AVANCES EN LAS INVESTIGACIONES EN UCLA ACERCA DE LAS INTERVENCIONES DE AUTISMO:

Del laboratorio a la comunidad

Amanda Gulsrud, PhD

Instituto Semel para Neurociencia y Comportamiento Humano

Universidad de California, Los Ángeles

Repaso General

- ¿Qué es el Trastornos del espectro autista?

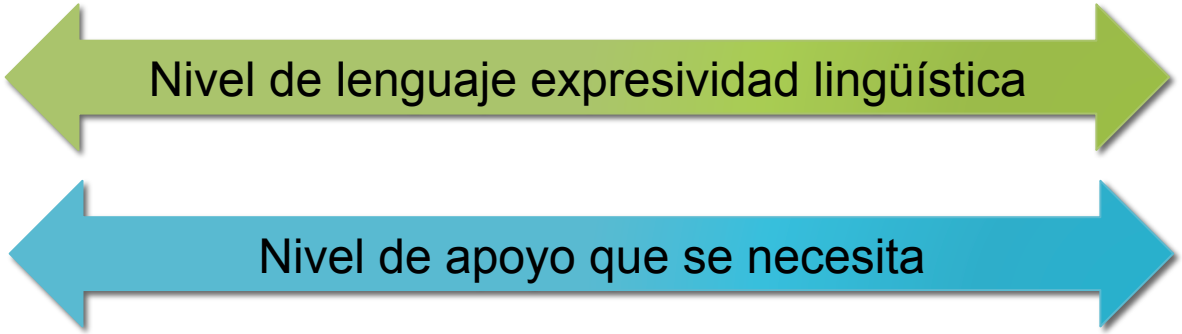
- UCLA y LAUSD en intervenciones en colaboración
  - Re imaginar el recreo
  - Diseño SMART
  - Enfoque en niñas con ASD
  - *Community Partnered Participatory Research* (CPPR)

¿Qué son Trastornos del espectro autista o ASD, por sus siglas en inglés?

- Los trastornos del espectro autista son trastornos del desarrollo cerebral.
- Empiezan en la niñez; continua en la edad adulta
- Los niños y adultos con ASD, pueden comunicarse, interactuar, comportarse y aprender en manera que son diferentes a las demás personas
- Las habilidades de las personas con ASD pueden variar entre personas dotadas a personas con desafíos grave

CDC Learn the Signs. Act Early. www.cdc.gov/actearly

¿Qué son Trastornos del espectro autista o ASD, por sus siglas en inglés?



Manual de diagnósticos y estadísticas- 5ª edición

¿Qué causa los trastornos del espectro autista?

- No se ha identificado una sola causa para el autismo
- La mayoría de los casos tienen que ver con una combinación compleja y variable de riesgos genéticos y riesgos ambientales que influyen en el desarrollo temprano del cerebro.

Fuente: Autismspeaks.org

¿Qué tan común es ASD?

- 1 en cada 68 niños sufren de trastornos del espectro autista (Fuente: CDC, 2014)
- Es más común entre los niños que las niñas
- El trastorno autista sucede en todos los grupos raciales, étnicos y sociales...PERO
  - los niños afroamericanos y latinos tienden a ser diagnosticados mucho más tarde
    - El autismo puede ser de forma fiable diagnosticado a los dos años de edad (y algunas veces más pequeños)
    - La edad promedio para el diagnóstico de los niños afroamericanos y latinos es de **6 a 8 años**

Brechas en la identificación

- Esto significa que los niños de comunidades de bajos recursos e infrarrepresentadas no están recibiendo tratamiento mucho más tarde (Thomas, Ellis, McLaurin, Daniels, & Morrissey, 2007; Mandell et al., 2009)
  - Y, cuando lo reciben, estos tratamientos tienden a ser de calidad inferior y menos horas
  - Se necesita entender esta desigualdad y retraso en diagnosis y tratamiento

- Una manera para abordar este problema es asociarse con una comunidad escolar grande y diversa en términos étnicos y de recursos
  - LAUSD se ha asociado con UCLA para abordar estos asuntos desde el 2003

INTERVENCIONES ESCOLARES PARA NIÑOS

En la escuela con ASD

- La mayoría de los niños con ASD pasan de 5 a 6 horas cada día en la escuela
- A menudo se incorporan los tratamientos de ASD en la escuela

- Desconecte entre la terapia y la escuela

- La meta es que todos los apoyos estén unificados en un solo lugar (p. ej. la escuela)
  - Esto significa que no necesitamos enfocar en la excelencia académica y social para todos los niños en la escuela

Modelos de intervención para ASD

- Existen varios modelos basados en investigaciones para la intervención oportuna para el autismo

- La mayoría de los programas se basan en principios de comportamiento

- Los terapeutas trabajan en los comportamientos que son importantes para el funcionamiento de las personas, tales como:
  - Reducir comportamientos como los berrinches, la agresión, la auto estimulación, comportamientos repetitivos
  - Aumentar el lenguaje, destrezas sociales, destrezas para jugar, atención compartida y reconocimiento emocional

Apoyos académicos en las escuelas

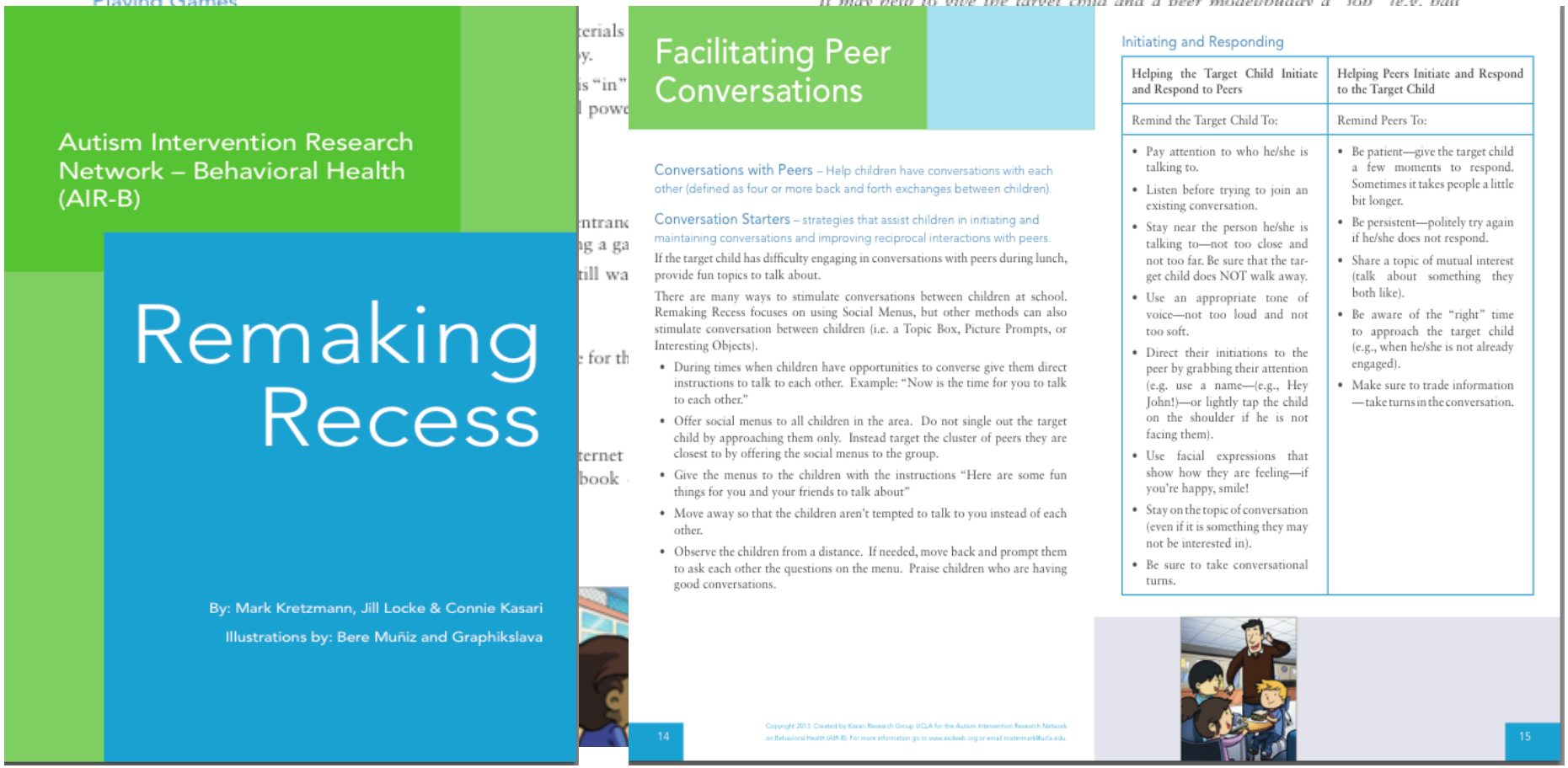
, pero ¿qué tal apoyos sociales?

Desarrollar amistades en la escuela

Trabajar en las amistades entre compañeros

RE IMAGINAR EL RECREO

Re imaginar el recreo
Recursos de salud y administración de servicios
(HRSA) UA3 MC 11055
Red de investigaciones acerca de la intervención para el autismo
Salud del comportamiento

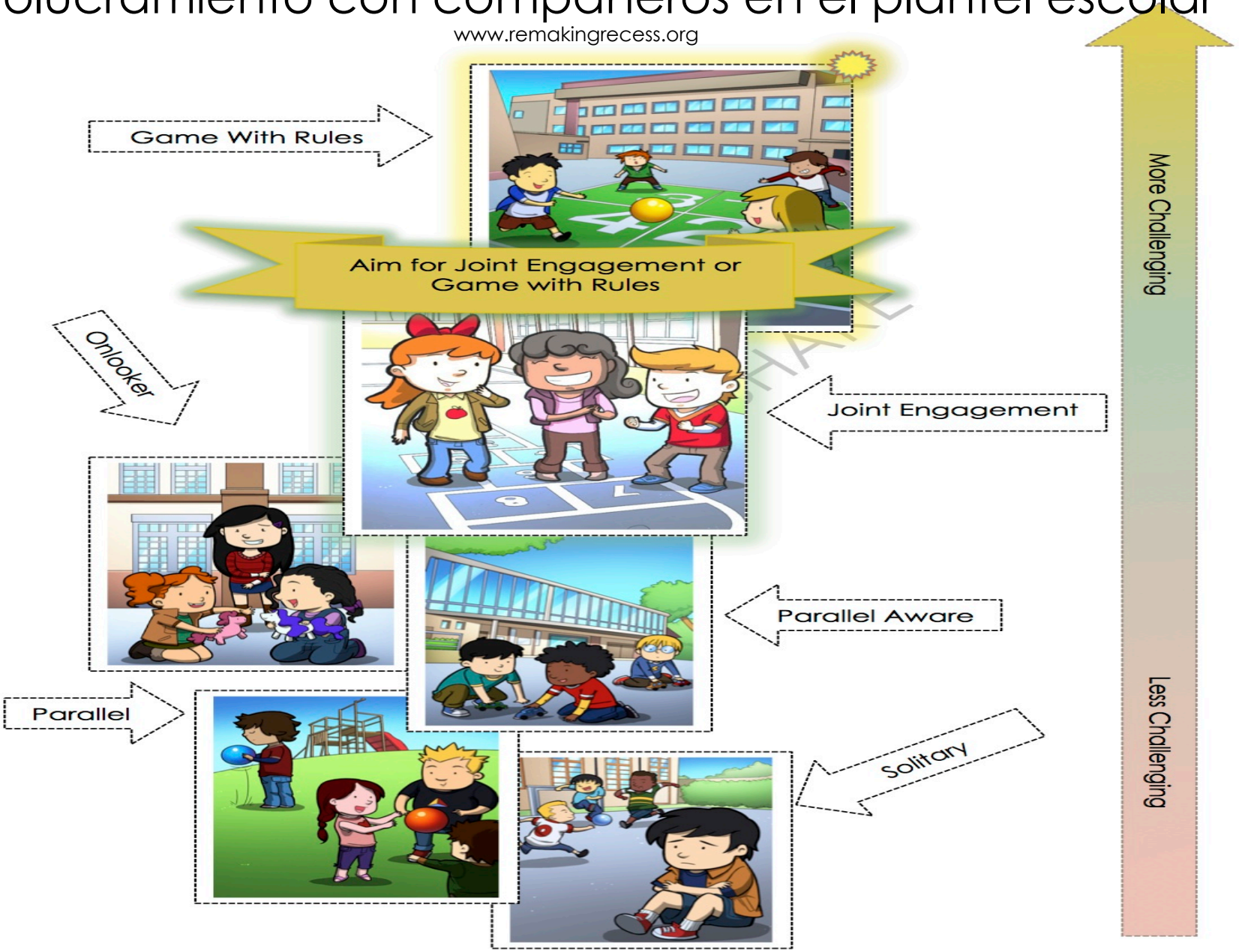


Continuación de Re imaginar el recreo

- Capacitación para auxiliares dentro de un periodo de 6 semanas
  - ¡Breve y eficaz!
- Orientación individual de los auxiliares por medio de personal de UCLA durante el recreo y el almuerzo
  - ¡No interviene con el tiempo de instrucción o con los apoyos de los salones de clase!
- Todo se lleva a cabo en el plantel escolar

Involucramiento con compañeros en el plantel escolar

www.remakingrecess.org



Observaciones en los patios de recreo de involucramiento con compañeros (POPE, por sus siglas en inglés)

Int	State	Chi Initiations Gen = I, Peer R = +, Peer NR = -	Chi Responses App Res = + Miss opp = -	Comments (note affect, activity, atypical behavior, who the child engages with (aide, adult, peers) and anything of importance or interest)	
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
STATES		S = Solitary	O = Onlooker	PA = Parallel Aware	G = Games with Rules
		X = Proximity	P = Parallel Play	JE = Joint Engage	

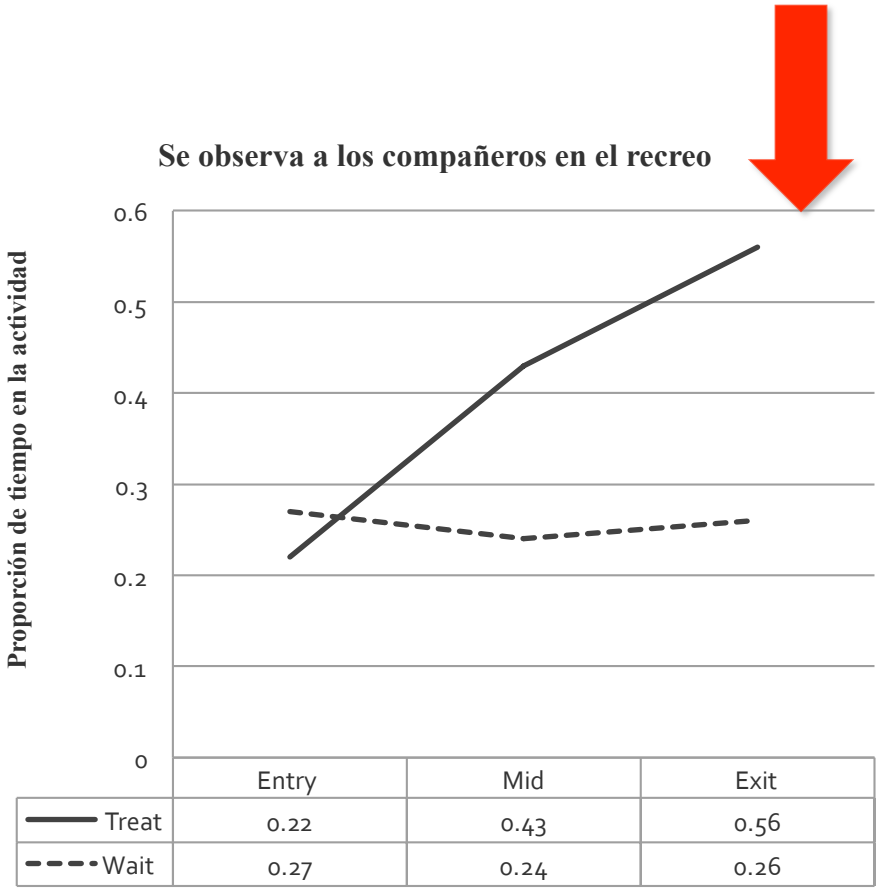
S — Niño/a está solo/a o con un adulto

JE — Niño/a de manera activa socializa con un compañero o sus compañeros

G — Niño/a participa junto con compañero o compañeros en un juego con reglas

Kasari, Rotheram-Fuller, Locke, 2005

Los auxiliares pueden mejorar la participación de los estudiantes en el patio de juego (6 semanas)



	Entry	Mid	Exit
Treat	0.22	0.43	0.56
Wait	0.27	0.24	0.26

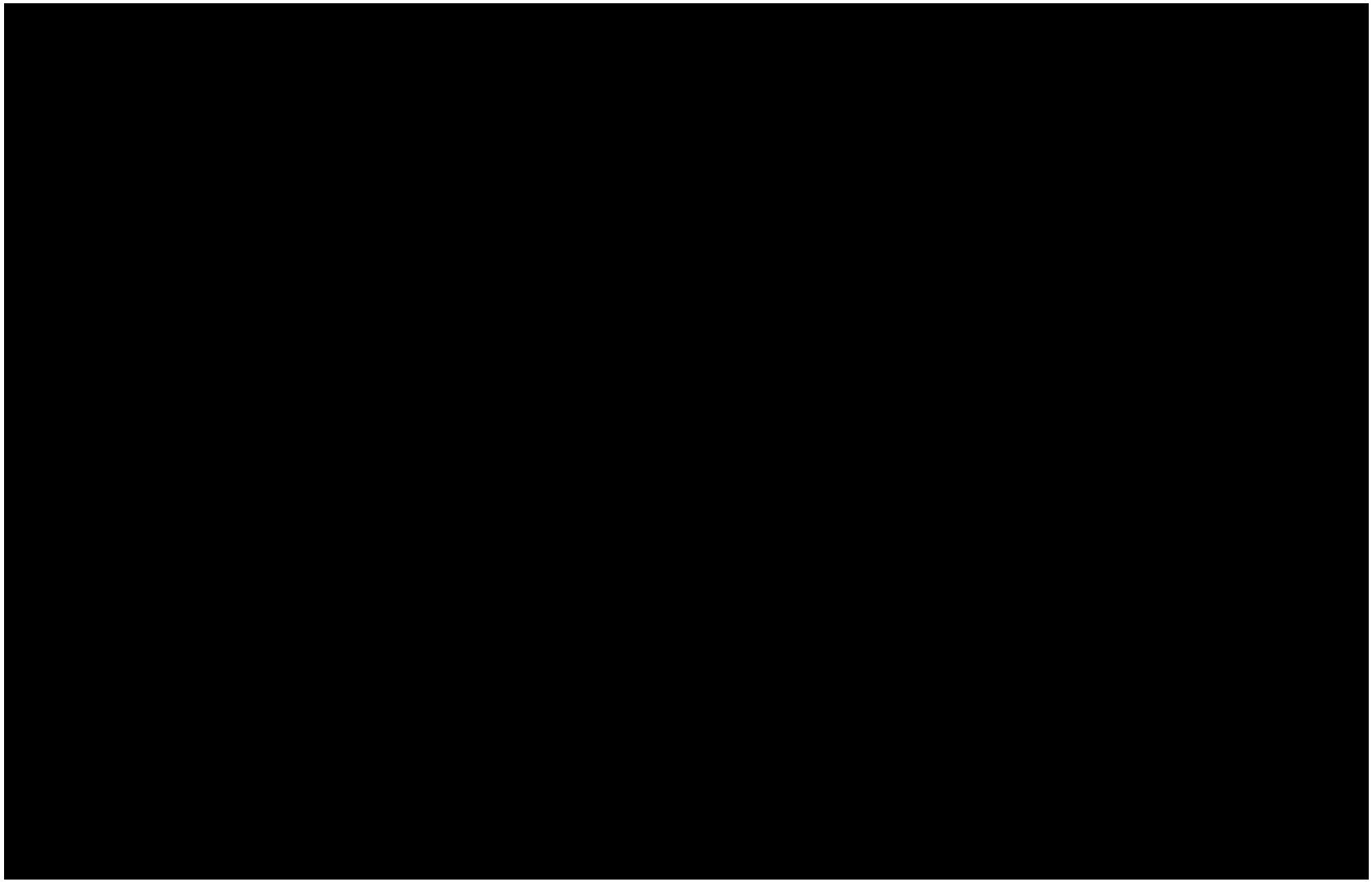
(Kretzmann, Shih & Kasari, 2014)

Video de re imaginar el recreo

Estrategias claves para el éxito

- Prepararse para el involucramiento entre compañeros durante el recreo y almuerzo
  - Transiciones para el involucramiento entre compañeros
- Ayuda con disposición social
- Facilitar las conversaciones entre los compañeros
  - Menús sociales: Tiempo de charla
- Conocer el pulso del patio de juego
  - Entender el panorama social, juegos populares, ser niño otra vez
- ¡Saber cuándo estar con ellos y cuándo es apropiado dejarlos!
- Involucrar a los compañeros
- Perfeccionar destrezas en vivo según sea necesario

Video clip de tiempo de charlas



Lunchtime Social Menu

Today's Topics
These are ideas for conversations between you and your friends.

Ask a friend: Would you rather have one thousand dollars or one thousand pieces of candy?

Ask a friend: Do you have any ideas for new inventions?

Joke: What stays in the corner but travels all over the world?
Answer: *a stamp*

Joke: Why can't a bicycle stand up by itself?
Answer: *because it's two-tired*

Today's Games
Ask a friend to play one of these games today or makeup your own game together.

I Spy
Alphabet Story

Please recycle!

Lunchtime Social Menu

Today's Topics
These are topics and ideas for conversations between you and your friends.

Ask a friend: What are your favorite songs?

Ask a friend: Would you rather wrestle a skunk or eat an insect?

Joke: What makes music on your head?
Answer: *A headband*

Joke: What time do you go to the dentist?
Answer: *Tooth-Hurty*

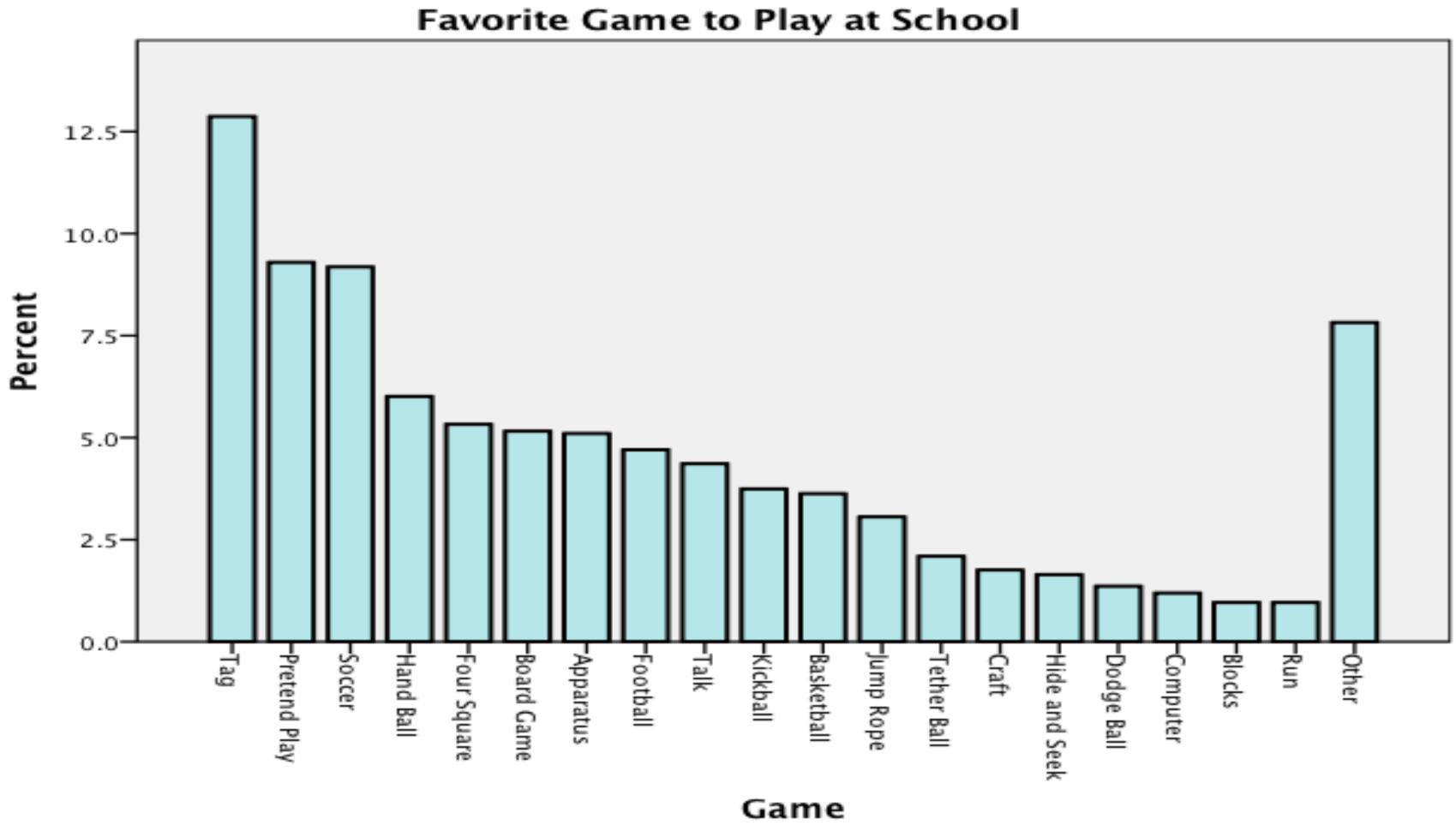
Today's Games
Ask a friend to play one of these games today or makeup your own game together.

2 Truths and 1 Lie
One Word Story

Please recycle!

Los menús sociales motivan las charlas durante el almuerzo

Y la encuesta dice...



¿Qué aprendimos?

- Los auxiliares pueden aprender esta intervención y, ¡aumentar la participación de un niño!
  - El personal reportó bastante satisfacción con la intervención
  - Evaluadores independientes observaron mejoras con los niños
- Aún hay necesidad de apoyos a nivel salón de clases para el maestro y aumento en la participación de los padres

Actual estudio en LAUSD Financiado por el Instituto de Ciencias Educativas (IES, por sus siglas en inglés)

- Modelo adaptable de intervención utilizando el diseño SMART
- Tres etapas del estudio
  - 1) Los estudiantes reciben Re imaginar el recreo o re imaginar el recreo y apoyos en el salones de clases
  - 2) Los estudiantes reciben intervención modelo de compañeros o capacitación de los padres
  - 3) Se evalúa a los estudiantes en su progreso y si están en camino o reciben otra intervención
- Actualmente, se está en las etapas finales de la recopilación de datos
  - Los resultados aún están pendientes– ¡esté atento!

NIÑAS CON ASD EN ESCUELAS

Niñas con ASD

- Dificultades en identificar y diagnosticar a las niñas con ASD (Girelli et al, 2010; Shadduck et al., 2009)
- Los varones son predispuestos en nuestra percepción de ASD
- Las niñas utilizan comportamientos compensatorios (Dworzynski et al. 2012)
- Imitar y repetir (Knickmeyer et al., 2008)
- Camuflar (Dworzynski et al.2012)

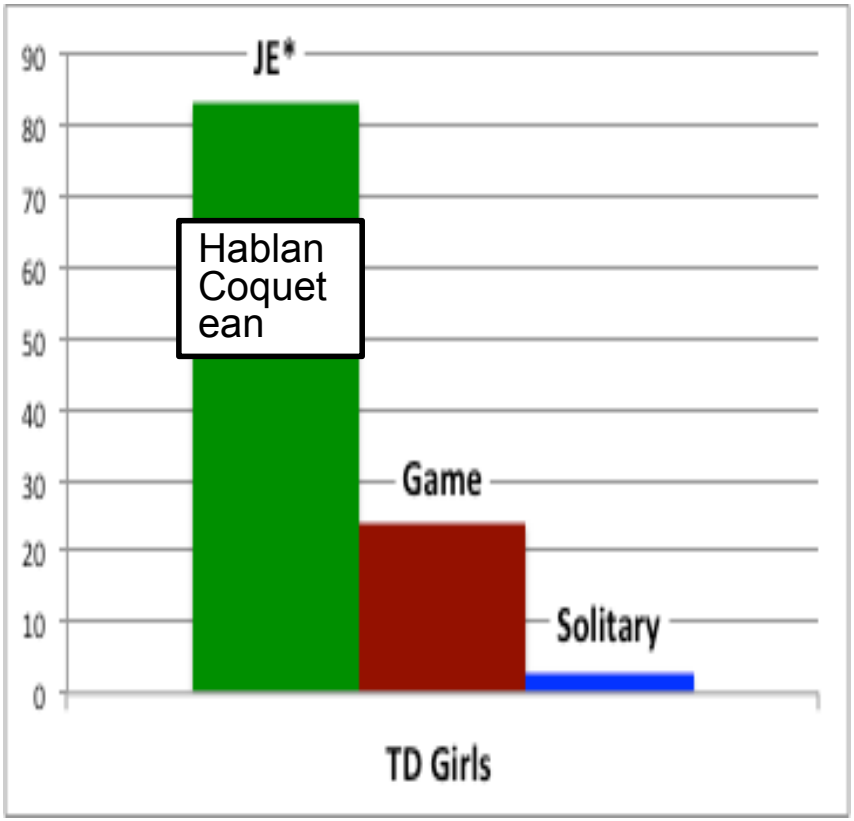
Ejemplo (n=185)

- Niños con ASD
  - ASD
    - niños=24, niñas=24
    - Se empareja por edad, coeficiente intelectual, ciudad
    - Diagnóstico confirmado de ASD (ADOS)
    - Promedio de coeficiente intelectual (SB-5)
    - Asignación en educación general
- xzzx

Panorama social

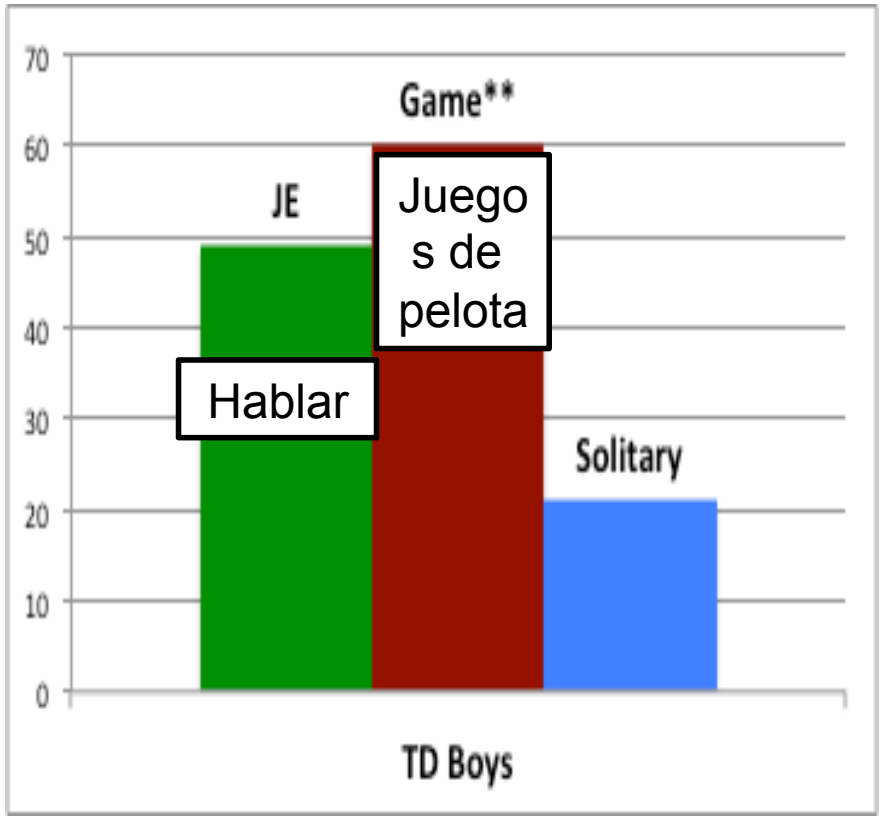
- Desarrollo típico
  - niñas=69; niños=68
  - Compañeros de estudiante con ASD
  - Comportamientos pro sociales

Panorama social: Niñas-Desarrollo Típico



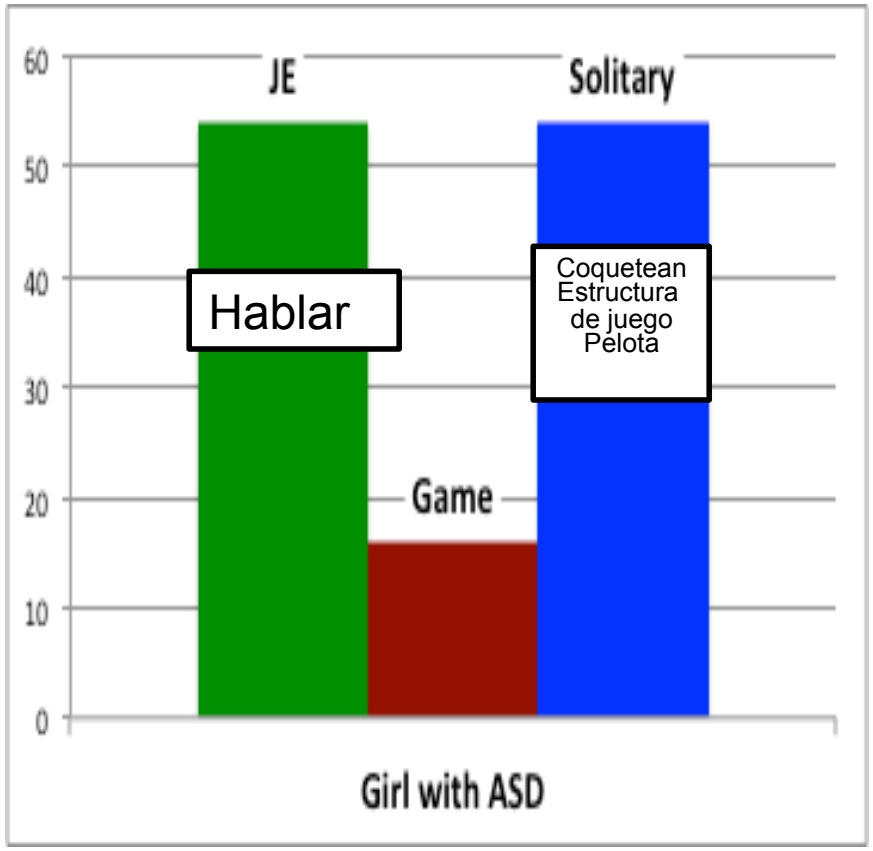
JE	Camina con 2 otras niñas. Se ríe y habla.
JE	Se sienta en un círculo y pretende que se pintan las uñas entre sí (2 minutos).
JE	3 niñas se levantan, se agarran de manos y empiezan a correr.
JE	Empiezan a correr tras de un niño around. Se ríen y están felices.

Panorama social: Desarrollo típico



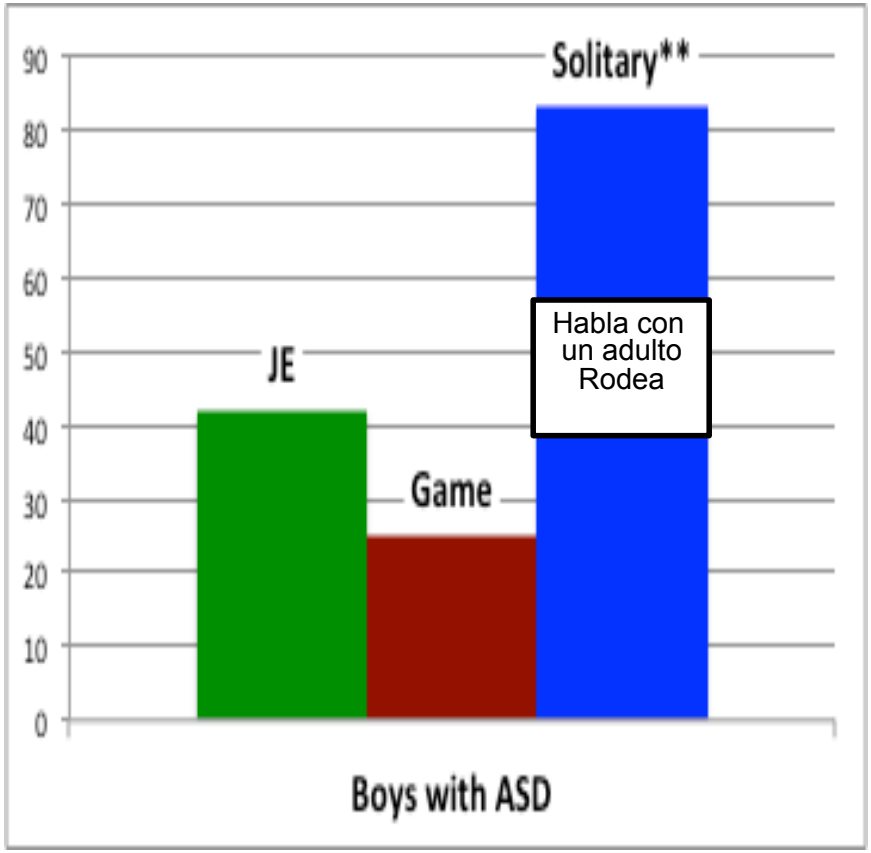
JE	Entienden un juego organizado por otros niños.
JE	Caminar alrededor para invitarlos a jugar
G	Jugar pelota
G	Sale. Conversaciones en la banca. Se ríe y ven jugar.

Niñas con ASD



JE	Actividad de oruga con 4 niñas.
S	Dejó a los niños. Camino a lado de un grupo de niños. No habla.
S	Se para cerca de un grupo de niñas. No es parte, pero está cerca.
JE	Pauta a las niñas para que hagan algo más. Conversación.

Niños con ASD



S	Se sienta solo para comer un refrigerio.
S	El auxiliar se levanta y se sienta en la mesa con él.
S	Otro auxiliar viene y habla con el auxiliar.
S	Sonríe. Se dirige hacia el patio de recreo.
S	Rodea con la cabeza agachada. Solo.

El panorama social femenino apoya camuflar

- Participación compartida es menos estructurada que un juego
- Flexibilidad de grupos sociales femeninos
- Comportamientos compensatorios de ASD
  - Estar alrededor/ Aproxime a
  - Pautas
  - Entrar en actividades sociales
- Existen dificultades sociales

El panorama social masculino facilita la detección de retos sociales para los varones

- Desarrollo típico en niños: Interacción se enfoca en un juego en particular
- Estabilidad en actividades y grupos sociales
- Niños con ASD: Solitarios

Conclusión

- La hipótesis de camuflar es verdadera
  - Los comportamientos compensatorios coincide en los grupos sociales flexibles
- Existen los retos sociales para las niñas y niños con ASD, pero el retraimiento y la exclusión más difíciles de detectar y menos obvios en los grupos femeninos (Dean, Adams, and Kasari, 2013)
- Exploración futura en cuanto a las adaptaciones de intervención para las niñas

ASD EN COMUNIDADES DE ESCASOS RECURSOS

Quiénes somos

Este proyecto es respaldado por la Administración de Recursos y servicios de salud (HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud Mental de EE. UU. (HHS) bajo la subvención bajo el número UA3MC11055-07, *Autism Intervention Research Networks*

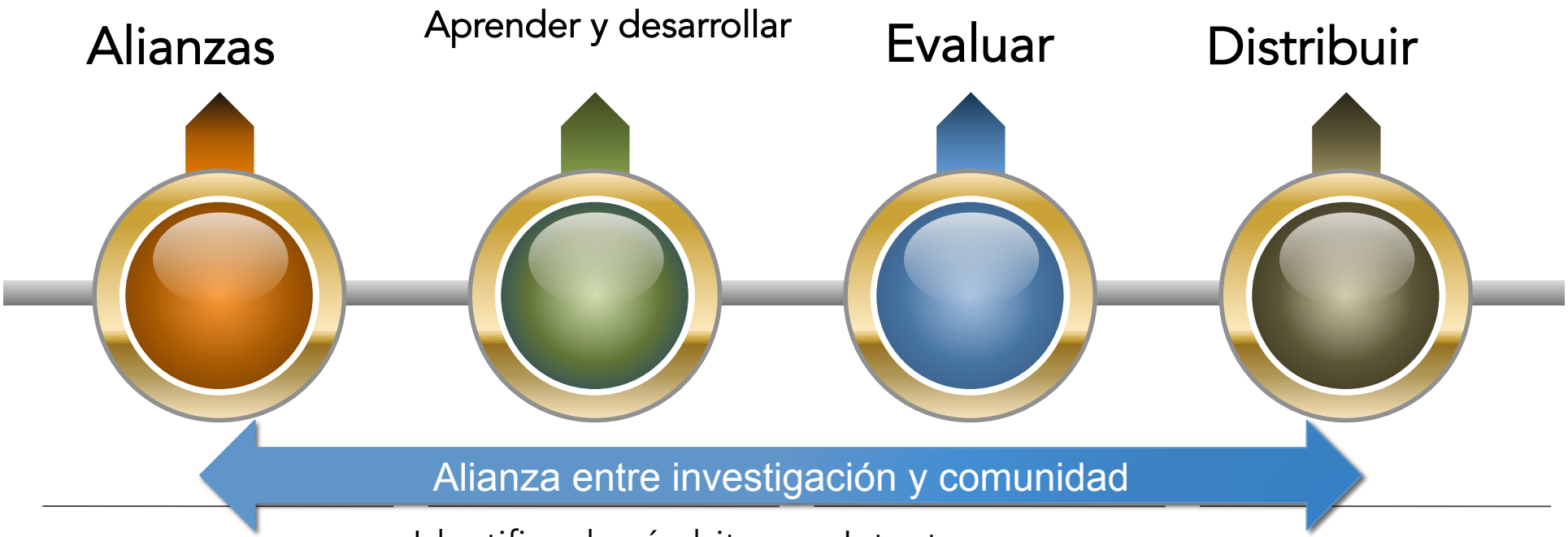
Community Partnered Participatory Research (CPPR)

- Desarrollado por Loretta Jones, Th.D. y Ken Wells. M.D. Ph. D.
- Una de las cuatro mesas de AIR-B es *reducir las diferencias en los servicios* para esta población mediante el desarrollo de intervenciones nuevas y sustentables

Método de alianzas para la investigación:

- participación equitativa de todos los grupos de interés de la comunidad e investigadores en todos los aspectos del proceso de investigaciones
- Involucrarse en la toma de decisiones compartida y sentirse partidarios

Ideas para redes AIR-B



Colaborar entre:

- Familias
- Personas que proveen fondos
- Agencias comunitarias
- Escuelas

Identificar los ámbitos de mayor dominio y las necesidades mediante:

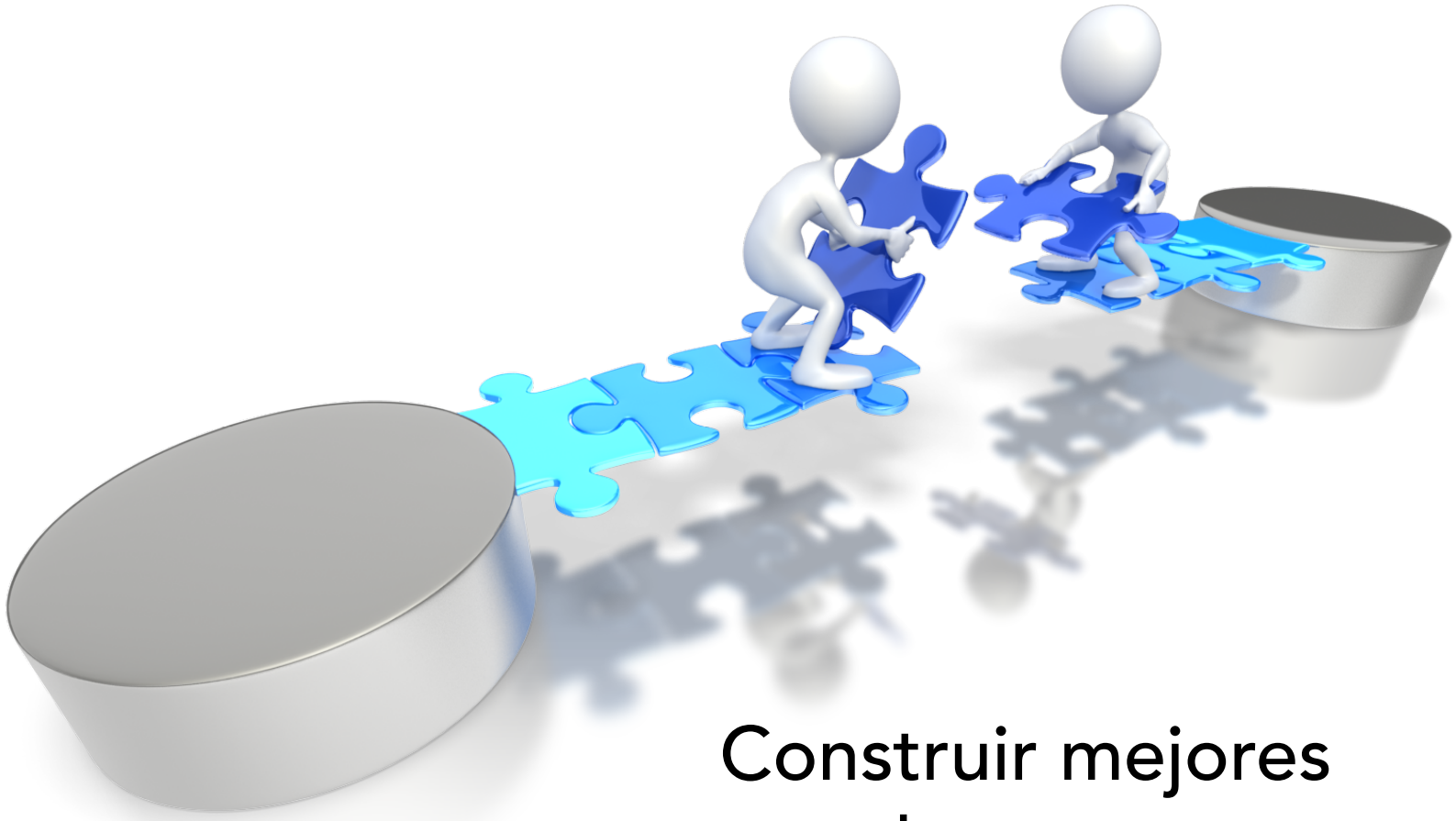
- Grupos de Enfoque
- Entrevistas
- Discusiones continuas de la alianza

Intentar nuevos programas en todos los planteles escolares

- Recopilar sugerencias
- Evaluar la eficacia

Compartir intervenciones que funcionan con las comunidades

Intervenciones en desarrollo



Construir mejores puentes

Construir mejores puentes

¡Acompáñenos!

- Grupos de trabajo cada 4º viernes de cada mes en Healthy African American Families (HAAF) en el sur de Los Ángeles
- ¡Todos están invitados!
- Para mayor información, visite airbnetwork.org
- Para que se agregue su nombre a nuestra lista de contactos, comuníquese con Consuelo García a CoGarcia@mednet.ucla.edu

Información de Contacto:

- Para mayor información acerca de CART y nuestras investigaciones:
  - Sitio de Internet: http://www.semel.ucla.edu/autism
  - Teléfono: 310-825-9041
  - Correo Electrónico: info@autism.ucla.edu

- Para mayor información acerca de CAN y nuestras opciones de servicios:
  - Sitio de Internet: http://www.semel.ucla.edu/autism/clinic
  - Teléfono: 310-794-4008
  - Correo Electrónico: mshavers@mednet.ucla.edu

  - ¡Gracias!