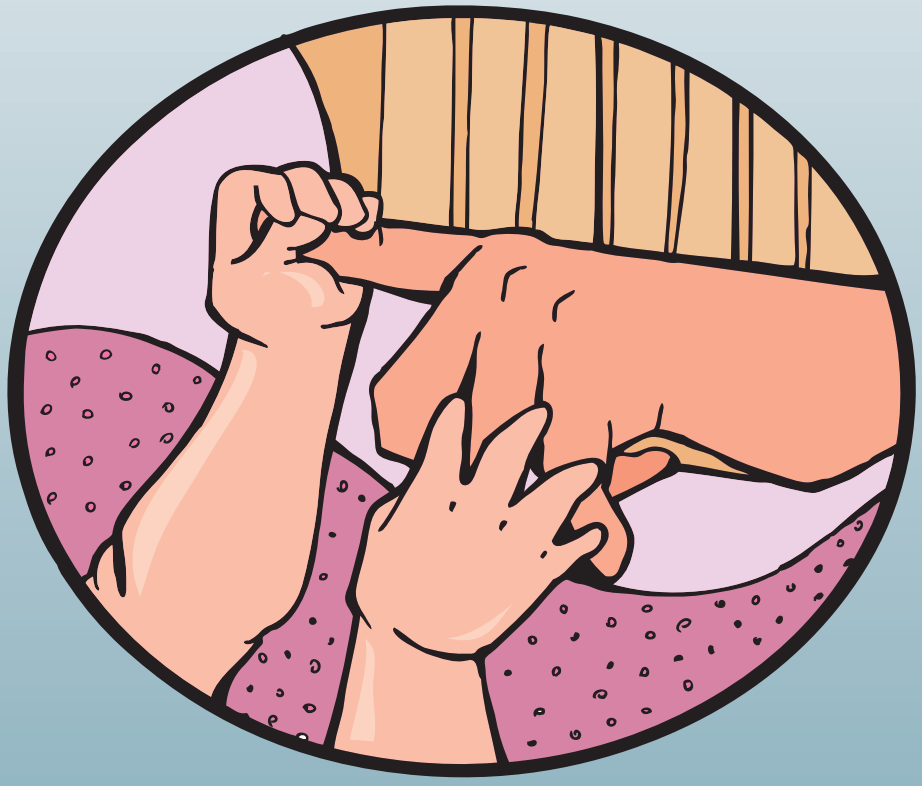
UN VIAJE POR LA VIDA A TRAVÉS DEL AUTISMO



GUÍA DE LOS PADRES PARA LA INVESTIGACIÓN

ORGANIZATION FOR AUTISM RESEARCH

Un Viaje Por La Vida A Través Del Autismo

Guía De Los Padres Para La Investigación

Organización para la Investigación del Autismo
2000 North 14th Street, Suite 710
Arlington, VA 22201
(703) 243-9710
www.researchautism.org

Esta publicación está orientada a proporcionar información exacta y autorizada sobre el tema que se ha tratado. Se publica con el entendimiento de que la Organización para la Investigación del Autismo, Inc. (OAR) no está involucrada en la prestación de servicios legales, médicos y de otras áreas profesionales. Si necesita consejo o asistencia legal, médica o de expertos, busque los servicios de un profesional competente

Copyright © 2003 Organización para la Investigación del Autismo, Inc.
Todos los derechos reservados.

Ninguna parte de este documento puede ser reproducido o transmitido de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia y grabación, o por cualquier sistema de almacenamiento o búsqueda de información sin previo consentimiento de la Organización para la Investigación del Autismo, Inc., a menos que esa copia esté expresamente permitida por la ley federal de derechos de autor. Envíe sus preguntas a: Organization for Autism Research, Inc., 2000 North 14th Street, Suite 710, Arlington, VA 22201

www.researchautism.org

ORGANIZACION PARA
LA INVESTIGACION DEL AUTISMO

1 de febrero 2003

Estimados padres y amigos,

Desde el momento en que a su hijo se le diagnostica con autismo, usted necesita obtener información confiable sobre este complejo trastorno. Muchos padres enfrentan una desalentadora "curva de aprendizaje" cuando se sumergen en este nuevo mundo de información compuesto de terminología médica y científica. Descubrimos rápidamente que no existe una sola fuente o centro nacional para la información sobre el autismo. Puede parecer injusto, pero a nosotros, los padres, recae la tarea de educarnos. Entiendo personalmente lo difícil que puede ser el periodo inmediatamente después del diagnóstico inicial, cuando buscan respuestas a sus preguntas. Tengo un hijo y una hija con autismo, ambos están ahora en la adolescencia.

Cuando fundamos OAR el diciembre pasado, uno de los objetivos principales fue suministrar información y herramientas prácticas para aliviar la carga a los responsables en primera línea, como son los padres y las madres, los hermanos y las hermanas, los abuelos, los profesores, los asistentes escolares y otras personas que enfrentan los retos diarios que presenta el autismo. Esta publicación, *Un viaje por la vida a través del autismo*: guía de los padres para la investigación, es la primera adición de la OAR a este paquete informativo. La guía está orientada a responder a las necesidades de los padres de niños recién diagnosticados con autismo. Espero que esta sea una guía útil para usted y su hijo en el inicio de su propio viaje.

Un proyecto como este no se puede realizar sin el trabajo dedicado de amigos y colaboradores con quienes la OAR tiene la fortuna de contar. Ninguno ha cumplido una función más significativa que nuestro socio del proyecto, Danya International, que creyó en la OAR y donó tiempo, talento y energía creativa para hacer que la guía sea una realidad

Agradezco especialmente a la Sociedad del Autismo de Estados Unidos - Capítulo del Norte de Virginia, el primer grupo de padres que contribuye con la OAR. Su donación fue específicamente para este proyecto. Finalmente, me gustaría reconocer los esfuerzos del personal de la OAR, Ellen Maidman-Tanner y Mike Maloney, que tomaron la idea y la pusieron en marcha.

Esta guía es la primera en una serie de publicaciones planificadas que analizarán e iluminarán varios aspectos de la vida con autismo. Esta y ediciones futuras no responderán a todas sus preguntas. Es solo una herramienta básica que le permitirá formular preguntas e investigar asuntos relacionados con el tratamiento de su hijo. Es la esperanza sincera de la OAR, y la mía, que esta guía le ayude a alcanzar sus metas.

Les deseo que Dios los acompañe en su viaje por la vida a través del autismo.

Atentamente,

James Sack
Presidente

RECONOCIMIENTOS

Esta publicación en su forma original de ingles, fue un esfuerzo de colaboración entre la Organización para la Investigación del Autismo (OAR) y Danya International, Inc. La OAR es una organización orientada a apoyar la investigación aplicada y proporcionar respuestas a asuntos prácticos diarios a todos los que viven con autismo. Danya International, Inc. es una compañía internacional de comunicaciones comprometida con la formación de un futuro saludable para los niños, las familias y las comunidades en todo el mundo mediante el uso creativo de la tecnología y la investigación.

Para Danya International:

Escritoras
Patricia A. Rao, PhD
Kristen D. Holtz, PhD
Amanda Ziegert
Shana Brown, MPH

Para la OAR:

Personal
Michael V. Maloney
Ellen Maidman-Tanner

Consejo científico:
Peter Gerhardt, EdD
James A. Mulick, PhD
Joanne Gerenser, MA, CCC-SLP
Michael Fabrizio, EdD
Suzanne Letso, MA
Brenda Myles, PhD
Robert L. Sprague, PhD
Glen Dunlap, PhD
Michael Londner, MD, MPH
Michael Powers, PsyD
Luke Tsai, MD

Traducción al español, gráficos y diagramación:
Fusión mc communications, inc.
Santiago Tavara
Garvin Grullón

TABLA DE CONTENIDO

1 **INTRODUCCIÓN:**
1 ¿Qué es el autismo?
1 ¿Cuántos niños tienen autismo?
1 Qué hacer cuando su hijo ha sido diagnosticado con autismo
2 Lo que pueden esperar los padres tras la diagnosis
2 Conviértase en un consumidor informado

3 **COMO UTILIZAR ESTA GUIA**
3 Organización de la guía
3 Glosario
3 Lista de organizaciones de autismo
3 Lecturas recomendadas
4 Apéndices

5 **CÓMO SER UN CONSUMIDOR PRÁCTICO DE FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE EL AUTISMO**
5 Al encuentro de la investigación
5 Sitios de Internet
6 Base de datos de búsqueda en Internet
7 Recomendaciones para la búsqueda en PubMed
7 Recomendaciones para la búsqueda en SCIRUS
7 Recomendaciones para la búsqueda en ERIC
8 Bibliotecas médicas y universitarias
8 Servicios de localización de artículos
9 Contacto con investigadores individuales

10 **LA INVESTIGACION**
10 Lectura e interpretación de la investigación
10 ¿Qué puede hacer la investigación?
10 Análisis de un estudio
11 Cinco tipos básicos para estudios de investigación

15 **COMO EVALUAR LOS ESTUDIOS DE INVESTIGACION**
15 Abstracto
15 Reseña o introducción
17 Métodos o metodología
19 Resultados
20 Discusión
21 Referencias
21 Cuidado con los conflictos de interés
21 Conclusión

22 **ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACION DE AUTISMO**
22 Investigación biológica y genética
23 Investigación biobehavioral
23 Investigación de intervención
23 Cuidado con las alegaciones de éxito que no tienen fundamento
23 ¡No existe una cura milagrosa!

TABLA DE CONTENIDO

24 **INVESTIGACIONES PARA EL FUTURO**
24 Causas del autismo
24 Diagnóstico temprano
24 Intervención temprana
24 Educación de los niños con autismo
25 Sistemas de apoyo social y económico para personas con autismo
25 Trabajos para personas con autismo
25 Evaluación de la calidad de vida individual
25 Conclusión

26 **GLOSARIO DE TÉRMINOS DE INVESTIGACIÓN**

28 **LISTA DE ORGANIZACIONES, FUNDACIONES Y RECURSOS PARA EL AUTISMO**

31 **LECTURAS RECOMENDADAS**

32 **LECTURAS PARA AYUDAR A INTERPRETAR LAS INVESTIGACIONES**

33 **APÉNDICES**
34 Apéndice A: Perspectivas teoréticas en el autismo
36 Apéndice B: Participación en estudios de investigación
38 Apéndice C: Muestra de artículos de investigación
48 Apéndice D: Hojas de trabajo

GRÁFICAS:
12 1. Estudio correlaciónales: niños con autismo y mes de nacimiento
13 2. Estudio longitudinal: aulas segregadas frente a aulas inclusivas
14 3. Método de investigación aleatorio y experimental

INTRODUCCION

¿Qué Es El Autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo que aparece a los 3 años de edad y típicamente incluye problemas en tres principales áreas del desarrollo. El autismo disminuye la capacidad de un niño en lo siguiente:

- Participación en interacciones sociales recíprocas con los demás;
- Comunicación con los demás de una manera típica para la edad del niño, y
- Participación en una variedad de actividades y conductas típicas de la edad y etapa de desarrollo del niño.

El grado en que son afectadas estas áreas de desarrollo varía significativamente entre los niños con autismo. Por ejemplo, algunos niños con autismo carecen de capacidades del lenguaje verbal, mientras que otros tienen capacidades del lenguaje dentro de lo normal. Esta variación en la severidad de los síntomas se refiere con frecuencia como el espectro autista. El autismo está incluido en el grupo de trastornos conocidos como trastornos generalizados del desarrollo (TGD). Este grupo incluye el síndrome de Asperger, el síndrome X frágil, el síndrome Rett y el trastorno de desintegración de la infancia. Además, hay una categoría de trastorno relacionada muy de cerca pero catalogada por separado, denominada trastorno generalizado del desarrollo, no especificado (TGD-NE). Para información más detallada sobre el autismo y el perfil de desarrollo del niño con autismo, vea las secciones Recursos del autismo y Lecturas Recomendadas en las páginas 28 y 31 de esta guía.

¿Cuántos Niños Tienen Autismo?

Los niños con autismo se encuentran en todas las culturas y en todos los grupos sociales y económicos. El radio varones y mujeres es de 4 niños para cada una niña que se le diagnostica con este trastorno. Ningún estudio definitivo está disponible sobre la incidencia del autismo. Los índices de prevalencia se calculan un reducido número de 21 a 31 casos de autismo por cada 10,000 niños, hasta la elevada cifra de un caso de autismo por cada 150 niños. Algunos grupos de padres de familia calculan que hay hasta un millón y medio de personas con autismo solo en Estados Unidos. Estudios recientes sugieren además que los índices de autismo están en aumento. Existe un desacuerdo entre la comunidad científica sobre si en realidad esa cifra es “cierta” o solamente es el resultado de una mayor conciencia entre los profesionales médicos, lo cual ha llevado a mejores diagnósticos. Los que creen que existe un aumento real en la incidencia de autismo discrepan sobre la causa de ese incremento. Esta área de investigación continuará siendo de gran interés tanto para la comunidad de autismo como para la científica.

Qué Hacer Cuando Su Hijo Ha Sido Diagnosticado Con Autismo

Para la mayoría de los padres, la diagnosis de autismo es un acontecimiento emocionalmente desafiante que cambia la vida. A usted le puede impresionar o abrumar la diagnosis de su hijo. Es natural y entendible que se sienta de esa manera. Al mismo tiempo, necesita saber que mediante una acción informada y el uso de tratamiento e intervenciones apropiadas, usted puede mejorar la calidad de vida de su hijo. La investigación que se realiza en el campo del autismo ha rendido opciones concretas que usted y los profesionales a cargo de su hijo pueden escoger para ayudarlo. Todavía no es posible predecir exactamente el progreso de su hijo, pero el consenso de la comunidad médica es que una intervención temprana puede mejorar grandemente la calidad de vida de los niños diagnosticados con trastornos del espectro autista. Esta guía le ayudará a ser un mejor consumidor de información sobre el autismo.

Lo Que Pueden Esperar Los Padres Tras La Diagnosis

Es difícil enfrentar la diagnosis de autismo de su hijo, no solo para usted sino también para sus hermanos, familiares y amigos. No es extraño que los padres y seres queridos experimenten muchas emociones al enterarse de la diagnosis, que pueden ser reflejarse en la confusión y el enojo así como en la esperanza o la desesperación. Muchos padres encuentran útil tratar esos temas con un consejero o grupo de apoyo de los padres durante el periodo de ajuste. El apoyo se puede encontrar de organizaciones de autismo en los niveles local, estatal y nacional. Probablemente usted encontrará apoyo más directo a nivel local y obtendrá información más amplia y general sobre el autismo en los niveles estatal y nacional. La información de contacto para algunas de las organizaciones nacionales de autismo se puede encontrar en la sección de Recursos del autismo en la página 28 de esta guía.

Conviértase En Un Consumidor Informado

Usted tendrá que dedicar mucho tiempo y esfuerzo para convertirse en un consumidor informado mientras aprende cómo evaluar lo que se afirma sobre los tratamientos. La información general sobre el autismo puede estar llena de falsas esperanzas e información anecdótica. Desde este punto, usted será el principal protector de su hijo, así que será importante que evalúe las necesidades de su hijo con la investigación que respalde varias intervenciones del autismo. Aunque hay mucha información disponible sobre el autismo, no existe un recurso central de datos. Además, puede haber opiniones encontradas sobre el uso de los mejores métodos de tratamiento. Usted tendrá que reunir información de una variedad de fuentes, incluyendo de Internet, medios de comunicación, revistas profesionales, informes de conferencias y talleres, así como de proveedores educacionales. Los contactos con otros padres y profesionales educativos o médicos le pueden ayudar en la identificación de fuentes de información que han sido útiles para otras personas. Lo que usted escoja para su hijo puede venir muy bien de fuentes diferentes y de una variedad de métodos.

Es oportuno recordar una frase de precaución: *cuidado con los que alegan tener una cura*. Las esperanzas para su hijo lo pueden dejarlo vulnerable frente a los que mercadean una variedad de métodos educacionales, médicos y otros tratamientos alternativos para el autismo. Una apelación emocional de esos promotores puede ser difícil de resistir. Aunque muchos promotores de varios tratamientos creen verdaderamente en sus productos o servicios, pocas de esas novedades o curas milagrosas resisten una prueba científica.

Uno de los propósitos de esta guía es proporcionarle algunas herramientas básicas para evaluar la validez de ese tipo de afirmaciones. El mismo proceso se puede usar para evaluar la investigación de más fuentes académicas. Esta guía le dará un entendimiento básico del propósito de la investigación, cómo se realiza y los criterios bajo los cuales se puede juzgar su valor. Por lo tanto, usted estará mejor preparado para formular las preguntas correctas a médicos, terapeutas y profesores de su hijo sobre intervenciones específicas cuando tome nuevas decisiones para el tratamiento de su hijo.

COMO UTILIZAR ESTA GUIA

Estamos viviendo en la era de la información. Aunque un mayor acceso es muy beneficioso, demasiada información también lo puede abrumar cuando busque respuestas específicas a los problemas diarios de su hijo. Los padres de niños con autismo enfrentan muchos retos que surgen de los asuntos prácticos, del diario vivir con autismo. ***Un viaje por la vida a través del autismo: guía de los padres para la investigación*** tiene la intención de servir como un recurso para los padres de niños diagnosticados recientemente con autismo. Las metas específicas de la guía buscan ayudar a los padres a:

- Encontrar información sobre el autismo,
- Distinguir entre información basada en la investigación y la que carece de investigación,
- Ser consumidores prácticos de información por medio de herramientas para identificar la investigación confiable,
- Evaluar los estudios de investigación usando un marco uniforme de guía, e
- Interpretar y aplicar los hallazgos de la investigación a la situación y necesidades individuales.

Organización de la Guía

Esta guía está organizada en cinco secciones como aparece en la tabla de contenido. Le recomendamos leerla detalladamente en su totalidad. Luego puede regresar a una sección en particular, en caso de que sea necesario, para que lo oriente en su búsqueda de información sobre el autismo.

Glosario

Comenzando en la página 26, hay un glosario de palabras que le ayudará a entender la terminología comúnmente usada en el tratamiento e investigación del autismo. A través de todo el texto, los términos de investigación definidos en el glosario están marcados en letras **negritas**.

Lista de Organizaciones de Autismo

En la página 28 hay una lista de organizaciones de autismo. Puede usar la lista para:

- Visitar otros sitios de Internet en busca de información,
- Obtener información sobre esas organizaciones y grupos disponibles de apoyo, e
- Inscribirse en sus listas de correo

Lecturas Recomendadas

Usted encontrará una lista de lecturas recomendadas en la página 31. Los libros citados en esa sección ofrecen tres tipos de información: (1) información básica sobre trastornos del espectro autista, (2) descripción del estado actual de la investigación del autismo e (3) información adicional sobre cómo leer y evaluar la investigación.

Apéndices

- **Apéndice A. Perspectivas teóricas sobre el autismo:** sumario de visiones teóricas del autismo como una fuente básica de conocimientos generales sobre las diferentes creencias acerca del autismo.
- **Apéndice B. Participación en estudios de investigación:** información sobre la participación en estudios de investigación en un formato fácil de usar de preguntas y respuestas.
- **Apéndice C. Muestra de artículos de investigación:** cinco muestras de tipos de investigación.
- **Apéndice D. Hojas de trabajo:** para tomar notas mientras lee artículos de investigación. Las hojas de trabajo se pueden copiar para su uso frecuente.

COMO ASEGURAR QUE LAS MATERIAS QUE LEE SON CONFIABLES

Uno de sus más grandes retos será revisar la gran cantidad de información sobre el autismo. Hay múltiples recursos del autismo y puede ser muy difícil distinguir entre fuentes confiables y cuestionables de información. Esta sección lo guiará sobre dónde y cómo buscar recursos e investigación sobre el autismo. La siguiente sección de esta guía lo ayudará a evaluar lo que encuentre.

Al Encuentro De La Investigación

Indudablemente usted escuchará sobre estudios de investigación del autismo en reportes noticiosos de televisión o en periódicos y revistas. La televisión, los periódicos y las revistas reportan de "segunda mano" sobre la investigación científica, de una manera breve que es fácilmente entendible para el público general. En sus reportes, los periodistas pueden citar al autor y el nombre de la revista profesional que publicó la investigación, pero muchos detalles de la investigación pueden quedar fuera. En su mayor parte, los periodistas hacen un buen trabajo en reportar la investigación, pero es importante recordar que no hay un proceso científico para asegurar de ese reporte es correcto. Por consiguiente, para asegurar que la investigación se interprete y reporte correctamente, lo mejor es obtener el informe de "primera mano" de la persona o personas que realizaron la investigación.

Las revistas profesionales divulgan la investigación por parte de los mismos científicos que realizaron los estudios. La investigación que divulgan las revistas especializadas es usualmente sometida a un proceso llamado "**revisión por pares**". Durante esta revisión por pares, otros investigadores leen y comentan sobre la calidad de la investigación, si se adhiere a las normas éticas y cualitativas de la profesión. Hay mucha competencia para publicar, por eso los artículos que aparecen en las revistas especializadas ofrecen lo mejor de las investigaciones. Esta guía le ayudará a encontrar estos reportes de "primera mano" y determinar su aplicación a la situación de su hijo.

Sitios De Internet

Muchos sitios de Internet cubren el tema del autismo. Desafortunadamente, no todos los sitios de Internet son buenas fuentes de información. Sin experiencia o capacitación en el proceso de búsqueda por Internet, resulta muy difícil distinguir entre esos sitios. Los sitios de Internet de las organizaciones nacionales de autismo, que están incluidas en la lista de organizaciones de autismo en la página 28, ofrecen buena información en temas selectos. Muchas ofrecen enlaces a otros buenos sitios y artículos científicos sobre el autismo. Los sitios de Internet que ofrecen los medios para investigar el autismo tienen las siguientes características:

- Ofrecen enlaces a otras organizaciones principales de autismo, instituciones de investigación académica y artículos profesionales de investigación,
- Están patrocinados por organismos gubernamentales u otras entidades sin fines de lucro y,
- Citan claramente las fuentes de información.

Base De Datos De Búsqueda En Internet

Las bases de datos de búsqueda en Internet son buenas fuentes de información para investigar el autismo. Algunas bases de datos (como *PsychInfo* compilada por la Asociación Psicológica de Estados Unidos) solo están disponibles para los miembros aunque son accesibles al público en general en bibliotecas universitarias.

Cada vez con más frecuencia se encuentran disponibles buenas bases de datos en Internet que permiten que usted haga la búsqueda desde la computadora de su casa. Las tres bases de datos de búsqueda disponibles al público general son: *PubMed* (Publicaciones Médicas), *SCIRUS* (Solo para Información Científica) y ERIC (Centro de información sobre Recursos de Educación).

PubMed, apoyado por la Biblioteca Nacional de Medicina en los Institutos Nacionales de Salud, contiene una extensiva colección de información médica y psicológica.
PubMed está localizado en http://www.pubmed.gov en Internet.

SCIRUS, respaldado por Elsevier Science, que es una editora internacional líder de información científica, está disponible al público general en Internet. Este sitio ofrece bases de datos de búsqueda de informes profesionales y otras fuentes de información científica en el Internet en un formato de uso fácil.
SCIRUS está localizado en http://www.scirus.com en Internet.

ERIC, apoyado por el Departamento de Educación de Estados Unidos, la Oficina de Investigación Educacional y Mejoramiento y la Biblioteca Nacional de Medicina, contiene una extensa colección de información en el campo educativo. Es una fuente excelente de búsqueda en las escuelas.
ERIC está localizado en http://www.eric.ed.gov en Internet.

Las bases de datos en Internet extraen artículos de investigación usando un sistema de "palabra clave". Esto significa que cuando se escribe una palabra, la base de datos extrae todos los artículos que contienen esa palabra. La ventaja de este sistema es que es muy fácil de usar. La desventaja es que este sistema extrae más información de lo que usted necesita o puede revisar. Por ejemplo, al ingresar la palabra "autismo" en PubMed, el sistema extrae más de 6,000 artículos.

Por consiguiente, el reto de los nuevos usuarios de bases de datos en Internet es reducir la búsqueda para que solo aparezcan los artículos de interés. Esto requiere usualmente un tipo de práctica de "*prueba y error*" en el uso de las bases de datos. Las siguientes recomendaciones le ayudarán a reducir una búsqueda en Internet usando PubMed, SCIRUS y ERIC.

Recomendaciones Para La Búsqueda En PubMed

- Escriba las palabras clave como “autismo” y “niños” con la palabra “y” entre ambas para limitar la búsqueda; si obtiene muchas referencias, agregue otra palabra a la búsqueda; si obtiene muy pocas referencias, elimine una palabra.
- Otra manera de reducir una búsqueda es escoger la opción “*límites*” en la página principal, que limita una búsqueda por fecha de publicación, autor, población, campo de estudio, y así por consiguiente.
- Si un artículo está relacionado con un tema de interés, haga un clic a la opción “*artículos similares*” o trate de ingresar el nombre del autor en el campo del autor de la opción “límites” para obtener artículos similares. Los autores típicamente publican más de un artículo sobre un tema.

Recomendaciones Para La Búsqueda En SCIRUS

- Al usar SCIRUS, ingrese palabras como “*autismo*” y “*niños*” con la palabra “y” entre ambas para limitar la búsqueda usando el mismo método de PubMed descrito arriba.
- Otra manera de limitar la búsqueda usando SCIRUS es ingresar una frase entre comillas, como “niños con autismo”. Esto le permitirá obtener todos los artículos que contienen toda la frase.
- SCIRUS también tiene la opción de “artículos similares” y ofrece un recuadro de opciones de búsqueda de términos similares en su página de resultados para que limite su búsqueda.
- Cuando obtenga un artículo, haga un clic en el enlace “abstracto” para obtener una síntesis. Al final del abstracto, SCIRUS proporciona un número telefónico y una dirección de correo electrónico para contactar al autor del estudio.

Recomendaciones Para La Búsqueda En ERIC

- Escoja la opción “*campos seleccionados*” en la página Search *ERIC* Database (base de datos de búsqueda de ERIC) para ingresar las palabras clave; si obtiene muchas referencias, agregue otra palabra clave; si consigue muy pocas referencias, elimine una palabra.
- Escoja la opción “*ERIC Thesaurus*” en la página Search *ERIC Database*, y luego ingrese términos de búsqueda en el “*ERIC Wizard*”. El “*ERIC Wizard*” convierte términos de búsqueda en términos similares catalogados en el Thesaurus.
- Cuando localice un artículo de interés, escoja “*autor*” en la opción “*campos seleccionados*” e ingrese el nombre del autor para encontrar otros artículos escritos por ese autor.

Cuando haga una búsqueda en una base de datos en Internet, también puede usar un asterisco (*) al final de la palabra raíz para escoger todos los derivativos. Por ejemplo, con autis* obtendrá artículos que usan las palabras clave *autismo y autístico*. Asperger* identificará artículos que usan estos términos: Asperger, Aspergers, Asperger’s.

Bibliotecas Médicas Y Universitarias

Las bibliotecas médicas y universitarias contienen una abundante investigación sobre el autismo. Los afortunados que viven en comunidades cercanas a una de esas bibliotecas pueden realizar búsquedas en Internet usando bases de datos adquiridas por esas bibliotecas. Estas bases de datos son usualmente más amplias que las disponibles desde las computadoras de la casa.

Las bibliotecas médicas y universitarias también son propietarias de grandes colecciones de revistas profesionales. El público general es bienvenido a leer esas revistas y hacer fotocopias de artículos para llevar a la casa. Consulte las regulaciones en su biblioteca local.

Los números más recientes de revistas profesionales se mantienen usualmente en la sección de referencias de la biblioteca. Las ediciones pasadas se colocan generalmente junto con colecciones de libros en la biblioteca. El bibliotecario de referencias es su mejor fuente para localizar esas revistas.

Servicios De Localización De Artículos

Para los que no viven cerca de las bibliotecas médicas o universitarias, hay buenos servicios de localización de artículos que envían copias a sus suscriptores ya sea por correo electrónico, fax o correo regular. Es importante mencionar que hay una tarifa por esos servicios. Los precios de los artículos comienzan típicamente en unos $12.00 y los usuarios se deben suscribirse a esos servicios para acceder a los artículos.

- Dos buenos servicios de localización de artículos se encuentran en Internet en: **http:/www.ingenta.com** y **http:/www4.infotrieve.com**
- Las bases de datos ERIC, PUBMED y SCIRUS también ofrecen información para ordenar artículos.

Contacto Con Investigadores Individuales

Una vez que ha comenzado la investigación, puede descubrir que un investigador en particular ha publicado artículos en áreas de su interés. La mayoría de investigadores del autismo se sienten complacidos de proporcionar copias de sus artículos a los padres interesados. La mejor manera de contactar a los investigadores es por correo electrónico. Cuando localice la dirección electrónica de un investigador, pídale que le envíe copias de sus artículos.

Recomendaciones Para Encontrar Información De Contacto Para Los Investigadores:

- En artículos publicados en años recientes, la información de contacto, incluyendo la dirección electrónica, está localizada al final de la primera página de un artículo, o al final de artículo, cerca de la sección de referencias.

- El abstracto de un artículo es otra fuente de información de contacto del autor. El abstracto proporciona usualmente la institución o afiliación del autor, que usualmente es un organismo gubernamental, una compañía privada o una universidad. A los autores de entidades gubernamentales y compañías privadas se les puede contactar usualmente por el correo electrónico del sitio en Internet de la agencia o de la compañía. La base de datos SCIRUS descrita arriba proporciona la dirección electrónica del autor con el abstracto.

- Los investigadores en universidades pueden ser localizados al realizar una búsqueda de “persona” en el sitio de Internet de una universidad. Escriba el nombre de la universidad utilizando cualquier motor de búsqueda (como yahoo.com, google.com o msn.com) y llegará a su sitio de Internet.

Un buen sitio localizador de universidades está ubicado en Internet en:
http://isl-garnet.uah.edu/Universities

LA INVESTIGACION

Lectura E Interpretación De La Investigación

La lectura e interpretación de la investigación resulta una tarea difícil que requiere de nuevas habilidades para el principiante. Sin embargo, con perseverancia y práctica, usted puede ganar experiencia y salir beneficiado. Esta sección está escrita para darle un entendimiento básico del modelo de la ciencia antes de que empiece a leer la investigación.

¿Qué Puede Hacer La Investigación?

Hay dos clases de investigación: la *investigación básica* y la *investigación aplicada*. Ambas clases de investigación son necesarias para impulsar y aplicar la ciencia en beneficio de la sociedad.

- **¿Cuál es la diferencia entre investigación básica y aplicada?**
  La investigación básica está orientada a responder preguntas sobre un problema fundamental o básico con el propósito de adquirir conocimiento. La investigación biomédica es con frecuencia un ejemplo de investigación básica. La investigación en otras áreas científicas puede intercambiarse entre investigación básica y aplicada. Por ejemplo, a un investigador le gustaría responder una pregunta sobre la relación entre el desarrollo del lenguaje y la preparación para la escuela en los niños con autismo, y luego diseñar un estudio de investigación básica con información sobre ese fenómeno.

  La investigación aplicada implementa el conocimiento ganado por la investigación básica en problemas prácticos y diarios. Por ejemplo, mediante la investigación básica aprendemos del ejemplo señalado anteriormente que los niños con autismo que cuentan con capacidades verbales necesitan menos apoyo en un ambiente académico. Usando la información obtenida mediante la investigación básica, un investigador aplicado podría preparar un estudio para ver si un programa en particular orientado a incrementar las capacidades verbales en los niños preescolares con autismo aumenta su buena disposición para la escuela.

- **¿Dónde se realizan estos dos tipos de investigación?**
  La investigación básica se realiza usualmente en un laboratorio o en ambientes clínicos, tales como laboratorios universitarios y médicos. La investigación aplicada se realiza usualmente en situaciones diarias, tales como la casa, la escuela y ambientes comunitarios.

Analizando Un Estudio

Un estudio de investigación está orientado a investigar un tema de interés. Un estudio comienza con una pregunta de investigación como: ¿de qué manera la conducta de juego de los niños con autismo difiere de la conducta de juego de un niño típicamente en desarrollo? Una vez que se ha planteado la pregunta de investigación, el investigador prepara un estudio para dar una respuesta.

Cinco Tipos Básicos De Estudios De Investigación

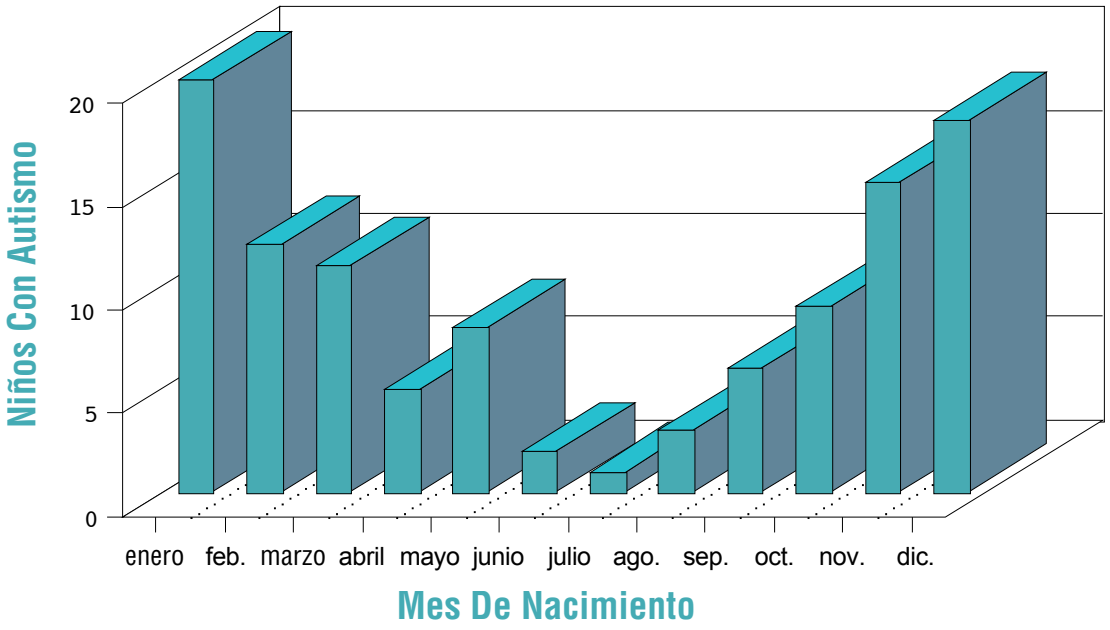
Hay cinco tipos básicos de estudios de investigación, cada tipo de estudio responde a diferentes clases de preguntas. Los cinco tipos (A-E) de estudios de investigación están descritos a continuación. El apéndice C ofrece un ejemplo de cada tipo de estudio.

A. Estudio de caso: un estudio de caso se enfoca en un solo **sujeto** (por ejemplo, un niño con autismo) o en un solo **caso**, (por ejemplo, un aula para niños con autismo). Los estudios de un solo sujeto se utilizan comúnmente en la investigación en ambientes terapéuticos donde hay una relación individual, como la consejería. Muchos estudios de niños con autismo, particularmente los centrados en tratamientos del comportamiento, usan un diseño de un solo sujeto (un conjunto de los cuales pertenece a una categoría especializada referida como "diseño experimental de un solo sujeto").

- La *ventaja* de un estudio de caso es que se obtiene bastante información sobre una persona o un caso.
- La *desventaja* de un estudio de caso es que la información reunida sobre una persona o un pequeño grupo de personas no puede ser rápidamente **generalizada** para otras personas u otros casos en otras situaciones o ambientes.

B. Estudios correlaciónales: Los estudios correlaciónales buscan relaciones entre dos o más **variables**, o cosas que naturalmente ocurren en el mismo ambiente. Los estudios correlaciónales no pueden decirnos nada sobre causa y efecto, solamente que hay una relación entre dos o más cosas. Por ejemplo, un estudio puede estar diseñado a determinar si hay una relación entre el número de niños con autismo en una comunidad particular y *el mes de nacimiento*. El recuadro 1 presenta un gráfico de un estudio sobre el *número de niños con autismo y el mes de nacimiento*. El gráfico ilustra que más niños con autismo nacieron en los meses de invierno (noviembre, diciembre y enero) que en el verano, primavera u otoño.

Gráfico 1: Estudio De Correlación: Niños Con Autismo Y Mes De Nacimiento

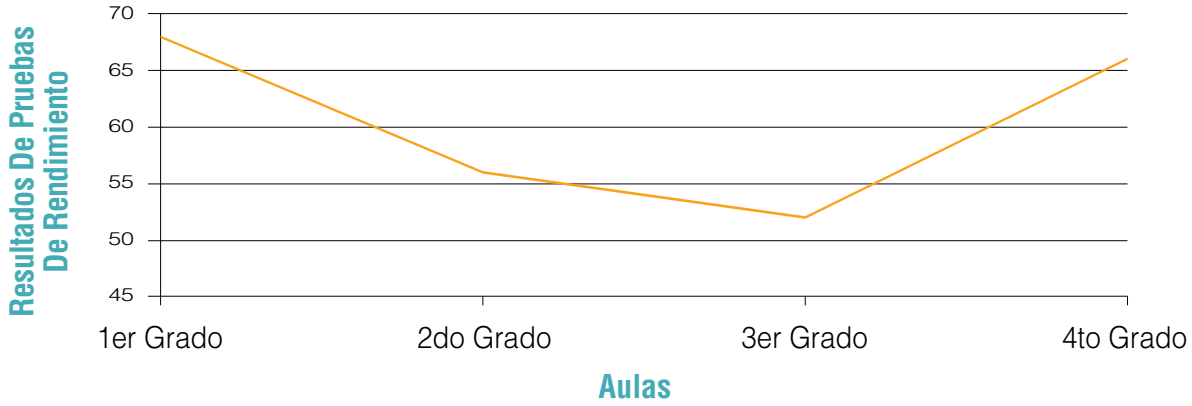


Aunque este gráfico muestra una relación entre casos de autismo en una comunidad y mes de nacimiento, no podemos asumir que un nacimiento en invierno causa autismo. Puede ser que alguna otra variable que no hemos considerado (como enfermedad en la madre) tiene un efecto en las dos variables bajo consideración.

- La *ventaja* de los estudios correlaciónales es que se puede reunir bastante información sobre un gran número de personas.
- La *desventaja* de los estudios correlaciónales es que no es posible controlar otros factores fuera de un estudio que pueden influir en la investigación.

C. Estudios longitudinales: Los estudios longitudinales pueden informarnos sobre el desarrollo de las personas con el paso del tiempo. Estos estudios hacen un seguimiento a un grupo de personas (referido como **cohorte**) con el paso del tiempo, midiendo múltiples veces la misma conducta. Por ejemplo, podemos determinar si los niños con autismo se desempeñan mejor en pruebas de rendimiento en aulas segregadas o inclusivas. El mejor diseño de investigación para responder a esta pregunta puede ser el seguimiento a una cohorte de niños con autismo que ha pasado tiempo en los dos ambientes. En el recuadro 2, este diseño se presenta con un gráfico linear.

Gráfico 2: Estudio Longitudinal: Aulas Segregadas Frente A Aulas Inclusivas



Como se ilustra en gráfico, los niños en esta cohorte se desempeñaron mejor en el primer y cuarto grado cuando estuvieron en aulas inclusivas en comparación con los niños de los grados 2 y 3 que estuvieron en ambientes segregados.

- La *ventaja* de los estudios longitudinales es que permiten que los investigadores precisen los momentos en el desarrollo cuando ocurren los cambios.
- La *desventaja* es que los estudios longitudinales requieren de mucho tiempo para completar. (Fíjese en el ejemplo en el gráfico 2, el estudio tomó 4 años para completar).

D. Estudios experimentales: Los estudios experimentales son usados para estudiar la causa y el efecto. Los experimentos se controlan para que una variable sea **manipulada** por el investigador a fin de determinar su efecto en otras variables.

En los diseños experimentales, los participantes son **asignados de manera aleatoria** para recibir la intervención (el grupo experimental) o para un grupo de control. El **grupo de control** completa todos los mismos pasos que el grupo experimental, excepto la intervención que está bajo investigación. Por lo tanto, si el estudio está bien controlado, las diferencias entre los grupos experimental y de control al final del estudio se deberán a la intervención.

Un tipo común de estudio experimental es un estudio de intervención que prueba la efectividad de un programa de tratamiento en resultados como los puntajes de rendimiento.

Al usar este ejemplo, la variable que es manipulada por el investigador es el "*programa educacional*". En este estudio, los sujetos en el grupo experimental reciben el nuevo programa, mientras que los sujetos en el grupo de control reciben un programa regular.

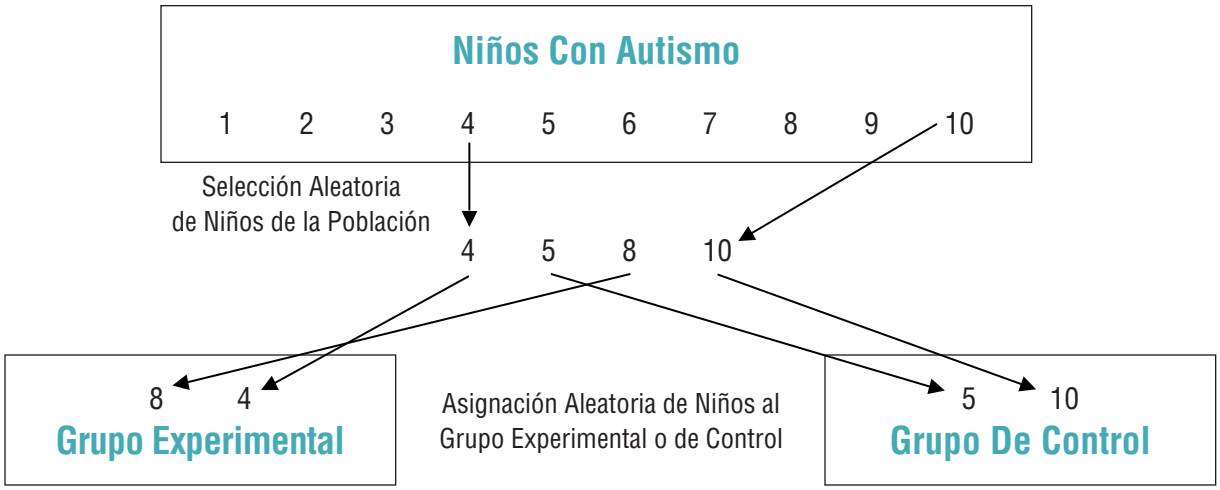
El propósito del estudio sería determinar si los puntajes de las pruebas de los estudiantes que reciben el nuevo método serían mayores que los puntajes de los estudiantes que reciben el método regula.

- La *ventaja* de los estudios experimentales aleatorios es que el diseño de la investigación permite que los investigadores examinen las relaciones de causa y efecto.
- La *desventaja* de un estudio experimental aleatorio es que los resultados no siempre se pueden generalizar al mundo real. Esto se debe a que esta clase de estudio carece de una autenticidad del "mundo real"; es decir, lo que ocurre en el ambiente controlado de un estudio puede ser muy diferente a lo que ocurre en la vida real.

El fundamento de la investigación experimental es el concepto de asignación aleatoria. Los participantes en el estudio experimental son asignados de forma aleatoria de la población a un grupo experimental o de control. Esta asignación se hace de manera aleatoria para que los grupos sean exactamente los mismos. Si los grupos son exactamente los mismos, el investigador puede determinar al final del estudio si sus diferencias se deben a la intervención. El gráfico 3 ilustra el método experimental aleatorio de investigación.

E. Estudios de ensayos clínicos: los estudios de ensayos clínicos son una clase de estudios experimentales aleatorios. Los estudios de ensayos clínicos se realizan más probablemente en un ambiente médico o en otros ambientes clínicos. Similares a los estudios experimentales, los estudios de ensayo clínico emplean un protocolo de grupo de control/experimental, en el que los sujetos asignados de forma aleatoria reciben tratamiento experimental (por ejemplo, una medicación para tratar síntomas del autismo) o un **placebo** (píldora de azúcar).

Gráfico 3: Método De Investigación Experimental Aleatoria



En los estudios experimentales aleatorios y en los ensayos clínicos, no se informa a los participantes sobre la asignación de su grupo con el fin protegerlos frente a las **expectativas del participante** sobre una intervención o tratamiento. Además, en estudios bien diseñados, a los experimentadores no se les informa sobre la asignación del grupo para protegerlos frente a las **expectativas de los investigadores** sobre la intervención o tratamiento. Eso se debe a que si el participante o el investigador espera una mejoría porque sabe que está obteniendo un tratamiento, en realidad habrá una mejoría sin importar que el tratamiento sea o no realmente efectivo. Los investigadores se refieren a esta etapa sin información como estar **ciegos** a las condiciones del experimento. Cuando tanto los participantes como los experimentadores no tienen información, se considera como un estudio **doble ciego**.

- La *ventaja* de los estudios de ensayos clínicos es que pueden determinar la efectividad de una intervención. Esto se debe a que la intervención se compara con un placebo o una condición de control.
- La *desventaja* de los estudios de ensayo clínico son los mismos que los de los estudios experimentales aleatorios; es decir, que los resultados del estudio no siempre se pueden generalizar como una situación de la vida real.

COMO EVALUAR LOS ESTUDIOS DE INVESTIGACION

Existe un formato estándar usado para divulgar la investigación en la mayoría de revistas profesionales que publican estudios de investigación. Esta sección le ayudará a leer y analizar artículos de investigación al proporcionarle un marco para su evaluación. Los artículos de investigación están organizados típicamente en seis secciones en el orden siguiente: (1) Abstracto, (2) Reseña o Introducción, (3) Métodos o Metodología, (4) Resultados, (5) Discusión y (6) Referencias. Este es el formato más común para divulgar la investigación. Usted probablemente encontrará que algunas revistas usan un formato diferente; a pesar de todo, puede seguir usando el formato estándar como guía para evaluar un artículo de investigación.

Abstracto

El abstracto de un artículo presenta un sumario del estudio de investigación. Su propósito es proporcionar al lector una visión breve o sinopsis del artículo. Como regla general, el abstracto contiene una o dos oraciones de cada una de las cinco secciones del artículo y usualmente incluye los siguientes puntos clave:

- Propósito del estudio, o por qué los autores piensan que es importante realizar el estudio.
- Información sobre los participantes en el estudio; su edad, grupo étnico, etc.
- El procedimiento usado en el estudio.
- Los principales resultados o hallazgos del estudio.
- Un sumario de los hallazgos del estudio y por qué son importantes.

> Con frecuencia, como primer paso en una investigación, la única sección que se necesita de un artículo es el abstracto. El abstracto se puede imprimir de Internet y usualmente proporciona información suficiente para que usted decida si el artículo es relevante para su hijo.

Reseña O Introducción

Los artículos de investigación comienzan usualmente con alguna información de reseña sobre el autismo y las áreas específicas de investigación relacionadas con el estudio. Los puntos clave que hay que buscar en esta sección incluyen:

- ¿Qué ha encontrado sobre el tema una investigación previa?
- ¿Qué agregará este estudio a la investigación previa?

Un estudio de investigación no se hace de una forma aislada; se conecta y relaciona con otra investigación. Por consiguiente, los artículos de investigación comienzan con un resumen de la investigación previa sobre el tema de interés. El propósito de resumir la investigación anterior es proporcionar un marco de trabajo o contexto para el presente estudio. Cuando se refieren a otra investigación, los autores citan al autor y la fecha de publicación de cada estudio, ya sea en el texto o al final de una oración, como se ilustra en el recuadro siguiente. Si durante la lectura encuentra un estudio previo que le parece interesante, puede obtener toda la referencia del artículo en la sección de referencias al final.

Ejemplo De Los Datos En Una Reseña

En un estudio previo, Jones, Myers y Klein (2000) concluyeron que los niños con autismo requieren de más tiempo para aprender nuevas tareas en comparación con el resto de los niños. Este resultado se ha confirmado en otros estudios numerosos (Brown y Rogers, 1989; Williamson, et al. 1995).

Después de resumir investigación previa, los autores indicarán de qué manera el estudio realizado en el presente artículo agrega datos a lo que ya se sabe.

- *¿Cuál es la pregunta e hipótesis de investigación que guía el estudio?*

Con frecuencia (pero no siempre) los autores indicarán su pregunta (o preguntas) en la introducción y harán una hipótesis sobre lo que esperan que concluya el estudio. Una pregunta de investigación expone el tema ampliamente. Una hipótesis hace una predicción específica sobre lo que espera encontrar el investigador. Los autores diseñan un estudio de investigación para responder una pregunta de investigación y/o probar una hipótesis. Un estudio puede responder una o más de una pregunta de investigación. Los recuadros siguientes ofrecen ejemplos de una pregunta de investigación y una hipótesis.

Ejemplo De Una Pregunta De Investigación

¿Marca una diferencia la intervención temprana en la necesidad de servicios especiales de educación una vez que los niños con autismo están en escuela elemental?

Ejemplo De Una Hipótesis

Los niños con autismo que reciben una intervención temprana tienen menos probabilidades de necesitar servicios de educación especial en escuela elemental.

Métodos O Metodología

El propósito de la sección de métodos es proporcionar a los lectores una muestra de cómo se diseñó y realizó el estudio. Esta sección está usualmente dividida en subsecciones de (1) diseño de investigación, (2) sujetos, (3) procedimiento y (4) medidas e instrumentos.

Diseño de investigación
Esta sección dice al lector sobre el diseño del estudio. Los aspectos a buscar en esta sección incluyen:

- ¿Qué tipo de estudio se usó en la investigación?

Algunas veces los autores dicen al lector qué tipo de estudio utilizaron. Con frecuencia, sin embargo, el tipo de estudio no se indicará explícitamente, pero habrá indicios evidentes en el diseño del estudio. Vea el apéndice C para ejemplos específicos de diferentes tipos de estudios.

- ¿Dónde se realizó el estudio?

¿Se realizó en un laboratorio, clínica o ambiente del "mundo real"?

Sujetos
Esta sección dice al lector sobre las personas que participaron en el estudio. Los puntos importantes a buscar en esta sección incluyen:

- ¿Cuántos sujetos participaron en el estudio?

Con la excepción de estudios de caso basados frecuentemente en solo un aspecto o un caso, es importante saber cuántos sujetos participaron en el estudio. Como regla general, mientras más sujetos participan, más **confiables** son los resultados del estudio.

Sin embargo, también es importante recordar que los estudios que analizan a personas con trastornos como el autismo generalmente tendrán menos sujetos que los estudios que usan a participantes de la población general. Esto se debe sencillamente a que en general hay menos personas con autismo.

- *¿Cuáles son las características de los sujetos en el estudio?*

Es importante saber algo sobre las características de los sujetos en el estudio, tales como la edad y el género, a fin de determinar si representan la población general bajo la investigación. Por ejemplo, sabemos que entre los niños con autismo hay cuatro varones con autismo por cada niña. Por consiguiente, esperaríamos un buen estudio sobre los niños con autismo para mostrar un radio similar.

También es deseable tener un grupo racial y étnicamente diverso de sujetos. Con poblaciones especiales, sin embargo, esto puede resultar difícil. Muchos estudios se realizan en laboratorios o escuelas especiales donde los participantes se presentan como voluntarios para participar en el estudio. En este caso, los sujetos son **auto-seleccionados** y puede ser que no representen a la población general.

- *¿Cuáles son los criterios de inclusión y exclusión para la selección de sujetos?*

Como regla general, los estudios de investigación deberían incluir a todos los participantes elegibles. Sin embargo, hay circunstancias en las que se necesita excluir a ciertas personas. Por ejemplo, un estudio busca analizar las características de los niños y no de las niñas. Por consiguiente, si el estudio excluye a algunos posibles participantes, debería indicar claramente las razones por las que fueron excluidos.

- *¿Cómo se asignó a los participantes para los grupos?*

Si hay más de un grupo en el estudio, la sección de métodos debería explicar cómo los participantes fueron asignados a cada grupo. Los buenos estudios de investigación "asignan de forma aleatoria" a los participantes a grupos. **La asignación aleatoria** es como "lanzar una moneda". Significa que cada participante tiene la misma oportunidad similar de estar en cualquier grupo. El propósito de la asignación aleatoria es evitar que se introduzcan **prejuicios** en estudio; lo cual significa asegurar que no haya diferencias en las características básicas de los participantes en cualquier grupo en comparación con cualquier otro grupo.

Procedimiento

La sección de procedimiento explica cómo se realizó el estudio. Los aspectos importantes a buscar sobre la realización del estudio incluyen:

- *¿Qué pasos tomaron los investigadores para preparar y completar el estudio?*

Esta sección debería dar una explicación convenientemente detallada del procedimiento utilizado en el estudio, incluyendo el método de recolección de datos. El propósito de esta sección es permitir que otras personas recreen exactamente el estudio, considerando que tuvieron el equipo o la capacidad para hacerlo.

- ¿Qué clase de datos se recolectaron?

La sección de procedimiento también deber especificar qué tipo de datos se recogió de los participantes en el estudio, tales como medidas de conocimiento o comportamiento.

Un buen estudio recolecta datos suficientes para responder a todas las preguntas de investigación indicadas al comienzo del estudio.

Medidas e instrumentos

Esta sección debería proporcionar información específica sobre los **instrumentos y medidas** utilizados para recolectar datos. Los puntos específicos a buscar en esta sección incluyen:

- *¿Miden los instrumentos lo que deberían medir?*

Los investigadores deberían exponer si los instrumentos miden lo que deberían medir. En la terminología de investigación, esto se refiere como **validez**. Los autores expondrán sobre la validez en términos numéricos, expresados como decimales (por ejemplo, .80). Un instrumento perfectamente válido tendrá una validez de 1.0. Generalmente, los instrumentos con puntos porcentuales sobre .75 se consideran con una buena validez. Sin embargo, un puntaje bajo se puede considerar aceptable dependiendo si otros estudios han usado o no exitosamente el instrumento.

- *¿Han usado otros investigadores los instrumentos?*

Generalmente, los instrumentos utilizados por otros investigadores tienen más credibilidad. Los autores deben referirse a otros estudios que han usado el mismo instrumento al mencionar en el texto al autor y la fecha de publicación del estudio. Si es una nueva medida, que no ha sido usada en otros estudios o que ha sido creada específicamente para este estudio, los autores deben dar muchos detalles sobre la medida y explicar por qué fue escogida para su uso en el estudio actual.

Resultados

La sección de resultados explica los análisis estadísticos de los datos usados en el estudio y presenta los hallazgos del análisis en tres formatos: (1) narrativo (escrito en texto), (2) gráfico (descrito en gráficos), y (3) tabular (presentado en tablas). Los puntos clave a buscar en esta sección incluyen:

- ¿Cuáles son los hallazgos del estudio?

Los estudios de investigación usan métodos estadísticos sofisticados para evaluar un estudio. Una persona común (incluso algunos investigadores) no podrá evaluar los métodos estadísticos usados para realizar la investigación. Por consiguiente, la mejor estrategia para evaluar los hallazgos del estudio es tener una idea general al observar las tablas y los recuadros proporcionados.

Las tablas presentan los puntajes promedio para cada grupo sobre las medidas usadas en el estudio. Al mirar esos puntajes, el lector puede tener una idea general si un grupo tuvo un puntaje mucho más alto o más bajo que el otro. Más abajo se ofrece un ejemplo de una tabla que presenta puntajes promedio. La tabla nos dice que el puntaje máximo en las medidas es 100. En las pruebas de aptitudes verbales el grupo experimental tuvo un puntaje mayor que el grupo de control (82 frente a 71). Hay un asterisco después de este puntaje para mostrar que la diferencia es **estadísticamente significativa**. En las pruebas de habilidades espaciales, el grupo experimental logró todavía un puntaje mayor que el grupo de control (70 frente a 68), pero esta diferencia no es tan grande y, por consiguiente, no es estadísticamente significativa. (Vea la siguiente sección para saber más sobre el significado estadístico.)

Diferencias De Puntajes Promedio En Pruebas De Capacidades Verbales Y Espaciales (Puntaje Máximo 100)

	Grupo Experimental	Grupo De Control
Capacidades Verbales	82*	71
Capacidades Espaciales	70	68

*p<.05

Las cifras presentan la misma información de las tablas en un formato gráfico (con frecuencia las cifras se presenta como gráficos de barras, como se ilustra en el gráfico 1 o en gráficos de líneas, como se ilustra en el gráfico 2). Al observar estas muestras, el lector puede ver si existe un patrón general en el que un grupo difiere del otro.

No todos los estudios presentan los hallazgos en formatos tabulares y/o gráficos. Por lo tanto, algunas veces el lector tendrá que interpretar los hallazgos lo mejor que pueda al leer el texto. Cuando lea el texto, busque las diferencias promedio entre los grupos.

- *¿Qué significan los hallazgos?*

Las diferencias en los puntajes de grupos no necesariamente indican que el estudio es significativo. En la investigación, los hallazgos se consideran significativos solamente si son "estadísticamente significantes". Los hallazgos se consideran como "estadísticamente significantes" si la probabilidad que la diferencia en puntajes se deba a la casualidad es menor del 5%. En los estudios de investigación, el significado estadístico se expresa en el texto como "p .05 o p < .01".

> *La sección de discusión explicará los hallazgos del estudio en términos de que son más fácilmente entendibles.*

Discusión

En la sección de discusión, los investigadores resumen los hallazgos del estudio, interpretan los hallazgos y presentan sus conclusiones sobre el estudio. Los puntos clave a buscar en esta sección incluyen:

- *¿Cómo resumen los hallazgos los autores?*

La sección de discusión debe comenzar con un sumario de los hallazgos del estudio. La mayoría de autores resumen sus hallazgos en el primer párrafo de esta sección.

- *¿Cómo interpretan los hallazgos los autores?*

La sección de discusión da mayor "flexibilidad" a los autores. Esto se debe a que los hallazgos de un estudio están siempre abiertos a la interpretación. Los autores presentan usualmente un argumento muy bueno para sus conclusiones sobre los hallazgos del estudio.

> Es importante tener en mente que la sección de discusión de un artículo refleja la propia interpretación del autor sobre los hallazgos del estudio.

- *¿Cuáles son las limitaciones del estudio?*

Además de presentar sus conclusiones sobre los hallazgos, los autores también deben discutir las limitaciones de su estudio. Por ejemplo, ¿fue limitado por un pequeño número de participantes o por un ambiente específico?

- *¿Se pueden aplicar los hallazgos a diferentes participantes y a otros ambientes?*

En la sección de discusión, los autores también deben discutir si los hallazgos son o no aplicables a los diferentes participantes y a otros ambientes. Esto dependerá de las características de los participantes del estudio y si el ambiente es o no aplicable al mundo real o está limitado a un ambiente de laboratorio. Los investigadores pueden terminar esta sección exponiendo sobre la investigación que se necesita hacer para responder más completamente a la pregunta.

Referencias

Como se indicado anteriormente, la investigación no ocurre aisladamente. Los autores revisan la información de estudios relevantes antes de realizar un estudio. En la sección de referencias, los autores enumeran todos los estudios de investigación que citan en el texto. Usted puede encontrar referencias completas a estos artículos en esta sección. Si quiere ver una referencia en una de las bases de datos en Internet, puede escribir el nombre del autor o el título en la casilla correspondiente.

Cuidado Con Los Conflictos De Interés

Como un consumidor educado de información, es importante saber que a los investigadores pueden estar influidos algunas veces por un "conflicto de interés". Por ejemplo, compañías farmacéuticas pueden ofrecer fondos a los investigadores para que realicen estudios que prueben sus productos. Y, debido a que su investigación es dependiente de los fondos de la compañía, los investigadores pueden estar bajo una mayor presión de encontrar pruebas que apoyen el uso de esos productos. Por consiguiente, siempre es sabio investigar la fuente de financiamiento de la investigación. Puede encontrar esta información el artículo de investigación. En la mayoría de artículos profesionales de investigación, los autores reconocen su fuente de financiamiento al referirse a la entidad donante y al número de donación, en caso de que se aplique, ya sea en la primera página o inmediatamente antes de la sección de referencia al final de un artículo.

Conclusión

En general, muestre escepticismo cuando evalúe la investigación. No tema evaluar el mérito de un estudio en base a sentido común. Recuerde siempre que usted es el defensor más importante de su hijo, y que hay muchos padres y profesionales informados en la comunidad de autismo con los cuales puede discutir dudas y preguntas sobre la investigación.

En el análisis final, depende de usted decidir si un estudio en particular tiene sentido, o tiene lo que los investigadores se refieren como **validez aparente**. Un padre es un experto destacado cuando se trata de su hijo. Si algo no "suena cierto" para usted, confíe en sus instintos y haga su propia evaluación.

ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACION DE AUTISMO

Investigación Biológica Y Genética

En las postrimerías del siglo XX, los investigadores realizaron investigaciones biológicas y genéticas sobre el autismo. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH), con oficinas en Bethesda, Maryland, colindante con la ciudad de Washington D.C., es el centro líder de investigación en el mundo. En 1997, los NIH iniciaron los *Programas de colaboración en excelencia en autismo (CPEA, siglas en inglés)*. Los CPEA son un esfuerzo de colaboración investigativa entre cinco institutos de los NIH:

- Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD)
- Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH)
- Instituto Nacional Sobre la Sordera y Trastornos de Comunicación (NIDCD)
- Instituto Nacional de Ciencias de la Salud Ambiental (NIEHS).
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos e Infarto (NINDS)

Una lista de proyectos de investigación sobre el autismo que son financiados actualmente por el Instituto de Salud Infantil y Desarrollo Humano se pueden encontrar en: http://www.nichd.nih.gov/autism/projects.cfm

El propósito principal de los Programas de Colaboración de Excelencia en Autismo es apoyar programas de investigación orientados a encontrar las causas biológicas y los marcadores genéticos del autismo. Puede encontrar mayor información sobre el programa en el sitio en Internet del NICHD en http:www.nichd.nih.gov/autism/cpea.cfm. Al momento de la publicación de esta guía, los CPEA estaban financiando más de cien proyectos basados en investigación sobre el autismo.

Hay varias organizaciones privadas de autismo dedicadas a la investigación biomédica. Sus esfuerzos durante la década pasada han despertando conciencia y apoyo para la investigación del autismo en “causa y cura”. Las organizaciones más prominentes están enumeradas en el recuadro siguiente. Puede encontrar mayor información sobre estas organizaciones en la Lista de Principales Organizaciones Nacionales. Las fundaciones y recursos comienzan en la página 28.

Organizaciones prominentes de autismo dedicadas a financiar la investigación biomédica

- *Proyecto de Autoinmunidad del Autismo (AAP)*
- *Instituto de Investigación del Autismo (ARI)*
- *Cura del Autismo Ahora (CAN)*
- *Alianza Nacional para la Investigación del Autismo (NAAR)*

Investigación Biobehavioral

Otra área que muestra una gran promesa es la investigación Biobehavioral. El desarrollo de Positron Emission Tomography (PET Scan) en las postrimerías del siglo 20, proporcionó a los investigadores una técnica para estudiar el cerebro en acción durante el proceso mental. El desarrollo de esta herramienta ha permitido a los investigadores estudiar cómo las personas con autismo procesan la información. Al comparar la actividad cerebral de las personas con autismo con la gente común, los investigadores empiezan ahora a comprender más sobre estas diferencias en el proceso mental. Además, debido a que las diferencias en el proceso mental pueden causar diferencias de comportamiento, el escáner PET también está ayudando a los investigadores a entender más sobre las diferencias de comportamiento en las personas con autismo.

Investigación De Intervención

Los científicos que realizan investigación aplicada ven con frecuencia los diferentes tipos de intervenciones utilizadas para ayudar a las personas con autismo a aprender nuevas habilidades, comportamientos y estrategias. Se están creando muchos tipos de intervenciones y se necesita una investigación de alta calidad y controlada para determinar qué tipos de intervenciones muestran una promesa real.

> *La Organización de Investigación del Autismo (OAR) es una organización nacional privada dedicada a financiar la investigación aplicada del autismo.*

Cuidado Con Las Alegaciones De Éxito Insustancial: ¡No Existen Curas Milagrosas!

De vez en cuando aparecen afirmaciones sobre un tratamiento revolucionario para el autismo. Estas afirmaciones aparecen de muchas formas, incluyendo:

- Artículos de periódicos o revistas sobre nuevos tratamientos médicos,
- Divulgación de historias noticiosas sobre nuevos tratamientos médicos, y
- Libros escritos por los padres sobre la cura “milagrosa” de su hijo.

Antes de hacer un seguimiento a cualquier información, una buena costumbre es empezar con hacer alguna investigación. Esta investigación debe incluir una base de datos confiable para ver si se ha publicado algo sobre el tratamiento, contactar a las personas que hacen esas afirmaciones y pedirles información sobre su trabajo. Como un consumidor práctico de información, usted sabe ahora cómo evaluar esos datos. Es importante revisar esas alegaciones para ver si están apoyadas por una investigación bien hecha. Un buen lugar para empezar es en el sitio en Internet del autismo del NICHD.

> *Si no hay investigación que apoye las afirmaciones de curas “milagrosas”, entonces deben ser vistas con un sano escepticismo.*

INVESTIGACIONES PARA EL FUTURO

Causas Del Autismo

Todos heredan ciertos rasgos de sus padres. Los genes son mecanismos biológicos por los cuales heredamos esos rasgos. Al mismo tiempo, hay importantes factores ambientales que influyen en la expresión de esos rasgos biológicos. Esta compleja interacción entre nuestros genes y nuestro ambiente se conoce entre los investigadores como el debate de la naturaleza frente a la crianza. Tradicionalmente, ha sido difícil que los investigadores diseñen un estudio de investigación que indique cuánto de un rasgo lo determina lo que heredamos por nuestros genes y cuánto está influido por nuestro ambiente. La decodificación del genoma humano a principios del siglo XXI ha impulsado una nueva era en la investigación. Ahora que todo el genoma humano ha sido trazado, los investigadores del autismo están empezando a ser capaces de diseñar una investigación que nos ayude a entender la interacción compleja entre los genes y el ambiente en la determinación de la conducta autística.

Diagnosis Temprana

Hasta muy recientemente, era difícil diagnosticar a un niño con autismo antes de la edad de 3 años; en el pasado, a muchos no se les diagnosticaba hasta la edad escolar. En 1998, los NIH patrocinaron una conferencia para establecer herramientas estandarizadas de evaluación para una diagnosis temprana de trastornos del espectro del autismo. Ahora hay estudios publicados que confirman que una diagnosis temprana es vital para el futuro de los niños con autismo y se han desarrollado herramientas de evaluación para ayudar a profesionales de la salud a hacer estas diagnosis en edades más tempranas.

Intervención Temprana

Una diagnosis temprana está relacionada con una intervención temprana. De acuerdo con un informe del Consejo Nacional de Investigación, la pronta intervención educacional es clave para ayudar a los niños con autismo a aprender las habilidades necesarias para cuidado propio, el éxito escolar y funcionamiento comunitario. En la actualidad hay alguna investigación que apoya una intervención temprana en base a los principios del Análisis Aplicado del Comportamiento (ABA), pero más allá de esto, la evaluación de la intervención carece de validez científica. Del 5 al 6 de septiembre de 2002, los NIH realizaron un taller en el que investigadores líderes en intervenciones psicosociales para el autismo discutieron su plan para realizar una investigación científica más rigurosa en los mejores métodos de una intervención temprana.

Educando A Los Niños Con Autismo

Antes de la década de 1990, se educaba a los niños con autismo en clases separadas de educación especial. Sin embargo, con la aprobación de varias normas educativas, un creciente número de niños con autismo son ahora educados en clases con sus compañeros típicamente en desarrollo. Esos ambientes ofrecen muchas ventajas educacionales para los niños con autismo, aunque también presentan desafíos para ellos, sus profesores y sus compañeros de clase. En 2001, el Consejo Nacional de Investigación publicó un informe amplio basado en los hallazgos de un designado Comité sobre Intervenciones Educacionales para Niños con Autismo1. Este informe *Educación a los niños con Autismo* ha establecido la etapa para una creciente investigación en la educación de los niños con autismo.[1]

El informe del Consejo Nacional de Investigación sobre la educación de los niños con autismo se puede obtener en Internet en http://www.nap.edu.

Sistemas De Apoyo Social Y Económico Para Personas Con Autismo

La mayoría de personas con autismo requerirán de algún tipo de apoyo a lo largo de sus vidas. La intensidad de este cuidado varía de persona a persona: puede variar de una supervisión de 24 horas a un manejo mensual de casos. Se necesita investigación sobre cómo proporcionar el mejor apoyo posible a personas con autismo. Muchos asuntos requieren de una atención sistemática, incluyendo la educación y las credenciales de profesionales que trabajan con personas con autismo, opciones de vivienda y acceso al cuidado médico.

Trabajos Para Personas Con Autismo

Hay información limitada sobre empleo para personas con autismo. Con la capacitación y el apoyo adecuados, las personas con autismo pueden y deben ser empleadas. Con este fin se necesita investigación adicional sobre asuntos tales como la mejor manera de evaluar "trabajos afines" para personas con autismo, qué variables del empleador están asociadas con resultados positivos de empleo y en qué magnitud la capacitación del compañeros de trabajo puede ser integral para el éxito en el ambiente laboral.

Evaluación De La Calidad De Vida Individual

Solo en la década pasada los investigadores y especialistas en el autismo empezaron a enfocarse activamente en el asunto de la calidad de vida para los adolescentes y adultos con autismo.

Sin embargo, mientras un creciente número de personas con autismo están recibiendo servicios de organismos comunitarios en la edad adulta, son cada vez más relevantes las preguntas sobre cómo definir, evaluar, implementar y medir mejor la calidad de vida individual. A medida que los asuntos de calidad de vida son más prominentes, es más crítica una investigación bien diseñada en esta área particular.

Conclusión

La investigación está ayudando a resolver el rompecabezas del autismo. Sin embargo, siguen sin respuesta muchas preguntas y asuntos que requieren de mayor información. Esperamos que este primer documento, que como parte de una serie de publicaciones, proporcione a las familias afectadas con autismo las herramientas necesarias para explorar y evaluar tanto la investigación publicada como la cantidad acumulada de investigación que surgirá en futuros estudios.

[1] Consejo Nacional de Investigación. Educación de niños con autismo. Washington, DC: National Academy Press, 2001.

GLOSARIO DE TERMINOS DE INVESTIGACION

Prejuicios: una condición que, si no es controlada, puede influir en los resultados de un estudio de investigación.

Ciego: los participantes son "ciegos" cuando no saben si están o no recibiendo el tratamiento o la intervención que se usa en un estudio de investigación.

Doble ciego: una condición "doble ciega" existe cuando ni el participante ni el investigador sabe qué participantes están recibiendo el tratamiento o la intervención que se usa en un estudio de investigación.

Caso: un "caso" se refiere a un grupo bajo observación en un estudio o en una instancia de algo que está ocurriendo.

Casos múltiples: los "casos múltiples" se refieren a más de un grupo o una instancia de algo que está ocurriendo.

Cohorte: una "cohorte" se refiere a un grupo de personas identificadas por una característica común, que es analizada en un periodo de tiempo como parte de una investigación científica.

Control: "control" se refiere a la condición o grupo que no recibe tratamiento.

Muestra representativa: Una muestra representativa ("cross-section") consiste de un grupo de personas que difieren en edad y/u otros factores que proporcionan información para el estudio de investigación en el mismo periodo de tiempo.

Validez aparente: se dice que un estudio tiene "validez aparente" si "suena cierto" o tiene sentido.

Generalizado: razonamiento por el cual un investigador puede concluir con cierto grado de confianza que los resultados de un estudio se pueden aplicar a otras personas o situaciones.

Instrumento y medida: estos dos términos se utilizan de manera intercambiable para denotar herramientas usadas en la evaluación del resultado de un estudio, tales como un cuestionario o una escala del código de observación.

Manipulación: en un experimento, la "manipulación" ocurre cuando un investigador hace algo a una variable para ver si afecta a la otra variable.

Promedio: la puntuación promedio de un grupo de participantes.

Expectativas del participante: "expectativas del participante" se refieren a cosas que la gente espera que ocurra cuando participan en un estudio de investigación.

Revisión por pares: las revistas académicas y científicas generalmente requieren que los artículos se envíen a un comité de expertos para su revisión por mérito científico y precisión antes de su publicación en una revista.

Placebo: "placebo" se refiere a un tratamiento ficticio que los participantes creen que es el tratamiento real, como una pastilla de azúcar.

Asignación aleatoria: a los participantes en un estudio se les asigna para estar ya sea en un grupo experimental o en un grupo de control usando un método similar a "arrojar una moneda", para que tengan la misma opción de estar en cualquier grupo.

Confiable: en investigación, algo se considera confiable si produce resultados similares cuando se prueba diferentes veces.

Expectativas del investigador: las "expectativas del investigador" se refieren a cosas que los investigadores esperan que ocurran cuando realizan un estudio de investigación.

Auto-seleccionado: los participantes en una investigación se consideran "auto-seleccionados" cuando son voluntarios para participar en un estudio.

Estadísticamente significante: los resultados de un estudio se consideran "estadísticamente significantes" cuando la probabilidad de que se deben a la casualidad es menor del 5 por ciento.

Sujeto: alguien que participa en un estudio.

Validez: en investigación, "validez" se refiere a algo que es lo que se supone que sea, y no algo que no debería ser.

Variables: la cosa o cosas que son analizadas.

LISTA DE ORGANIZACIONES, FUNDACIONES Y RECURSOS PARA EL AUTISMO

Se pueden fundar en todo el país muchas organizaciones de autismo y discapacidades, desde pequeños grupos locales de apoyo hasta organizaciones con una amplia base nacional. La siguiente es una lista parcial de organizaciones nacionales cuyos sitios de Internet proporcionan información útil a familias con casos de autismo. Además, hay muchas organizaciones excelentes a nivel estatal y regional que pueden ayudar a las familias con información, recursos y listas de médicos, clínicas y escuelas locales. Esas listas son muy numerosas como para incluirlas aquí, pero se pueden encontrar en búsquedas en Internet o por medio de información proporcionada por algunas organizaciones enumeradas aquí.

Proyecto De Autoinmunidad Autista (Aap)

http://www.autismautoimmunityproject.org
P.O. Box 293144
Davie, FL 33329
1-800-939-8227
Enfoque: Financia investigación independiente en respuesta a las anormalidades inmunes e inmuno genéticas en el autismo.

Coalición Del Autismo Para Investigación Y Educación (Acre)

http://www.autismcoalition.org
181 Westchester Avenue
3rd Floor
Port Chester, NY 10573
1-914-935-1462

Enfoque: Financia proyectos de investigación y educación de organizaciones existentes de autismo.

Sociedad Del Autismo De Estados Unidos

http://www.autism-society.org
7910 Woodmont Avenue, Suite 300
Bethesda, MD 20814-3067
1-800-328-8476

Enfoque: Gestión pública nacional. Organización con membresía con numerosos capítulos locales.

Centro Cambridge Para Estudios Del Comportamiento

http://www.behavior.org
336 Baker Avenue
Concord, MA 01742-2107
1-978-369-2227

Enfoque: Métodos de análisis del comportamiento aplicado de la intervención en autismo. Un buen sitio de Internet para aprender más sobre este método educativo.

Fundación Para La Cura El Autismo Ahora

http://www.canfoundation.org
5455 Wilshire Blvd., Suite 715
Los Angeles, CA 90036
1-323-549-0500
1-888-828-8476

Enfoque: Investigación biomédica y gestión pública nacional.

Fundación Dan Marino

http://www.danmarinofoundation.org
P.O. Box 267640
Weston, FL 33326
1-954-888-1771

Enfoque: Financia servicios integrados de intervención para niños con necesidades especiales, en las áreas medica, emocional y/o del comportamiento.

Fundación Doug Flutie Jr. Sobre El Autismo, Inc.

http://www.dougflutiejrfoundation.org
P.O. Box 767
233 Cochituate Rd., 2nd Floor
Framingham, MA 01701
1-866-328-8476

Enfoque: financia investigación y programas que ayudan a las familias de la comunidad de autismo.

Fundación MAX

http://www.maxfoundation.org
P.O. Box 22
Rockville Centre, NY 11571
1-516-763-4787

Enfoque: promueve concientización de educación especial. El sitio de Internet provee una lista amplia de las principales organizaciones de autismo y sitios de información sobre autismo.

Alianza Nacional Para La Investigación Del Autismo

http://www.naar.org
99 Wall Street, Research Park
Princeton, NJ 08540
1-609-430-9160 o 1-888-777-6227
Enfoque: investigación biomédica y presencia nacional, particularmente relacionada con la investigación.

Centro Nacional De Información Para Niños Y Jóvenes Con Discapacidades (Nichcy)

http://www.nichcy.org
P.O. Box 1492
Washington, DC 20013
1-800-695-0285

Enfoque: el Centro de Información Nacional ha proporcionado información sobre discapacidades y asuntos relacionados. Es un sitio rico en recursos, incluyendo conferencias, organizaciones estatales e información.

Organización Para La Investigación Del Autismo

http://www.researchautism.org
2111 Wilson Boulevard, Suite 600
Arlington, VA 22201
1-703-351-5031

Enfoque: Investigación aplicada y retroalimentación en la investigación de la comunidad de autismo.

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano

http://www.nichd.nih.gov/autism

Enfoque: la meta de este sitio es proporcionar acceso fácil a la información más actual de los proyectos de investigación de la NICHD, así como publicaciones, comunicados de prensa y otras actividades relacionadas al autismo y trastornos similares.

LECTURAS RECOMENDADAS

El siguiente son muestras de algunos libros excelentes que están disponibles para ayudarlo a entender el autismo y la investigación. Esta lista se puede usar como un punto de inicio en su lectura. Cuando lea estos libros, encontrará recursos adicionales citados allí. Muchos de estos libros servirán como valiosas referencias para usted.

A continuación hay una muestra de excelentes libros disponibles para ayudarlo a entender el autismo y la investigación. Esta lista ha sido elaborada para usarla como un punto inicial en su lectura. Cuando lea esos libros, usted encontrará recursos adicionales citados. Muchos de estos libros le servirán como valiosas referencias.

Lecturas Sobre Autismo

- Alberto, P.A. & Troutman, A.C. (2002). *Applied Behavior Analysis for Teachers* (Análisis de Comportamiento Aplicado para Profesores), 6ta ed. Upper Saddle River, NY: Merrill Prentice Hall. Ver págs. 167–226 en este libro para información sobre diseños de investigación experimental sobre un solo sujeto.
- Attwood, T. & Wing, L. (1998). *Asperger's Syndrome*: *A Guide for Parents and Professionals*. (Síndrome de Asperger: Una guía para padres y profesionales). London, England: Jessica Kingsley.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1994). *Autism*: The Facts. (*Autismo: Los hechos*). New York: Oxford University Press.
- Cohen, D.J. & Volkmar, F.R. (Eds.) (1997). *Handbook of Autism and Pervasive*
- *Developmental Disorder*. (*Guía del autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo*). Toronto: John Wiley & Sons.
- Cohen, S. (2002). *Targeting Autism: What We Know, Don't Know, and Can Do to Help Young Children with Autism and Related Disorders. (Enfoque en el autismo: lo que sabemos, no sabemos y podemos hacer para ayudar. Niños pequeños con autismo y trastornos relacionados)*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Harris, S.L. (1994). *Siblings of Children with Autism: A Guide for Families (Hermanos de niños con autismo: un guía para familias)*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Mesibov, G.B., Adams, L.W., & Klinger, L.G. (1998). *Autism: Understanding the Disorder (Autismo: entendiendo el trastorno).* New York: Plenum Press.
- National Research Council (2001). *Educating Children with Autism.* (Educación de los niños con autismo). Washington, DC: National Academy Press.
- Powers, M. (2000). *Children with Autism: A Parent's Guide (2nd ed.). (Niños con autismo: un guía para los padres. (2da ed)*. Bethesda, MD:Woodbine House.
- Siegel, B. (1998). *The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autism Spectrum Disorders.* (El mundo del niño autista: entendiendo y tratando el los trastornos del espectro autista). New York: Oxford University Press.
- Sigman, M. (1997). *Children With Autism: A Developmental Perspective.* (Niños con autismo: una perspectiva de desarrollo). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wolfberg, P.J. (1999). *Play & Imagination in Children with Autism. (Juego e imaginación en los niños con autismo)*. New York: Teachers College Press.

LECTURAS PARA AYUDAR A INTERPRETAR LAS INVESTIGACIONES

- Editors of the American Heritage Dictionaries (Ed.). (1998). *Medical Dictionary: A Concise and Up-to-Date Guide to Medical Terms.* (Diccionario Médico: una guía concisa y actualizada a términos médicos). Houghton Mifflin Company.
- Girden, E.R. (2001). *Evaluating Research Articles From Start to Finish.* (Evaluando artículos de investigación de comienzo a fin). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Locke, L.F., Spirduso, W., Silverman, S.J., & Silverman, S.M. (1998). *Reading and Understanding Research.* (Leyendo y entendiendo la investigación). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mann, T. (1998). *The Oxford Guide to Library Research.* (La guía Oxford para investigación en bibliotecas). New York: Oxford University Press.

APÉNDICES

APÉNDICE A

PERSPECTIVAS TECNICAS SOBRE EL AUTISMO

El autismo fue identificado a mediados del siglo XX. En 1943, Leo Kanner, un psicólogo infantil que trabajó en la Universidad John Hopkins, identificó primero el trastorno en base a un grupo de niños con problemas muy similares en las tres áreas principales de desarrollo: social, interacción, comunicación y actividades e intereses. Kanner definió el autismo como una discapacidad social, presente en el nacimiento, con orígenes biológicos. Desde la identificación de Kanner del trastorno, ha habido muchos puntos de vista sobre las causas del autismo. Para entender de dónde vienen estos puntos de vista, es importante entender las raíces teóricas de cada punto de vista. Cada punto de vista difiere en la creencia de la función de la naturaleza frente a la crianza en la expresión del autismo. Presentamos a continuación una breve descripción de cada teoría.

> *Es importante recordar que las teorías no son hechos que las teorías no son hechos, y cada una se debe ver solo como una perspectiva del autismo. Por lo tanto, es importante entender que no hay una teoría o punto de vista "correcto".*

El Punto De Vista Psicoanalítico

El punto de vista psicoanalítico del autismo se basa en la teoría de Sigmund Freíd, presentada en las décadas de 1930 y 1940 en Estados Unidos. De acuerdo con esta teoría, el autismo es causado por la reacción de un niño a su ambiente familiar. En la década de 1960, el psiquiatra infantil Bruno Bettleheim escribió "The Empty Fortress", un libro sobre el autismo escrito desde el punto de vista psicoanalítico que popularizó el término "madre refrigeradora". De acuerdo con esta teoría, se creía que la causa del autismo se basaba en el rechazo inconciente de la madre a su hijo. Esta teoría nunca estuvo apoyada por investigación empírica y desde entonces ha sido desacreditada por la comunidad profesional de investigación del autismo.

El Punto De Vista Del Comportamiento

Este punto de vista indica que todo comportamiento se puede entender como una función de la estimulación con la que la persona responde al ambiente. El comportamiento está moldeado por sus consecuencias, premia el incremento de la frecuencia de un comportamiento y castiga la disminución de la frecuencia de un comportamiento. Un ejemplo sería cuando un niño con autismo, que no tiene lenguaje, hace gestos para pedir algo a uno de sus padres y lo recibe. El comportamiento no verbal ha sido reforzado porque el niño fue premiado con lo que quería. La mayoría de programas educacionales para niños con autismo tiene un gran componente basado en el método del comportamiento. Un especialista en comportamiento se inclinaría más a realizar una investigación sobre intervenciones que se enfocan en el cambio de comportamiento y el nuevo aprendizaje.

El Punto De Vista Cognitivo

El punto de vista cognitivo del autismo se basa en la "Teoría de la mente". De acuerdo con esta teoría, las personas con autismo piensan diferente que la gente regular. Específicamente, esas personas no entienden que la gente tiene diferentes puntos de vista y un proceso interno del pensamiento. En vez de eso, creen que todos ven las cosas de la misma manera que ellos. Un investigador cognitivo que se adhiere al punto de vista de la "Teoría de la mente" tiene mayor probabilidad de realizar una investigación para que los niños con autismo entiendan otros puntos de vista y para promover procesos más sofisticados del pensamiento.

Punto De Vista Biológico

Este punto de vista indica que el autismo es un trastorno biológico con síntomas psicológicos y de comportamiento. Muchas teorías diferentes entran dentro del punto de vista biológico del autismo, desde la genética y diferentes anatomías del cerebro hasta infecciones virales. Lo que todos los investigadores biológicos tienen en común es la creencia que el autismo es causado por algo en la composición biológica del niño y que los síntomas psicológicos y del comportamiento son resultado de la biología del niño. Las intervenciones biológicas están basadas en cambiar la fisiología del niño, ya sea por medicamentos, dieta o un enfoque en sistemas fisiológicos, como el proceso auditivo.

El Punto De Vista Del Ambiente

El punto de vista del ambiente sostiene que mientras la genética cumple una función importante en el autismo, el énfasis se debe colocar en las influencias ambientales que provocan la expresión de genes. De acuerdo con un ambientalista, un niño puede nacer con una predisposición al autismo, pero para que el trastorno se exprese, el niño debe estar en contacto con un agente ambiental al cual el niño tenga una creciente sensibilidad. Al preparar la intervención, los investigadores ambientales buscarán eliminar los factores ambientales que podrían provocar la expresión del autismo.

Recuerde – La Teoría Informa A La Investigación

Cada estudio está escrito por un autor con creencias específicas sobre el autismo. Esta posición teórica influirá en la pregunta de investigación que el autor formule, las variables que estudie, el tipo de investigación que escoja y las conclusiones a las que llegue sobre los hallazgos de la investigación.

APÉNDICE B

PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

Hay dos tipos de estudios de investigación que reclutan activamente niños con autismo como participantes: estudios de prueba aleatoria experimental y clínica. Ambos estudios requieren de una participación voluntaria. La decisión de participar en los estudios de investigación es personal. Si decide que le gustaría que su hijo participe, debe considerar algunas preguntas importantes.

Preguntas Y Respuestas Sobre La Participación En Estudios De Investigación

P. ¿Aprenderé más de mi hijo al participar en un estudio?

R. Asegúrese de entender el propósito del estudio. Generalmente, los estudios de investigación se realizan para recolectar datos de grupo, por lo tanto probablemente no recibirá ninguna información específica sobre su hijo a nivel individual.

P. ¿Cómo puedo asegurar que es seguro de que mi hijo participe en un estudio?

R. Pregunte sobre el proceso de revisión que tiene que pasar el estudio. Asegúrese de que la investigación se realice en un ambiente controlado que está comprometido con la protección de los derechos de los participantes. Generalmente, los estudios realizados en universidades e instituciones médicas deben recibir aprobación de juntas de revisión institucional cuyo trabajo es asegurar que la investigación sea ética y segura. Las instalaciones privadas no siempre son tan reguladas, por eso asegúrese de preguntar sobre sus sistemas de revisión y garantía.

P. ¿Cómo puedo estar seguro de que el estudio no demandará mucho de mi tiempo?

R. Asegúrese de entender los requisitos de la participación. Averigüe cuánto tiempo se calcula que durará el estudio y cuánto tiempo tendrá que dedicar; si tendrá que participar diaria o mensualmente, cuántas horas por día, etc.

P. Si el estudio utiliza un diseño de control aleatorio, ¿cómo sabré si mi hijo está en el grupo de control o tratamiento?

R. ¿Recuerda la discusión sobre estudios experimentales aleatorios en la sección 2? Su hijo tiene un 50/50 de probabilidades que se le asigne en un grupo de tratamiento o en uno de placebo, y no se le informará del grupo asignado a su hijo hasta la conclusión del estudio. Por esta razón, es muy importante saber si a su hijo se le ofrecerá o no la oportunidad de tratamiento al terminar el estudio en caso de que haya sido asignado a recibir el placebo. Algunas veces, los investigadores usan un diseño “intercambiable”, en el que los grupos cambian condiciones después de un periodo de tiempo. Si este es el caso, con seguridad su hijo recibirá la intervención. Sin embargo, para mantenerlo a usted y a su hijo “ciegos” al grupo asignado, usted no siempre sabrá antes del estudio que la investigación esté usando un diseño “intercambiable”.

Consideraciones Éticas En La Investigación Con Participantes Humanos

La Asociación Médica de Estados Unidos y la Asociación Psicológica de Estados Unidos tienen estrictos códigos de ética que deben seguir todos los investigadores cuando realizan investigación con participantes humanos. Como participante, se le debe informar sobre todos los aspectos de la investigación, incluyendo información sobre:

- *Riesgos potenciales de participación*: se le debe informar sobre cualquier riesgo potencial para usted o su hijo como consecuencia de la participación en un estudio.
- Beneficios de la participación: se le debe informar sobre los beneficios de la participación.
- Promesa de confidencialidad: se le debe informar cómo los investigadores asegurarán la confidencialidad de usted y la identidad de su hijo.
- Derecho de retirarse del estudio en cualquier momento: su participación es voluntaria y usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento sin ninguna consecuencia.
- Consentimiento informado: los investigadores deben obtener su consentimiento informado por escrito por la participación.

> Si no se le informa ninguno de estos aspectos de la investigación, no participe en el estudio.

APÉNDICE C

MUESTRAS DE INVESTIGACIÓN DE ARTÍCULOS

Estas muestras de artículos de investigación son ficticias y son usados solo para propósitos ilustrativos.

Muestra De Un Estudio De Casos

Revista de Investigación de Colaboración sobre el Autismo (2000), 1(2), 222-223

Nombre de la revista **Año de publicación** **Volumen** **Número** **Número de páginas del artículo**

Patrones de sueño en un niño con autismo — **Título del artículo**

Jane Doe — **Nombre del autor**

Universidad Académica, Anytown, USA — **Universidad u organización**

Abstracto:

Este estudio informa sobre los patrones de sueño en un niño con autismo en el transcurso de su quinto año de vida. Un diario de un año reveló cambios por estación en los patrones de sueño. Los resultados se discuten en términos de su aplicación a una futura investigación.

Introducción

Investigación previa citada

Los padres informan con frecuencia sobre los problemas de sueño en los niños con autismo (Callahan 1987; Rogers and Brown 1992). Además, la investigación revela que los problemas en el sueño pueden ser afectados por los cambios de estación (Robins, Williams, Jones y Miller 1999). Sin embargo, hasta la fecha no ha habido estudios que investiguen la relación entre cambios por estación y patrones de sueño en niños con autismo. [*Por consiguiente, el propósito del presente estudio fue examinar si los patrones de sueño de un niño con autismo fueron afectados por cambios de temporada*].

Investigación previa citada

Hipótesis específica

Método

El sujeto fue un varón con autismo. Su madre mantuvo un diario de sus hábitos de dormir durante su quinto año de vida, comenzando en su cuarto cumpleaños y terminando en el quinto. Basado en notas diarias apuntadas en el diario, un investigador capacitado anotó los días que indicaban problemas de sueño (como agitación o desvelo).

Resultados

Se calculó un puntaje total para incidentes de problemas de sueño. *{Para cada mes, se determinó un puntaje para problemas del sueño al calcular el número de días en cada mes cuando se registraron esos problemas y sumar el número durante tres meses por cada estación}.*

Los estudios de caso registran con frecuencia solo resultados descriptivos sin datos estadísticos.

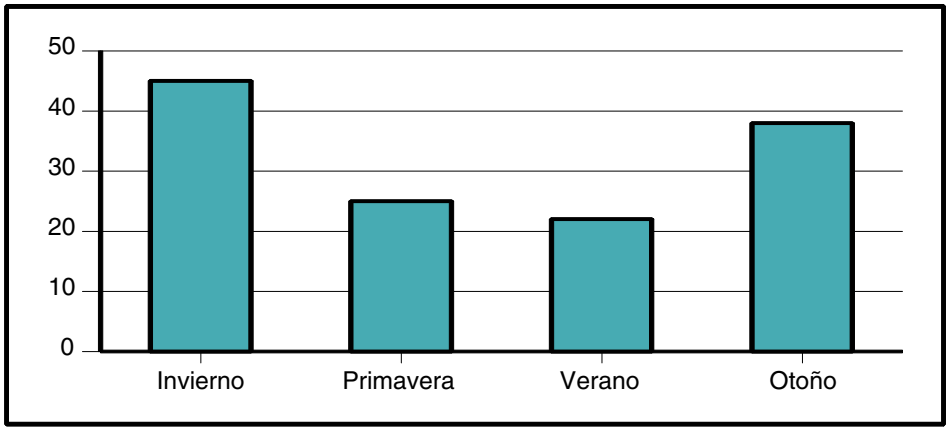
Los puntajes por problemas de sueño para cada una de las estaciones de tres meses se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1: Puntajes De Problemas De Sueño Por Estación

	Invierno	Primavera	Verano	Otoño
Puntaje medio	45	25	22	38

Como se muestra en la Tabla 1 y en el Gráfico 1, los problemas de sueño se incrementaron en el otoño e invierno y disminuyeron en la primavera y verano.

Gráfico 1: Patrones De Sueño Por Estación



Interpretación del autor sobre los resultados del estudio

Discusión

Este estudio informó sobre patrones por estación de problemas de sueño en un niño con autismo durante su quinto año de vida. Específicamente, el estudio concluyó que los problemas de sueño ocurrieron con mayor frecuencia en el invierno y en la primavera, y disminuyeron durante el verano y el otoño. [*Puede ser que los cambios por estación en la luz causaron estas interrupciones del sueño. En este estudio, los problemas de sueño ocurrieron durante las estaciones cuando los días eran más cortos y había menos luz del día en el hemisferio norte*]. En apoyo de esta suposición, la investigación previa ha encontrado un incremento en las interrupciones durante el invierno y el otoño en la conducta de niños con discapacidades del desarrollo (Marks, Cohen y Winthrop 1991; Price 1995). [*Por eso, es necesaria una futura investigación para determinar si este patrón por estación en las interrupciones de sueño se encuentra en otros niños con autismo*].

Investigación previa citada

El autor hace una sugerencia para una investigación futura

Ejemplo De Un Estudio Correlacional

Revista de Investigación Familiar (1999), 21(4), 1223-1245

Nombre de la revista **Año de publicación** **Volumen** **Número** **Número de páginas del artículo**

"Como el padre, como el hijo": relación entre padres en profesiones científicas y en hijos con autismo

Título del artículo

Thomas Ward, Mary Wainwright y Margaret Meyers ← **Nombre de los autores**

Universidad Middletown, Anytown, USA ← **Universidad u organización**

Abstracto:

El propósito del presente estudio fue determinar si había una relación entre los niños diagnosticados con autismo y si sus padres están en profesiones científicas. Las encuestas fueron enviadas a padres en profesiones científicas y no científicas para determinar el número en cada grupo que reportó tener un hijo diagnosticado con autismo. Los resultados revelaron que los padres en profesiones científicas tenían significativamente más probabilidades de tener hijos diagnosticados con autismo que los padres en profesiones no científicas. Los resultados del estudio se discuten en términos de sus implicaciones en futuras investigaciones.

Introducción

Está bien establecido que hay significativamente más niños diagnosticados con autismo que niñas, con radios consistentemente registrados de cuatro niños por cada niña (billings, Dweck, Klinger y Newman, 1998). Hay menos pruebas que la transmisión del trastorno pasa del padre al hijo. Ha habido reportes anecdóticos de tasas más altas de ciertos rasgos "científicos" y tendencias en padres de niños diagnosticados con autismo que los padres de niños regulares (Phillips, 1994; Ziegler, 2000), pero hasta la fecha no ha habido estudios de investigación que determinen si ciertos rasgos en los padres están asociados con tener un hijo diagnosticado con autismo. *{El presente estudio buscó determinar si los padres en profesiones científicas tenían más probabilidades de tener hijos diagnosticados con autismo que los padres en profesiones no científicas}.*

Investigación previa citada

Pregunta de investigación

Método

Sujetos

Los sujetos fueron 498 hombres en profesiones científicas (75% caucásicos, 10% afroamericanos, 15% asiáticos y 15% hispanos). Los sujetos en ambos grupos tenían entre 22 y 65 años; la edad promedio fue de 42 y 38 años respectivamente.

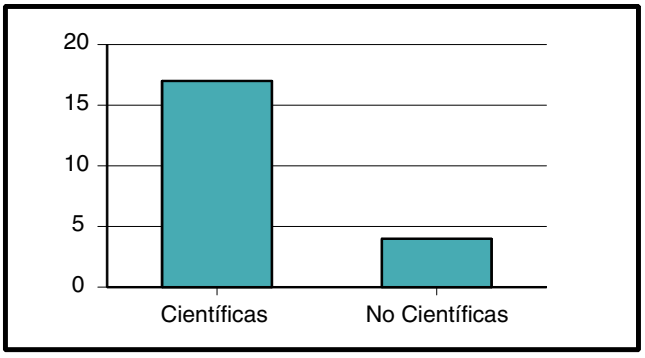
Procedimiento

Los estudios fueron enviados a las casas de 2,000 hombres seleccionados de manera aleatoria de corporaciones científicas y 2,000 hombres seleccionados de manera aleatoria de organizaciones no científicas. En las encuestas se incluyeron sobres de correo pagado para conseguir respuestas. Las encuestas se diseñaron para reunir datos demográficos básicos (por ejemplo, edad, profesión, educación), así como "información familiar". Se formularon varias preguntas sobre los familiares de los sujetos, incluyendo preguntas como: "¿ha sido diagnosticado alguno de sus hijos con los siguientes trastornos: autismo, parálisis cerebral, espina bífida?" A los participantes se les pidió que den la edad y género del niño diagnosticado con un trastorno. Un total de 498 hombres en profesiones científicas y 658 en profesiones no científicas devolvieron las encuestas completadas.

Resultados

Se calcularon puntajes promedio para ambos grupos. Como se muestra en el gráfico 1, el porcentaje de hombres en profesiones científicas con hijos diagnosticados con autismo fue significativamente mayor que el porcentaje de hombres en profesiones no científicas.

Gráfico 1: Porcentaje De Hombres Con Hijos Diagnosticados Con Autismo En Profesiones Científicas Y No Científicas.



Discusión

El presente estudio buscó determinar si los padres en profesiones científicas tenían más probabilidades de tener hijos diagnosticados con autismo que los padres en profesiones no científicas. Los resultados de una encuesta enviada a una muestra aleatoria de hombres de profesiones científicas y de profesiones no científicas mostraron una relación entre los grupos en el porcentaje de padres con hijos diagnosticados con autismo. Los resultados de este estudio apoyaron reportes anecdóticos de de tasas mayores de ciertos rasgos y tendencias "científicas" en los padres de niños diagnosticados con autismo que los padres de niños regulares (Phillips 1994; Ziegler 2000). Sin embargo, aunque los resultados de este estudio fueron significativos, solo muestran una relación entre características paternales "científicas" y los hijos con autismo. Se necesita de investigación futura para proporcionar pruebas más firmes sobre esta relación.

Muestra Del Estudio Longitudinal

Revista de Investigación Longitudinal del Autismo (1998), 4(5), 138-145

Nombre de la revista **Año de publicación** **Volumen** **Número** **Número de páginas del artículo**

Un año de seguimiento de niños con posible autismo — **Nombre del artículo**

Scarlet Mitchel — **Nombre del autor**

Instituto para la Investigación y Educación sobre el Autismo, Anytown, USA

Universidad u organización

Abstracto

Veinticinco niños entre los 18 meses y 3 años de edad fueron referidos a una clínica de diagnóstico por un posible Trastorno del Espectro Autista (TEA). Los niños fueron evaluados sobre el TEA usando una entrevista estandarizada con los padres (Smith, 1995) y las Escalas de Valoración del Comportamiento (Jones y Harper, 1989). Los niños que recibieron un diagnóstico clínico de la TEA fueron reevaluados un año después para determinar si todavía reunían los criterios de diagnóstico del TEA. Los resultados revelaron que la diagnosis del TEA se mantuvo estable con el tiempo.

Introducción

Investigación previa citada

Recientemente, ha habido un movimiento hacia la diagnosis temprana del Trastorno del Espectro Autista (Aaron, King and Farquire, 2001). Debido a que varios científicos han determinado que la intervención temprana ofrece una mayor oportunidad de intervenir, se cree generalmente que mientras más temprano se haga la diagnosis de autismo, mejor será la oportunidad para una intervención temprana (Blackman, 1997; Carlson, 1996, Rogers y Hammerstein, 1999). Sin embargo, algunos especialistas en desarrollo infantil temen que una diagnosis de autismo realizada antes de los tres años de edad puede ser prematura y que los niños diagnosticados antes de los tres años pueda ser que no reúnan los mismos criterios de diagnosis después de los tres años (Howell, Musselman, Treman, et al., 2000). *{El propósito del presente estudio fue determinar si los niños que recibieron una diagnosis clínica de TEA antes de su tercer cumpleaños reunían todavía los criterios de diagnóstico del trastorno un año después}.*

Investigación previa citada

Pregunta de investigación

Método

Sujetos

Los sujetos eran 20 hombres y 5 mujeres entre los 18 y 3 años de edad, que fueron referidos a una clínica de diagnóstico por posible TEA. El grupo de 20 hombres lo integraban 15 niños caucásicos, 3 afroamericanos y 2 asiáticos. Las cinco mujeres consistían de 3 niñas afroamericanas y 2 caucásicas.

Procedimiento

Los sujetos fueron evaluados en dos oportunidades para el TEA usando entrevistas estandarizadas con los padres (Smith, 1995) y las Escalas de Valoración del Comportamiento (Jones y Harper, 1989). A todos los sujetos se les evaluó al momento inicial (Tiempo 1). Los niños que recibieron un diagnóstico clínico del TEA fueron reevaluados un año después (Tiempo 2) para determinar si todavía reunían los criterios de diagnóstico del TEA. Las evaluaciones la realizaban por especialistas clínicos independientes en los Tiempo 1 y Tiempo 2 para el control de prejuicios del experimentador.

Resultados

La confiabilidad de la valoración en las evaluaciones clínicas en el Tiempo 1 y tiempo 2 fue evaluada usando la correlación de coeficientes alfa de Chronbach. Las evaluaciones independientes que usan la entrevista con los padres y las Escalas de Valoración del Comportamiento demostraron altos índices de consistencia interna, con un promedio de puntajes en ambos instrumentos que oscilan entre .65 y .97. Vea la tabla 1 para puntajes promedio en las dos subescalas de la entrevista con los padres (Interacción Social y Comunicación) y las Escalas de Valoración del Comportamiento.

Tabla 1: Confiabilidad Entre Valoraciones Para las Tres Subescalas de la Entrevista con los Padres

Escala	Mínimo	Máximo	Promedio
Interacciones sociales	.80	.97	.89
Comunicación	.72	.95	.84
Escalas de Valoración del Comportamiento	.65	.88	.77

Discusión

El presente estudio buscó determinar si los niños que recibieron una diagnosis del TEA antes de su tercer cumpleaños todavía reúnen los criterios de diagnóstico del trastorno un año después. Los resultados del estudio apoyaron firmemente la diagnosis temprana del argumento TEA (Blackman 1997; Carlson 1996; Rogers y Hammerstein 1999). Las evaluaciones independientes de especialistas clínicos que se realizaron cuando los niños tenían menos de 3 años y después de un año fueron altamente consistentes. *{Por eso, en base a los resultados de este estudio, defenderíamos una diagnosis temprana del TEA}.*

Conclusiones del autor basadas en los hallazgos del estudio

Muestra De Un Estudio Experimental

Revista de Estudios de Intervención de Autismo (1992), 6(1), 567-575

Nombre de la revista **Año de publicación** **Volumen** **Número** **Número de páginas del artículo**

Efectos de una intervención enfocada en el comportamiento negativo en niños preescolares con autismo

Título del artículo

Yolanda Jones y Sarah Winston ← **Nombre del autor**

Analistas de Investigación Inc., Anytown, USA ← **Universidad u organización**

Abstracto

Una intervención enfocada en el comportamiento negativo en niños preescolares con autismo fue probado en cuatro centros preescolares para niños con discapacidades del desarrollo en una ciudad grande en el medio oeste de Estados Unidos. Las escuelas fueron asignadas de manera aleatoria a recibir ya sea la condición de intervención o de control. Los resultados revelaron que los niños en las escuelas de intervención tenían una significativa reducción en intensidad y frecuencia de los comportamientos negativos tras la intervención; los comportamientos negativos en los niños en la condición de control no cambiaron desde el inicio hasta la post-prueba. Este estudio demuestra la efectividad de una intervención orientada a reducir los comportamientos negativos de niños preescolares con autismo.

Introducción

Investigación previa citada

Las intervenciones orientadas a corregir el comportamiento negativo de niños con autismo están típicamente orientadas a ser realizadas sobre una base individual (por ejemplo, Análisis del Comportamiento Aplicado). Aunque muchos defienden la eficacia de las intervenciones enfocadas en individuos, sería más eficiente en tiempo y costos diseñar intervenciones que podrían ser conducidas en grupos de niños con autismo. Una revisión de la información encontró varios estudios que fueron diseñados con un enfoque en los grupos. (Jenkins y Howell 1989; Miller 1990). Los resultados de esos estudios fueron mixtos. Mientras que el estudio de Jenkins y Howell (1989) mostró algunos beneficios, el estudio de Miller (1990) falló en mostrar una diferencia significativa entre los niños que recibieron la intervención y los niños en el grupo de control. El propósito del presente estudio fue probar la eficacia de una intervención orientada a reducir el comportamiento negativo de niños con autismo en un ambiente preescolar. *{Se predijo que, en comparación con el grupo de control, los niños que recibieron la intervención demostrarían una reducción significativa en el comportamiento negativo tras la intervención).*

Método

Hipótesis específica

Sujetos

Los sujetos fueron 38 niños con autismo entre las edades de 3 y 5 años. Hubo 32 niños y 36 niñas. Hubo 31 niños caucásicos, 4 afroamericanos, 1 asiático y 2 hispanos.

Procedimiento

Cuatro escuelas fueron escogidas de manera aleatoria para recibir o no la intervención; dos escuelas fueron asignadas al grupo experimental y otras dos fueron asignadas al grupo de control. El grupo experimental consistió de 22 niños y el de control consistió de 16 niños. La intervención consistía de ejercicios de grupo en la corrección de comportamiento negativo, realizada todos los días durante tres semanas. El grupo de control no recibió ejercicios.

Los asistentes de investigación fueron capacitados para hacer evaluaciones de observación de comportamiento negativo. Las medidas iniciales de observación de comportamiento negativo se registraron antes de la intervención para el grupo experimental y en el mismo día para el grupo de control. Estas mismas medidas se registraron para el grupo experimental en una evaluación de seguimiento una semana después de intervención y en el mismo día para el grupo de control. Los asistentes de la investigación estuvieron ciegos a los grupos asignados a los niños.

Resultados

Resultados estadísticamente significativos

Las muestras por pares de exámenes t revelaron que había una diferencia significativa entre los grupos tanto en frecuencia ($t = 2.935$, $p < 0.5$) como en intensidad ($t = 1.556$, $p < .05$) de comportamiento negativo en la post-prueba. La Tabla 1 presenta el promedio y las derivaciones estándar para los dos grupos.

Tabla 1: Promedios Y Derivaciones Estándar En Frecuencia E Intensidad De Comportamiento Negativo En Tiempo 2

Escala	Pre-examen	Post-examen
Frecuencia de comportamiento negativo		
Grupo experimental	39(14)	27 (9.7)*
Grupo de control	35(16)	36(15)
Intensidad de comportamiento negativo		
Grupo experimental	41(12)	30(11)*
Grupo de control	42(7.8)	40(8.6)
*p<.05		

Discusión

El propósito del presente estudio fue probar la eficacia de una intervención orientada a reducir el comportamiento negativo de niños con autismo en un ambiente de grupo. Se predijo que, en comparación con el grupo de control, los niños que recibieron la intervención demostrarían una reducción significativa en el comportamiento negativo tras la intervención. Los resultados del estudio apoyaron la hipótesis; en comparación con el grupo de control, los niños redujeron significativamente la frecuencia e intensidad del comportamiento negativo tras la intervención. [*Estos resultados indican que las intervenciones que se centran en los niños con autismo a nivel de grupo pueden ser medios muy efectivos de cambio de comportamiento. Se necesita más investigación para determinar si los efectos de la intervención se mantienen con el tiempo*].

Conclusiones del autor basadas en los hallazgos

Muestra De Un Estudio De Pruebas Clínicas

Revista de Estudios de Pruebas Clínicas sobre Autismo (1997), 9(5), 894-912

Nombre de la revista **año de publicación** **volumen** **número** **números de páginas del artículo**

Efectos de un nuevo medicamento para el tratamiento del autismo ← **Título del artículo**

Marshall Grand ← **Nombre del autor**

Instituto Nacional de Investigación de Salud, Anytown, USA ← **Universidad u organización**

Abstracto

Un nuevo medicamento para el tratamiento del autismo fue probado en un diseño doble ciego y controlado, con un grupo de niños con autismo. Aunque más niños en el grupo experimental demostraron mejora en sus síntomas que los niños que **tomaban un placebo**, las diferencias no fueron significativas. Se necesita más investigación para investigar los efectos de este medicamento.

Introducción

Investigación previa citada

Muchos medicamentos psicotrópicos se han probado por su eficacia en el tratamiento de los síntomas del autismo (por ejemplo, Tucker, et al., 1992; Vanelli, 2001). Sin embargo, hasta la fecha nada ha probado ser efectivo para la mayoría de niños con autismo. El propósito del presente estudio fue probar la eficacia del nuevo medicamento para el tratamiento de los síntomas del autismo. [*Se predijo que, en comparación con los niños que recibieron un placebo, los niños que recibieron el nuevo medicamento demostrarían mejoras significativas en sus síntomas del autismo*].

Hipótesis específica

Método

Sujetos

Los sujetos fueron 24 niños con autismo entre las edades de 5 y 8 años. Había 21 niños y 3 niñas de antecedentes raciales mixtos.

Procedimiento

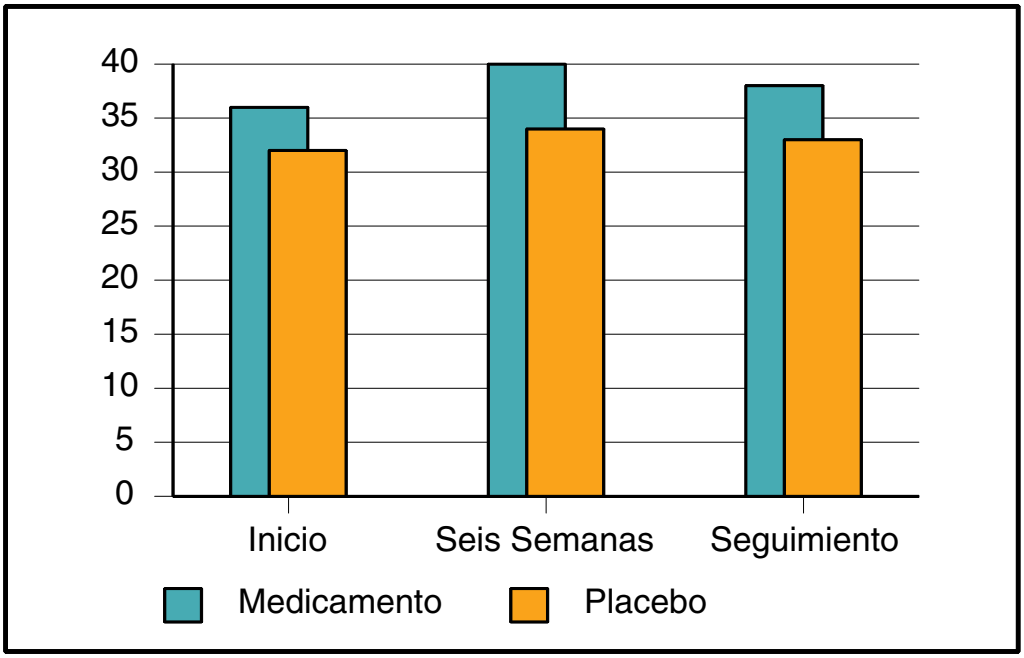
Los niños fueron asignados de forma aleatoria para recibir el nuevo medicamento o placebo durante la prueba de seis semanas. Doce niños fueron asignados de forma aleatoria para recibir el medicamento y otros 12 fueron asignados de forma aleatoria para recibir un placebo. Este estudio usó un diseño de investigación doble ciego y controlado; a los experimentadores se les informó sobre las asignaciones del grupo de los niños tras la finalización del estudio. Los psicólogos evaluaron la sintomalogía del autismo al inicio (antes de recibir el medicamento), seis semanas después del tratamiento y en una evaluación de seguimiento en un mes.

Resultados

Hallazgos estadísticamente significativos

Repetidas medidas ANOVA (Análisis de varianza) no revelaron una relación entre las diferencias de grupo en cualquiera de los momentos de evaluación. Pre-examen ($F = 2.78$, $p > .05$); seis semanas ($F = 3.23$, $p > .05$); y seguimiento ($F = 3.56$, $p > .05$). El gráfico 1 presenta un promedio de puntajes para cada uno de los tres periodos de tiempo.

Gráfico 1: Promedio De Puntajes De Mejoras Para Grupo De Medicamento Y Placebo



Discusión

El propósito del presente estudio fue probar la eficacia de un nuevo medicamento para el tratamiento del autismo. Se predijo que, en comparación con el grupo de control, los niños que recibieron el medicamento demostrarían una mejora significativa en la mejora de sus síntomas del autismo. Los resultados del estudio fallaron en encontrar apoyo para la eficacia del medicamento. Los niños que recibieron el medicamento no se diferenciaron significativamente de los niños que recibieron un placebo.

Referencias

Tucker, S., Jones, J., & Martin, M. (1992). The effects of a new drug in the treatment of autism. (Efectos de un nuevo medicamento en el tratamiento del autismo). *Biomedical Research*, 6(1):23–27.

Vanelli, J. F. (2001). Treating autism: A new era in psychotropic treatment of autism. (Tratamiento del autismo: una nueva era en el tratamiento psicotrópico del autismo). *Journal of Psychotropic Drugs*, 24(7):1145–1149.

APÉNDICE D

Muestra de Hojas de Trabajo

El Apéndice D contiene hojas de trabajo para tomar notas mientras lee los artículos de investigación. Hay dos versiones para esta hoja de trabajo, una con más detalles para los que les gusta tomar más notas detalladas, y una simple con detalles mínimos para los que les gustaría tomar más notas sencillas.

Hoja De Trabajo Simple Para Lectura De Artículos De Investigación

Tipo de Artículo:					
Autor(es):					
Revista:					
Fecha del Artículo:		Volumen No.		Número de Páginas:	
Información de Contacto del Autor:					

Hoja De Trabajo Detallada Para La Lectura De Artículos De Investigación

Tipo de Artículo:					
Autor(es):					
Revista:					
Fecha del Artículo:		Volumen No.		Número de Páginas:	
Información de Contacto del Autor:					

Donde se Encontró el Artículo (Sitio de Internet, Publicación Médica, Eric, Periódico, Etc.: _____

_____

Introducción o Reseña

¿Qué ha encontrado una investigación previa sobre el tema? _____

_____

_____

_____

_____

¿Qué agrega este estudio a la investigación previa? _____

_____

_____

_____

_____

¿Cuáles son las preguntas e hipótesis de investigación del estudio? _____

_____

_____

_____

_____

Metodología

¿Qué tipo de estudio? _____

_____

¿Dónde se realizó el estudio? _____

_____

¿Cuántos sujetos participaron en el estudio? _____

_____

¿Cuáles fueron las características de los sujetos? _____

_____

¿Cuáles fueron los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los sujetos? _____

_____

¿Cómo fueron los sujetos asignados a los grupos? _____

_____

Procedimiento

¿Cómo se realizó el estudio? _____

_____

_____

_____

¿Qué clase de datos se recolectaron? _____

_____

_____

_____

¿Son válidos los instrumentos? _____

_____

_____

_____

¿Han usado los instrumentos otros investigadores? _____

_____

_____

_____

Resultados

¿Cuáles son los hallazgos? _____

_____

_____

_____

¿Son los hallazgos significativamente significantes? _____

_____

_____

_____

Discusión Y Conclusión

¿Cómo resumen los hallazgos los autores? _____

_____

_____

_____

¿Cómo los autores interpretan los hallazgos? _____

_____

_____

_____

¿Cuáles son las limitaciones del estudio? _____

_____

_____

_____

¿Cómo interpreta usted los hallazgos? _____

_____

_____

_____

¿Se aplican los hallazgos a otras personas y ambientes? _____

_____

_____

_____

Valores De La Oar

Entender a la OAR es entender el espíritu en que opera la OAR. Los siguientes principios enfatizan todo lo que hace la OAR. Proporcionamos información como una declaración de valores y unos medios simples de "dar a conocer" la OAR a todos los que no están familiarizados con la organización, su liderazgo, los voluntarios y el personal.

1. La comunidad es primero. La OAR existe para servir a la comunidad de autismo. Las políticas, programas, decisiones y acciones de la OAR ponen los mejores intereses de la comunidad en su totalidad por encima de cualquier interés personal o de grupo.

2. Investigación práctica para la vida. El enfoque de la OAR es en la investigación que ofrezca resultados y hallazgos que tengan aplicaciones prácticas para los que hoy en día viven con autismo, que son los niños y los adultos en el espectro autista, sus familias, y los que les dan amor y apoyo.

3. Autodefensa y autodeterminación. La OAR entiende que algunas personas con autismo son capaces de representarse a sí mismas y lograr un alto grado de independencia en la vida. La OAR dará funciones de autodefensa y una voz en su Consejo Comunitario.

4. Enfoque familiar. El autismo tiene un efecto directo y con frecuencia variado en cada miembro de la familia. La OAR ve el trastorno en este contexto amplio e impulsa la investigación que ilumine y examine el impacto del autismo dentro de la familia dinámica.

5. Calidad de información. La OAR se esfuerza en proporcionar una información de alta calidad y útil, libre de prejuicios, y con referencias apropiadas en todo lo posible.
6. Toma de posición. La OAR no dudará en hablar sobre asuntos de importancia para la comunidad de autismo, particularmente en asuntos de investigación que corresponden a la experiencia colectiva del Consejo Científico de la OAR o el alcance de cualquier estudio de la OAR.

7. Acceso gratis para la comunidad. Los padres y familiares pagan suficiente. La OAR no impondrá pagos ni cobrará tarifas por el acceso. La OAR recaudará dinero para proporcionar a los miembros de la comunidad de autismo acceso gratuito a sus recursos de información.

8. "Por el pueblo, para el pueblo". La OAR se considera responsable por la comunidad con autismo. En ese sentido, la OAR cree que la mejor medida de éxito vendrá en la respuesta de los que presta sus servicios. Esas respuestas ayudarán a la OAR a mantener su enfoque y dirección.

9. Una causa, muchas organizaciones. Hay muchas buenas organizaciones relacionadas con el autismo. La OAR cree que existe la fuerza y el propósito en esas cifras, particularmente por una causa tan amplia y compleja como el autismo. La OAR colaborará cuando sea y donde sea que sirva mejor a la comunidad de autismo y los objetivos mutuos de cualquier otra organización y la OAR.

10. Abriendo más puertas. El autismo abunda con historias personales de amor, determinación e inspiración que emergen de incluso las circunstancias más adversas. Llenos de buen humor y distintivamente sin sentir compasión de sí mismos, varios autores reconocen que la vida tiene retos más difíciles que el autismo, y se basan en el lema: "cuando una puerta se cierra, otra se abre". La OAR complementará su rico ambiente al abrir las puertas a los serios asuntos en su misión con espíritu, entusiasmo y optimismo.

Organización para la Investigación del Autismo

Investigación y recursos para ayudar a las familias

La Organización para Investigación del Autismo (OAR) es una organización nacional sin fines de lucro formada y dirigida por familiares de niños y adultos con autismo y el síndrome Asperger. La OAR se dedica a la promoción de investigaciones que pueden ayudar a familias, educadores, cuidadores y personas con autismo encontrar respuestas a sus preguntas inmediatas y urgentes. Comprometida a la excelencia en servicios a la comunidad de autismo, la OAR financia investigaciones que marcan gran diferencia en las vidas de estas personas; proporciona información oportuna, útil y eficiente en costos y ofrece oportunidades para que la comunidad del autismo colabore y avance de una manera conjunta.

En sus primero cinco años, la OAR ha otorgado más de 1 millón de dólares en estudios de investigación y publicado cuatro guías de recursos accesibles a la comunidad en la series *Un viaje por la vida a través del autismo*, las cuales son: *Guía de Investigación para los padres, Guía sobre el autismo para el educador, Guía para el Educador sobre el síndrome Asperger y Guía para la transición a la edad adulta.*

www.researchautism.org

Autism Speaks™ FAMILY SERVICES COMMUNITY GRANTS

La publicación de esta guía de recursos fueron posibles en parte gracias a una generosa subvención de **Autism Speaks.**