

INVESTIGACIONES SOBRE EL AUTISMO REALIZADAS EN LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN DE LA ULPGC

M^a del Sol Fortea Sevilla

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Resumen

En las dos últimas décadas estamos asistiendo a un incremento del alumnado con trastornos del espectro autista en las aulas de educación infantil y primaria de las escuelas de nuestra comunidad, al igual que ocurre en el resto del Estado español. La Facultad de Ciencias de la Educación no puede ser ajena a esta situación y por ello debe enfrentar el reto de formar maestras y maestros que serán responsables de diseñar y poner en práctica proyectos educativos inclusivos para todo el alumnado de las escuelas, incluido el alumnado con trastornos del espectro autista.

Este documento pretende hacer un recorrido de las aportaciones realizadas por docentes de la Facultad de Ciencias de la Educación en el ámbito de los trastornos del espectro autista, aportaciones tanto formativas como de investigación.

Palabras clave: Autismo. Investigación. Diagnóstico. Inclusión. Objetivos de desarrollo sostenible.

Abstract

In recent years we have witnessed an increase in students with autism spectrum disorders in the classrooms of nursery and primary education schools in our community, the same happens in the rest of Spain.

The Faculty of Education cannot ignore this situation and therefore must face the challenge of training teachers who will be responsible for designing and implementing inclusive educational programs for all students in schools, including students with autism spectrum disorders.

This document aims to take a tour of contributions to the field of autism from the Faculty of Education in recent years, both training and research contributions.

Keywords: Autism. Research. Diagnosis. Inclusion. Sustainable Development Goals.

El Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro del Autismo (GETEA), creado en el año 2001 (en el seno del Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico, centro precursor del actual Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, dependiente del Instituto de Salud Carlos III) con el objetivo de impulsar un proyecto que diera a conocer la realidad del autismo en España, y que recomendara vías de mejora tanto en la asistencia, como en la formación y en la investigación en lo relativo al autismo. Este grupo supo aglutinar el interés y la experiencia necesaria para afrontar los retos del momento en la investigación de este trastorno.

Entre otras publicaciones, en el año 2005 el GETEA publicó la “Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista” (Belinchón et al., 2005). En ella se concluye que la investigación sobre los trastornos del espectro autista (en adelante TEA) en nuestro país necesita un cambio cualitativo y mucho más apoyo coordinado de las instituciones para poder desarrollar proyectos de investigación de manera continuada y efectiva. En dicho documento se plantea que, en el ámbito de la investigación aplicada, se debe dar prioridad a proyectos dirigidos a (p. 373):

1. Identificar marcadores biológicos e indicadores tempranos que permitan adelantar la detección e intervención.
2. Homogeneizar los actuales procedimientos diagnósticos y desarrollar herramientas adaptadas para la evaluación del funcionamiento cognitivo y neuropsicológico, y del nivel de discapacidad, de las personas afectadas.
3. Identificar las áreas prioritarias de intervención psicológica y evaluar empíricamente la eficacia de los actuales tratamientos (conductuales, educativos, psicológicos y farmacológicos).
4. Desarrollar diseños de intervención clínica, educativa y comunitaria basados en los resultados de la investigación, desde la valoración y delimitación de las necesidades particulares de los distintos individuos afectados.

Por entonces, en la Facultad llevábamos varios años impartiendo formación a través de los Cursos de Extensión Universitaria, certificados como créditos de libre configuración. Se trataba de cursos dirigidos, no solamente al alumnado de la Facultad sino también a profesionales de la educación que trabajaban en centros educativos de la provincia de Las Palmas. El primero de ellos tuvo lugar en el año 1999 y llevaba por título “Definición de autismo y TGD. Revisión histórica y criterios de diagnóstico”. A este le siguieron otros muchos que se llevaron a cabo en las islas de Gran Canaria y Lanzarote, cada uno de

ellos tenía una duración en torno a 20-30 horas y un número de participantes entre 50-100. La temática giraba alrededor del concepto de autismo, a los cambios experimentados en los últimos años, en los que ha pasado de considerarse una psicosis de origen psicodinámico, a ser un trastorno del neurodesarrollo. Por supuesto, en esos cursos se daban a conocer las estrategias de intervención específicas para el alumnado con TEA, y como prestar la atención necesaria a las familias, que requieren de información y formación. Inicialmente los cursos eran presenciales, y desde el año 2011 comienzan a realizarse a través del campus virtual de la ULPGC.

Cada vez eran más los profesionales comprometidos e interesados, y en el año 2004 se celebra en Las Palmas de Gran Canaria el XII Congreso Nacional de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), certificado por la ULPGC con créditos de libre configuración. Este congreso sirvió de punto de partida para situar a la Facultad en el camino de la investigación en el campo del autismo, con la implicación de varios profesores. En ese momento ya estaba iniciado el camino que el grupo GETEA había marcado. La formación ya era una realidad y nos planteamos seguir avanzando y dedicar el esfuerzo a la detección temprana en nuestra comunidad (punto 1 de las recomendaciones del GETEA).

En el año 2006 se presenta la primera investigación sobre el autismo en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, enmarcada en el programa de Doctorado perteneciente a los Departamentos de Didácticas Especiales y Psicología y Sociología de la ULPGC sobre “Formación de Profesorado”, codirigido por la profesora Repetto, correspondiente al bienio 2004-06. El resultado es un artículo titulado “Prevalencia del trastorno autista: estudio exploratorio” (Forte et al., 2008). Se trata de un estudio epidemiológico en el municipio de Ingenio (situado en la isla de Gran Canaria) que pretende conocer la prevalencia del autismo en niños y niñas de edades comprendidas entre 2 y 5 años con sospecha de tener TEA. Los resultados aportan una estimación de prevalencia que se corresponde con los datos que existen fuera de nuestro país de España y que la sitúan en un 0,61%.

Continuando con la línea de investigación iniciada en el municipio de Ingenio, se pone en marcha un programa experimental de detección temprana del autismo en los municipios de Santa Lucía y Telde, con el apoyo de pediatras de atención primaria y el ayuntamiento de Telde. El objetivo inicial era decidir acerca de la implantación de un cribado en niños pequeños en toda la Comunidad Autónoma de Canarias, desde las consultas de pediatría. Los resultados preliminares apuntaban dificultades para llevar a cabo el cribado poblacional

desde el programa del niño sano de pediatría junto se resumen en los siguientes (Fortea et al., 2010):

- Poca estabilidad entre los profesionales sanitarios.
- Escasez de personal de enfermería para ayudar en la fase de administración.
- Gran parte de los niños y niñas acude a consultas de pediatría privadas que no fueron tomadas en cuenta inicialmente.
- Se observa gran movilidad de la población, sobre todo en el municipio de Santa Lucía, por tratarse de una ciudad con muchos trabajadores del sector turístico.
- Gran parte de la población son inmigrantes que desconocen la lengua castellana y que requieren de mucha ayuda por parte de los profesionales.

Como consecuencia de estos resultados, se decide diseñar un nuevo proyecto de investigación que será objeto de una tesis doctoral en el programa de doctorado mencionado. La tesis doctoral titulada “Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria. Detección Temprana y Diagnóstico” fue defendida en el año 2012, y todos los resultados obtenidos fueron publicados en revistas de investigación y difundidos en diversos congresos de carácter nacional e internacional. Desde entonces, todos los años, la Facultad aporta su granito de arena a la investigación de los TEA.

En el año 2013 se publicaron un total de seis trabajos, cinco de ellos tienen como tema central la detección temprana del autismo. En Moscú presentamos dos trabajos que pretenden dar respuesta a dos interrogantes. Por un lado, se buscan posibles causas que expliquen el aumento de casos de autismo en el mundo, y las consecuencias que este incremento tiene en la concepción del trastorno y en el trato que recibe por parte de todos los agentes sociales. Se consideraron importantes las conclusiones que Fombonne aportaba en el año 2009 y que achacaban el aumento de la prevalencia en las últimas décadas a varias causas: la ampliación del concepto de espectro autista, la ampliación de los criterios diagnósticos, la creación de servicios especializados, y un mejor conocimiento de la patología. No obstante, no se puede descartar que otros factores hayan contribuido también al aumento (Fortea et al., 2013a). El segundo trabajo lleva a cabo una revisión teórica de los estudios de prevalencia de autismo realizados, pues es crucial conocer la prevalencia poder proveer de los servicios adecuados y que las personas con autismo vean atendidas sus necesidades desde el primer momento (Fortea et al., 2013b).

Un tercer estudio, hace una estimación de la prevalencia de TEA en Canarias (Fortea et al., 2013c), situándola en el 0,61%, similar a la obtenida en estudios previos. Además, la radio aportada por sexo es de 6 niñas por cada 5 niños, diferente de la ofrecida por estudios en otros lugares, que informaban de una ratio superior en niños (4:1). Curiosamente en los últimos años esta ratio se está cuestionando y se piensa que ha existido un infradiagnóstico del autismo en niñas, quizá debido a las características de las niñas con autismo.

El cuarto trabajo publicado en el año 2013 (Fortea et al., 2013d) se centra en los profesionales que están implicados en la detección temprana del autismo. Parte de la premisa de que la detección temprana del autismo es muy importante porque mejora el pronóstico de niños y niñas con alteraciones en el desarrollo. Este estudio tiene como objetivo delimitar a qué edad surgen las primeras sospechas de TEA, a qué profesionales recurren las familias en esos primeros momentos, cuál es la demora en la confirmación del diagnóstico, y la celeridad en la respuesta de los profesionales de la pediatría. Los resultados informan que casi en el 80% de los casos es la familia quien tiene las primeras sospechas de que algo no va bien en el desarrollo de sus hijos, seguida de los profesionales de la educación (en torno al 15%), la sanidad (4% son pediatras, y 2% psicólogos). Casi el 70% recibieron el primer diagnóstico durante los tres primeros años, y el 32% antes de los dos años. La demora diagnóstica se sitúa en torno a los 16 meses, es decir que desde que la familia tiene las primeras sospechas hasta que recibe el diagnóstico pasan unos 16 meses de media. La conclusión es que la mayoría de los padres y madres de niños y niñas con TEA son conscientes de las alteraciones en el desarrollo de sus hijos alrededor de los 18 meses. Este estudio también confirma la tendencia a disminuir el tiempo de respuesta de los profesionales de sanidad. Si este estudio se repitiera en la actualidad veríamos que esa demora en el diagnóstico es mucho menor.

El último de este año dedicado a la detección temprana fue presentado en un congreso de ámbito nacional e internacional (Fortea et al., 2013d). Analizaba el comportamiento de los ítems del M-CHAT/ES con el objetivo de conocer la capacidad discriminativa de dichos ítems para el diagnóstico diferencial entre TEA, trastorno del lenguaje (TEL) y retraso psicomotor (RP). Los resultados mostraron que los niños diagnosticados de TEA fallaban más ítems del M-CHAT (tanto generales como críticos) que los niños con RP, que a su vez superan en ítems fallados a los TEL, los cuales tienden a fallar más en los ítems generales y menos en los críticos.

El sexto trabajo presentado en este año inicia una línea de investigación centrada en la intervención (punto 1 de las recomendaciones del GETEA), y

aporta un programa de intervención temprana en niños con TEA que se lleva a cabo en un centro sanitario de la isla de Gran Canaria (Fortea et al., 2013f).

En el año 2014, cinco trabajos más son presentados en diferentes congresos. Uno de ellos acomete el punto 2 de las recomendaciones del GETEA, y analiza los cambios en los criterios diagnósticos aportados por el DSM-5 y como afectan a los procesos de diagnóstico diferencial del TEA frente a los trastornos del lenguaje, de la conducta e incluso de la discapacidad intelectual, condiciones a menudo asociadas al autismo Fortea et al., 2014a).

Los otros cuatro se centran en aspectos relativos a la intervención y al tratamiento, ya iniciado el año anterior (a partir de aquí, se siguen las recomendaciones de los puntos 3 y 4 del GETEA). El primero de ellos (Fortea et al., 2014b) es un estudio longitudinal (entre los 2 y 7 años) de un niño cuyo diagnóstico va cambiando (la *dinamicidad del TEL* de la que hablaba Conti-Ramsdem) entre autismo y trastorno de la comunicación. Se describe la metodología de la intervención con los resultados de esta. El siguiente trabajo (Fortea et al., 2014c) presenta la experiencia con 12 alumnos con TEA en aulas inclusivas. Se desarrolla la metodología empleada, los apoyos que han necesitado y los buenos resultados consecuencia de prácticas inclusivas. Finaliza el año con la presentación, en el congreso nacional de profesionales del autismo, de una comunicación que ofrece un análisis y secuencia de la de la intervención llevado a cabo con un adolescente diagnosticado de síndrome de Asperger, cuyo objetivo principal era lograr el bienestar de chicos y chicas con TEA en la vida adulta (Vidaller et al., 2014). Los resultados de esta intervención obtienen una valoración positiva y se concluye que incluir en los programa de trabajo el conocimiento del diagnóstico por parte de esta población es importante para su bienestar psicológico y emocional.

A lo largo del año 2015, se presentan tres nuevos trabajos, dos ellos centrados en la intervención. En el primero se justifica el empleo de sistemas de comunicación alternativos para el desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con autismo (Fortea et al., 2015a). Y en el segundo se evalúa la eficacia de un programa de tratamiento para mejorar la conducta social y comunicativa en niños con TEA (Fortea et al., 2015b). En este trabajo se plantea un “Programa de Intervención Temprana Combinado” (CEIP) que emplea diferentes metodologías con evidencia científica, tales como la *Early Intensive Behavioral Interventions*, el modelo Denver (*Early Start Denver Model*), la organización espaciotemporal del TEACCH, el uso de sistemas de comunicación aumentativa (PECS, Comunicación Total, SPC), estrategias conductuales, y entrenamiento a padres. En el programa propuesto, se contempla la intervención

sobre las áreas típicamente afectadas en TEA (socialización, comunicación, simbolización y flexibilidad comportamental), y su puesta en práctica repercute en una mejora significativa del comportamiento de los niños, reduciendo las conductas disruptivas y mejorando la comunicación social. Termina el año con un trabajo que evalúa la ansiedad percibida en los padres de las personas con autismo (Escandell et al., 2015), cuyos resultados indican que los padres perciben más ansiedad en sus hijos de la que estos describen, sobre todo se observan diferencias en la ansiedad generalizada, la ansiedad por separación, y la fobia social. Esto da lugar a otro estudio en el que se comparan las diferencias en la ansiedad que presentan niños y niñas con TDAH y con TEA. Los resultados muestran diferencias significativas tanto en la ansiedad mostrados por los participantes diagnosticados de TDAH y los diagnosticados de TEA, como en la ansiedad percibida por sus padres de ambos grupos. (Fortea et al., 2016)

En el año 2017 se presentan mejoras en el programa de apoyo a la inclusión del alumnado con trastornos del neurodesarrollo (TEA y TEL) en aulas ordinarias (Fortea et al., 2017a). Ese mismo año se continua con la línea iniciada de trabajo con las familias, presentando primeras aportaciones de un programa de trabajo con abuelas y abuelos de menores con TEA, que se publicará un año después en diferentes medios (Fortea et al., 2017b; Fortea, 2019; Fortea et al., 2019). Los últimos trabajos realizados con las familias describen, por un lado, un formato de escuelas-taller cuyo objetivo es que las familias (sobre todo madres y padres) reciban información veraz sobre los TEA y los modelos de intervención que se revelan como más eficaces para cada uno de sus hijos e hijas (Fortea, 2019), y un último trabajo (García-Ochoa et al., 2018) que presenta diferentes perfiles psicológicos de padres y madres de personas con trastornos del neurodesarrollo, en base a la manera de afrontar la llegada de un miembro a la familia con autismo o algún otro trastorno del neurodesarrollo.

Y por supuesto, no podemos terminar este repaso sin mencionar la situación de pandemia provocada por la COVID-19, que obligó a los gobiernos a decretar medidas de confinamiento y seguimiento de normas higiénico-sanitarias, medidas que para las personas con TEA suponen realizar grandes cambios en sus rutinas, y que afectan tremendamente a su estado psicológico y al de sus familias (Tejedor et al., 2020a, 2020b).

En estos momentos, nuestro trabajo se centra en lograr escuelas inclusivas para el autismo, y así poder cumplir con el Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 referido a una educación de calidad, en igualdad y equitativa (UNESCO, 2015).

Como podemos comprobar, el recorrido desde aquellos inicios en el programa de doctorado dirigido por nuestra querida profesora Emigdia, hasta hoy, ha dado sus frutos, y sin duda, ella estará orgullosa de que el autismo siga teniendo un espacio en nuestra Facultad.

Gracias Emigdia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Belinchón, M., Posada, M., Artigas, J., Canal, R., Díez, A., Ferrari, M. J., Fuentes, J., Hernández, J. M., Hervás, A., Idiazábal, M. A., Martos, J., Mulas, F., Muñoz, J. A. Palacios, S., Tamarit, J., y Valdizán, J. R. (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(6), pp. 371-377.
- Fortea, M. S., Santiago, O., y Marrero, G. (2008). Prevalencia del trastorno autista: estudio exploratorio. *Revista de Evaluación e Intervención Psicoeducativa*, 12, pp. 43-55.
- Fortea, M. S., Santiago, O., Marrero, G., y Canal, R. (2010). Estudios epidemiológicos en tres municipios de la provincia de Las Palmas. En Belinchón, M. (Ed.) *Investigaciones sobre el autismo en español: problemas y perspectivas* (pp. 37-52). Centro de Psicología aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013a). Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, pp. 746-768.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013b). ¿Cuántas personas con autismo hay? Una revisión teórica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1, pp. 769-786.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013c). Detección Temprana del Autismo: Profesionales Implicados. *Revista Española de Salud Pública*, 87(2), pp. 191-199.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013d). Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de pediatría*, 79, pp. 352-359.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013e). Detección temprana de trastornos del desarrollo con el M-CHAT. En *Libro de resúmenes del VI Congreso Internacional y XI Nacional de Psicología Clínica* (pp. 208-209). Asociación Española de Psicología Conductual.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2013f). Programa de intervención temprana para un niño con TEA. En *Libro de resúmenes del VI Con-*

- greso Internacional y XI Nacional de Psicología Clínica* (pp. 209-210). Asociación Española de Psicología Conductual.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2014a). Nuevas formas de abordaje del proceso diagnóstico del TEA después del DSM-5. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, pp. 77-86.
- Fortea, M. S., y Escandell, M. O. (2014b). Niño con TEL-TEA. Intervención durante 5 años. En *Avances en Psicología Clínica* (pp. 744-753). Asociación Española de Psicología Conductual.
- Fortea, M. S., y Escandell, M. O. (2014c). *Autismo y Educación Inclusiva. Experiencia con 12 Niños con TEA en Aulas Inclusivas*. III Congreso Internacional de Autismo. Intervención Educativa en los TEA.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., Castro, J. J., y Martos, J. (2015a). Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos. *Revista de Neurología*, 60(S), pp. S31-S35.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2015b). Assessment of the efficacy of a program to improve the social communication and behavior of young children with ASD. *Revista de Investigación en Logopedia*, 5(2), pp. 167-185.
- Escandell, M. O., Castro, J. J., y Fortea, M. S. (2015). Parents-perceived and self-perceived anxiety in children with autism spectrum disorder. *Educational Research and Reviews*, 10(18), pp. 2531-2538.
DOI: 10.5897/ERR2015.2429
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., Castro, J. J., y Martos, J. (2016). Valoración de la ansiedad en los trastornos del espectro autista y en el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Revista de Neurología*, 62(S1), pp. S99-S102.
- Fortea, M. S., y Vigil, N. (2017a). APIED-Pg. Programa de apoyo a la inclusión del alumnado con trastornos del neurodesarrollo (TEA y TEL) en aulas ordinarias. Congreso Internacional Alcanzamos Sueños.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O., y Castro, J. J. (2017b). Abuelas y abuelos de niñas/os con autismo: los grandes olvidados. En Consejo General de la Psicología, *Libro de Resúmenes. III Congreso de Psicología* (pp. 468-469). DOI: <https://doi.org/10.23923/cop.oviedo2017>
- Fortea, M. S. (2019). Escuela de familias. En *Libro de Actas I Congreso Internacional De Educación e Intervención Psicoeducativa, Familiar y Social* (pp. 302-302).

- Fortea, M. S., Castro, J. J., y Escandell, M. O. (2019): Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II), pp. 123-137.
- García-Ochoa, A., y Fortea, M. S. (2018). *Perfiles psicológicos de padres y madres de personas con trastornos del neurodesarrollo: el afrontamiento al problema*. XIX Congreso AETAPI. AutismoS, entendiendo la diversidad.
- Tejedor, M. T., y Fortea, M. S. (2020a). *Atención a personas con trastorno de espectro autista durante la pandemia de COVID-19*. I Congreso Nacional COVID-19.
- Tejedor, M. T., y Fortea, M. S. (2020b). *COVID-19 y Trastorno del Espectro Autista: mucho más que un cambio de rutina*.
<https://theconversation.com/es/search?q=fortea>
- UNESCO (2015a). Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Septiembre 2015. Recuperado de:
<http://www.unesco.org/new/es/santiago/education-2030/>
- Vidaller, A., Fortea, M. S., y Arnás, I. (2014). *Programas de intervención y objetivos para el bienestar de chicos con TEA en la vida adulta. Valoración positiva y avances en casos de niños que conocen su diagnóstico*. XVII Congreso AETAPI. Construimos capacidad.