

## Programa Agira (2007-2015): números para una reflexión<sup>1</sup>

– Josep M<sup>a</sup> Brun –

Psicólogo Clínico y Psicoterapeuta.  
(Sabadell, Barcelona)

– Núria Aixandri –

Psicóloga. CDIAP Granollers.  
(Granollers, Barcelona)

– Susanna Olives –

Psicóloga Sanitaria y Psicoterapeuta.  
CDIAP Granollers.  
(Sabadell, Barcelona)

### PROGRAMA AGIRA

El Programa AGIRA surgió en el año 2007 con el objetivo de ofrecer al niño con autismo y a su familia una asistencia global, constante, integrada y coordinada que respondiera a la necesidad terapéutica real de la afectación y que fuera acompañada de los recursos indispensables para hacer frente a cada caso y en cada momento del caso (Villanueva y Brun, 2008; Aixandri, 2010).

Se desarrolló ante las evidencias, por un lado, de la gravedad del trastorno autista una vez estructurado (por su cronicidad y por una afectación que puede llegar a ser masiva e invalidante) y, por el otro, de la importancia del momento de desarrollo en el que se encuentra el niño<sup>2</sup> muy pequeño con sospecha de autismo.

El Programa AGIRA en la Atención Precoz fue creado y dirigido por Rafael Villanueva y Josep M<sup>a</sup> Brun e implementado y desarrollado en el CDIAP<sup>3</sup> Granollers (2007-2015), CDIAP Caldes de Montbui (2008-2014), CDIAP MAGROC



Terrassa (desde el año 2010) y DAPSI<sup>4</sup> Sant Cugat (desde el año 2012). AGIRA es un acrónimo que significa *Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme*.

Pensábamos que esa encrucijada entre riesgo de gravedad y niño en desarrollo (entre la incertidumbre en cuanto a la gravedad, el diagnóstico y el pronóstico y lo delicado del momento relacional) era un momento único para poder influir de manera significativa, positiva y terapéutica. Para ello era imprescindible que la incertidumbre en el diagnóstico no implicara la postergación de la asistencia en espera de la confirmación o no de las sospechas. El objetivo del Programa ha sido la atención y el diagnóstico precoz y la prevención, entendida ésta como el intento de minimizar incipientes aspectos susceptibles de consolidarse como estructura autística. Por este motivo, hemos enfatizado el aspecto de **riesgo**, ampliando los niños y niñas tratados ante sospechas constatadas de funcionamiento mental autista y/o la aparición de signos de alarma.

Las ideas de riesgo y de precocidad en la atención van ligadas de manera íntima e indisoluble. Como apunta acertadamente Olives (2015): “*En realidad, diagnóstico y tratamiento son procesos que no se pueden separar tan claramente*”. En este sentido, ha sido un objetivo

primordial del Programa la precocidad en la detección del riesgo y en la atención especializada, tanto o más que la precocidad en la certeza diagnóstica. Y justificábamos esa urgencia tanto por la necesidad de

detener el probable proceso patológico como por la necesidad de aliviar el dolor mental y emocional que provoca el trastorno en los afectados y en el entorno próximo (Brun, 2013). El encuadre de un centro de atención precoz permite y facilita ese trabajo temprano y, sobre todo, el trabajo relacional o el trabajo de la relación niño/familia.

Ante la importancia del trastorno, era nuestro convencimiento que las medidas terapéuticas no se podían limitar a alguna de las áreas afectadas, ni tampoco a algunos de los momentos de la vida del niño ni tan sólo a algunas de las personas que configuraban su realidad relacional. Debíamos realizar un esfuerzo de asistencia global que atendiera a los diferentes protagonistas del caso y que atendiera en los diferentes ámbitos y momentos de la vida del niño. La atención a los diferentes protagonistas del caso conecta con ideas desarrolladas con anterioridad (por ejemplo, Brun 2001, en el marco del asesoramiento en la escuela: “*La labor consiste en ayudar a la persona –maestra- que tiene que ayudar a la persona –niño- necesitada*”). Pensamos que en el tratamiento del autismo debemos inclinarnos a ofrecer una asistencia global, que atienda también y de forma clara a las personas (familia, profesionales) que conviven directamente con estos niños para que puedan realizar mejor su labor.

<sup>1</sup> Este artículo se publicó originalmente en el año 2017 en Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 63, 63-74 (Revista de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, SEPYPNA. Madrid).

<sup>2</sup> Se utilizará el genérico masculino (los niños) para referirse a niñas y niños.

<sup>3</sup> CDIAP significa Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

<sup>4</sup> DAPSI significa Detección, Atención, Prevención y Soporte a la Infancia.

Consideramos que las repercusiones del trastorno afectan no sólo al niño sino también –y de manera significativa- a las personas que lo cuidan y que estas personas necesitan ser auxiliadas para poder realizar su función cuidadora. Debemos, en definitiva, “cuidar a los cuidadores”. Por tanto, priorizamos en el Programa la asistencia al niño y a su familia, pero también a los cuidadores, educadores, maestros, sin olvidar –y a esta cuestión dedicamos un considerable esfuerzo en tiempo- a los profesionales del CDIAP que les atendían. Profundizamos en aquello que incidía de manera directa en la capacidad de comprensión, la contención y el acompañamiento de aquellos que cuidan a los niños.

Se nos presentaba, sin embargo, un difícil envite si, desde el CDIAP, queríamos atender en los diferentes lugares y momentos de la vida del niño: casa, guardería, escuela ordinaria, espacios de actividades varios. No podíamos menos que estar de acuerdo con Lasa (2005)<sup>5</sup> en su señalamiento de los requisitos de un tratamiento eficaz en el autismo, entre ellos la precocidad, pero también la intensidad. En este sentido, llevábamos tiempo trabajando conceptos como ‘ambiente terapéutico’ (Corominas, 1994)<sup>6</sup> o ‘institución como un todo terapéutico’ (Brun, 2014). Valorábamos que la atención al trastorno no se resolvía con un tratamiento puntual y determinado, sino que era necesario también un **trato** (que no una terapia) adecuado, extensible a los diferentes momentos de la vida diaria. Para ello, como apuntábamos, dedicamos de manera preferente nuestro empeño terapéutico al acompañamiento a las familias, al asesoramiento a las escuelas y a la supervisión a los terapeutas<sup>7</sup>, en la convicción de que ese trabajo no sólo los facultaba para poder cuidar mejor sino que a la vez fomentaba ese trato adecuado hacia el niño en aquellas personas que, desde diferentes ámbitos y lugares, convivían con él. Defendíamos,

y defendemos, que la mejora aparece a partir de un tratamiento integral y de un trato adecuado.

Proyectamos un Programa que ofreciera una atención continua, revisable e individualizada. A la vez, pretendíamos y buscábamos un trabajo coordinado de las intervenciones de los diferentes profesionales dentro del CDIAP (psicoterapeutas, neuropediatras, trabajadoras sociales, logopedas, fisioterapeutas, personal terapéutico de apoyo domiciliario y otros) y con los servicios y profesionales externos. En ello influyó, asimismo, el interés por facilitar a las familias la resolución de las diferentes necesidades suscitadas por el trastorno. El Programa trabajó también en la sensibilización y formación de aquellos profesionales que cuidaban

de los niños y, en especial, de aquellos que pudieran realizar una detección más temprana mediante conferencias, cursos y asesoramientos. En el ámbito de la divulgación, en los años 2013-2014, se publicaron cuatro Newsletters sobre temas relacionados con la atención a niños con TEA: trabajo domiciliario, comunicación y lenguaje, escolarización (ordinaria, especial y compartida). La concreción de todas estas ideas y objetivos se realizó a partir de un diseño de recursos, aplicados en función de la valoración de cada situación; es decir, utilizados en aquellos puntos que cada caso y cada momento del caso requirieran. Dentro de este diseño, existían unos recursos directos en la atención a los usuarios -niños y familia- (fig. 1) y otros indirectos (fig. 2). La inno-

- Mayor frecuencia de sesiones
- Alargar al máximo la edad de atención en el CDIAP
- Grupo de madres y padres
- Grupo de niños
- Grupo de piscina
- Personal Terapéutico de Soporte Domiciliario

(fig. 1) RECURSOS DIRECTOS DEL PROGRAMA AGIRA

- Supervisión al terapeuta del caso
- Grupo de trabajo con los terapeutas
- Asesoramiento al jardín de infancia o escuela
- Supervisión al PTSD
- Grupo de formación del PTSD
- Observaciones (domicilio, escuela)
- Sensibilización del personal profesional del mundo de la sanidad, educación y asistencia social
- Seminarios y conferencias de formación
- Seguimiento y valoración del caso

(fig. 2) RECURSOS INDIRECTOS DEL PROGRAMA AGIRA

<sup>5</sup> La imprescindible declaración de Alberto Lasa en el congreso de SEPYPNA de A Coruña, en el año 2005, ha servido de inspiración en muchos de los aspectos de la elaboración del Programa AGIRA.

<sup>6</sup> “El autista puede mejorar evidentemente con una psicoterapia, pero es indispensable que viva en un ambiente terapéutico, tanto en casa como en el colegio o la guardería” (Corominas, 1994).

<sup>7</sup> Las supervisiones se realizaban por parte de uno de los dos directores del Programa, que ejercía de coordinador del caso.

vación de los directos estaba en relación a una mayor duración e intensidad del tratamiento y a la creación de grupos de trabajo. Se incluía la atención domiciliaria. Los indirectos redundaban en el asesoramiento, supervisión y sensibilización.

Alguno de estos recursos, fueran directos o indirectos, se utilizaban en todos los casos (recursos fijos), otros se utilizaban en función del caso y del momento del caso (recursos variables). Los recursos fijos estaban, lógicamente, presentes en el funcionamiento previo del CDIAP, pero se sistematizaron para todos los niños del Programa (fig. 3). El asesoramiento a las escuelas podía ser llevado a cabo por la propia terapeuta, acompañada o no por el coordinador del caso del Programa o por éste en solitario (en ocasiones más puntuales).

Los recursos variables formaban parte de esa bolsa de recursos que se utilizaba en función del diseño de actuación terapéutica del caso y de las sucesivas revisiones (fig. 4). En algunos casos, se

- Terapia
- Supervisión terapia
- Intervención neuropediatra
- Asesoramiento escuelas

(fig. 3) RECURSOS FIJOS DEL PROGRAMA AGIRA

utilizaron recursos que ya existían en el funcionamiento ordinario del CDIAP, como las intervenciones sociales o logopédicas, también el grupo de piscina, atendido por una fisioterapeuta. En otros casos, se creó el recurso, como la atención domiciliaria o el grupo de padres.

Por último, se debían crear y desarrollar unas estructuras internas en el centro que permitieran la realización de los objetivos expuestos. El Programa AGIRA (destinado a los niños de 0 a 6 años y a sus familias, atendidos en las zonas que

- Intervención trabajadora social
- Intervención logopédica
- Atención domiciliaria
- Grupo de madres y padres
- Grupo de piscina
- Grupo de niños

(fig. 4) RECURSOS VARIABLES DEL PROGRAMA AGIRA

implementaron el Programa) no hubiera podido salir adelante sin la apuesta y el esfuerzo del CDIAP Granollers, que proporcionó y facilitó la estructura necesaria para desarrollar el Programa. Un esfuerzo que probablemente hubiera sido inviable en los años posteriores de recortes de servicios públicos.

El programa dispuso, además, de un grupo interno de investigación y elaboración de proyectos<sup>8</sup> y tuvo la fortuna de contar con la supervisión del Dr. Jorge L. Tizón desde el año 2009. El Programa AGIRA se cerró definitivamente en marzo del año 2015 en el CDIAP Granollers.

## NÚMEROS

Aunque el interés primordial siempre y desde su creación ha sido el asistencial, el Programa AGIRA ha generado una serie de datos interesantes, más allá de su valor estadístico, por las reflexiones que puedan aportarnos a nivel cualitativo y preventivo. Queremos destacar la importancia de disponer de una base de datos que nos permite trabajar sobre el 100% de la población atendida. Expondremos aquí los números y dejaremos para una posterior ocasión una reflexión más sosegada. Nos centraremos en los datos obtenidos desde la creación del Programa en julio de 2007 hasta el mes de diciembre de 2014 en los dos CDIAP empuñados de la experiencia, Granollers y Caldes.

En el tiempo que abarca esta recogida de datos (julio 2007- diciembre 2014), fueron atendidos en el Programa AGIRA un **total de 280 niños**, de los cuales 198 ya habían sido dados de baja a diciembre de 2014, manteniéndose la atención a los restantes 82 (fig. 5). La **distribución por sexos** supera levemente las estadísticas habituales de 4 niños por cada niña, situando los porcentajes en un 16,1% de niñas por un 83,9% de niños (fig. 6). La ampliación de la asistencia a niños en riesgo podría justificar esa mayor presencia de varones en nuestro programa, dada cuenta de la mayor gravedad de los casos en niñas.

A la cifra de 82 casos atendidos en el Programa AGIRA a fecha de diciembre de 2014, debemos sumar los 16 del CS-MIJ<sup>9</sup> Granollers de referencia y los 9 del centro de educación especial Montserrat Montero que atiende los niños de la zona, en ese mismo momento<sup>10</sup>. Cabe la posibilidad de que exista algún caso más no detectado o que esté atendido en un servicio privado, pero entendemos que se trataría de casos aislados que no variarían significativamente las cifras de las que disponemos. Esa suma de 107 casos sobre una población total de 17.785 niños de 0 a 6 años en la zona atendida, nos lleva a una **prevalencia** de un caso cada 166 niños (fig. 7a y 7b). Debemos remarcar una salvedad, en la misma línea que mencionábamos con anterioridad. El Programa AGIRA atiende también niños en riesgo, no sólo niños diagnosticados, por lo que es presumible que esa cifra se redujera en parte con un criterio de diagnóstico estricto y por tanto la prevalencia fuera menor. A pesar de ello, los datos de una prevalencia de 1/166 concuerdan con los datos generales barajados por la comunidad científica. Comín (2015) hace referencia en un reciente artículo a que *“Hemos visto a lo largo de múltiples artículos sobre prevalencia y autismo que la cifra sobre trastornos del espectro del autismo se mantiene entre los 1/150 a 1/175, existiendo zonas donde los datos*

<sup>8</sup> Denominado AGIRA 2.0 y formado por Rafael Villanueva, Josep M<sup>a</sup> Brun, Mireia Pardo, Sandra Naya, Susanna Olives y Núria Aixandri.

<sup>9</sup> Las siglas CSMIJ responden a Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil

<sup>10</sup> Agradecemos a Daniel Cruz (coordinador CSMIJ Granollers) y a Anna Cabot (psicóloga CEE Montserrat Montero) la facilitación de los datos.

pueden variar, tanto al alza como a la baja, pero que la media se queda en esa cifra”.

Cabe destacar también como dato relevante que la cifra de 82 niños atendidos supone el 11,4% de los casos totales asistidos en aquel momento en los CDIAP Granollers y Caldes, cantidad nada desdeñable y que remarcaría el impacto del trastorno y la dedicación que exige en los centros públicos de salud.

El tiempo necesario para la consolidación del engranaje del Programa dentro de los CDIAP nos lleva a no considerar, por poco fiables, algunos datos de los primeros tiempos que, en este caso, nos podrían ayudar a descubrir si esa prevalencia ha sufrido cambios con los años. En el mismo artículo mencionado, Comín (2015) recoge cómo la prevalencia se ha mantenido estable en países como Suecia (Lundström et al., 2015), Dinamarca (Hansen et al., 2014) y Gran Bretaña (Taylor et al., 2013), a pesar de que la apariencia en la práctica clínica pudiera llevarnos a presuponer lo contrario: “Cada vez más vemos como la tan llevada epidemia parece no ser tal, aunque la duda sobre si hace 70 años realmente había tantos casos como hoy quizá siga en el aire”. La **incidencia** anual de los casos

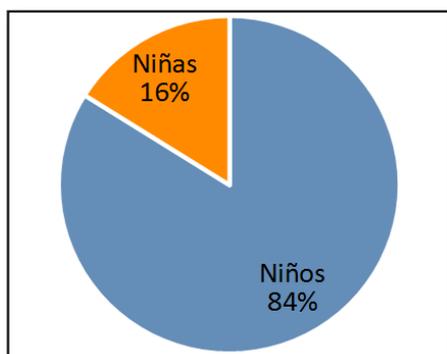
nuevos atendidos en los CDIAP promedia 37 en los primeros años del Programa (2009-2011) para aumentar a 46 los últimos años (2012-2014). Sin embargo, interpretamos esta diferencia como consecuencia de una mayor detección interna, por los propios profesionales del CDIAP, con el paso del tiempo y con la mayor implantación del Programa, en especial en aquellos casos con una sintomatología menos definida y donde el factor riesgo es el predominante (fig. 8).

El gráfico que indica el número de casos según la **edad de la primera visita en el CDIAP** de los niños atendidos en el

estable desde el año 2010 y desmiente lo que parecía una tendencia esperanzadora los primeros años, alcanzando los 27,3 meses (2011). Dicho en otras palabras, las medidas de sensibilización externa desarrolladas en el Programa AGIRA no modificaron significativamente una detección más precoz o una demanda de asistencia más temprana. Cabe también considerar que estos programas de sensibilización necesiten más tiempo para provocar cambios manifiestos. Mantengamos el dato de diciembre de 2008 (23,5 meses) no por su valor comparativo sino porque su significativa diferencia con los

➤ N° de niños de 0 a 6 años en las zonas que atendemos (2014) .....	17.785
➤ N° de niños atendidos en el CDIAP .....	1.357 (2014)
➤ N° de niños atendidos en el CDIAP .....	753 (31.12.2014)
➤ N° de niños en AGIRA .....	82 (31.12.2014)

(fig. 7a) POBLACIÓN ATENDIDA



(fig. 6) DISTRIBUCIÓN POR SEXOS

➤ NIÑOS ATENDIDOS .....	280
➤ BAJAS .....	198
➤ CENSO 31.12.2014 .....	82

(fig. 5) NÚMEROS TOTALES

Programa presenta, como era de esperar, una figura en campana que tiene su pico en el tercer año. La primera visita está estrechamente relacionada con la verdadera detección y con aquellos elementos que despiertan en la familia la suficiente preocupación como para llevarles a consultar. Por lo tanto, debiera -y así sucede- existir un paralelismo con los motivos de demanda. A la vez, uno de los objetivos implícitos del Programa AGIRA residía en el poder disminuir la edad de la primera visita, lo que significaría que el trabajo de sensibilización externa había ayudado a una detección más precoz y, en consecuencia, a posibilitar una actuación en estadios anteriores.

La **edad promedio de la primera visita en el CDIAP** de los niños atendidos en el Programa **es de 28,2 meses** en diciembre de 2014 y, aunque disminuye más de un mes desde los 29,3 de 2009, se mantiene

datos posteriores parece responder al cambio producido de la consideración exclusiva de los niños con diagnóstico de TEA al añadido también de aquellos en riesgo que, deducimos, llegan más tarde al CDIAP por la menor claridad de su sintomatología (fig. 9).

La diferencia de edad en el momento de esa **primera visita en función del sexo** es significativa (24,3 meses en las niñas por 28,9 en los niños) y apunta de manera directa a la mayor gravedad de los casos en las niñas que comporta que la sintomatología sea más exuberante en ellas y que la demanda de atención se solicite cuatro meses y medio antes, de promedio (fig. 10).

Explicábamos antes que los casos de demanda de visita en el CDIAP de los niños atendidos en el Programa AGIRA experimentaban un aumento hasta el tercer año de vida para luego ir dismi-

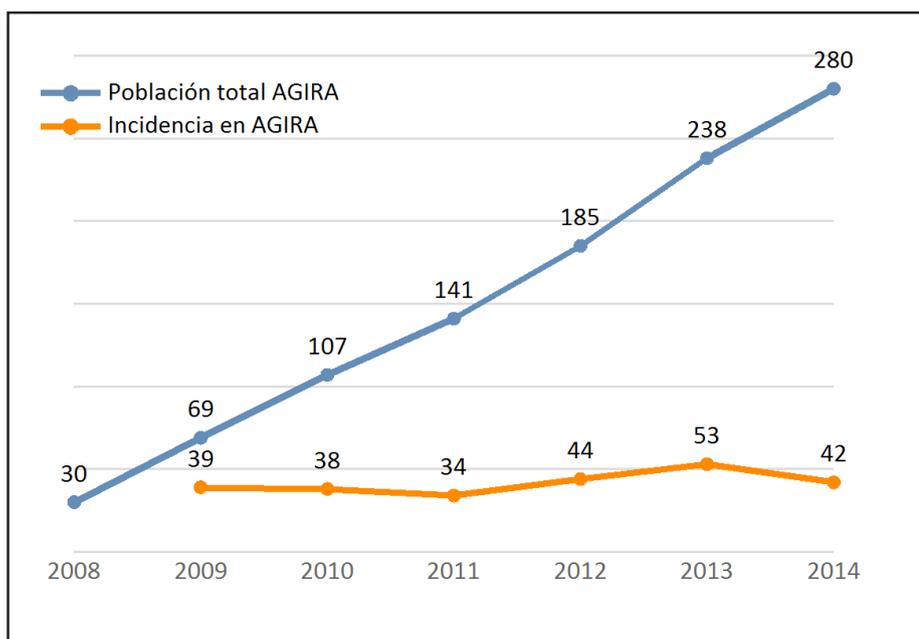
DICIEMBRE 2014	
PROGRAMA AGIRA	82
CSMIJ GRANOLLERS	16
CEE MONTSERRAT MONTERO	9
TOTAL	107
PREVALENCIA	1/166

(fig. 7b) PREVALENCIA

nuyendo. Así, la demanda en el tercer año de vida comporta casi el 42% de los casos. La suma acumulativa hasta esos treinta y seis meses es del 78%. Menos, pues, de una cuarta parte de los casos consulta por primera vez a partir de los tres años (fig. 11).

En el Programa AGIRA recogimos los **motivos de consulta** expuestos por los padres en una primera llamada al

CDIAP<sup>11</sup> (fig. 12). Es evidente que esos motivos podían ser -y, de hecho, solían ser- más de uno. Más adelante, el terapeuta podía repensar con los padres sobre aquellos que alarmaban más a la familia y aquellos que preocupaban más al profesional. Los datos avalan, sin ningún tipo de dudas, la percepción previa de que el mayor desencadenante de preocupación y, por ende, de consulta es la au-



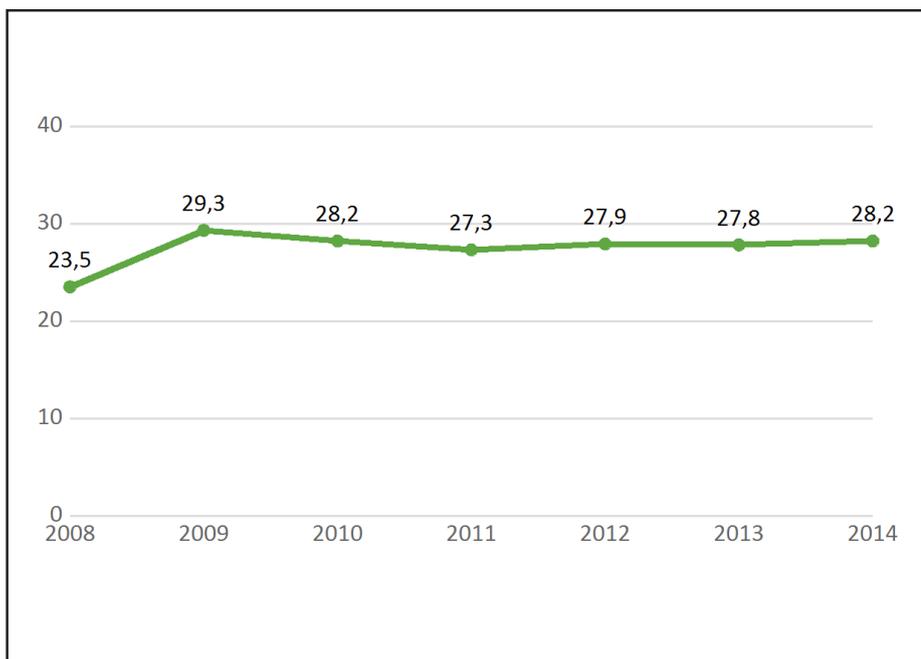
(fig. 8) POBLACIÓN E INCIDENCIA

sencia, retraso o distorsión del lenguaje. En más de la mitad de los casos (53,2%) el lenguaje es el motivo de consulta y, a una considerable distancia, encontramos el segundo motivo referido, los problemas de relación (18,2% de los casos). Los motivos de consulta varían, obviamente, según la franja de edad (remitimos a una posterior publicación el estudio de ese dato), pero no existe duda de que esa predominancia en el motivo de demanda se relaciona directamente con el pico de consulta. Podemos adelantar que, en el tercer y cuarto año, la demanda por la preocupación en el lenguaje roza el 70% de los casos.

Uno de los factores clave a la hora de determinar la validez de un Programa como el que llevamos a cabo durante casi ocho años en los CDIAP de la zona es si su implantación aporta una mejora significativa en la población a la que va destinada y en el trabajo de los profesionales que atienden a esa población. Faltó por realizar un estudio sistemático de las percepciones de los familiares y de la influencia del Programa sobre su calidad de vida. En el mes de julio del año 2014, sin embargo, se realizó una encuesta anónima entre los profesionales del CDIAP en la que se preguntaba por la utilidad de algunos servicios del Programa y que arrojó una valoración de 3 puntos sobre 3 para el servicio del grupo de madres/padres; una de 2,8 puntos para los servicios de supervisión, acompañamiento a las escuelas, atención domiciliaria, acompañamiento a las terapeutas y formación extra y una de 2,6 para el de diagnóstico. En las preguntas abiertas, los profesionales valoraban mayoritariamente que habían sido de gran ayuda dos aspectos del trabajo del Programa: el acompañamiento (el *sentirse acompañados*) en los casos y una mayor comprensión del trastorno y de los niños tratados.

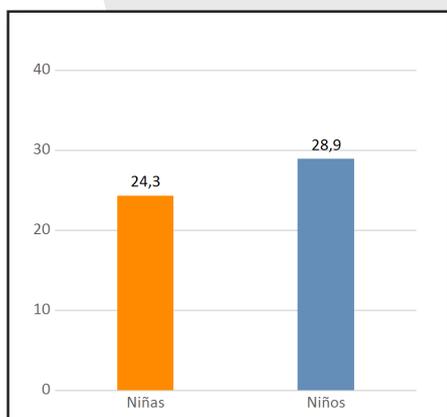
Disponemos, además, de otro registro que puede aludir a una valoración del peso y contribución de la experiencia: los **motivos de baja** del Programa AGIRA (fig. 13a). Cabe mantener toda la prudencia y contextualizar el dato en su verdadera dimensión, atendiendo a que la población

<sup>11</sup> En este caso, como en muchos otros, debemos agradecer la participación de Olga Muntsant como secretaria del equipo.



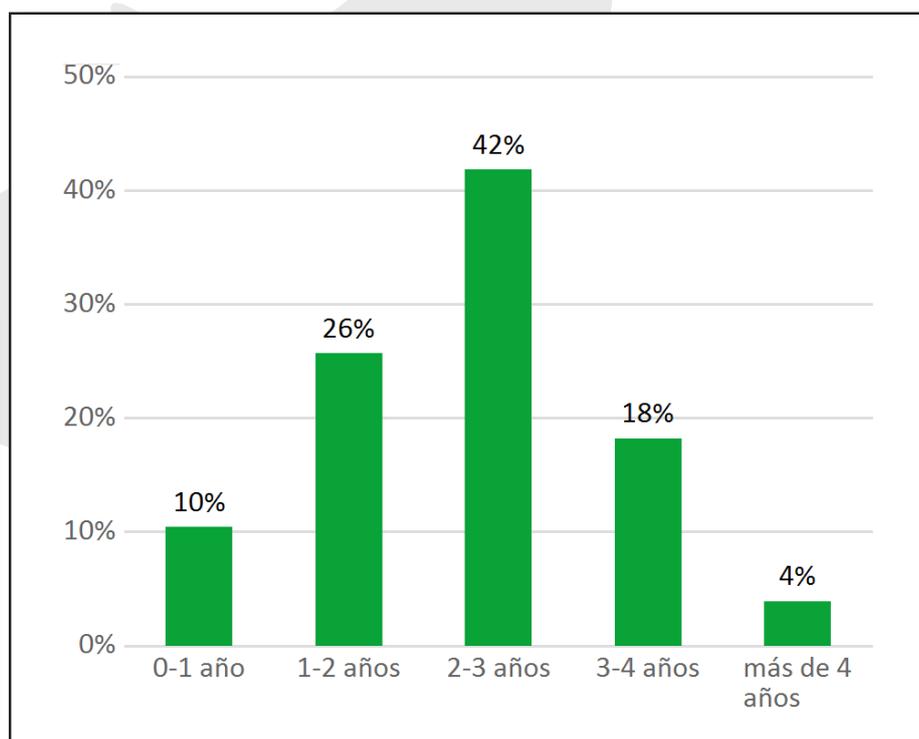
(fig. 9) EVOLUCIÓN DE LA EDAD DE LA PRIMERA VISITA AL CDIAP (en meses)

asistida se amplía a una concepción de riesgo y a que no disponemos de estadísticas sin la aplicación del programa con las que poder comparar nuestros datos. Por lo tanto, sin ninguna pretensión estadística y sí referencial, observamos que un poco más de la mitad de los casos causan baja sin haber podido revertir los signos que apuntan al trastorno autístico. En un 45,5% de los casos, la baja del Programa se produce como consecuencia de la baja en el CDIAP por haber alcanzado la edad máxima de atención (otra reflexión sería cómo las diferentes políticas atentan más o menos a la extensión o recorte de esa edad máxima). Otro 5,5% causa baja por



(fig. 10) EDAD EN LA PRIMERA VISITA AL CDIAP POR SEXO (en meses)

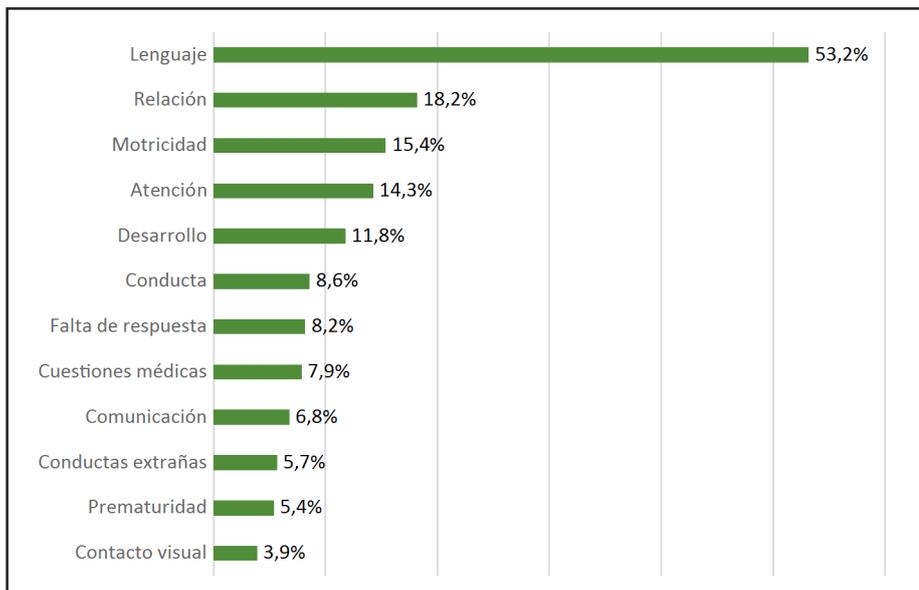
el paso del niño a la Educación Especial (incompatible con el mantenimiento de la atención en el CDIAP), manifestación palmaria de la gravedad en el hecho de que la afectación imposibilita la incorporación a una escolarización ordinaria. Por el contrario, casi una cuarta parte de los casos



(fig. 11) PRIMERA VISITA AL CDIAP POR FRANJAS DE EDAD

(un 22,7%), causa baja en el Programa al haber desaparecido los signos de riesgo de autismo que los llevaron a ser incluidos. Sin que ello implique la desaparición de otras características que requieran atención, se descarta la evolución hacia un trastorno autista. Y nos parece un dato positivo, más allá de desconocer cómo hubiera sido su evolución sin la implantación del Programa. Finalmente, el motivo de baja del último cuarto de los casos atendidos se reparte entre la decisión familiar y los abandonos, en fase diagnóstica o durante el tratamiento (16,6%), los cambios de domicilio (6,1%) y el cambio de diagnóstico (3,5%). (fig. 13b)

En los últimos tiempos del Programa AGIRA iniciamos una reflexión, no resuelta, sobre cómo cuantificar la evolución de ese 45,5% de casos que causan baja por haber alcanzado la edad máxima de atención en el CDIAP. Pues si bien es verdad que considerábamos que no habían experimentado una mejora suficiente como para afirmar que habían desaparecido los signos de riesgo de autismo o del propio autismo, sí que observábamos en la mayor parte de ellos una remisión de los factores más inhabilitadores, una mejor relación familiar, cambios impor-



(fig. 12) PRINCIPALES MOTIVOS DE CONSULTA

tantes en el modo de relacionarse con el entorno e, incluso, cambios estructurales que permitan augurar una mejor calidad de vida y un pronóstico mucho más esperanzador. La pregunta que nos formulábamos era obvia: ¿Sólo la desaparición total de los signos de riesgo de autismo indicaba la validez del Programa? Para los creadores de AGIRA, una mejora significativa de las capacidades personales y familiares y una disminución del sufrimiento que acompaña el entorno (también profesional) justificaba, a la vez y sin lugar a dudas, una estimación positiva de la implantación del Programa.

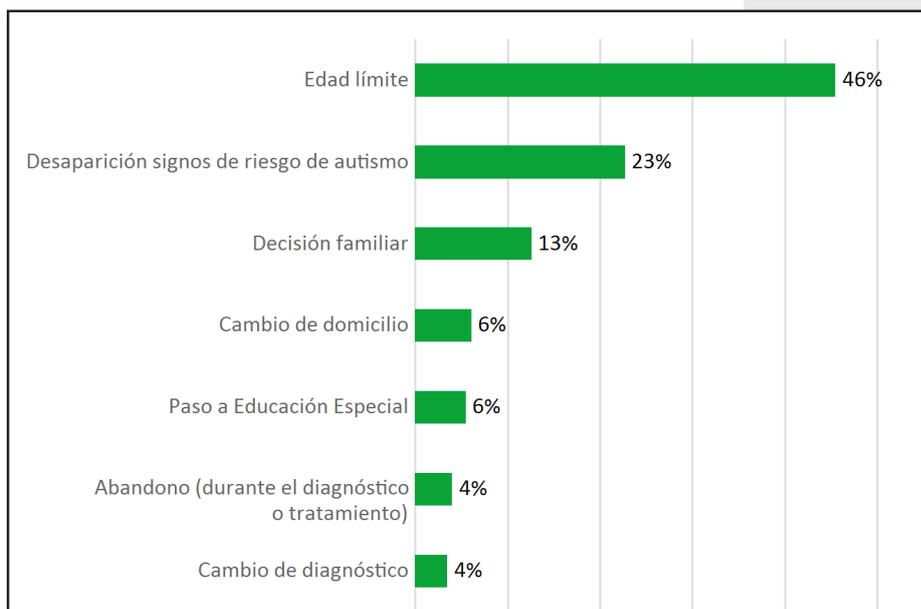
Al hacer la comparativa entre sexos sobre los motivos de baja (fig. 14), encontramos diferencias significativas que apuntan en la misma dirección: la mayor gravedad de los casos en las niñas. Por un lado, el porcentaje de bajas por edad límite (50% en niñas y 44,7% en niños) y por paso a educación especial (10,7% en niñas por 4,7% en niños) es mayor en las niñas y, por el otro, las bajas por la desaparición de los signos es mayor en los niños en casi diez puntos porcentuales (un 24,1% por un 14,3%). Se aprecia también una diferencia en el porcentaje de los cambios de diagnósticos (7,1% en niños por 2,9% en niñas), que nos explicamos por la mayor claridad de los signos precoces en niñas, relacionada de igual manera con la mayor gravedad. En los porcen-

tajes de baja por decisión familiar existe también una diferencia entre sexos (7,1% en niñas por 13,5% en niños) que nos puede llevar a la misma conclusión: resulta más fácil no considerar preocupantes o, incluso, negar aquellos síntomas más leves y abandonar el tratamiento.

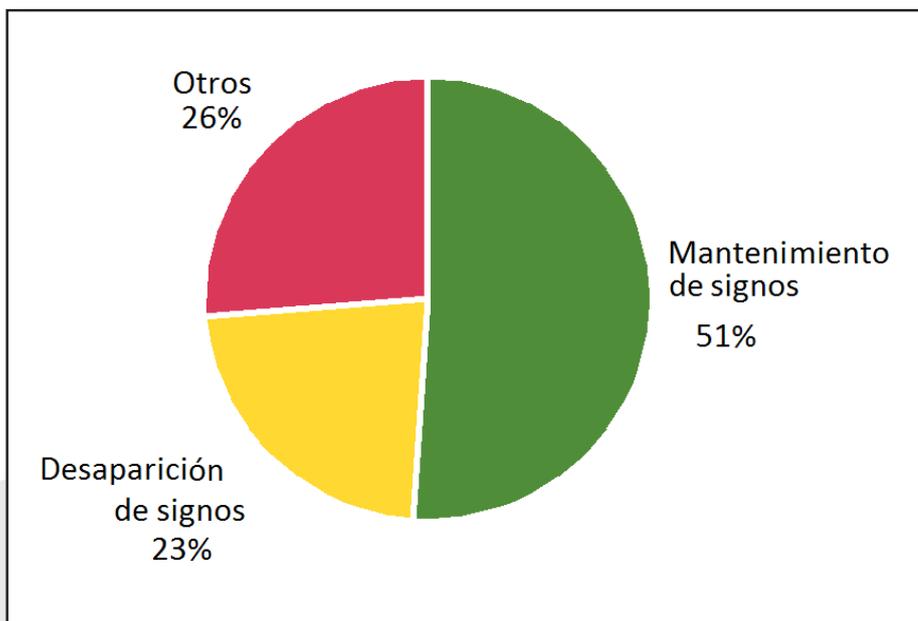
Cuando cruzamos los datos de motivos de baja con el promedio de edad de la primera visita en el CDIAP, descubrimos un resultado relevante (fig. 15). Los niños que son baja de AGIRA por desaparición de los signos de riesgo de

autismo, habían llegado al CDIAP un promedio de 7 meses antes que los que son baja de AGIRA por edad (24,6 meses por 31,6 meses). La conclusión refuerza la, por otra lado compartida, opinión de que una atención más precoz se relaciona de manera directa con un mejor pronóstico. Y lo hace de manera concluyente dado que el resultado es suficientemente claro a pesar de la consideración de que una mayor gravedad va acompañada de una demanda y, en consecuencia, de una primera visita en el CDIAP más temprana.

Explicábamos al inicio del artículo los **recursos fijos y variables** que aportaba el Programa y cómo se disponía de estos últimos en función del criterio clínico y en relación al caso y al momento de cada caso. Los números nos indican (fig. 16) que el recurso variable más utilizado es la intervención de la Trabajadora Social (56,9% de los casos). Este elevado porcentaje se explica, sobre todo, por la información sobre las ayudas y subvenciones a las que los padres de estos niños tienen acceso y al acompañamiento posterior en el recorrido de su tramitación por parte de las trabajadoras sociales del centro. La intervención del logopeda se utilizó en un 36,6% de los casos. En algunas ocasiones las demandas de la familia de una intervención logopédica es tenaz. No olvidemos que es la preocupación por el lenguaje la que ha llevado a la mayoría



(fig. 13a) MOTIVOS DE BAJA DEL PROGRAMA



(fig. 13b) MOTIVOS DE BAJA DEL PROGRAMA (II)

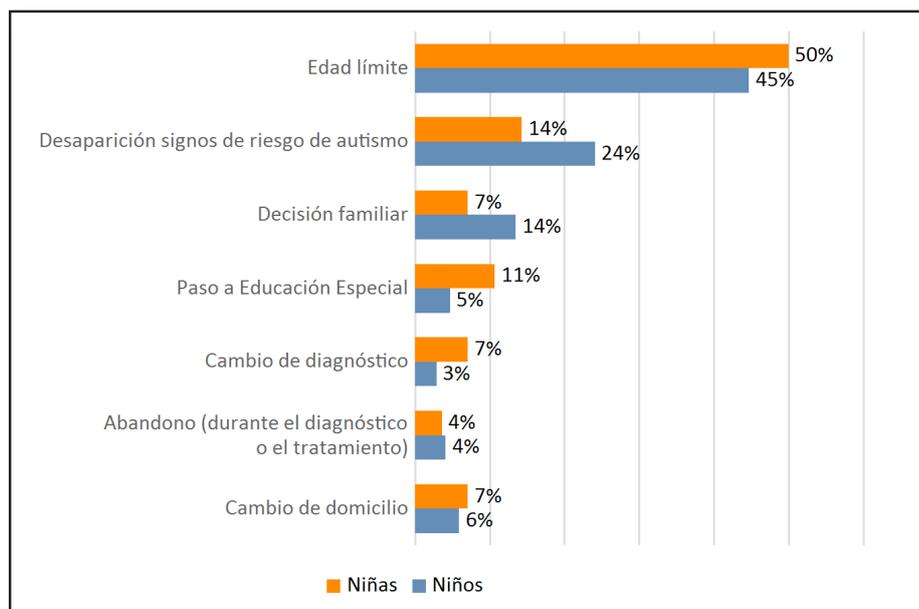
de los padres a solicitar la atención del CDIAP y no siempre es aceptada la dificultad como parte de un trastorno mayor que lo engloba. Por otro lado, el Programa AGIRA se benefició – y se basó– en la posibilidad de ofrecer a las familias el trabajo conjunto de diferentes profesionales. La intervención del logopeda se circunscribía en la mayor parte de los casos a unas consultas y a unas indicaciones. Se incluyen en este porcentaje aquellos niños que participaron en los diferentes grupos de lenguaje que se realizaron. Un 10,6% de las familias se beneficiaron de los grupos de madres y padres y un 11,6% del servicio de acompañamiento terapéutico domiciliario (PTSD). De estos dos últimos recursos, daremos más detalles. En las estadísticas no se recoge, por falta de fiabilidad, el porcentaje de asesoramiento a las escuelas por parte de los coordinadores de cada caso (fuera acompañando a los terapeutas o sin ellos), aunque la cifra rondaría el 30% si nos atenemos a los datos recogidos hasta el año 2012.

A partir del año 2011, se desarrollaron **grupos de madres y padres**. Se trataba de grupos mixtos (pedagógico-terapéuticos), que realizaron entre seis y siete

sesiones mensuales de una hora y cuarto. Los grupos estaban cerrados a nuevas incorporaciones durante su transcurso y eran conducidos por dos terapeutas. El objetivo fue la creación de un espacio para que los padres compartieran experiencias e inquietudes sobre la crianza, el entorno y el diagnóstico. Iba dirigido a padres con hijos entre tres y cuatro años

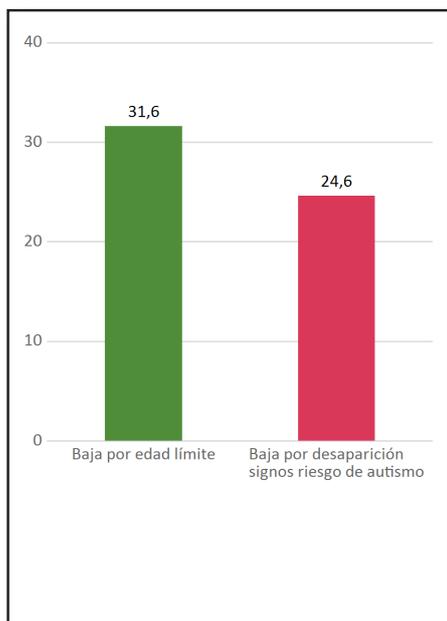
que estuvieran manteniendo una cierta evolución pero con un diagnóstico de autismo ya trabajado en el proceso terapéutico individual con ellos. Los temas se enfocaban a partir del interés de las familias y eran recurrentes: la etiología, el pronóstico, la escolarización, el lenguaje, los hermanos y el entorno familiar, entre otros. En los años 2010-2014 se llevaron a cabo cinco grupos, uno por año, participando veinticuatro familias en total (fig. 17).

El Programa AGIRA dedicó un enorme esfuerzo a un recurso que se convirtió en el que mayor interés despertó entre los profesionales del propio CDIAP y de otros centros: el de la **atención domiciliaria**. Nos remitimos a la primera Newsletter que el Programa editó en el año 2013 para una mayor profundización sobre el tema. Para realizar la función, se contó con la presencia de un personal terapéutico de ayuda o soporte domiciliario (a partir de ahora, PTSD). La adjudicación de un PTSD respondía a una serie de criterios (fig. 18). A partir de la sugerencia del terapeuta o del coordinador del caso, se estudiaba la viabilidad para poder ofrecer y trabajar la propuesta con las familias. En todo momento se cuidaron todos los pasos necesarios para que funcio-



(fig. 14) MOTIVOS DE BAJA POR SEXO

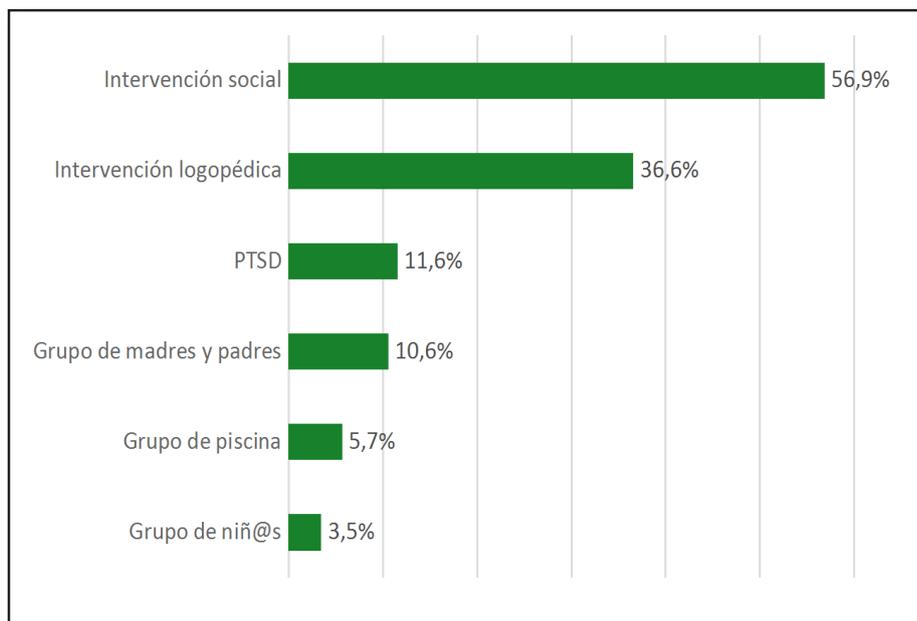
<sup>12</sup> Una parte importante de este trabajo lo realizó la Coordinadora de PTSD, Isabel Valls, encargada también de la selección del propio personal de atención domiciliaria.



(fig. 15) PROMEDIO DE EDAD EN LA PRIMERA VISITA AL CDIAP SEGÚN MOTIVO DE BAJA

nara de manera adecuada un trabajo tan delicado como es el de la presencia de un terapeuta en el domicilio familiar<sup>12</sup>. Ese cuidado se extendió de forma especial al personal que asistía al domicilio, desde el aporte de una formación previa específica a un seguimiento y supervisión continuados del caso. La experiencia resultó, en términos generales, muy exitosa. Se llevaron a cabo 22 trabajos de asistencia al domicilio que realizaron 16 PTSD diferentes. La duración media de la presencia en el domicilio fue de 17 meses. El promedio de edad de los niños en el momento del inicio del trabajo de PTSD fue de 3 años y 2 meses (fig. 19a).

El número y porcentaje de casos por sexos (fig. 19b) nos verifica, una vez más, la mayor gravedad del trastorno en las niñas. En la adjudicación de PTSD, recurso en el que la gravedad es un factor determinante, fueron elegidas hasta un 31,8% de niñas respecto al 16,1% total de niñas dentro del Programa. Hacíamos referencia al acompañamiento a los PTSD (en justicia, deberíamos hablar de las PTSD, pues de las 16 personas que realizaron el trabajo domiciliario, 15 eran mujeres), tanto en relación a la supervisión mensual individual del caso por parte del coordinador del mismo, como a la supervisión mensual en grupo de trabajo. Este



(fig. 16) UTILIZACIÓN DE LOS RECURSOS VARIABLES

grupo reunía a todas las PTSD que desarrollaban la asistencia domiciliaria en cada momento. Estaba abierto a las PTSD de otros CDIAP que implementaron el Programa, personal en prácticas y al terapeuta del caso en alguna ocasión. El grupo de trabajo, que era conducido por los dos coordinadores y directores de AGIRA, funcionó a partir de marzo de 2009 hasta marzo de 2015. En ese tiempo, se realizaron 62 sesiones (fig. 20).

#### REFLEXIÓN FINAL

El desarrollo del Programa AGIRA durante los últimos casi ocho nos ratifica en la validez y conveniencia de un trabajo basado en la comprensión del funcionamiento mental y relacional, el acompañamiento del entorno, la precocidad en el tratamiento y la atención al riesgo en el mundo de los autismos. Un primer

- Sesiones mensuales
- 6 o 7 sesiones por año y grupo
- 2010 – 2014
- 5 grupos
- 24 familias

(fig. 17) GRUPO DE MADRES / PADRES

análisis de los datos que se extraen de la población de 280 niños y familias atendidas, confirma de manera empírica los resultados de otros estudios sobre la materia: una prevalencia entre 1/150 y 1/175 (1/166, en nuestro caso), una incidencia mantenida en los últimos años, una distribución por sexo entorno a los cuatro niños por cada niña o la gravedad de los cuadros de las niñas sobre el de los niños. La edad promedio de la primera visita (los 28,2 meses) se corresponde con el principal motivo de consulta (el lenguaje en más de la mitad de los casos). Los motivos de baja del Programa hablan de la desaparición de los signos autísticos en casi una cuarta parte de los niños que habían despertado alarma por su funcionamiento mental. Finalmente, el cruce del promedio de edad en la primera visita con el motivo de baja aporta una significativa diferencia de siete meses que ilustra, sin ningún género de duda, la vital importancia de la precocidad en el tratamiento. Tenemos la confianza de que un segundo nivel de análisis de los datos más particulares de la población, y el cruce entre sí de las variables, se traduzca en aportes significativos a tener en cuenta en un mejor y más precoz acercamiento al cuidado y tratamiento de los niños diagnosticados de TEA y sus familias. ●

- Gravedad niño y/o dificultades importantes de la familia
- Compromiso de presencia de los padres
- No se inicia antes de un mínimo de medio año de tratamiento en el CDIAP
- Duración de un mínimo de un año y un máximo de dos
- Mayoritariamente, entre una y dos horas semanales
- Contrato renovable cada medio año
- Trabajo remunerado
- Breve formación previa a los PTSD
- Supervisión del caso individual (mensual)
- Supervisión del grupo PTSD (mensual)
- Coordinación continuada

(fig. 18) CARACTERÍSTICAS DEL RECURSO DE PTSD

- N° de casos con PTSD: 22
- N° de PTSD: 16
- Promedio de edad de los niños en el inicio de la asistencia a domicilio: 3 años y 2 meses
- Promedio de la duración de la asistencia: 17 meses

(fig. 19a) DATOS PTSD

	Nº casos		Porcentaje	
	Total AGIRA	PTSD	Total AGIRA	PTSD
Niñas	46	7	16,1%	31,8%
Niños	238	15	83,9%	68,2%

(fig. 19b) NÚMERO DE PTSD POR SEXO DE LOS NIÑOS

## BIBLIOGRAFÍA

**Aixandri, N.** (2010). Programa AGIRA. *Revista del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya*, 227, 17.

**Brun, JM.** (2001). Aspectes rellevants en l'Assessorament en la Escola Ordinària d'Infants amb Trastorns Greus de la Personalitat. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 17/18, 7-18. (Versión castellana en: Brun, JM. y Villanueva, R. (2004). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Valencia: Promolibro).

**Brun, JM., Villanueva, R., Valls, I., Aixandri, N. y Nieto, C.** (2013). El treball domiciliari. *Newsletter 1. Programa AGIRA*. Recuperado online en febrero de 2013 en <http://capivo.cat/la-cooperativa/#a>

gira

**Brun, JM.** (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 22, 42-45.

**Brun, JM.** (2014). De la idea de tot terapèutic a la idea de tracte. 9-10. *Newsletter 4. Programa AGIRA. L'escolarització dels infants amb TEA. II) Escola especial i escolarització compartida*. Recuperado en junio de 2014 en <http://capivo.cat/la-cooperativa/#agira>

**Comín, D.** (2015). Un estudio sueco dice que no hay aumento de casos de autismo. Recuperado el 22 de junio de 2015 de <http://autismodiario.org>

- Periodicidad mensual
- Marzo 2009–Marzo 2015
- 62 sesiones

(fig. 20) GRUPO DE TRABAJO DE PTSD

**Corominas, J.** (1994). Visió psicoanalítica de l'autisme. Conceptes bàsics. Possibilitats pedagògiques i psicoterapèutiques. En *IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*. Barcelona: Jornades organitzades por ACTTAPI.

**Lasa, A.** (2005). Sobre el tratamiento de los trastornos mentales graves de la infancia y adolescencia (Autismo, Psicosis Infantiles y Trastornos Generalizados del Desarrollo). En *XVIII Congreso Nacional de SEPYPNA*. A Coruña.

**Olives, S.** (2015) Entrevista en Ortiz, A. Familias de personas con TEA: Sentimientos opuestos. (Tesina de Máster en Trastornos del Espectro Autista). ISEP, Barcelona.

**Villanueva, R. y Brun, JM.** (2008). Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants amb Risc d'Autisme) dins l'Atenció Precoç. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 29, 31-49.