adultos con TEA ha crecido de forma exponencial solo comparable al incremento también exponencial de los datos de su prevalencia. Green y cols (2006), enumeran hasta 111 tratamientos diferentes. Algunos de estos métodos de intervención se dirigen hacia los síntomas nucleares de los TEA, otros por el contrario intentan paliar algunos problemas colaterales. Los padres y cuidadores de niños con TEA se encuentran con un gran desafío a la hora de decidir cuál o cuáles son los tratamientos más eficaces o adecuados para su hijo en particular. La evidencia actual apoya el reconocimiento de la eficacia de las técnicas y métodos basados en el desarrollo infantil y la aplicación de principios de análisis conductual, incluyendo el uso de escenarios de aprendizaje estructurados, control de estímulo, desarrollo de rutinas, ambientes naturales, etc. Sin embargo, las evidencias apuntan también a que no todos los niños/as responden de la misma forma a todos los tratamientos o técnicas.

Diversos estudios han demostrado que la aplicación de intervenciones tempranas intensivas permite aprovechar la plasticidad cerebral que se presenta con mayor intensidad en los primeros

años de vida y atenuar los síntomas característicos de los TEA, logrando un mayor desarrollo de la inteligencia, habilidades sociales, comunicación y lenguaje y mejorando su calidad de vida. También es necesario citar que, muchas técnicas o métodos adolecen de una adecuada justificación teórica o exhiben principios con baja evidencia lo que genera incredulidad en la eficacia de los mismos.

Uno de los pilares indispensables a la hora de recoger evidencias de los resultados de la intervención es una adecuada gestión de la misma. En este simposio, el Dr. Javier Pérez presentara una herramienta de gestión de la intervención temprana (GIT) en Trastornos del Espectro Autista. Por otra parte, la intervención temprana no debe restringirse al niño/a con TEA. M^a Carmen Aliaga nos presentará un estudio donde se evidencian los niveles de estrés parental que padecen los padres/madres de los niños que acuden a CDIAT por lo que, se deben incorporar las necesidades de los padres o cuidadores principales. Se ha evidenciado como la intervención sobre los padres/madres o cuidadores en general (incluyendo docentes) en atención plena como estrategia para mejorar el bienestar psicológico genera un incremento de las interacciones con el niño/a y la calidad de las mismas. Amelie Súñer nos presentara un programa de intervención aplicable a padres/madres basado en Mindfulness (atención plena) y los resultados preliminares de su uso. Siguiendo esta misma línea, Liliana Rojas presentará el resultado de un análisis comparativo entre diferentes enfoques de intervención en los que se ha introducido la figura de los cuidadores. Por último, la Dra. Yurena Alonso presentará un modelo de evaluación del impacto de la intervención en el día adía.

Palabras clave: Trastorno del Espectro del Autismo; Intervención Temprana; Intervención con padres; Evaluación de los cambios/resultados

Symposium

Early intervention in children with Autism Spectrum Disorders and yours parents

Coordinator: Francisco Alcantud Marín

e-mail: Francisco.alcantud@uv.es

Institution: Department of Evolutionary Psychology and Education. Universitat de València.

SYMPOSIUM GENERAL ABSTRACT

Autism Spectrum Disorders (ASD) are neurodevelopmental disorders that present a wide variety of symptoms and levels of severity. Nuclear symptoms are persistent deficits in communication and social interaction and repetitive and restricted patterns of behaviors, activities and interests that cause significant alterations at the social, labor or other levels of personal functioning. In addition to these symptoms, considered as nuclear of ASD, there are other symptoms associated heterogeneously both by the possible combinations and the intensity of them (obsessive-compulsive symptoms, aggressiveness, self-harm, unmanageable mood changes, hyperactivity and problems of attention and concentration, anxiety and sleep disorders, among others).

The number of intervention methods, techniques or strategies in children, youth and adults with ASD has grown exponentially, only comparable to the exponential increase in the prevalence data. Green et al (2006), list up to 111 different treatments. Some of these methods of intervention are directed towards the core symptoms of ASD, others on the contrary try to alleviate some collateral problems. Parents and caregivers of children with ASD face a great challenge in deciding which are the most effective or appropriate treatments for their particular child. Current evidence supports the recognition of the effectiveness of techniques and methods based on child development and the application of principles of behavioral analysis, including the use of structured learning scenarios, stimulus control, development of routines, natural environments, etc. However, the evidence also points out that not all children respond in the same way to all treatments or techniques.

Several studies have shown that the application of intensive early interventions allows to take advantage of the cerebral plasticity that appears with greater intensity in the first years of life and to attenuate the characteristic symptoms of ASD, achieving a greater development of intelligence, social skills, communication and language and improving their quality of life. It is also necessary to mention that many techniques or methods suffer from an adequate theoretical justification or exhibit principles with low evidence, which generates disbelief in the efficacy of them.

One of the indispensable pillars when collecting evidence of the results of the intervention is an adequate management of it. In this symposium, Dr. Javier Pérez will present an early intervention management tool (GIT) in Autism Spectrum Disorders. On the other hand, early intervention should not be restricted to the child with ASD. M^a Carmen Aliaga will present a study that shows the levels of parental stress suffered by parents of children who attend CDIAT, therefore, the needs of parents or primary caregivers must be incorporated. It has been evidenced as the intervention on parents / caregivers in general (including teachers) in mindfulness as a strategy to improve psychological well-being generates an increase in interactions with the child and the quality of the same. Amelie Súñer will present an intervention program applicable to parents based on Mindfulness (full attention) and the preliminary results of its use. Following this same line, Liliana Rojas will present the result of a comparative analysis between different intervention approaches in which the figure of caregivers has been introduced. Finally, Dr. Yurena Alonso will present in her second intervention a model for evaluating the impact of the intervention on a day-to-day basis,

Key words: Autism Spectrum Disorder; Early intervention; Intervention with parents; Evaluation of outcome

GIT Gestión de la intervención temprana en niños con Tratarnos del Espectro Autista y sus familias: Sistema de bases de datos indexadas

Dr. Javier Pérez(*) y Dr. Francisco Alcantud(**)

(*) *Servicio de Innovación Tecnológica, Universidad Católica de Valencia, Valencia, España*

(**) *Unidad de Investigación Acceso Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Valencia*

Francisco.Alcantud@uv.es

Resumen

Introducción

En la actualidad, es difícil pensar en una organización en la que los sistemas de información y la tecnología no formen parte de una manera activa en sus procesos de trabajo. Partiendo de la necesidad de resolver las obligaciones administrativas, los sistemas de información han evolucionado permitiendo una ingeniería de procesos, que a su vez repercute en una optimización en la utilización de los recursos disponibles.

Los centros de atención a personas con discapacidad y a sus familiares como son los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), son organizaciones extremadamente complejas. Por una parte, como organización profesional deben coordinar la actuación de diferentes profesionales (Psicólogos, Logopedas, Fisioterapeutas, Técnicos de Atención Temprana, Maestros, Terapeutas Ocupacionales, Maestros de Pedagogía Terapéutica, etc.), que si bien en general utilizan los mismos principios psicoeducativos, las diferencias de interpretación y lenguaje técnico obligan a consensuar conceptos y formas de trabajo. Por otra parte, la coordinación necesaria con los servicios externos, como son Médicos (Pediatras, Neuropediatras, Rehabilitadores, Psiquiatras Infantiles, etc.), Servicios Sociales de la comunidad y Servicios Educativos (Escuelas Infantiles, Escuelas de Primaria, Servicios Psicopedagógicos, etc.), obliga también a disponer de la información de forma estandarizada y consensuada con el exterior del centro. Por último, y no por ello menos importante, deben informar a las familias haciéndoles partícipes de todos los cambios que se produzcan en relación con su hijo.

Objetivos

El Libro Blanco de la Atención Temprana ya puso de manifiesto la necesidad de establecer unos criterios específicos de diagnóstico para la Atención Temprana que permitan realizar estudios epidemiológicos, diseñar investigaciones, facilitar la toma de medidas preventivas, contrastar formas de actuación y en definitiva, establecer un lenguaje común entre los diferentes profesionales que intervienen en Atención Temprana desde todos los ámbitos.

Es necesaria una herramienta que gestione la información de todos los profesionales y que facilite homogeneizar el lenguaje. Un valor añadido en la implantación de un sistema de bases de datos indexadas en un CDIAT, es la posibilidad de objetivizar los procesos de diagnóstico y la relación entre las actividades pautadas por los profesionales y el nivel de éxito/fracaso o los

cambios producidos en el comportamiento de los niños. Una herramienta que evidencie los puntos fuertes y los puntos débiles ayudándonos a tomar decisiones

Método

Se ha desarrollado una herramienta DSS (Decision Support System) de ayuda a la toma de decisiones que permite identificar perfiles de los niños ayudando a la elaboración de los PIT (Programas Individuales de Tratamiento) específicos con el mayor grado de adecuación posible. Todo ello basado en bases de datos indexadas fruto de un análisis en profundidad.

Resultados

La herramienta incorpora una función discriminante capaz de realizar una valoración previa que supone para el profesional un punto de partida a partir del cual realizar la planificación de las actuaciones más adecuada.

Conclusiones

Disponer de una base de datos indexada con un sistema de ayuda a la toma de decisiones puede redundar en un beneficio para los niños que requieren atención temprana permitiendo tomar mejores decisiones lo antes posible.

Palabras clave: Ayuda a la toma de decisiones, análisis discriminante, Planificación, Sistemas de información

GIT Management of early intervention in children with Autism Spectrum Disorders and their parents: System of indexed databases

Dr. Javier Pérez (*) & Dr. Francisco Alcantud(**)

(*) *Servicio de Innovación Tecnológica. Universidad Católica de Valencia, Valencia, España*
 (**) *Unidad de Investigación Acceso. Department of Evolutionary Psychology and Education. Universitat de València.*

Francisco.Alcantud@uv.es

Abstract

Introduction

At present, it is difficult to think of an organization in which information systems and technology are not actively involved in their work processes. Based on the need to solve administrative obligations, information systems have evolved allowing process engineering, optimizing the use of available resources.

The care centers for people with disabilities and their families, such as the Centers for Child Development and Early Care (CDIAT), are extremely complex organizations. On the one hand, as a professional organization they must coordinate the actions of different professionals (Psychologists, Speech Therapists, Physiotherapists, Early Care Technicians, Teachers, Occupational Therapists, Teachers of Therapeutic Pedagogy, etc.), although in general they use the same psychoeducational principles, differences in interpretation and technical language require consensus on concepts and forms of work.

On the other hand, the necessary coordination with external services, such as Physicians (Pediatricians, Neuropediatricians, Rehabilitators, Child Psychiatrists, etc.), Social Services of the community and Educational Services (Nursery Schools, Primary Schools, Psychopedagogical Services, etc.) also obliges to have the information in a standardized and consensual way with the outside of the center. Last but not least, they should inform the families by making them aware of all the changes that may occur in relation to their child.

Goals

The White Paper on Early Intervention already highlighted the need to establish specific diagnostic criteria for early intervention that allow epidemiological studies, design investigations, facilitate the decisions of preventive measures, contrast forms of action and ultimately, establish a common language among the different professionals involved in Early Care from all areas.

It is necessary a tool that manages the information of all professionals and that facilitates the homogenization of the language. An added value in the implementation of a database system indexed in a CDIAT, is the possibility of objectifying the diagnostic processes and the relationship between the activities planned by the professionals and the level of success / failure

or the changes produced in the behavior of children. A tool that demonstrates strengths and weaknesses by helping us make decisions

Method

A DSS (Decision Support System) tool has been developed to help decision-making to identify the profiles of children, helping to develop the specific PIT (Individual Treatment Programs) with the greatest possible degree of adaptation. All based on indexed databases, the result of in-depth analysis.

Results

The tool incorporates a discriminant function capable of carrying out a previous assessment that supposes for the professional a starting point from which to make the planning of the most appropriate actions.

Conclusions

Having an indexed database with a decision support system can benefit children who require early attention, allowing them to make better decisions as soon as possible.

Key words: Help with decision making, discriminant analysis, Planning, Information Systems

El Estrés Parental en los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana

M^a Carmen Aliaga-Muñoz(*); Yurena Alonso-Esteban(**); María José Cantero-López (*) y
Francisco Alcantud-Marín(*)

** Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universitat de València
** Área de Educación. Universidad Internacional de Valencia(VIU)*

Francisco.Alcantud@uv.es

Resumen

Introducción:

El estrés parental se define como aquellos sentimientos de angustia y ansiedad relacionados con la crianza de los hijos, en el contexto de la paternidad. Es decir, la reacción del individuo, en este caso los padres, ante una situación que se perciben como amenazante o que desbordante de sus recursos y capacidades, poniendo en peligro su bienestar.

Una de las fuentes de estrés parental más común es la relacionada con la salud del niño/a. Todos los padres desean tener un hijo sano y que tenga un desarrollo normalizado. De hecho, un trastorno de la salud y no digamos, un trastorno del desarrollo con secuelas de por vida como una discapacidad es fuente de estrés personal y parental.

El incremento en la atención y cuidados especiales que demanda un niño con trastorno del desarrollo puede generar mayor nivel de estrés en los padres/madres y como consecuencia afectar su bienestar y calidad de vida. En estos casos, el estrés parental puede tener diferentes consecuencias e intensidades. En ocasiones, en el momento del nacimiento el niño no presenta ningún síntoma y es a lo largo de los primeros meses/años de vida cuando emergen, y de igual forma emerge o se intensifica el estrés parental. La gama de estados emocionales que los padres pueden presentar es amplia: fuerte impacto psicológico y emocional, proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, cambios en la relación de pareja y necesidad de ayuda y de asesoramiento. Esta situación de estrés puede ser momentánea (aguda) y resolverse satisfactoriamente o permanecer en el tiempo en cuyo caso podría incluso desarrollarse un trastorno de ansiedad más grave por estrés post-traumático.

Objetivos

Se pretende determinar los niveles de estrés parental comparando padres con hijos de desarrollo neurotípico y padres con niños que asisten a un CDIAT. También se analizarán otras variables como la edad, experiencia en la crianza, tipo de patología, etc.

Método

Instrumentos:

La escala Parenting Stress Index (PSI) evalúa las áreas problemáticas entre padres e hijos con niños de entre 1 mes y 12 años de edad, con el fin de identificar las relaciones disfuncionales. Existen dos versiones del Parenting Stress Index (PSI), una es el Índice de Escala Parental, escala completa, de 120 ítems, que dan lugar a 13 subescalas; y la otra es la escala en versión reducida (PSI - Short Form SF), la cual es una derivación directa de la anterior y de la que existen 4 ediciones. Desde la tercera edición de la PSI que se publicó en 1995, se ha acumulado un cuerpo considerable de literatura que evidencia la utilidad clínica de la misma. Dados los cambios demográficos, se propuso una revisión que ha dado lugar a la cuarta edición.

Procedimiento

Los cuestionarios se entregaron a los padres en el momento de acceder al centro, tanto al CDIAT como al centro de educación infantil al que acuden su hijo. Junto con el cuestionario se entregó un documento informativo y solicitud de colaboración. Los profesionales de los centros fueron los encargados de recoger los cuestionarios una vez cumplimentados por los padres.

Resultados

Se han comparado las puntuaciones entre los padres/madres de centros de educación infantil y de CDIAT. Los resultados no son tan diferentes por lo que se ha profundizado el análisis según la edad del niño, experiencia de los padres (primer hijo) y tipo de trastorno que padecen.

Conclusiones

Los instrumentos de evaluación del estrés parental miden el estrés global en todo caso en el momento de la aplicación del instrumento. Parece que el estrés de los padres evoluciona de la misma forma que en los padres de niños con desarrollo neurotípico. En ocasiones aparece algún parent/madre con puntuación más alta que puede ser debido a la proximidad con el momento de la incorporación al CDIAT o a la noticia del diagnóstico y que después tiende a normalizarse. En algún caso, los índices de estrés parental se mantienen altos más tiempo.

Palabras clave: Estrés Parental, Atención Temprana, Trastornos del Espectro Autista

Parental Stress in Child Development and Early Care Centers

M^a Carmen Aliaga-Muñoz(*); Yurena Alonso-Esteban(**); María José Cantero-López (*) y
Francisco Alcantud-Marín (*)

** Department of Evolutionary Psychology and Education. Universitat de València*

***Educational area, Valencian International University(VIU)*

Francisco.Alcantud@uv.es

Abstract

Introduction:

Parental stress is defined as those feelings of anguish and anxiety related to the upbringing of children, in the context of parenthood. That is, the reaction of the individual, in this case the parents, to a situation that is perceived as threatening or overflowing of their resources and capabilities, endangering their well-being.

One of the most common sources of parental stress is related to the child's health. All parents want to have a healthy child and have a normalized development. In fact, a health disorder and let's say, a developmental disorder with lifelong sequelae as a disability is a source of personal and parental stress.

The increase in the attention and special care demanded by a child with a developmental disorder can generate a higher level of stress in the parents and as a consequence affect their well-being and quality of life. In these cases, parental stress can have different consequences and intensities. Sometimes, at the time of birth, the child does not present any symptoms and it is during the first months / years of life when they emerge, and in the same way, parental stress emerges or intensifies. The range of emotional states that parents can present is wide: strong psychological and emotional impact, process of adaptation and redefinition of family functioning, changes in the couple's relationship and need for help and advice. This stress situation can be momentary (acute) and resolved satisfactorily or remain in time in which case a more severe anxiety disorder due to post-traumatic stress could develop.

Goals

The aim is to determine parental stress levels by comparing parents with children with neurotypic development and parents with children attending a CDIAT. Other variables such as age, experience in the breeding, type of pathology, etc. will also be analyzed.

Method

Instruments:

The Parenting Stress Index (PSI) scale assesses problem areas between parents and children with children between 1 month and 12 years of age, in order to identify dysfunctional relationships. There are two versions of the Parenting Stress Index (PSI), one is the Parental Scale Index, full scale, of 120 items, which give rise to 13 subscales; and the other is the scale in reduced version (PSI - Short Form SF), which is a direct derivation of the previous one and of which there are 4 editions. Since the third edition of the PSI that was published in 1995, a considerable body of literature has accumulated that demonstrates the clinical usefulness of it. Given the demographic changes, a revision was proposed that has led to the fourth edition.

Process

The questionnaires were given to the parents at the time of accessing the center, both to the CDIAT and to the early childhood education center where their son attends. Along with the questionnaire, an informative document and collaboration request was delivered. The professionals of the centers were responsible for collecting the questionnaires once completed by the parents.

Results

The scores have been compared between the parents of children's education centers and CDIAT. The results are not so different so the analysis has been deepened according to the age of the child, experience of the parents (first child) and type of disorder they suffer.

Conclusions

The instruments for assessing parental stress measure global stress in all cases at the time of application of the instrument. It seems that the stress of the parents evolves in the same way as in the parents of children with neurotypic development. Sometimes there is a parent with a higher score that may be due to the proximity with the time of incorporation to the CDIAT or the news of the diagnosis and then tends to normalize. In some cases, the parental stress indexes remain high longer.

Key Words: Parental Stress, Early Attention, Autism Spectrum Disorders

Programa piloto de Intervención sobre ansiedad en los padres de niños con trastornos del espectro autista

Amelie Súñer-Macías*; Sandra Simo-Teufel*; Laura Dolz-Serra* y Francisco Alcantud-Marín**

(*) Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Universitat de València

(**) Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València

Francisco.Alcantud@uv.es

Resumen

Introducción

El nacimiento de un hijo/a supone un cambio y reorganización del contexto familiar. Si además el niño padece un trastorno de salud y no digamos, un trastorno del desarrollo con secuelas de por vida, las familias tienen más fuentes de tensión y ésta se presenta de forma más intensa.

Los estados emocionales negativos por una inadecuada auto-regulación emocional ante situaciones de tensión afectan a la atención y, por consiguiente, al procesamiento de la información. Este hecho se traduce en dificultades para encontrar una respuesta adecuada a las necesidades del niño en el momento que se presentan.

En los centros que desarrollan la atención temprana en España, no suelen tener en su carta de servicios programas de intervención para la ansiedad y el estrés para los padres o cuidadores principales, se centran en programas psicoeducativos en los cuales se da orientación y educación.

Objetivo

Evidenciar una reducción en los niveles de ansiedad, depresión y estrés y un aumento de la atención consciente, en madres y padres con algún hijo/a con TEA a través de un programa de entrenamiento en Mindfulness creado para tal propósito compuesto de seis sesiones de hora y media de duración por semana.

Método

Los participantes fueron entrenados para, al margen de la sesión semanal, realizaron sesiones diarias domiciliarias. Se ha realizado una aplicación sobre una muestra clínica incidental compuesta por 11 personas (padres y madres) de niños con diagnóstico de TEA que asistían a un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Se han tomado medidas pre-test y post-test con instrumentos tales como DASS-21, FFMQ y el MAAS.

Resultados y Conclusiones

Después de la aplicación del programa, se observa una mejoría general. Se han reducido los niveles de ansiedad, estrés y depresión y ha habido un aumento del nivel de atención consciente. Los auto-informes también muestran que ha habido, además, mejoras sustanciales en la relación y vínculo con sus hijos/as y con sus cónyuges, aumentando el uso de estrategias de afrontamiento en la resolución de conflictos y reduciendo la reactividad como respuesta.

Palabras clave: Mindful Parenting; Atención Plena: Trastornos del Espectro Autista; estrés; ansiedad; depresión.

A pilot intervention program on anxiety in parents of children with autism spectrum disorders.

Amelie Súñer-Macías*; Sandra Simo-Teufel*; Laura Dolz-Serra* y Francisco Alcantud-Marín
**

(*) Department of Personality, Evaluation and Psychological Treatment. Universitat de València

(**) Department of Evolutionary and Educational Psychology. Universitat de València

Francisco.Alcantud@uv.es

Abstract

Introduction

The birth of a child involves a change and reorganization of the family context. If the child also suffers from a health disorder and not to mention, a developmental disorder with lifelong sequelae, families have more sources of stress and this occurs more intensely.

Negative emotional states due to inadequate emotional self-regulation in situations of tension affect attention and, consequently, the processing of information. This fact translates into difficulties to find an adequate response to the needs of the child at the time they are presented.

In the centers that develop early care in Spain, they do not usually have intervention programs for anxiety and stress in their service chart for parents or primary caregivers, they focus on psychoeducational programs in which guidance and education are given.

Objective

Evidence a reduction in the levels of anxiety, depression and stress and an increase in conscious attention in mothers and fathers with a child with ASD through a Mindfulness training program created for that purpose, composed of six sessions of time and a half of duration per week.

Method

The participants were trained to perform daily home sessions, apart from the weekly session. An application was made on an incidental clinical sample composed of 11 people (parents and mothers) of children diagnosed with ASD who attended a Center for Child Development and Early Care. Pre-test and post-test measures have been taken with instruments such as DASS-21, FFMQ and the MAAS.

Results and conclusions

After the application of the program, a general improvement is observed. The levels of anxiety, stress and depression have been reduced and there has been an increase in the level of conscious attention. Self-reports also show that there have been substantial improvements in the relationship and bond with their children and their spouses, increased the use of coping

strategies in conflict resolution and reducing reactivity as a response.

Key words: Mindfulness; Mindful Parenting: Autism Spectrum Disorders; stress; anxiety; depression.

Análisis comparativo de la incorporación de los cuidadores en los programas de intervención temprana con niños con Trastornos del Espectro Autista

Liliana Rojas y Francisco Alcantud-Marín

*Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología.
Universitat de València*

Francisco.Alcantud@uv.es

Resumen

El desarrollo neuropsicológico se determina por la interacción con el medio. Si inicialmente el niño con un Trastorno del Espectro del Autismo, tiene una interacción social atenuada o modificada, puede generar patrones de interacción con los padres inadecuados por efecto del estrés generado por la nueva situación y sumar sus efectos produciendo un efecto de cascada. Estas perturbaciones neurológicas continuarían realimentando el desarrollo del sistema nervioso del niño apartándolo cada vez más del desarrollo normativo. La intervención temprana con el adecuado andamiaje a padres y al niño, permitiría aminorar los efectos de cascada, haciendo que el desarrollo del niño afectado siguiera más próximo al desarrollo neuro-típico. Las evidencias demuestran que cuando sí se interviene sobre los bebés que manifiestan señales de alerta por autismo y sus familias, se evidencian una mejora en la sintomatología (signos de autismo más leves y mayor interacción social). Esta mejora se manifiesta incluso años después. Además, la participación de los padres en la intervención temprana a la edad de 3 años es un buen predictor del rendimiento académico posterior.

El número de métodos, técnicas o estrategias de intervención en niños, jóvenes y adultos con TEA ha crecido de forma exponencial solo comparable al incremento también exponencial de los datos de su prevalencia. Estudios de revisión enumeran hasta 111 tratamientos diferentes. Algunos de estos métodos de intervención se dirigen hacia los síntomas nucleares de los TEA, otros por el contrario intentan paliar algunos problemas colaterales. De entre los diferentes modelos de intervención temprana, las evidencias sobre el beneficio de la intervención con las familias son cada día más abrumadoras. El objetivo de intervención sobre los padres suele ser incrementar la calidad y frecuencia de las interacciones significativas entre padres y niño.

Objetivo

En un estudio de revisión de la literatura sobre la incorporación de la interacción con padres en la intervención sobre los niños con TEA y bajo la etiqueta de búsqueda “PARENT-CHILD INTERACTION THERAPY”, se observó que ocho métodos diferentes que habían incorporado en su metodología esta acción (TEACCH, Pivotal (P) Early Start Denver Model(ESDM), Cognitive Behavioral Therapy (CBT), Parent Training (PT), Cognitive Behavioral Therapy (CBT), Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) y Prevent-Teach Reinforce (PTR), DIR/Floortime). Acudimos a los manuales guionizados de los diferentes métodos con la

finalidad de comprobar las diferentes formas y objetivos de intervención sobre los padres para mejorar la interacción padres-hijos.

Método

Acudimos a los manuales guionizados de los diferentes métodos con la finalidad de comprobar las diferentes formas y objetivos de intervención sobre los padres para mejorar la interacción padres-hijos.

Resultado y conclusiones

Los padres y cuidadores de niños con TEA se encuentran con un gran desafío a la hora de decidir cuál o cuáles son los tratamientos más eficaces o adecuados para su hijo en particular. La evidencia actual apoya el reconocimiento de la eficacia de las técnicas y métodos basados en el desarrollo infantil y la aplicación de principios de análisis conductual, incluyendo ya programas en los que se enfatiza el uso de escenarios de aprendizaje estructurados, control de estímulo, desarrollo de rutinas, ambientes naturales, etc. Sin embargo, las evidencias apuntan también a que no todos los niños responden de la misma forma a todos los tratamientos o técnicas. La variabilidad de los efectos genera cierta incertidumbre que lleva a muchas familias a inscribir a sus hijos a varios tratamientos o intervenciones de forma simultánea

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Intervención Temprana, Interacción padres-hijos

Comparative analysis of the incorporation of caregivers in early intervention programs with children with Autism Spectrum Disorders

Liliana Rojas & Francisco Alcantud-Marín

*Department of Evolutionary and Educational Psychology.
Universitat de València (Spain)*

Francisco.Alcantud@uv.es

Abstract

Neuropsychological development is determined by the interaction with the environment. If initially the child with an Autism Spectrum Disorder has an attenuated or modified social interaction, it can generate inappropriate interaction patterns with the parents due to the stress generated by the new situation and add its effects producing a cascade effect. These neurological disturbances would continue to feed the development of the child's nervous system away from the normative development. The early intervention with adequate scaffolding to parents and the child, would reduce the cascade effects, making the development of the affected child closer to the neuro-typical development. Evidence shows that when babies are intervened that show signs of alert for autism and their families, there is an improvement in symptoms (signs of milder autism and greater social interaction). This improvement manifests itself even years later. In addition, the involvement of parents in early intervention at the age of 3 years is a good predictor of later academic performance.

The number of intervention methods, techniques or strategies in children, youth and adults with ASD has grown exponentially, only comparable to the exponential increase in the prevalence data. Review studies list up to 111 different treatments. Some of these methods of intervention are directed towards the core symptoms of ASD, others on the contrary try to alleviate some collateral problems. Among the different models of early intervention, the evidence on the benefit of intervention with families is increasingly overwhelming. The objective of intervention on parents is usually to increase the quality and frequency of significant interactions between parents and children.

objective

In a literature review study on the incorporation of interaction with parents in the intervention on children with ASD and under the search label "PARENT-CHILD INTERACTION THERAPY", it was observed that eight different methods that had been incorporated into their methodology this action (TEACCH, Pivotal (P) Early Start Denver Model (ESDM), Cognitive Behavioral Therapy (CBT), Parent Training (PT), Cognitive Behavioral Therapy (CBT), Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) and Prevent-Teach Reinforce (PTR), DIR / Floortime). We went to the scripted manuals of the different methods in order to check the different forms and objectives of intervention on parents to improve parent-child interaction.

Method

We went to the scripted manuals of the different methods in order to check the different forms and objectives of intervention on parents to improve parent-child interaction.

Result and conclusions

Parents and caregivers of children with ASD face a great challenge in deciding which are the most effective or appropriate treatments for their particular child. Current evidence supports the recognition of the effectiveness of techniques and methods based on child development and the application of principles of behavioral analysis, including programs that emphasize the use of structured learning scenarios, stimulus control, development of routines, natural environments, etc. However, the evidence also suggests that not all children respond in the same way to all treatments or techniques. The variability of the effects generates some uncertainty that leads many families to register their children to several treatments or interventions simultaneously

Key words: Autism Spectrum Disorder, Early Intervention, Parent-child interaction

Herramientas de evaluación de los resultados de la intervención temprana en niños con Trastornos del Espectro Autista

Yurena Alonso-Esteban (*), Isabel Diáz Anichtchenko (**) y Francisco Alcantud-Marín (**)

(*) Área de Educación. Universidad Internacional de Valencia(VIU)

(**) Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología.
Universitat de València

Francisco.Alcantud@uv.es

Resumen

Diversos estudios han demostrado que la aplicación de intervenciones tempranas intensivas permite aprovechar la plasticidad cerebral que se presenta con mayor intensidad en los primeros años de vida y atenuar los síntomas característicos de los TEA, logrando un mayor desarrollo de la inteligencia, habilidades sociales, comunicación y lenguaje y mejorando su calidad de vida.

En general, por la propia evolución del niño/a o como consecuencia de nuestra intervención, los síntomas pueden quedar atenuados o enmascarados por habilidades aprendidas durante la intervención o por el contrario, pueden aparecer nuevos síntomas o incrementarse la intensidad y gravedad de los ya conocidos. Los estudios relacionados con los resultados de la intervención según diferentes métodos, no han estado exentos de críticas, en unos casos se duda de su imparcialidad al tener en cuenta solo los casos tratados por un tipo de metodología (conductual), en otros se duda por considerar que se excluyen los casos que inicialmente manifestaban síntomas de TEA más graves. La mayor parte de los métodos o modelos de intervención evalúan los cambios que se producen en el individuo por medio de la comparación entre el estado previo a la intervención y el posterior a la intervención. El problema radica en que, aunque los cambios entre estas dos fases de intervención sean significativas cualitativa y cuantitativamente (por ejemplo, la tasas de respuesta de conductas problema, descenso de la presencia de conductas repetitivas, incremento de la interacción comunicativa, etc.), no se reflejan en las puntuaciones de las pruebas diagnósticas, o no existen instrumentos comparables a los utilizados durante el diagnóstico para medir los cambios producidos como respuesta a las intervenciones.

Es de desear que, aunque la intervención esté focalizada, el resultado de la misma se generalice y tienda a estar visible en diferentes áreas del desarrollo de forma observables y evaluables.

El problema radica en que existen pocos instrumentos para medir la evolución (progreso o regresión) de los síntomas de los TEA, con validez clínica y estadística. Algunos de ellos, se han desarrollado para evaluar los objetivos concretos de un programa de intervención como el Perfil Psicoeducativo (PEP-3) (Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2005), asociado a la metodología TEACCH. Se han realizado revisiones sistemáticas de la literatura y encontrado doce herramientas útiles para monitorizar la evolución de los jóvenes con TEA o evaluar los resultados de la intervención, incluyendo algunas de las herramientas utilizadas ya para el diagnóstico (ADOS, ADI-R, CARS, GARS) otras utilizadas para la detección (BISCUIT-I, M-

CHAT-M, SCQ, SRS), y las menos diseñadas para la evaluación o monitorización de los cambios en los TEA. En general, también pueden clasificarse en dos bloques, uno que tiene en cuenta los informes de progreso de los padres y el segundo bloque que tiene en cuenta la información recogida directamente de la observación realizada sobre el niño/a o joven.

A nivel de la sintomatología general, se han desarrollado listas de síntomas como la ATEC (Autism Treatment Evaluation Checklist), que es una lista de control para la evaluación de tratamientos de autismo. El Inventory general del comportamiento del trastorno del desarrollo (PDDBI) se desarrolló más recientemente para evaluar la respuesta a la intervención. Las fortalezas del PDDBI incluyen su evaluación de las características adaptativas e inadaptadas. Algunos de estas herramientas han quedado desfasados por la evolución del propio concepto de autismo o por los cambios en los criterios diagnósticos. La lista de chequeo AIM (Autism Impact Measure) o el Autism Behavior Inventory son dos de los últimos intentos.

Diseño

Se ha elaborado una lista de chequeo de los síntomas en los aspectos nucleares del trastorno del Espectro Autista y de aquellos trastornos concurrentes o comorbidos más frecuentes y que pueden incrementar la gravedad del caso. Por medio del análisis de la frecuencia e impacto de las conductas que aparecen en la lista se pretende evaluar el estado de la persona y la secuencia de medidas repetidas que sea el análisis de su evolución.

Método

Se ha seleccionado un centro de educación especial de la Comunidad Valenciana en la que existe un aula específica de niños con TEA. Se ha aplicado el cuestionario a todos ellos, tanto con respuestas de los profesionales como con respuestas de los padres. Se ha aplicado en dos momentos temporales, en cada aplicación se solicita a los padres o cuidadores que respondan sobre la frecuencia o gravedad de las conductas en las últimas semanas.

Resultados y conclusiones:

Se ha analizado el comportamiento psicométrico de los ítems del cuestionario proponiendo una selección de los mismos para mejorar estos indicadores. Se ha construido un indicador por área de evaluación y total formado por el producto entre la frecuencia y la gravedad de los ítems seleccionados. El instrumento se ha manifestado con suficiente sensibilidad para medir los cambios producidos en los niños consecuencia de la propia evolución o de la intervención realizada sobre ellos.

Palabras clave: Trastornos del Espectro Autista, Evaluación de resultados, Instrumento de evaluación

Tools for assessing the results of early intervention in children with Autism Spectrum Disorders

Yurena Alonso-Esteban (*), Isabel Diáz Anichtchenko (**)& Francisco Alcantud-Marín (**)

(*) *Educational Area. Valencian International University(VIU)*

(**) *Department of Evolutionary and Educational Psychology. Universitat de Valéncia.
Valencia, Spain*

Francisco.Alcantud@uv.es

Abstract

Several studies have shown that the application of intensive early interventions allows to take advantage of the cerebral plasticity that appears with greater intensity in the first years of life and to attenuate the characteristic symptoms of ASD, achieving a greater development of intelligence, social skills, communication and language and improving their quality of life.

In general, due to the child's own evolution or as a consequence of our intervention, symptoms may be attenuated or masked by skills learned during the intervention or, on the contrary, new symptoms may appear or the intensity and severity of those already known may increase. The studies related to the results of the intervention according to different methods, have not been exempt from criticism, in some cases their impartiality is doubted when taking into account only the cases treated by one type of methodology (behavioral), in others it is doubted Consider that cases that initially manifested more severe ASD symptoms are excluded. Most methods or models of intervention evaluate the changes that occur in the individual by means of the comparison between the state prior to the intervention and the one after the intervention. The problem is that, although the changes between these two phases of intervention are qualitatively and quantitatively significant (for example, the response rates of problem behaviors, decrease in the presence of repetitive behaviors, increase in communicative interaction, etc.), they are not reflected in the scores of the diagnostic tests, or there are no instruments comparable to those used during the diagnosis to measure the changes produced in response to the interventions

It is to be hoped that, even if the intervention is focused, the result of it becomes generalized and tends to be visible in different areas of development in an observable and evaluable way.

The problem is that there are few instruments to measure the evolution (progression or regression) of the symptoms of ASD, with clinical and statistical validity. Some of them have been developed to evaluate the specific objectives of an intervention program such as the Psychoeducational Profile (PEP-3) (Schopler, Lansing, Reichler, & Marcus, 2005), associated with the TEACCH methodology. We have made systematic reviews of the literature and found twelve useful tools to monitor the evolution of young people with ASD or evaluate the results of the intervention, including some of the tools already used for diagnosis (ADOS, ADI-R, CARS, GARS) others used for detection (BISCUIT-I, M-CHAT-M, SCQ, SRS), and those least designed for the evaluation or monitoring of changes in ASD. In general, they can also be classified into two blocks, one that takes into account the progress reports of the parents and the

second block that takes into account the information collected directly from the observation made about the child or young person.

At the level of the general symptomatology, lists of symptoms have been developed such as the ATEC (Autism Treatment Evaluation Checklist), which is a checklist for the evaluation of autism treatments. The General Inventory of Behavior of Developmental Disorder (PDDBI) was developed more recently to evaluate the response to the intervention. The strengths of the PDDBI include its evaluation of adaptive and maladaptive characteristics. Some of these tools have been outdated by the evolution of the very concept of autism or by changes in the diagnostic criteria. The AIM (Autism Impact Measure) checklist or the Autism Behavior Inventory are two of the last attempts.

Design

A checklist of the symptoms in the nuclear aspects of Autistic Spectrum Disorder and of those comorbid or comorbid disorders more frequent and that can increase the seriousness of the case has been elaborated. By means of the analysis of the frequency and impact of the behaviors that appear in the list, it is intended to evaluate the state of the person and the sequence of repeated measures that is the analysis of their evolution.

Method

A special education center of the Valencian Community has been selected in which there is a specific classroom for children with ASD. The questionnaire has been applied to all of them, both with answers from professionals and with responses from parents. It has been applied in two temporary moments, in each application the parents or caregivers are asked to respond about the frequency or seriousness of the behaviors in the last weeks.

Results and conclusions:

The psychometric behavior of the questionnaire items was analyzed, proposing a selection of them to improve these indicators. An indicator has been constructed per evaluation area and total formed by the product between the frequency and severity of the selected items. The instrument has shown enough sensitivity to measure the changes produced in children as a result of the evolution itself or of the intervention carried out on them.

Key Words: Autism Spectrum Disorders, Outcome Evaluation, Evaluation Instrument