

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

Tractament dels trastorns de l'espectre autista (TEA): la pràctica basada en l'evidència

La realitat de l'autisme a Catalunya obliga als pares de nens amb TEA a debatre contínuament sobre quins tractaments han d'oferir als seus fills. De manera freqüent, es veuen obligats a recórrer a recursos privats per atendre als seus fills atès que els recursos públics resulten insuficients, poc específics i escassament adaptats als avanços que l'evidència científica ens ha aportat en els últims 10 anys.

Ens trobem amb un panorama educatiu en el qual la inclusió es planteja com un repte encara massa allunyat del model idoni, basat en l'evidència, perjudicat per una clara falta de recursos i una comunitat educativa poc preparada per atendre a alumnes amb TEA. En aquest sentit, encara trobem centres d'educació especial i CDIAPs que segueixen orientacions psicodinàmiques en les seves intervencions, una aproximació desaconsellada per la comunitat científica. Decisions com aquesta comprometen greument el potencial de la intervenció precoç i deixen passar oportunitats que són decisives per al desenvolupament futur d'aquests nens.

En resum, la falta de reconeixement de les necessitats d'aquestes persones propícia intervencions inadequades, en ocasions poc especialitzades, en altres subjectes a orientacions desaconsellades i, en tots els casos, d'una intensitat clarament insuficient.

Us presentem a continuació un resum d'un article publicat a la Revista de Neurologia per Juan Martos i col·laboradors, que ens ha semblat que explica de manera clara com han de ser les intervencions en persones amb TEA, fent especial èmfasi en l'etapa de la intervenció precoç. Esperem que serveixi d'orientació a les famílies afectades a l'hora de buscar els recursos adequats.

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

Introducció

Sota el terme *trastorns de l'espectre autista* s'engloba un conjunt heterogeni d'alteracions del neurodesenvolupament, les manifestacions clíniques del qual varien enormement d'un individu a un altre. Aquesta variabilitat, d'altra banda, també s'observa al llarg del cicle vital de cada persona. Si a aquesta heterogeneïtat sumem el fet que la resposta als tractaments també és molt variable, resultarà fàcil comprendre per què la recerca sobre els models d'intervenció en el TEA ha estat lenta i ha mostrat –i segueix mostrant– un panorama una mica confús.

Encara que s'ha avançat en el coneixement sobre els mètodes d'intervenció, avui dia encara no existeix un consens clar sobre quin és el programa o model d'intervenció més eficaç. Tot i així, es dona un ampli consens sobre els **principis generals d'intervenció que han de guiar tota la labor terapèutica i educativa** que es realitza amb aquestes persones.

La premissa fonamental que ha de guiar qualsevol model d'intervenció és que, per treballar amb una persona amb TEA, cal partir del **coneixement profund tant del trastorn** (i del desenvolupament evolutiu típic) **com de les necessitats i característiques concretes de cada persona** en particular. Per això, encara que tota intervenció ha de tenir com a marc de referència la pràctica basada en l'evidència, la 'recepta' perfecta seria combinar aquest saber empíric amb un profund coneixement, respecte i comprensió dels TEA.

Indicadors de qualitat de programes d'intervenció

En l'actualitat hi ha alguns programes i models terapèutics que han rebut més suport a nivell empíric, altres que compten amb escàs recolzament científic i fins i tot alguns que la seva pràctica es desaconsella perquè no produeixen cap benefici. En el pitjor dels casos, algunes d'aquestes pràctiques poden tenir efectes nocius, com passa amb les intervencions psicodinàmiques.

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

Encara que de moment no hi hagi consens sobre quin model d'intervenció és més adequat, existeix bastant acord en relació als **principis metodològics generals que han de guiar qualsevol programa i actuació terapèutica i educativa**. També existeix coincidència sobre el fet que els **enfocaments psicoeducatius (basats en els principis de modificació de conducta i en les teories de l'aprenentatge) i el suport comunitari** són els principals mitjans de tractament.

Amb independència del model d'intervenció, existeix una sèrie **d'indicadors o principis de qualitat** que orienten i ajuden a les famílies en la difícil tasca de triar un o un altre programa. Entre aquests principis destaquen:

- **Tot programa d'intervenció ha de ser individualitzat:** Cada persona té unes necessitats de suport, motivacions, interessos i dificultats diferents i, per tant, requereix també un programa d'intervenció individualitzat i ajustat al seu perfil específic de dèficits i fortaleses.
- **El disseny dels objectius i estratègies d'intervenció s'ha de recolzar en una avaluació prèvia i exhaustiva de les destreses i dificultats específiques de cada persona.**
- **El programa d'intervenció ha d'assegurar la generalització dels aprenentatges mitjançant el disseny d'activitats en entorns naturals.**

Cal actuar en tots els àmbits socials on es desenvolupa la persona amb TEA, garantint en tots ells l'aplicació dels mateixos procediments i estratègies educatives, així com la coordinació entre els diferents professionals que intervenen en el procés d'ensenyament.

- **La família ha de considerar-se un agent actiu en el procés d'ensenyament.** La participació dels pares és fonamental tant en el disseny i planificació dels objectius terapèutics com en l'aplicació d'estratègies específiques en entorns naturals que facilitin la generalització dels aprenentatges adquirits.

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

- **El model d'intervenció ha de respectar la necessitat d'ordre, estructura, anticipació i predictibilitat que mostren les persones amb TEA.**

Aquest ensenyament estructurat es garanteix a través d'una adaptació acurada tant de l'entorn com dels materials i les activitats utilitzades. En l'àmbit internacional està molt estès l'ús de la metodologia del **model TEACCH** que es basa, precisament, en aquesta necessitat de garantir ambients i activitats estructurades emprant suports visuals.

- **El programa ha de fomentar l'adquisició d'aprenentatges funcionals.**
Cal buscar la utilitat d'allò que s'ensenyava i dissenyar activitats que permetin adquirir majors nivells d'autonomia.
- **És necessari tenir en compte els interessos de la persona amb TEA.** A través dels interessos personals es pot potenciar la motivació i implicació de la persona en el procés d'aprenentatge.
- **El programa d'intervenció ha d'incloure objectius concrets que siguin fàcilment mesurables i susceptibles de valoració**

Intervenció primerenca en els TEA

Avui dia ningú dubta de la importància de la detecció i intervenció primerenca ni del seu impacte en el progrés i pronòstic dels nens amb TEA. Una atenció primerenca de qualitat afavoreix el desenvolupament del nen, redueix la gravetat dels seus símptomes i millora tant la seva qualitat de vida com la de la seva família. En aquest punt adquireix especial importància la implicació de la família i la prioritització d'objectius relacionats amb la comunicació, el desenvolupament social i el joc.

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

Participació de les famílies

Els nens petits amb TEA requereixen un alt grau de dedicació, implicació i treball per part dels professionals que els atenen i de la seva família. Cada vegada amb més freqüència, els programes d'atenció primerenca contempen la col·laboració de les famílies i l'ensenyament, als propis pares, d'estratègies d'intervenció en entorns naturals.

En essència, l'atenció primerenca se centra a dotar als pares dels recursos i estratègies necessaris per garantir la generalització dels aprenentatges, gestionar situacions difícils o conflictives i potenciar el desenvolupament òptim dels seus fills. De fet, els pares van molt més allà, adoptant un paper actiu en la presa de decisions sobre els objectius terapèutics a plantejar, guiant als professionals en la prioritització d'aquests objectius en funció de les necessitats i característiques de la pròpia família i ajudant a avaluar l'eficàcia del tractament.

En l'actualitat existeixen dos programes específics d'intervenció centrats en la família: el **programa Hanen de Canadà** i el **programa Early Bird del Regne Unit**. Tots dos treballen amb cada família de manera individual i es potencien les situacions d'aprenentatge partint de la iniciativa del nen, dels seus interessos i dels seus intents d'establir qualsevol tipus de relació interpersonal en entorns naturals.

Continguts del programa d'atenció primerenca

Encara que els programes d'atenció primerenca han de contemplar un model global de tractament, cal donar prioritat als objectius centrats en **l'estimulació i desenvolupament de les habilitats sociocomunicatives i del joc** enfront d'objectius relacionats amb el desenvolupament cognitiu o motor. Per això és fonamental crear en el nen motius per relacionar-se, fomentant les habilitats de comunicació espontània i funcional mitjançant aproximacions a paraules, l'ús de gestos naturals –com assenyalar amb el dit índex, l'intercanvi de fotografies com es descriu en el mètode PECS- o la utilització de gestos manuals. És a dir, en els programes d'atenció primerenca cal contemplar l'ús de **sistemes augmentatius de comunicació** per potenciar no només l'aparició i desenvolupament del llenguatge oral, sinó principalment per estimular la motivació, desig i necessitat cap a la comunicació.

Resum realitzat per: Isabel Parra Uribe per a l'Associació Aprenem

Article Original: *Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia*: Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí.

Revista de Neurología, 2013.

D'altra banda, s'han d'elaborar programes que afavoreixin el **desenvolupament d'habilitats socials bàsiques** com l'interès cap a les situacions d'interacció lúdica amb l'adult, l'augment de les capacitats d'atenció i acció conjunta o l'ús més funcional i adaptat del contacte ocular.

Al nostre país s'ha començat a donar a conèixer i a utilitzar el **model Early Start de Denver**, un programa d'intervenció específica per a l'atenció primerenca dels nens amb TEA. Menys conegut a casa nostra és el **model SCERTS**, en el qual també es prioritzen els objectius relacionats amb la comunicació social, la regulació emocional i el suport transaccional.

En aquests programes també es descriuen estratègies i objectius relacionats amb **l'estimulació del joc**, ja que el joc és un motor fonamental en el desenvolupament de qualsevol nen. Aquesta component lúdica estimula el desenvolupament físic, sensoriomotor, cognitiu, social i emocional. Com succeeix amb qualsevol altre objectiu de treball, la intervenció del joc ha d'estar planificada i organitzada en sessions, en entorns estructurats lliures de distractors o excessiva càrrega d'estimulació i sempre partint dels interessos del nen.

Conclusions

En els últims anys, la recerca ha permès ampliar els coneixements i la informació disponible sobre quins són els criteris de qualitat que han de regir qualsevol programa d'intervenció en persones amb TEA. Encara que segueixen sent necessaris més estudis que confirmin la validesa i eficàcia dels diferents programes, en l'actualitat comptem amb directrius sòlides que orienten la labor clínica i educativa en el marc de les pràctiques basades en l'evidència. Sabem que l'atenció primerenca és fonamental, però l'abordatge terapèutic no s'ha de limitar a la primera infància, ja que les persones amb TEA mostren necessitats de suport durant tot el seu cicle vital. La intervenció en l'autisme implica un **compromís profund amb la persona i la seva família, una comprensió sensible del trastorn i de les característiques individuals de cada persona, i una implicació activa del professional en l'actualització constant de la seva formació.**