

VIII Congreso AETAPI, sumando fortalezas

Moderador:

Para contarnos cosas y actualizaciones sobre la intervención, tenemos aquí a Berta Salvadó que es neuropsicóloga infantil en el centro COADI, en el Centro de Orientación Asistencial al Desarrollo Integral en Barcelona, ella trabaja en este centro. Bueno, tiene una trayectoria amplia en la que ha pasado por distintos roles y funciones, o sea, que sabe de la intervención desde muchísimas perspectivas, porque ha sido enfermera pediátrica, psicóloga, logopeda, colabora con varios hospitales en las unidades de neuropediatría, neuropsicología y atención temprana. O sea que creo es la persona perfecta para ponernos al día en este campo. Muchas gracias, Berta.

Berta Salvadó:

Bueno, mi gran reto es explicaros la actualización de intervención en 20 minutos, es como un maratón impresionante. Entonces he hecho una ponencia mucho más larga, pero nos asustéis que no os voy a dar un rollo de una hora, pero lo que voy a hacer es colgarla con permiso de AETAPI y entonces vais a ver que la información os la voy a presentar con cuadros que a lo mejor os son complicados, pero que luego tendréis toda la información en la ponencia, ¿de acuerdo?, pues vamos allá.

Cuando hablamos de intervención y de actualización, pues yo me encontré casi, casi, como buscar el Santo Grial. Hay mucha información, hay muchos datos, es complicadísimo y además hay como mucho ruido alrededor de todas las personas y las familias con el trastorno de espectro autista y hay muchísimos profesionales. Profesionales que, evidentemente, aplican intervenciones que realmente están basadas en la evidencia, pero luego, como han dicho, hay intervenciones que son como muy dudosas.

Entonces, lo que hacemos los profesionales es debatir, debatir, hablar, a veces nos calentamos incluso. Pero realmente, muchas veces, aunque debatamos mucho tampoco no encontramos ideas muy claras acerca de lo que realmente necesitamos a la hora de hacer e implementar intervenciones.

Entonces, ¿qué es lo que realmente podemos hacer en la actualidad? Pues, evidentemente, intentar desenredar todos los datos y todas las masas de datos que las investigaciones sobre intervenciones nos están dando y luego también hacer algunas sugerencias sobre aquellas aproximaciones de intervenciones particulares que pueden ofrecer alguna ayuda, según las circunstancias y las claves de cada persona y, sobre todo, pues ir dirigido no solo a las personas con TEA sino a todas las personas que hay alrededor, en el entorno.

Entonces, ¿qué tenemos que considerar antes de pensar o implementar una intervención? Sobre todo, estar muy actualizados en el concepto del trastorno del espectro autista y pensar que en los últimos 30 años ha habido muchos cambios en lo que es el concepto. Y, sobre todo, lo fundamental es pensar en la diversidad, en la heterogeneidad, no solo de lo que sería la sintomatología nuclear del trastorno, sino también de toda la mochila, de toda la coexistencia de trastornos y de problemas que están relacionados.

Y luego una de las preguntas que nos tenemos que plantear es que si realmente las personas con autismo creen que realmente tener un TEA es un problema o no es un problema, que también se ha citado anteriormente que a lo mejor ellos consideran que no es un problema y entonces, si ellos se ven desde una perspectiva de la neurodiversidad, a lo mejor en esos momentos, ellos no requieren ayuda y luego, las personas que sí que creen que es un problema, nosotros lo que vamos a hacer es ayudarlos.

Entonces nos vamos a encontrar en dos situaciones en las que no todas las personas con autismo requieren ayuda y luego no todas las personas con autismo requieren ayuda para todo. Es decir, lo más importante de todo es saber en qué medida y quién realmente necesita esa ayuda.

Para hablar de actualizaciones, evidentemente nos tenemos que referir a la revisión sistemática de las publicaciones de las prácticas basadas en la evidencia, que yo pienso que todos ya conocéis, que en el 2009 ya empezaron a hacerse las revisiones sistemáticas de todos los estudios de investigación acerca de intervenciones. En el 2010 ya hablábamos de unas 24 prácticas basadas en la evidencia y en el 2014 ya salió la publicación en la que se incluían 27 prácticas basadas en la evidencia.

Entonces la cuestión es plantearnos, ¿qué intervención es buena? Evidentemente y es obvio que lo primero que vamos a mirar, es que si realmente es una intervención que muestra una buena evidencia, pero, sobre todo, lo que vamos a mirar también es la funcionalidad de la intervención, la individualidad de esa persona. Es decir, cómo podemos, cómo se adapta esa intervención a las características individuales de cada persona con autismo y luego cuál es la intervención que puede producir un mejor ajuste entre las habilidades de esa persona y del entorno.

Otra de las preguntas que nos planteamos es que si las intervenciones que muestran mayor evidencia son las intervenciones que se utilizan con mayor frecuencia.

Entonces, lo que hacemos es que, al percibir la utilidad de una intervención, además se tienen que valorar muchos más aspectos aparte del nivel de evidencia y allí lo que hacemos es sobre todo preguntar a los padres qué suelen hacer a la hora de elegir una intervención.

Y estudios que se han hecho que realmente a los padres lo que les preocupa son los aspectos relacionados con los problemas de conducta y, si veis, solo hay un 10% en que lo abordarían más a nivel de comunicación. ¿Por qué? Porque los problemas de conducta realmente crean mucha ansiedad y mucho estrés a nivel familiar.

Otros aspectos que tenemos que tener en cuenta a la hora de elegir una intervención es si realmente utilizamos una sola intervención o realizamos una combinación de intervenciones.

Pues la realidad es que frecuentemente se utilizan una combinación de intervenciones y que además esto va muy ligado al nivel de severidad, es decir, que cuanto mayor es el nivel de severidad de la persona con autismo, normalmente lo que hacemos es combinar varias intervenciones y eso también hace que se nos complique la investigación, porque muchas veces no sabemos realmente si el efecto de la intervención es por la combinación o es por un tipo de intervención determinada.

Entonces, aquí tenéis el cuadro, que supongo que este cuadro ya lo conocéis, de las 27 intervenciones que se consideran las 27 prácticas basadas en la evidencia, que aquí en negrita tenéis las que han ido aumentando en evidencia y que también se consideran ya como prácticas basadas en la evidencia, que serían la intervención cognitiva conductual, el ejercicio físico, el *modeling*, los guiones, el grupo de juego estructurado que anteriormente se llamaba "grupo de habilidades sociales" y los soportes mediante dispositivos electrónicos.

Entonces, además de las prácticas basadas en la evidencia, tenemos que hablar de los modelos globales de intervención, que sabéis que los modelos de intervención, a diferencia de las prácticas basadas en la evidencia, que estas lo que hacen es un objetivo determinado en un área determinada, en un momento determinado de la vida de esa persona, lo que intentan los modelos de intervención global es sobre todo abarcar el amplio rango de problemas asociados con las personas con autismo que, además, intentan establecer un marco teórico para que haga de puente entre los diferentes principios y las estrategias utilizadas y, sobre todo, evidentemente que muestren la suficiente evidencia.

Entonces aquí yo lo que he hecho es en la ponencia que tenéis, que tendréis, lo tenéis todo explicado mucho más detallado. Para resumir y como solo tengo 20 minutos, he intentado hacer un cuadro y veréis que en el modelo conductual habrá mayor beneficio si la persona tiene un mayor nivel de severidad y sí que hay un impacto positivo a nivel del funcionamiento intelectual y del funcionamiento del lenguaje, pero no está tan claro el impacto en el funcionamiento socioadaptativo. A nivel de duración, cuanto más larga es la intervención, sobre todo, mejorará en el funcionamiento adaptativo y de lenguaje, que a nivel de intensidad cuanto mayor intensidad, sobre todo, ganaremos mayor funcionamiento intelectual.

Los modelos modificadores del entorno, donde tenemos también muchos menos datos de investigación, se ha visto que cuanto mayor es el nivel de severidad, mayor beneficio obtendremos. Entonces hay un impacto moderado en las tres áreas, tanto a nivel del funcionamiento intelectual, funcionamiento del lenguaje y el funcionamiento socioadaptativo.

Y lo que serían los modelos evolutivos y los mediados por los padres, vemos que también tienen un impacto de leve a moderado a nivel del funcionamiento intelectual y del funcionamiento socioadaptativo y que tienen un mayor impacto en el funcionamiento del lenguaje.

El otro cuadro que he intentado hacer es el que resume lo que serían los predictores del sujeto, es decir, qué características tiene que tener esa persona para escoger un tipo de intervención u otra.

Entonces, en el modelo conductual también nos dice que si hay un mayor nivel de severidad obtendremos mayor beneficio y sobre todo si el cociente intelectual es mayor de 70. Tendremos mayor beneficio a nivel del funcionamiento del lenguaje si al inicio también hay un alto funcionamiento del lenguaje y lo mismo pasa en las funciones socioadaptativas: cuanto mayor sean las competencias a nivel socioadaptativo también habrá mayor beneficio. En cuanto a la edad, cuanto más precoz sea la intervención y más intensiva, mayor beneficio habrá.

A nivel de modificadores del entorno también, cuanto mayor nivel de severidad, mayor beneficio y entonces cuando hacemos un tratamiento combinado entre lo que sería el tratamiento clínico y en la escuela, obtenemos también beneficios a nivel del funcionamiento intelectual y funcionamiento del lenguaje y cuando aplicamos la intervención en casa también obtenemos un beneficio en el funcionamiento socioadaptativo.

Hay un mayor beneficio a nivel del funcionamiento del lenguaje cuando los niños son pequeños, entonces cuando se aplica igualmente con población mayor, también obtenemos beneficios a nivel de función adaptativa.

Los modelos evolutivos y los mediados por padres, también se ha visto que se obtiene un nivel positivo en las tres áreas. Pero hay un mayor beneficio cuando el coeficiente intelectual es moderado y que al inicio de la intervención también haya mayor competencia nivel de lenguaje y social, y que se empiece lo más precoz posible.

A nivel del funcionamiento del lenguaje, también mayor beneficio cuando hay mayores competencias, tanto a nivel intelectual, de lenguaje y social, y aunque... Aquí me he equivocado, era, aunque haya una mayor edad, hay igualmente beneficio, aquí sí que realmente, cuando se obtiene mayor beneficio es a nivel de precocidad.

A nivel de funcionamiento socioadaptativo se ha visto que igualmente se obtienen beneficios, aunque haya un bajo funcionamiento de lenguaje y social, y aunque sean de mayor edad, también obtenemos beneficio.

En cuanto a la variable de intensidad, se ha visto que sobre todo, habrá mayor beneficio en el funcionamiento intelectual y en el funcionamiento del lenguaje.

Entonces, he hecho aquí también un cuadro para que veáis la comparación de los beneficios en lo que sería del inicio del tratamiento al finalizar el tratamiento en lo que serían los modelos evolutivos.

Entonces se ha visto que a nivel de pre y post tratamiento, a nivel de funcionamiento cognitivo el que tiene el nivel de mayor beneficio es el modelo Denver y a nivel moderado los modelos basados en el juego y en la imitación. A nivel de funcionamiento comunicativo, el modelo Denver y el modelo de atención conjunta y a nivel de funcionamiento social adaptativo, los modelos basados en el juego y en la imitación.

Hay una investigación donde lo que hacen es comparar lo que sería un grupo control con el grupo de tratamiento y veréis que cambia un poquito. A nivel del funcionamiento cognitivo sí que es el modelo Denver, pero aquí, a nivel de funcionamiento comunicativo son los modelos basados en la imitación y a nivel del funcionamiento social adaptativo, el modelo SCERTS y el modelo basado en la imitación. Entonces, con lo que se refería más a los modelos mediados por los padres, lo que nos dice la investigación es si tenemos que acompañar las intervenciones con un programa educativo para padres. Las investigaciones nos están diciendo de que sí, que realmente es una forma de ayudar a los padres, no solo para preservar la intensidad de la intervención y no añadir el coste económico, como se dijo ayer, sino que sobre todo es para favorecer que personas del entorno natural puedan ofrecer oportunidades de aprendizaje con un mayor impacto en su funcionamiento y además poder adaptar la intervención a las necesidades y las verdaderas preocupaciones de la familia.

En cuanto a las intervenciones de estimulación sensorial, la verdad es que cada vez hay mayor cantidad de chicos que están recibiendo intervención sensorial, entonces yo lo que aquí he recogido son las últimas publicaciones de la Academia Americana de Pediatría que realmente lo que nos dice es que el terapeuta ocupacional, cuando implementa el tratamiento, lo que tiene que tener claro es que esta formará parte de un componente más de la intervención, que no se podrá considerar como un programa global y que se informará a los padres de que su eficacia es limitada y no concluyente. Pero lo que se ha visto es que realmente sí que hay beneficios, que hay algún efecto beneficioso, sobre todo, en lo que sería en el desarrollo socioemocional y que se ha visto que funciona mejor en sujetos de alto funcionamiento con niveles elevados de ansiedad social.

Entonces, cuando nos planteamos realmente qué se sabe acerca de lo que funciona o lo que no funciona, es evidente que la primera pregunta que nos tenemos que hacer es si tiene evidencia o no tiene evidencia la intervención. Pero la segunda pregunta, que yo pienso que aún es más importante, es ¿qué intervención funciona mejor para cada uno?

Es decir, previamente a la intervención, lo que tendríamos que hacer es realizar una valoración del funcionamiento individual de cada uno y según esos resultados decidir

qué intervención es la más adecuada. Lo ideal sería tener un árbol de decisiones para guiar realmente las elecciones sobre las diferentes alternativas que podemos tener y ayudar a encontrar una intervención que se ajuste realmente a las características y necesidades de cada uno.

Entonces, delante de una persona que tiene un nivel severo de autismo con bajo funcionamiento, parece que la mejor opción es un programa comprensivo conductual y un programa evolutivo tipo el modelo Denver. ¿Qué áreas o niveles de funcionamiento se deben desarrollar más?, pues si la necesidad en ese momento es de centrarnos en problemas de lenguaje e intelectuales, funcionan mejor los programas de conducta, pero que si la necesidad está en el ámbito socioadaptativo un programa alternativo también funciona.

En cuanto a la duración e intensidad semanal, cuanto más dure el programa, mayor beneficio habrá en el funcionamiento del lenguaje e intelectual, pero los beneficios durante los últimos años no serán tan pronunciados como al inicio y la intensidad para garantizar que sea una intervención eficaz está en 25 horas a la semana.

Con personas con nivel menos severo de TEA, ¿qué áreas o niveles de funcionamiento se deben desarrollar más? Con menor afectación en el desarrollo intelectual o que realmente las necesidades que tiene se focalicen más en el área socioadaptativa, entonces se sugiere un programa evolutivo o un programa de modificación de entornos, como por ejemplo el modelo TEACCH al inicio de la intervención.

Si se quiere centrar en objetivos de funcionamiento intelectual, entonces se aconseja el programa conductual y que si posteriormente pensamos realmente en una transición, en un programa que puede ser más evolutivo o el TEACCH para desarrollar las habilidades socioadaptativas. Si la persona tiene un nivel de funcionamiento intelectual razonable, pero tiene problemas de ansiedad social, se puede considerar el complementar la intervención con el uso de terapias sensoriales o motrices con una duración corta.

Entonces lo que tenemos que aprender los que implementamos la intervención es intentar que en el ciclo de la vida de la persona con TEA el poder armonizar una serie de intervenciones que nosotros consideramos junto con la familia que es en ese momento lo que él considera. Entonces, no es que en un período determinado, hayamos aplicado una intervención que a lo mejor es conductual y ahora en este momento necesita, pues una intervención para desarrollar más el funcionamiento socioadaptativo y entonces pensamos que anteriormente habíamos aplicado erróneamente una intervención, sino que tenemos que considerar mucho el momento y las necesidades vitales de esa persona.

Ya para terminar, a nivel de intervención de atención temprana, pienso que lo mejor es que os dirijáis a la última publicación de *Pediatrics* del 2015, que ellos lo que hacen es

establecer una serie de principios. Yo lo que he hecho es traduciros los diez principios de intervención en atención temprana, pero aquí sólo voy a citar tres.

El primer principio nos dice que debe incluir la combinación del enfoque del modelo evolutivo y del conductual e iniciarse lo antes posible. Además, se tiene que promover la participación activa de la familia y cuidadores como parte de la intervención y favorecer el desarrollo y mejorar el funcionamiento relacionado no solo con las características nucleares del TEA, sino que se tiene que incluir sobre todo el desarrollo de la socialización, la comunicación, la regulación emocional-conductual y la autonomía.

Y ya para terminar, cuando fui a mirar lo que eran los trabajos de investigación acerca de las personas con autismo adultas, la verdad es que en todas las publicaciones y en las pocas publicaciones, te dice que realmente es como un agujero negro o como una laguna que realmente no tenemos mucha información y que tenemos muchísima necesidad, porque cada vez nuestros chicos se van haciendo adultos.

Entonces, ¿por qué es necesario centrarnos en los adultos en TEA? Porque realmente tiene una serie de factores que los hace diferentes a otro grupo de personas con discapacidad, como podría ser la heterogeneidad del nivel cognitivo, la heterogeneidad de las trayectorias evolutivas, la menor evidencia de los instrumentos diagnósticos y después de las pocas investigaciones. Lo que sí que sabemos es que nos tenemos que dirigir a favorecer al máximo la funcionalidad, pero que realmente con lo que chocamos también es que hay una ausencia de servicios específicos para personas adultas con TEA y eso también les limita las oportunidades de desarrollo y de competencias.

Un factor que puede afectar a la intervención, según los estudios de investigación que me he estado leyendo es, sobre todo lo que es la variabilidad en la trayectoria evolutiva, incluso cuando el cociente intelectual es normal y aunque el nivel de habilidades comunicativas y cognitivas sabemos que puede tener alguna influencia, realmente no hay información sobre otros factores que también son importantes, pero a los que la investigación aún no ha podido llegar como pueden ser otras características, como son las competencias sociales o el nivel severo del trastorno del espectro a nivel precoz o factores externos a largo plazo, como pueden ser el estrés familiar o los antecedentes culturales. Luego también sería muy interesante el investigar acerca del impacto a largo plazo de programas educativos inclusivos posteriores a las primeras etapas preescolares.

Y ya terminando y dando sentido a las intervenciones de las personas con TEA adultas que realmente, si nos vamos a los estudios de investigación, tenemos muy pocos estudios y que además son de baja calidad que conlleva a que no seamos capaces de recomendar cuáles son los tipos de intervención específica.

Pero como nos dicen, incluso las personas con autismo: “Pensad en positivo”. Sí que sabemos y consideramos que hay una serie de intervenciones que muestran una serie de beneficios que son estas, como procede del modelo de calidad de vida, la planificación centrada en la persona, etcétera, en las que ya se han hablado mucho.

Y ya para terminar y reflexionar, a ver, yo con estos 20 minutos sí que he intentado hablar sobre ciertas preguntas que nos planteamos todos, pero que la gran necesidad es que nos falta muchísima investigación y que esta investigación, la vamos a conseguir entre la colaboración, evidentemente, de todos los profesionales y los investigadores.

A pesar de que ya sabemos que el TEA es un trastorno de neurodesarrollo que afecta a todo el ciclo vital de las personas, sí que sabemos que hay algunas intervenciones que ayudan y también sabemos que ayudan más a un tipo de personas que a otras. Para finalizar ya mi pequeña intervención, quería haceros reflexionar que como profesionales, si vosotros implementáis intervenciones, muchas veces intentáis implementar una intervención que a lo mejor ha funcionado a una persona y la implementáis a otra persona y que veis que realmente no tiene los mismos resultados.

Entonces ya me refiero a la frase de Temple Grandin que nos dice que nosotros siempre estamos como obsesionados en buscar... que no existe una única intervención que pueda abordar todos los aspectos que se relacionan con las personas con TEA y que las personas siempre están buscando la varita mágica que lo cambiará todo, pero que realmente esta varita no existe.

Muchas gracias.

Moderador:

Muchas gracias, Berta, por habernos puesto al día, muchas gracias.

Bueno, espero que esto haya servido para que, bueno, tengamos al menos un sabor de cómo está la investigación en todos estos ámbitos. Los ponentes van a estar, la mayoría de ellos, van a estar por aquí por el congreso, o sea que si se os han quedado dudas, preguntas y distintas cosas, los podéis abordar sin ningún problema. Y recordaros, a las tres y media, los que tengáis talleres, pues de nuevo por aquí. Hasta luego.

«VIII Congreso AETAPI, sumando fortalezas»

VIII Congrés AETAPI, sumant fortaleses

Moderador:

Per explicar-nos coses i actualitzacions sobre la intervenció, tenim aquí a Berta Salvadó, que és neuropsicologia infantil al centre COADI, al Centre d'Orientació Assistencial al Desenvolupament Integral a Barcelona, ella treballa en aquest centre.

Bé, té una trajectòria àmplia en la qual ha passat per diferents rols i funcions, o sigui, que coneix la intervenció des de moltíssimes perspectives perquè ha estat infermera pediàtrica, psicòloga, logopeda, col·labora amb diversos hospitals en les unitats de neuropediatria, neuropsicologia i atenció primerenca. O sigui que crec és la persona perfecta per posar-nos al dia en aquest camp. Moltes gràcies, Berta.

Berta Salvadó:

Bé, el meu gran repte és explicar-vos l'actualització d'intervenció en 20 minuts, és com una marató impressionant. Llavors el que he fet és una ponència molt més llarga, però nou us espanteu que no us faré un rotllo d'una hora, però el que faré és penjar-la amb permís de AETAPI i llavors veureu que la informació us la presentaré amb quadres que potser us són complicats, però que després tindreu tota la informació de la ponència. Doncs, som-hi.

Quan parlem d'intervenció i d'actualització, doncs jo em vaig trobar que era gairebé com buscar el Sant Grial. Hi ha molta informació, hi ha moltes dades, és complicadíssim i a més hi ha molt soroll al voltant de totes les persones i les famílies amb el trastorn d'espectre autista i hi ha moltíssims professionals. Professionals que, evidentment, apliquen intervencions que realment estan basades en l'evidència, però després, com han dit, hi ha intervencions que són molt dubtoses.

Llavors, el que fem els professionals és debatre, debatre, parlar, de vegades ens enfadem fins i tot. Però realment, moltes vegades, encara que debatem molt, tampoc no trobem idees gaire clares sobre el que realment necessitem a l'hora de fer i implementar intervencions.

Llavors, què és el que realment podem fer a l'actualitat? Doncs, evidentment, intentar desembolicar totes les dades i totes les masses de dades que les recerques sobre intervencions ens estan donant i després també fer alguns suggeriments sobre aquelles aproximacions d'intervencions particulars que poden oferir ajuda segons les circumstàncies i les claus de cada persona i, sobretot, anar dirigit no només a les persones amb TEA sinó a totes les persones que hi ha al voltant, en l'entorn.

Llavors, què hem de considerar abans de pensar o implementar una intervenció? Sobretot, cal estar molt actualitzats en el concepte del trastorn de l'espectre autista i,

sobretot, pensar que en els últims 30 anys hi ha hagut molts canvis en el concepte. I sobretot, el que és fonamental és pensar en la diversitat, en l'heterogeneïtat, no només la simptomatologia nuclear del trastorn, sinó també tota la motxilla, tota la coexistència de trastorns i de problemes que estan relacionats.

I després una de les preguntes que ens hem de plantejar és que si realment les persones amb autisme creuen que tenir un TEA és un problema o no és un problema, que també s'ha citat anteriorment. Potser ells consideren que no és un problema i llavors, si ells es veuen des d'una perspectiva de la neurodiversitat, potser en aquests moments, ells no requereixen ajuda i després, hi ha les persones que sí que creuen que és un problema. Llavors nosaltres el que farem és ajudar-los.

Llavors ens trobarem amb dues situacions en les quals no totes les persones amb autisme requereixen ajuda i després no totes les persones amb autisme requereixen ajuda per a tot. És a dir, el més important de tot és saber en quina mesura i qui realment necessita aquesta ajuda.

Per parlar d'actualitzacions, evidentment, ens hem de referir a la revisió sistemàtica de les publicacions de les pràctiques basades en l'evidència, que jo penso que tots ja coneixeu, que en el 2009 ja van començar a fer-se les revisions sistemàtiques de tots els estudis de recerca sobre intervencions. En el 2010 ja parlàvem d'unes 24 pràctiques basades en l'evidència i en el 2014 ja va sortir la publicació en la qual s'inclouen 27 pràctiques basades en l'evidència.

Llavors la qüestió és plantejar-nos quina intervenció és bona. Evidentment i és obvi que el primer que mirarem és si realment és una intervenció que mostra una bona evidència, però, sobretot, el que mirarem també és la funcionalitat de la intervenció, la individualitat d'aquesta persona. És a dir, com s'adapta aquesta intervenció a les característiques individuals de cada persona amb autisme i després quina és la intervenció que pot produir un millor ajust entre les habilitats d'aquesta persona i de l'entorn.

Una altra de les preguntes que ens plantegem és si les intervencions que mostren major evidència són les intervencions que s'utilitzen amb major freqüència. Llavors, en percebre la utilitat d'una intervenció, a més, s'han de valorar molts més aspectes a part del nivell d'evidència i el que fem és sobretot preguntar als pares què solen fer a l'hora de triar una intervenció.

Hi ha estudis que s'han fet que demostren que els pares el que els preocupa són els aspectes relacionats sobretot amb els problemes de conducta i, si veieu, només hi ha un 10% que ho abordaria més a nivell de comunicació. Per què? Perquè els problemes de conducta realment creen molta ansietat i molt estrès en l'àmbit familiar.

Altres aspectes que hem de tenir en compte a l'hora de triar una intervenció és: utilitzem una sola intervenció o realitzem una combinació d'intervencions?

Doncs la realitat és que freqüentment s'utilitzen una combinació d'intervencions i que a més això va molt lligat al nivell de severitat, és a dir, que com més gran és el nivell de severitat de la persona amb autisme, normalment el que fem és combinar diverses intervencions i això també fa que se'ns compliqui la recerca, perquè moltes vegades no sabem realment si l'efecte de la intervenció és per la combinació o és per un tipus d'intervenció determinada.

Llavors, aquí teniu el quadre, que suposo que ja el coneixeu, de les 27 intervencions que es consideren les 27 pràctiques basades en l'evidència. Aquí en negreta teniu les que han anat augmentant en evidència i que també es consideren ja com a pràctiques basades en l'evidència, que serien la intervenció cognitiva conductual, l'exercici físic, el *modeling*, els guions, el grup de joc estructurat que anteriorment es deia "grup d'habilitats socials" i els suports mitjançant dispositius electrònics.

Llavors, a més de les pràctiques basades en l'evidència, hem de parlar dels models globals d'intervenció, que sabeu que els models d'intervenció, a diferència de les pràctiques basades en l'evidència, treballen sobre un objectiu determinat en un àrea determinada, en un moment determinat de la vida d'aquesta persona. El que intenten els models d'intervenció global és abastar l'ampli rang de problemes associats amb les persones amb autisme i, a més, intenten establir un marc teòric perquè faci de pont entre els diferents principis i les estratègies utilitzades i, sobretot, evidentment que mostrin prou evidència.

Llavors a la ponència que teniu, que tindreu, ho teniu tot explicat molt més detallat. Llavors, per resumir i com que només tinc 20 minuts, he intentat fer un quadre i veureu que en el model conductual, hi haurà major benefici si la persona té un major nivell de severitat i sí que hi ha un impacte positiu pel que fa al funcionament intel·lectual i del funcionament del llenguatge, però no està tan clar l'impacte en el funcionament socioadaptatiu. Pel que fa a la durada, com més llarga és la intervenció, millorarà en el funcionament adaptatiu i de llenguatge, que pel que fa a la intensitat. Com més intensitat, sobretot, guanyarem major funcionament intel·lectual.

En els models modificadors de l'entorn, on tenim també moltes menys dades de recerca, també s'ha vist que com més gran és el nivell de severitat, major benefici obtindrem. Llavors hi ha un impacte moderat a les tres àrees, tant pel que fa al funcionament intel·lectual, al funcionament del llenguatge i al funcionament socioadaptatiu.

I el que serien els models evolutius i els intervinguts pels pares, veiem que també tenen un impacte de lleu a moderat pel que fa al funcionament intel·lectual i del funcionament socioadaptatiu, i que tenen un major impacte en el funcionament del llenguatge.

L'altre quadre que he intentat fer és el que resumeix les prediccions del subjecte, és a dir, quines característiques ha de tenir aquesta persona per escollir un tipus d'intervenció o una altra.

Llavors, el model conductual també ens diu que si hi ha un major nivell de severitat obtindrem major benefici i sobretot si el quocient intel·lectual és major de 70. Tindrem major benefici pel que fa al funcionament del llenguatge si a l'inici també hi ha un alt funcionament del llenguatge i el mateix passa en les funcions socioadaptatives: com més gran siguin les competències a nivell socioadaptatiu també hi haurà major benefici. Quant a l'edat, com més precoç sigui la intervenció i més intensiva, major benefici hi haurà.

Pel que fa als modificadors de l'entorn també, com més gran nivell de severitat, major benefici, i llavors quan fem un tractament combinat entre el tractament clínic i l'escola, obtenim també beneficis de funcionament intel·lectual i funcionament del llenguatge. Quan apliquem la intervenció a casa també obtenim un benefici en el funcionament socioadaptatiu.

Hi ha un major benefici a nivell del funcionament del llenguatge quan els nens són petits. Llavors quan s'aplica igualment amb població més gran, també obtenim beneficis pel que fa a la funció adaptativa.

En els models evolutius i els intervinguts per pares, també s'ha vist que s'obté un nivell positiu a les tres àrees, però hi ha un major benefici quan el coeficient intel·lectual és moderat i que a l'inici de la intervenció també hi hagi major competència nivell de llenguatge i social, i que es comenci de forma més precoç possible.

Pel que fa al funcionament del llenguatge, també hi ha major benefici quan hi ha majors competències, tant a nivell intel·lectual, de llenguatge i social, i encara que... Aquí m'he equivocat, era: encara que hi hagi més edat, hi ha igualment benefici. Aquí sí que quan s'obté major benefici és a nivell de precocitat.

Quant a funcionament socioadaptatiu s'ha vist que igualment s'obtenen beneficis, encara que hi hagi un baix funcionament de llenguatge i social i encara que siguin de més gran edat, també obtenim benefici.

Quant a la variable d'intensitat, s'ha vist que, sobretot, hi haurà major benefici en el funcionament intel·lectual i en el funcionament del llenguatge. Llavors, he fet aquí també un quadre perquè vegeu la comparació dels beneficis en l'inici del tractament en finalitzar el tractament dels models evolutius.

Llavors s'ha vist que en el pre i postractament, pel que fa al funcionament cognitiu el que té el nivell de major benefici és el model Denver i a nivell moderat els models basats en el joc i en la imitació. Pel que fa al funcionament comunicatiu, el model

Denver i el model d'atenció conjunta i pel que fa al funcionament social adaptatiu, els models basats en el joc i en la imitació.

Hi ha una recerca on es compara un grup control amb el grup de tractament i veureu que canvia una miqueta. Pel que fa al funcionament cognitiu sí que és el model Denver, però aquí, pel que fa al funcionament comunicatiu són els models basats en la imitació i pel que fa al funcionament socioadaptatiu, el model SCERTS i el model basat en la imitació.

Llavors, pel que fa als models intervinguts pels pares, el que ens diu la recerca és si hem d'acompanyar les intervencions amb un programa educatiu per a pares. Les recerques ens estan dient que sí, que realment és una forma d'ajudar els pares, no només per preservar la intensitat de la intervenció i no afegir el cost econòmic, com es va dir ahir, sinó que sobretot és per afavorir que persones de l'entorn natural puguin oferir oportunitats d'aprenentatge amb un major impacte en el seu funcionament i a més poder adaptar la intervenció a les necessitats i les veritables preocupacions de la família.

Quant a les intervencions d'estimulació sensorial, la veritat és que cada vegada hi ha més quantitat de nois que estan rebent intervenció sensorial. Jo el que aquí he recollit són les últimes publicacions de l'Acadèmia Americana de Pediatria que ens diu que el terapeuta ocupacional, quan implementa el tractament, el que ha de tenir clar és que aquest formarà part d'un component més de la intervenció, que no es podrà considerar com un programa global i que s'informarà als pares que la seva eficàcia és limitada i no concloent. Però el que s'ha vist és que realment sí que hi ha beneficis, que hi ha algun efecte beneficiós, sobretot, en el que seria en el desenvolupament socioemocional i que s'ha vist que funciona millor en subjectes d'alt funcionament amb nivells elevats d'ansietat social.

Llavors, quan ens plantejem realment què se sap sobre el que funciona o el que no funciona, és evident que la primera pregunta que ens hem de fer és si té evidència o no té evidència la intervenció. Però la segona pregunta, que jo penso que encara és més important, és quina intervenció funciona millor per a cadascun.

És a dir, prèviament a la intervenció, el que hauríem de fer és realitzar una valoració del funcionament individual de cadascun i segons aquests resultats decidir quina intervenció és la més adequada. L'ideal seria tenir un arbre de decisions per guiar realment les eleccions sobre les diferents alternatives que podem tenir i ajudar a trobar una intervenció que s'ajusti realment a les característiques i necessitats de cadascun.

Llavors, davant d'una persona que té un nivell sever d'autisme amb baix funcionament, sembla que la millor opció és un programa comprensiu conductual i un programa evolutiu tipus el model Denver. Quines àrees o nivells de funcionament s'han de desenvolupar més? Doncs si la necessitat en aquest moment és la de centrar-nos en problemes de llenguatge i intel·lectuals, funcionen millor els programes de conducta,

però que si realment la necessitat es troba en l'àmbit socioadaptatiu un programa alternatiu també funciona.

Quant a la durada i intensitat setmanal, com més dur el programa, major benefici en el funcionament del llenguatge i intel·lectual tindrà, però els beneficis durant els últims anys no seran tan pronunciats com a l'inici i la intensitat per garantir realment que sigui una intervenció eficaç està en 25 hores a la setmana.

Amb persones amb nivell menys sever de TEA, quines àrees o nivells de funcionament s'han de desenvolupar més? Amb menor afectació en el desenvolupament intel·lectual o que realment les necessitats que té es focalitzin més a l'àrea socioadaptativa, llavors se suggereix un programa evolutiu o un programa de modificació d'entorns, com per exemple el model TEACCH a l'inici de la intervenció.

Si es vol centrar en objectius de funcionament intel·lectual, llavors s'aconsella el programa conductual i si posteriorment pensem en una transició, en un programa que pot ser més evolutiu o el TEACCH per desenvolupar les habilitats socioadaptatives. Si la persona té un nivell de funcionament intel·lectual raonable, però té problemes d'ansietat social, es pot considerar complementar la intervenció amb l'ús de teràpies sensorials o motrius amb una durada curta.

Llavors el que hem d'aprendre els que implementem la intervenció és intentar que en el cicle de la vida de la persona amb TEA, poder harmonitzar una sèrie d'intervencions que nosaltres considerem juntament amb la família que és en aquest moment el que ell considera. Llavors, no és que en un període determinat, hàgim aplicat una intervenció que potser és conductual i ara en aquest moment necessita una intervenció per desenvolupar més el funcionament socioadaptatiu i llavors pensem que anteriorment havíem aplicat erròniament una intervenció, sinó que hem de considerar molt el moment i les necessitats vitals d'aquesta persona.

Ja per acabar, pel que fa a la intervenció d'atenció primerenca, penso que el millor és que us dirigiu a l'última publicació de *Pediatrics* del 2015, que ells el que fan és establir una sèrie de principis. Jo el que he fet és traduir-vos els deu principis d'intervenció en atenció primerenca, però aquí només en citaré tres.

El primer principi ens diu que ha d'incloure la combinació de l'enfocament del model evolutiu i del conductual i iniciar-se com més aviat possible. A més, s'ha de promoure la participació activa de la família i cuidadors com a part de la intervenció i afavorir el desenvolupament i millorar el funcionament relacionat no només amb les característiques nuclears del TEA, sinó que s'ha d'incloure sobretot el desenvolupament de la socialització, la comunicació, la regulació emocional-conductual i l'autonomia.

I ja per acabar, quan vaig anar a mirar els treballs de recerca sobre les persones amb autisme adultes, la veritat és que en totes les publicacions i en les poques

publicacions, et diu que realment és com un forat negre o com una llacuna de la qual realment no tenim gaire informació i que realment tenim moltíssima necessitat perquè cada vegada els nostres nois es van fent adults.

Llavors, per què és necessari centrar-nos en els adults en TEA? Perquè realment tenen una sèrie de factors que els fa diferents a un altre grup de persones amb discapacitat, com podria ser l'heterogeneïtat del nivell cognitiu, l'heterogeneïtat de les trajectòries evolutives, la menor evidència dels instruments diagnòstics i després de les poques recerques. El que sí que sabem és que ens hem de dirigir a afavorir al màxim el que és la funcionalitat, però que realment amb el que xoquem també és que hi ha una absència de serveis específics per a persones adultes amb TEA i això també els limita les oportunitats de desenvolupament i de competències.

Un factor que pot afectar la intervenció, segons els estudis de recerca que m'he estat llegint és, sobretot, la variabilitat en la trajectòria evolutiva, fins i tot quan el quocient intel·lectual és normal i encara que el nivell d'habilitats comunicatives i cognitives sabem que pot tenir alguna influència, realment no hi ha informació sobre altres factors que també són importants, però als quals la recerca encara no ha pogut arribar com poden ser altres característiques, com són les competències socials o el nivell sever del trastorn de l'espectre a nivell precoç o factors externs a llarg termini, com poden ser l'estrès familiar o els antecedents culturals. Després també seria realment molt interessant investigar l'impacte a llarg termini de programes educatius inclusius posteriors a les primeres etapes preescolars.

I ja acabant i donant sentit a les intervencions de les persones amb TEA adultes que realment, si anem als estudis de recerca, tenim molt pocs estudis i a més són de baixa qualitat, cosa que comporta que no siguem capaços de recomanar quins són els tipus d'intervenció específica.

Però com ens diuen, fins i tot les persones amb autisme,: "Penseu en positiu". Sí que sabem i considerem que hi ha una sèrie d'intervencions que mostren una sèrie de beneficis que són aquestes: com procedeix del model de qualitat de vida, la planificació centrada en la persona, etcètera, de les quals ja s'han parlat molt.

I ja per acabar i reflexionar, a veure, jo amb aquests 20 minuts si que he intentat parlar sobre certes preguntes que ens plantegem tots, però que la gran necessitat és que ens falta moltíssima recerca i que aquesta recerca, l'aconseguiem entre la col·laboració, evidentment, de tots els professionals i els investigadors.

Com que ja sabem que el TEA és un trastorn de neurodesenvolupament que afecta tot el cicle vital de les persones, sí que sabem que hi ha algunes intervencions que ajuden i també sabem que ajuden més a un tipus de persones que a unes altres.

Per finalitzar ja la meua petita intervenció, volia fer-vos reflexionar que com a professionals, si vosaltres implementeu intervencions, moltes vegades intenteu implementar una intervenció que potser ha funcionat a una persona i la implementeu a una altra persona i que veieu que realment no té els mateixos resultats.

Llavors ja em refereixo a la frase de Tremp Grandin que ens diu que nosaltres sempre estem com obsessionats a buscar, que no existeix una única intervenció que pugui abordar tots els aspectes que es relacionen amb les persones amb TEA i que les persones sempre estan buscant com la vareta màgica que ho canviarà tot, però que realment aquesta vareta no existeix.

Moltes gràcies.

Moderador:

Moltes gràcies, Berta, per haver-nos posat al dia, moltes gràcies.

Bé, espero que això hagi servit perquè, bé, tinguem almenys una idea de com està la recerca en tots aquests àmbits. Els ponents seran, la majoria d'ells, seran per aquí pel congrés, o sigui que si us han quedat dubtes, preguntes i diferents coses, els podeu abordar sense cap problema.

I volia recordar-vos que, a dos quarts de quatre, els que tingueu tallers, doncs de nou per aquí. Fins ara.

«VIII Congrés AETAPI, sumant fortalezes»