

Investigación y terapéutica en el trastorno del espectro autista: una experiencia de desarrollo interdisciplinario

Guido Guzmán, Nicolás Quiroz, Silvia Baetti, Carolina Routurou,
Valeria Burgos y Roberto Pallia

RESUMEN

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo con amplia problemática psicosocial y neurocognitiva. El uso de estrategias estructuradas en el abordaje de las personas con TEA es una metodología con reconocimiento internacional de utilidad. En la práctica clínica del equipo de diagnóstico y tratamiento del Servicio de Salud Mental Pediátrica del Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA) se utilizan las mismas y también otras herramientas como la adquisición del lenguaje a través de la escritura en computadora.

Así, es importante compartir la experiencia clínica en el empleo de diferentes estrategias de abordaje en la población con TEA. También, debatir los alcances de la utilización de herramientas tecnológicas en este abordaje y entretanto pensar diferentes formas de validar la utilización de dichas aplicaciones e intervenciones tecnológicas en el TEA. Evaluando sus ventajas y desventajas, buscamos generar un modelo educativo y terapéutico más integrador, centrado en la comunicación y la facilitación de la motivación y la expresividad, para homogeneizar a profesionales y padres con el mundo de los niños con TEA.

Esperamos que el uso de dispositivos tecnológicos permita recolectar datos e información clave que luego se podrán utilizar para realizar distintos estudios que arrojen luz sobre aspectos vinculados al desarrollo psicológico-cognitivo de personas con TEA. Es una valiosa opción para considerar por los profesionales entre las alternativas de intervención terapéutica, y que a su vez ayude tanto a plantear nuevas hipótesis en este campo como a ofrecer herramientas accesibles, innovadoras y eficaces que entrenen y faciliten la tarea de los profesionales de la salud mental.

Palabras clave: autismo, terapéutica, desarrollo, investigación, Comunicación Aumentativa y Alternativa, dispositivos móviles.

ABSTRACT

RESEARCH AND THERAPEUTICS IN AUTISM SPECTRUM DISORDER: AN EXPERIENCE OF INTERDISCIPLINARY DEVELOPMENT

The Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder with a wider psicosocial and neurocognitive problematic. The use of structured strategies in dealing with people with autism spectrum disorder (ASD) is an useful and internationally recognized methodology. In the clinical practice of diagnostic and treatment team of the service of Pediatric Mental Health of the HIBA, these and also other tools such as language acquisition through writing computer are used. So it is important to share clinical experience using different strategies in the population with ASD. Also, discuss the scope of the use of technological tools in this approach and while thinking about different ways to validate the use of such applications and technological interventions in ASD.

Assessing their advantages and disadvantages, we seek to create a more inclusive educational and therapeutic model, focused on communication and facilitation of motivation and expression, to homogenize professionals and parents with the ASD children world.

We hope that the use of technological devices allow the collection of data and valuable key information which can then be used to conduct studies that shed light on aspects related to psychological and cognitive development in people with ASD. It is a valuable option to consider for professionals in alternative therapeutic intervention, which in turn will help both raise new hypotheses in this field as well as providing accessible, innovative and efficient tools to train and facilitate the work of mental health professionals.

Key words: autism, therapeutics, development, research, Augmentative and Alternative Communications Systems, mobile devices.

Rev. Hosp. Ital. B.Aires 2017; 37(1): 30-33.

INTRODUCCIÓN

Qué es el trastorno del espectro autista (TEA) y cuál es su abordaje terapéutico

Los TEA son una amplia gama de dificultades del neurodesarrollo descritas en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-V, y engloban aquellos síndromes concernientes a dificultad en habilidades sociales, comunicación, intereses restringidos y estereotipados. Esto a su vez se divide en niveles de gravedad diferentes, desde un estado de autismo severo hasta de alto rendimiento, dejando en el medio todas las diferencias entre esos niveles de gravedad. En los últimos años, el Centro de Control de Enfermedades del Departamento de Salud de Estados Unidos llevó adelante varios estudios sobre la prevalencia del TEA, estimando aproximadamente 1 en 68 nacimientos. Esto, sin embargo, fue criticado respecto del sesgo de edad y de cómo fue hecho el relevamiento del estudio. Asimismo, varios estudios latinoamericanos –como en el caso de México– indican una prevalencia de 1 en 116 niños (1% de la población pediátrica). En Dinamarca, el estudio de prevalencia sobre los últimos 20 años no muestra un crecimiento sostenido ni abrupto, pero sí asociado al aumento de herramientas de diagnóstico y visibilidad, lo que da la idea de un crecimiento estancado y no exponencial. Este último estudio indica una prevalencia de 1 en 180 niños, lo que es el estimado más consistente en la mayoría de los países desarrollados.

El abordaje clínico actualmente abarca intervenciones psicoeducativas, familiares-escolares y con el paciente, que deben ser intensivas, coordinadas, organizadas en las diferentes áreas donde aparece el déficit. Este régimen es absolutamente interdisciplinario. Hay enfoques que van a requerir un abordaje farmacológico cuando hablemos de complicaciones, es decir, si presenta dificultades a nivel de la conducta, o si el paciente presenta convulsiones, u otras comorbilidades, pero no un abordaje farmacológico específico para los TEA. Lo que se indica generalmente es el trabajo en equipo, a nivel neurolingüístico, conductual, psicopedagógico, en habilidades sociales, en integración sensorial. Esta última es uno de los nuevos enfoques que incluye el DSM-V y donde realmente la posibilidad de regulación sensorial facilita la regulación conductual posterior.

Principales dificultades que poseen las personas que padecen TEA

Las principales dificultades de la persona con TEA, dentro de los trastornos del desarrollo, van a darse a nivel de la comunicación y la flexibilidad. Esto siempre y cuando sea posible haber adquirido la capacidad de relación de mirada conjunta y la motivación para la comunicación. Por lo tanto, en los niveles de mejor rendimiento, es vital poder acercarnos a la posibilidad de comunicarnos de manera eficiente. Para ello, es importante tener una actividad social

adecuada, considerando la flexibilidad y complejidades de las funciones mentales superiores dentro del TEA. El trabajo en estas áreas es fundamental dentro del entorno terapéutico. Por otro lado, el abordaje psicológico se diseña particularmente para cada paciente, teniendo en cuenta sus necesidades, de manera interdisciplinaria. En este abordaje se consideran también las fortalezas del paciente, sus intereses, y a partir de allí se trabajan sus dificultades. La idea es trabajar con intervenciones psicoeducativas dentro de un entorno y un vínculo establecido con el paciente, que sea seguro, fiable, confortable, para que pueda trabajar más fácilmente sus habilidades.

Cómo influye la tecnología en la terapéutica del TEA

Los apoyos tecnológicos principalmente facilitan la organización de las funciones mentales superiores y la adquisición o compensación de las habilidades que presentan déficit para tener una mejor calidad de vida; también se utilizan por lo general para facilitar la memoria de trabajo, la flexibilidad cognitiva, y especialmente la comunicación, de una manera en la cual la disposición del paciente sin estos recursos de apoyo hace que su vida sea un poco más compleja y difícil. El apoyo tecnológico debe ser consistente en la definición de tareas específicas, ya que reduce las distracciones por estímulos sensoriales innecesarios y focaliza la atención en el desarrollo de actividades terapéuticas. A su vez, es de fácil acceso y brinda posibilidades de acuerdo con cada contexto socioeconómico. Es importante realizar desarrollos que sean inclusivos y abarcativos ya que ofrece la oportunidad de reducir los costos de aprendizaje a largo plazo, dada su capacidad de escalabilidad. La tecnología como recurso de apoyo es fundamental pero constituye un recurso más. Es un medio que depende siempre de un otro, un tutor, que haga posible el uso adecuado, que produzca la racionalización de este recurso, y la posibilidad de aprendizaje. Ese “otro” es un ser humano como el paciente que lo utiliza. El hecho de contar con la tecnología, ya sea a través de un dispositivo móvil o de otros recursos complementarios, no va a modificar, por sí solo, las complejas situaciones que atraviesan los pacientes; es insuficiente.

Sin embargo, cuando el “otro” entra en cuestión, se dan situaciones impredecibles propias de la dinámica social. El medio tecnológico por sí mismo no juzga ni condena ni tiene demandas sociales ni forma un entorno de conflicto en los niños, que generalmente son situaciones confusas y desafiantes que producen ansiedad y molestia; es repetitivo, no provoca situaciones inesperadas que den lugar a estrés mediante respuestas inmediatas y predecibles. No hay una idea conceptual y otra real, lo que se ve es lo que es.

Así, la tecnología como recurso es un puente para poder trabajar con los chicos con TEA de una manera que los convoque, ya que es muy atractiva y motivadora. Podemos

utilizar los desarrollos y las herramientas como un medio para trabajar la anticipación, la atención, las funciones ejecutivas en general, y trabajar secuencias de acciones, para que posteriormente los pacientes puedan utilizarlas en su casa y realizar actividades de manera autónoma. Ayuda a comprender mejor el entorno familiar y los contextos sociales a través de una interfaz visual divertida y atractiva. También es importante trabajar agendas, actividades de la vida diaria, cronogramas, secuenciación de actividades (paso a paso). Los organigramas son necesarios para los niños ya que la gran mayoría tiene problemas con la memoria secuencial y la organización del tiempo. Poder utilizar aplicaciones/software específicos para cubrir este déficit como un primer paso de organización es fundamental. Asimismo, es también importante considerar que los desarrollos dedicados puedan permitir innovaciones constantes que incluyan la posibilidad de motivar el trabajo diario y posteriormente expresar la comunicación en personas con TEA, ya sea mediante prácticas para iniciar, mantener o terminar comportamientos como ayudar en el desarrollo de habilidades de seguridad, imitación vocal, participación grupal, atención a los detalles y generalización.

Uso de la tecnología, desde la investigación al consultorio

Sobre la base de lo explicado anteriormente se desarrollaron aplicaciones específicas para personas con TEA dentro del Servicio de Salud Mental Pediátrico y en el marco de investigación y desarrollo por parte del Departamento de Ingeniería Biomédica del ICBME (Instituto Universitario del Hospital Italiano de Buenos Aires). La aplicación, denominada Apptea, se desarrolló para tabletas digitales táctiles de 4, 7 y 10 pulgadas, con sistema operativo Android 3.0 o superior, con el fin de que cumpla también con las características que buscan los padres y terapeutas para el desarrollo de habilidades cognitivas específicas, como la memoria de trabajo, la motricidad fina, la organización temporal para personas con TEA. Utiliza imágenes de ARASAAC (arasaac.org, Porta Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa) ampliamente utilizado por el mundo para sistemas de comunicación alternativos (Fig. 1). El objetivo buscado fue generar una herramienta útil, accesible, gratuita, innovadora e intuitiva que ayude en la terapéutica, mejore la calidad de vida, motive la expresividad, facilite la atención y fomente vínculos sociales. Asimismo, la idea que subyace en la completa personalización de Apptea es que permite anexar contenido audiovisual para que sea más entretenida, directa y funcional, promoviendo y motivando la expresividad, acorde con las necesidades personales y específicas de la persona con TEA que estén directamente vinculadas

con su mundo, apoyando el vínculo familiar. Como parte de una herramienta de investigación podemos estudiar las estadísticas de usabilidad para verificar si el software realmente cumple su propósito de ayuda clínica.

La estructura de aplicación se basa en la utilización y colocación de los materiales en el entorno en el que se usarán (pictogramas en una secuencia temporal con subsecuencias de trabajo acorde con la tarea). Los niños reciben instrucciones y, a través del entrenamiento y con el apoyo profesional, buscan completar con éxito sus tareas. El modo de uso en la terapéutica de la aplicación sigue tres pautas sencillas: ¿Dónde estoy?/¿Dónde está el objeto X?, ir hacia: 1) CATEGORÍA (p. ej., AULA), 2) ¿Qué voy a realizar? (p. ej., ESTUDIAR). Buscar dentro de las categorías la acción y 3) ¿Cómo lo hago? Secuencia para realizar (SALUDO, ME SIENTO, ABRO MI MOCHILA, SACO CUADERNO). Esto puede ser una sucesión de imágenes o un video de la persona realizando la actividad en su casa. Para poder entender de manera más adecuada el entorno de desarrollo y el ambiente de aplicación en el marco práctico de la población con TEA, el Laboratorio de Aprendizaje Biológico y Artificial (LBAL) llevó adelante una encuesta sobre el uso de la tecnología, específicamente en aplicaciones para personas con TEA, dentro del grupo de aquellos que hubieran interactuado o descargado una aplicación de prueba de evaluación del software desarrollado. Los participantes fueron en su mayoría profesionales (61%), con mayor prevalencia de mujeres (4 a 1) de entre 30 y 39 años (50%). Frente a la pregunta si estaba de acuerdo con el uso de la tecnología en la terapéutica diaria del TEA como herramienta de apoyo, el 81% respondió afirmativamente, indicando también que el 82% utiliza software específico para personas con TEA. Los resultados mostraron que el sistema operativo predilecto de uso es Android con 70% de las preferencias, sobre iOS de Apple, lo que indica también una idea del marco socioeconómico de aplicación de potenciales softwares de desarrollos futuros. En cuanto al hardware utilizado se destacó el uso del celular y tabletas (entre 7 y 10 pulgadas) en el entorno terapéutico, con el 80%, seguido del uso de computadoras de escritorio en el 70%.

En aspectos más específicos se utilizó la comunicación como déficit primario para esta encuesta, con lo cual los resultados indican que, entre los pacientes afectados, el chico se comunica con asistencia en un 51%, mientras que sin ayuda en un 36%. No hay comunicación en el 13% restante dentro de la población terapéutica de los que participaron de la encuesta.

Esto abre un gran marco de posibilidades a la hora de plantear diferentes aproximaciones no solo desde el desarrollo de software específico sino de toda una gama de equipamientos valiéndonos del Internet de las cosas, la realidad



Figura 1. Imagen demostración de un software especializado (organizador) en TEA.

aumentada y los “wreables”, para poder tener dos puntos de vista en uno solo: por un lado obtener datos y metadatos más específicos que den lugar a mayor información y un consiguiente análisis de nuevas variables para tener en

cuenta a la hora de trasladarse a la terapéutica. Y por otro lado, dar más herramientas a padres y profesionales de la salud con las cuales interactuar de manera más eficiente y directa con los niños con TEA.

Conflictos de interés: los autores declaran no tener conflictos de interés.

LECTURAS RECOMENDADAS

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental health disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2013.
- Baron-Cohen S. Theory of mind in normal development and autism. *Prisme*. 2001; 34:174-83.
- Baron-Cohen S. Autism and Asperger Syndrome. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- Blumberg SJ, Bramlett MD, Kogan MD, et al. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US children: 2007 to 2011–2012. *National Health Statistics Reports*. 2013; 65(20):1-7.
- Cabibihan JJ, Javed H, Aljunied M. Why Robots? A Survey on the Roles and Benefits of Social Robots for the Therapy of Children with Autism. *Int J Soc Robo*. 2013; 5(4):593-618.
- Charman T, Stone WL. Social and communication development in autism spectrum disorders: Early identification, diagnosis, and intervention. New York: Guilford Press; 2006.
- Flippin M, Reszka S, Watson L. Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Journal of Speech-Language Pathologies*. 2010; 19:178-95.
- Frost LA, Bondy AS. The picture exchange communication system training manual. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants; 1994.
- Ganz JB, Hong ER, Goodwyn FD. Effectiveness of the PECS Phase III app and choice between the app and traditional PECS among preschoolers with ASD. *Res Autism Spect Dis*. 2013; 7:973-83.
- Hetzroni OE, Tannous J. Effects of a Computer-Based Intervention Program on the communicative Functions of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*. 2004; 34(2): 95-113.
- Janzen JE, Zenko CB, Morgan L. Understanding the Nature of Autism: A Guide to the Autism Spectrum Disorders. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders; 2012.
- Lovaas O I. Teaching developmentally disabled children: The ME book. Baltimore: University Park Press; 1981.
- Lubas M, Mitchell JR, De Leo G. Augmentative and Alternative Communication Solutions and Autism, V.B. Patel et al. (eds.), Comprehensive Guide to Autism, New York, EEUU: Springer Science+Business Media; 2014.
- Wing L. The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals. London, UK: Constable and Robinson; 1996.