



Iniciativa de Salud Pública de Autismo Global (GAPH) Autism Speaks

El Reto

El trastorno de espectro del Autismo (AD), es un trastorno neurológico del desarrollo, caracterizado por deficiencias en el comportamiento social y comunicación, y en un rango restringido de actividades. El ASD trasciende los límites sociales, culturales y geográficos. Al menos 1 de cada 150 individuos son afectados con ASD.

Los síntomas de autismo varían desde medio a severo. Algunos individuos tienen fuertes capacidades intelectuales y del lenguaje, mientras otros requieren cuidados a lo largo de sus vidas. Muchos sufren de problemas médicos junto con el autismo. La [Academia Americana de Pediatría](#) (compuesta de más de 60,000 pediatras), ha recomendado la detección de autismo obligatoria para todos los niños entre 18 y 24 meses de edad, debido a que existe evidencia fehaciente de que la intervención temprana puede resultar en ganancias significantes en el resultado a largo plazo del impacto del lenguaje y cognitivo.

Una barrera principal para mejorar la salud y el bienestar de niños y familias alcanzadas por el autismo, es la carencia de conocimiento y experiencia. Esto limita el acceso al cuidado e intervención temprana e impide el desarrollo de programas de salud pública apropiados, que puedan mejorar la calidad de vida de individuos con ASD y sus familias. Estos retos son además complicados por la escasez de expertos y profesionales capacitados.

Los esfuerzos internacionales de Autism Speaks, tratan de abordar estos retos. Hemos presenciado éxito en el mejoramiento de la atención en América del Norte y Europa, y ahora están comenzando a replicarse esos éxitos en otros lugares. Nuestros esfuerzos se enfocan en la conciencia y fomento de la capacidad para investigación y servicios. Podemos lograr estos objetivos mediante la participación de gobiernos, agentes institucionales, y las organizaciones de base para ayudar a lograr los cambios necesarios para beneficiar a las familias afectadas y a la sociedad.

La misión de Autism Speaks para cambiar el futuro para todos los que luchan con el ASD es clara, las prioridades internacionales de Autism Speaks son **umentar la conciencia en el autismo** y reconocimiento, **prestación de servicios, y colaboración en investigación** alrededor del mundo. La formación de alianzas estratégicas entre países con diferentes culturas, niveles de conocimientos, e infraestructura de servicios existentes, es fundamental para alcanzar este objetivo. Creemos firmemente que, además de beneficios directos a distintos países y territorios, lecciones aprendidas de estas asociaciones ayudarán a toda la comunidad autista global.

La Solución: Iniciativa de Salud Pública en Autismo Global Autism Speaks

La Iniciativa de Salud Pública Global Autism Speaks (GAPH), es un procedimiento integrado innovado que se enfoca en tres objetivos:

- Incrementar la conciencia profesional y pública de trastornos de espectro del autismo (ASD)
- Incrementar la experiencia de investigación y colaboración internacional a través de la capacitación de investigadores en autismo, con un enfoque en epidemiología, detección y diagnóstico temprano, y tratamiento
- Mejorar la prestación de servicios proporcionando capacitación y experiencia a proveedores de servicios en diagnóstico e intervención temprana.

Estamos buscando socios en todo el mundo que puedan trabajar con nosotros para fomentar colaboraciones entre los gobiernos, las comunidades y científicos, que puedan ayudar a autosostener la infraestructura de salud pública para mejorar la conciencia y la capacidad para servicios e investigación en autismo. Reconocemos que las diferencias de recursos, la infraestructura, cultura, y las prioridades, requieren un plan de acción personalizado para cada territorio. Las partes interesadas, ayudan a determinar los mejores métodos para entregar soluciones a su única región del mundo.

¿Como se logra esto?

✓ Concientización

La campaña de concientización Estadounidense exitosa de Autism Speaks, ha ***incrementado dramáticamente el reconocimiento profesional y público*** y el entendimiento del ASD y ha ***apoyado la aprobación de importantes leyes federales y estatales*** destinadas a mejorar la investigación y servicios. Estamos dispuestos a compartir nuestra estrategia de campaña, contenido, canales de difusión, y los métodos de evaluación de impacto para que puedan servir como punto de partida para los socios interesados. Este enfoque ha sido utilizado en nuestra Iniciativa de Capacitación de Concientización de Autismo Panamericana (véase archivo insertado). Específicamente, podemos proporcionar asistencia en el desarrollo de una campaña publicitaria culturalmente sensible y/o material educativo, destinados a incrementar la conciencia de autismo entre la población general, así como profesionales en la salud y educación.

✓ Capacitación y Colaboración Científica

Un paso necesario para construir la capacidad de investigación alrededor del mundo, es la ***adaptación de detección normalizada e instrumentos de diagnóstico*** de

relevancia y sensibilidad cultural. Instrumentos validados garantizan el diagnóstico exacto y facilitan la detección temprana de ASD. Aunque estos instrumentos se han traducido en algunos idiomas, todavía hay muchos territorios que no tienen acceso a ellos. Para ayudar a resolver esta necesidad, Autism Speaks está colaborando con Western Psychological Services (WPS), el editor y propietarios de derechos de autor de muchas de los principales evaluaciones de diagnóstico. Con la ayuda de WPS, hemos elaborado un proceso que simplifica el proceso de traducción, garantizar mejores prácticas y oportuna aprobación.

Además, la Red de Epidemiología de Autismo Internacional (IAEN) de Autism Speaks, (*Favor de ver inserto de archivo*), está diseñada para **promover la investigación en colaboración** mediante el intercambio de ideas epidemiológica y prácticas entre los investigadores y entre los países. Casi 80 investigadores que representan más de 30 diferentes países, han participado. Además de fomentar la colaboración, redes científicas tales como IAEN, ofrecen una plataforma ideal para **capacitar a la próxima generación de investigadores en autismo**, donde talentosos jóvenes científicos pueden aprender por dedicar su esfuerzos a la vanguardia de calidad mundial.

✓ **Servicios de Capacitación y Entrega**

Tratamientos eficaces implicarán una estrecha colaboración entre los profesionales y familias, y requieren sensibilidad a las perspectivas culturales y valores. Así, mientras somos capaces de proporcionar información y capacitación con respecto a “mejores prácticas” empíricamente apoyadas, las prácticas empleadas actuales y los efectos logrados variarán según las necesidades específicas, las preferencias culturales, y los valores de un territorio determinado. En consecuencia, esfuerzos para prestar capacitación de servicio internacional, deben ser investigados y modificados por los agentes institucionales, para ajustar las normas culturales y los valores en el punto de entrega. Tales agentes institucionales incluyen padres, médicos y profesionales de la salud mental, y profesionales de la educación.

Nuestro modelo de capacitación **fortalece la capacidad de los servicios** proporcionando desarrollo profesional, asistencia técnica, desarrollo de contenido y educación. El modelo está compuesto de tres fases:

Fase 1: Identificación de una planeación nacional de grupo de padres y profesionales que determinarán los objetivos y necesidades nacionales, y harán adaptaciones culturales como se requiera.

Fase 2: Desarrollo, capacitación y provisión de asistencia técnica en curso para el equipo de capacitación nacional en las prácticas de intervención deseadas.

Fase 3: Apoyo para el equipo de capacitación nacional, mientras están en transición para llegar a ser capacitadores independientes en su territorio.

El objetivo es tener un sistema auto-sustentable para prestar servicios y capacitación de proveedores de servicios al nivel de comunidad por el término de este proceso de tres fases.

Sumario

La iniciativa GAPH de Autism Speaks procura

- Formar alianzas mundiales y aprender uno de otro
- Mejorar el conocimiento de autismo en todo el mundo

- Construir capacidad de excelencia en la investigación del mundo

- Mejorar la calidad de vida de las personas con ASD y sus familias mediante la capacitación y educación

Agradecemos su participación en la iniciativa GAPH. Si usted está interesado por favor contacte: Andy Shih, Ph.D., Vice Presidente de Asuntos Científicos (ashih@autismspeaks.org).