

Formación en Habilidades Para Padres (PST) de Niños con Trastornos del Desarrollo en Países de Bajos Recursos

Regional Conference of Mental Health
Memory and Challenges: 25 years after Caracas
Octubre 2015 | Crowne Plaza Santiago
Santiago, Chile

Lucia Murillo, Ed.D.

Subdirectora de Investigación en Educación
Autism Speaks | Nueva York

Michael Rosanoff, MPH

Director de Investigación en Salud Pública
Autism Speaks | Nueva York

Perspectiva Global

Autismo es un Desafío Global

 **AUTISM SPEAKS™**
SCIENCE



- Transciende fronteras étnicas, culturales, económicas y geográficas
- >85% de nuestras familias viven en LMIC, donde la “brecha en tratamiento” típicamente es >90%
- Aunque las comunidades son muy diferentes, muchos de los retos son los mismos

Barreras Principales Para el Progreso –

- *Falta de conciencia*
- *Estigma*
- *La falta de experiencia /capacidad*
- *La falta de datos de salud publica*

2008

Resolución aprobada por la Asamblea General

[sobre la base del informe de la Tercera Comisión (A/62/435)]

62/139. Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo

2012

Resolución aprobada por la Asamblea General el 12 de diciembre de 2012

[sin remisión previa a una Comisión Principal (A/67/L.33 y Add.1)]

67/82. Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autístico, los trastornos del desarrollo y las discapacidades conexas

2014

67.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
Punto 13.4 del orden del día provisional

A67/17
21 de marzo de 2014

Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

Presiona a los Estados Miembros:

- ***Reorientar sistemáticamente la atención de salud afuera de centros de estancia prolongada hacia los servicios no residenciales basados en la comunidad***
- ***Fortalecer los diferentes niveles de infraestructura incluyendo el cuidado médico, la educación, intervención, y servicios y promover el intercambio de las mejores prácticas, conocimientos y tecnología***
- Proporcionar apoyo social y psicosocial a familias
- Reconocer y apoyar la contribución de adultos que viven con TEA en la área laboral
- ***Identificar y abordar las disparidades en el acceso a los servicios***
- Promover investigaciones en temas de salud pública y administración de servicios sobre TEA y otros trastornos del desarrollo específicos a diferentes contextos

Desafío - Tratamiento

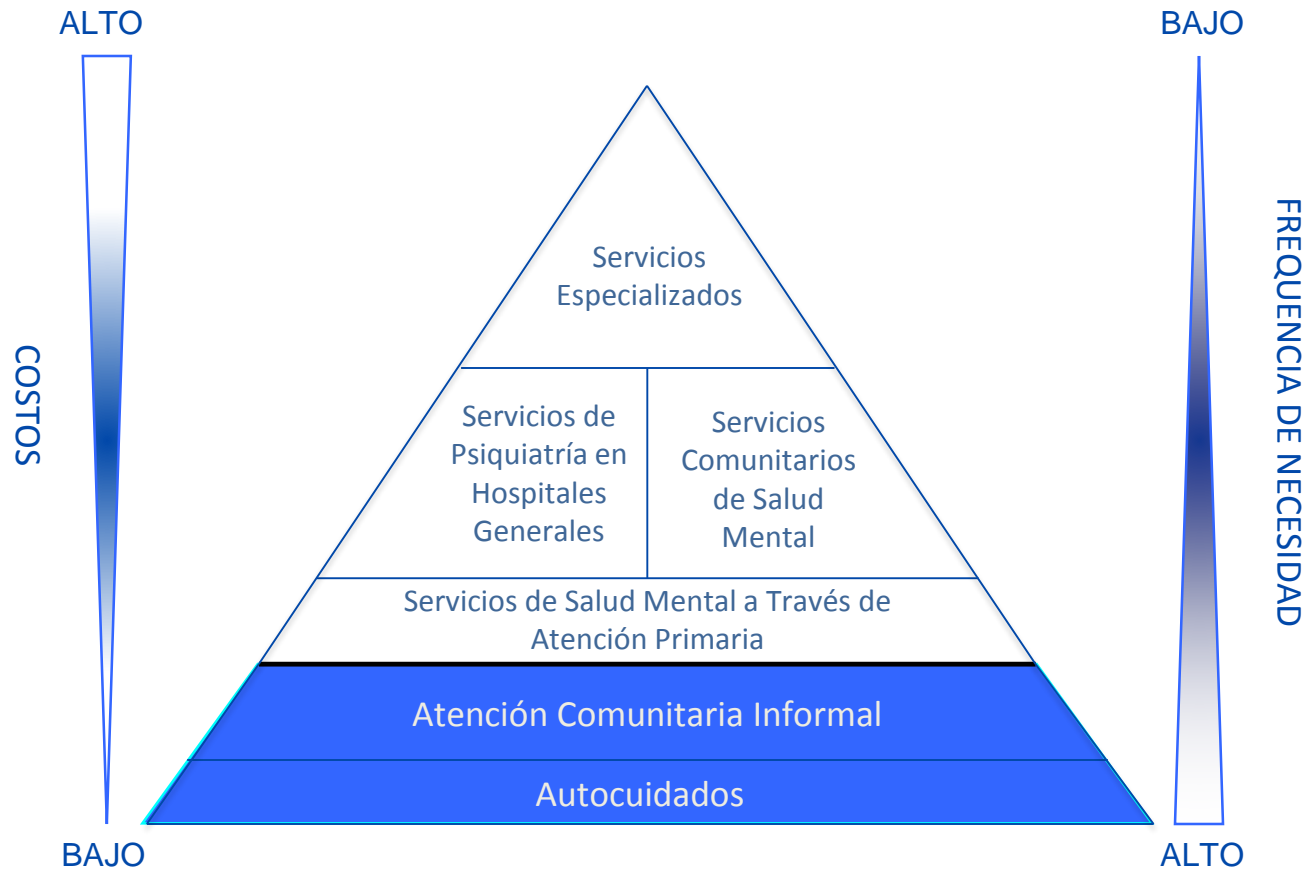
¿Por qué necesitamos un Formación en Habilidades para Padres / intervención mediada por padres?



Brecha en tratamiento

- Brecha en tratamiento es > 90% en la mayoría de los países; la formación profesional solamente no satisfaga las necesidades
- Las mejores prácticas en la intervención del autismo de los países de altos ingresos, no son viables y sostenibles en su forma actual en las comunidades de bajos recursos
- El establecimiento de una vía accesible y robusta para cuidar de nuestras familias es esencial para obtener los mejores resultados
- Las comunidades de bajos recursos dentro de los países de altos ingresos se enfrentan a los mismos retos que los de los países de bajos y medianos ingresos

Niveles de Servicio (“Pirámide de Servicios”)



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



La base del mhGAP: Ampliación de Cuidado de Salud

- Paquete integrado de intervenciones basadas en la evidencia
- Red de colaboración de los servicios basados en la comunidad
- Empoderamiento de los usuarios y las familias

mhGAP Recomendación sobre Formación en Habilidades para Padres (PST)

- PST debe ser considerado en el administración de TD
- Este tipo de formación debe utilizar material de capacitación culturalmente apropiada relevante para estos trastornos para mejorar el desarrollo, el funcionamiento y la participación de los niños dentro de las familias y comunidades



Guía de Evaluación y Manejo

1. ¿Tiene el niño un retraso en el desarrollo?

Evalúe el desarrollo del niño usando indicadores locales de desarrollo o comparando al niño con otros niños de la misma edad en el mismo país.

(Por ejemplo, determine la edad en la cual el niño comenzó a sonreír, a sentarse, a pararse solo, a caminar, a hablar, a entender instrucciones y a comunicarse con otros).

Para niños de más edad observe además cómo se las arreglan con el trabajo escolar o las actividades domésticas diarias.

Busque:

- » Anomalías en la comunicación (por ejemplo, falta del uso del lenguaje social, falta de flexibilidad en el uso del lenguaje)
- » Patrones restringidos, repetitivos (estereotipados) de conducta, intereses y actividades
- » El tiempo, la secuencia y dirección de estas características
- » Pérdida de habilidades previamente adquiridas
- » Historia familiar de trastornos del desarrollo
- » Presencia de deficiencias visuales y auditivas
- » Epilepsia
- » Signos concomitantes de dificultades motoras o parálisis cerebral

SI

Si existe un retraso en el desarrollo o las deficiencias mencionadas en la comunicación o la conducta

¿Hay alguna deficiencia nutricional, incluyendo deficiencia de yodo y/o condiciones médicas?

SI

» **Trate los problemas nutricionales**, incluyendo la deficiencia de yodo y las **condiciones médicas**, usando las directrices de AIEPI.

EN TODOS LOS CASOS

- » Inicie la psicoeducación familiar. » **DES 2.1**
- » Considere la formación en habilidades para padres, cuando esté disponible. » **INT**
- » Informe sobre los servicios educativos y sociales disponibles y colabore con ellos.
- » Póngase en contacto con la escuela de la persona después de recibir su consentimiento y el del cuidador, y ofrezca consejo. » **DES 2.2**
- » Evalúe el nivel actual de funcionamiento adaptativo **en consulta con el especialista**, si está disponible.
- » Trate las condiciones asociadas, tales como las deficiencias visuales y auditivas
- » Brinde apoyo de manera anticipada a situaciones difíciles de la vida.
- » Facilite y colabore con los servicios de rehabilitación comunitarios. » **DES 2.3**
- » Ayude a promover y proteger los derechos humanos del niño y de la familia » **DES 2.4**
- » Brinde apoyo a los cuidadores » **DES 2.5**
- » Remita a un especialista, si está disponible, para que realice una evaluación etiológica más minuciosa.
- » Brinde seguimiento constante. » **DES 2.6**

Considera PST cuando disponible

Ofrece PST cuando disponible



Cronología del Desarrollo del Programa PST

- Julio 2014 - reunión del grupo de trabajo técnico en las oficinas de la OMS, Ginebra
 - Los padres conocen mejor a sus hijos. Hay que aprovechar ese conocimiento para involucrar a padres como co-terapeutas para ayudar a satisfacer la “brecha en tratamiento.”
 - En los últimos años ha habido mas investigación sobre la intervención mediada por los padres (e.g., Autism Speaks Red de Tratamiento para Niños (TTN) y becas de GAPH)
- Abril 2015 - consulta y taller para formación inicial de entrenadores principales (55 participantes de 18 países)
 - Revisiones basada en los comentarios de múltiples partes interesadas y expertos
- Septiembre 2015 – primer entrenamiento regional se lleva acabo en China

Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



Objetivo del Proyecto:

Poner a disposición un programa de PST que:

- Puede ser entregado por los no especialistas
- Puede ser adaptado para su uso en áreas de bajos recursos
- Contribuye a la mejora del funcionamiento del niño y familia
- Es disponible gratuitamente

INFORME DE LA REUNION

Reunión del Grupo de Trabajo Técnico sobre una Formación de Habilidades para Padres de Niños con Trastornos del Desarrollo

Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza
22-23 de Julio 2014



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



Objetivos del Programa:

- Promover la conexión entre padres e hijos, la comunicación y el aprendizaje.
- Promover el desarrollo social, emocional, y cognitivo del niño y reducir comportamientos desafiantes.
- Facilitar la auto-confianza de los cuidadores en su rol de padres, mejorar las habilidades y conocimientos de crianza.
- Mejorar habilidades de afrontamiento y bienestar psicológico del cuidador.
- + Reducción de estigma, mayor inclusión y participación en la vida familiar

INFORME DE LA REUNION

Reunión del Grupo de Trabajo Técnico sobre una Formación de Habilidades para Padres de Niños con Trastornos del Desarrollo

Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza
22-23 de Julio 2014



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



Requisitos para la Implementación:

- Puede ser entregado por una gama de proveedores no especialistas a nivel de centro de salud, a nivel de la comunidad o en las escuelas.
- Como parte de una red de servicios de salud y de desarrollo infantil basados en la comunidad y de servicios comunitarios de salud mental.
- Modelo centrado en la familia y de atención escalonada.
- La participación de las familias y las comunidades es fundamental para que la asistencia de los cuidadores y su participación en el programa sea viable.

INFORME DE LA REUNION

Reunión del Grupo de Trabajo Técnico sobre una Formación de Habilidades para Padres de Niños con Trastornos del Desarrollo

Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza
22-23 de Julio 2014



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



Hacia Adelante:

- Formaciones regionales para entrenadores principales se están planeando en diferentes áreas, incluyendo en América Latina y el Caribe.
- Lanzamiento de pilotos de viabilidad en países. Un par de sitios implementarán ECAs
- Refinamiento y despliegue global como producto de la OMS a finales de 2016

INFORME DE LA REUNION

Reunión del Grupo de Trabajo Técnico sobre una Formación de Habilidades para Padres de Niños con Trastornos del Desarrollo

Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza
22-23 de Julio 2014



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) AUTISM SPEAKS™

Autism Speaks + OMS (2014-2015): Formación en Habilidades para Padres

SCIENCE



PST - China:

- En Septiembre 2015 hubo el primer Formación de Entrenadores Principales
- 16 participantes de diferentes regiones de China, con 2 capacitadores de alto nivel
- Próximos pasos en China:
 - Evaluación por video
 - Implementación de piloto
 - Despliegue en todo el país





- Los mejores prácticas de los países de altos ingresos son difíciles de implementar y sostener en países de bajos y medianos ingresos, debido a la falta de capacidad y recursos.
- Las estrategias de salud pública como delegación de funciones y la investigación participativa basada en la comunidad son métodos preferidos para el desarrollo e implementación de soluciones de servicios basados en la comunidad que son viables y sostenibles.
- Siempre hay una necesidad de especialistas altamente capacitados, pero las intervenciones que se pueden administrar por los no especialistas son herramientas esenciales para la reducción de la "brecha de tratamiento."
- La integración o coordinación de PST como parte de los servicios de salud mental de la comunidad existentes ayudara a maximizar la cobertura de la población en necesidad; reduciendo el costo a las sistemas y a la sociedad.



AUTISM SPEAKS™
It's time to listen.

¡Gracias!

lucia.murillo@autismspeaks.org
mrosanoff@autismspeaks.org