

Second Autism Research Forum

Katherine Miranda

The Second Autism Research Forum was conducted on Friday, April 27, 2012 from 8:30 to 4:15 at the University of Puerto Rico Theater, Rio Piedras Campus. It was attended by mental health professionals, therapists, psychologists, teachers and parents of children with autism. At the Forum, the results of six research projects on autism were presented. FILIUS Director, Dr. Nicolas Linares, opened the event by noting that the Infantile Autism Project celebrates its 25th anniversary in Puerto Rico. He noted that the global increase in autism is alarming and we must continue to make investigations towards the proper diagnosis of it.

Protocol validation for autism diagnosis in Puerto Rico

Dr. Pericchi, Ms. Yahaira I. Rosario

This mathematical study investigated the Childhood Autism Rating Scale (CARS), a tool consisting of 15 questions to diagnose autism. Using data from FILIUS and the knowledge of clinicians, the study sought to statistically optimize the differential weight of each question, its cutoff points, and the most key questions to determine the possibility of autism. According to their rigorous statistical study, the researchers recommend a pilot screening with CARS Question 1 (on how the patient relates to people) and 2 (imitation). They also recommend establishing a minimum screening protocol of 3 to 5 easily measured questions (1, 2, 4, 5, and 11); and that individuals who do not pass the screening then be referred to a specialized center. The cut off points for CARS are: no autism 15-35, mild to moderate autism 35.5-49.5 and severe autism 50-60. During the question and answer period, the cultural relevance of CARS in Puerto Rico, and the importance of taking the socio-cultural background of each child into account when measuring each question's scores, were discussed.

Immunological aspects and autism

Dr. Maria L. Santaella

The scientific research of Dr. Santaella investigated the connections between the immune system and autism. Findings in autistic children show an immune system dysfunction that may indicate a biological marker, but it is not yet known whether immunological abnormalities in autism are primary or secondary. Causes may be the peripheral immune system, central nervous system, genetic predisposition, infectious agents or environmental factors. Studies are still not conclusive and a theory of autism and immunological aspects should be taken into account, combining many factors. During

question and answers, an audience member asked about the relationship between vaccines and autism. Although Dr. Santaella stresses that the CDC determined that there is no relationship, she nevertheless recommends an alternative program for vaccinating infants.

Development of social skills in students with dual exceptionality through inter and transdisciplinary intervention

Dr. Ana Miró-Director, Ms. Nora Pérez-Education, Dr. Nellie Zambrana - Psychologist, Ms. Sonia Torres -Speech and Language Pathologist, Prof. Ana Maria Valdivia Boulangerger - Advisor, Dr. Sandra Macksoud- research specialist and analysis

This pilot study examined the development of social competence in 5 children with dual exceptionality to validate if gifted students with double exceptionality who participate in interdisciplinary interventions show improvement in the development of social skills. A series of tools was incorporated in the treatment of the children to look for qualitative changes in the ways they managed conflicts and social situations. The interventions were based on the individual profiles of each child, who improved their social skills.

Children evaluated at the Autism Diagnostic Clinic

Dr. Nicolás Linares

This pilot study researched 281 records of children evaluated in the Autism Diagnostic Clinic of FILIUS to define the population served, elucidate the nature of autism in Puerto Rico, develop a diagnostic process and simplify the algorithms of differential evaluation. The research results showed that it is unknown how to make more accurate referrals, that the nature of autism in Puerto Rico resembles that reported for other locations in the world, that there is information that allows more cost-effective diagnostic processes beyond and within PAI-FILIUS, and that differential evaluation algorithms can be simplified to increase diagnostic accuracy by selecting the most differentiated aspects. The ten greatest differences between normal functioning versus high autism are: turning head towards sound, ceasing activity when hearing sound, non-verbal communication, imitation, responding to name, creative browsing, showing affection, communicating gestures for questioning, reciprocating feelings and carefully observing others in cooperative activities. During the question and answer period a series of best practices for evaluation was suggested, that included a continuous and holistic reassessment, inclusive schools and communication between teacher and parent.

Pilot study to evaluate the correlation between levels of functioning in patients with child autism and metabolic and EEG results

Dr. Simón and Dr. Norma Arciniegas Carlo

This pilot project was conducted with 12 patients, 3 with autism, 3 with PDD, 3 with Asperger Syndrome and 3 with Speech Delay and Sensory Problems (SHL). Nine were male and 3 were female. The research evaluated the correlation between autism and metabolism through physical examination, metabolic, genetic and neurological evaluation and electroencephalogram of each patient. The researchers emphasized that mitochondrial problems can cause heart, kidney, liver, skeletal muscle, eye, digestive tract and pancreas issues. The findings showed different results according to type of autism (elevated levels in C5DC [glutylcarnitine] in 3 patients, 1 with autism and 2 with SHL) and differences in patient age. The electro encephalogram was abnormal in one patient. Metabolism is also linked to diet and nutrition, and a multidisciplinary follow-up on potential factors that can aggravate these problems is proposed.

The effect of access to treatment for children on the Autism Spectrum with mothers who suffer depression and stress

Dorylis Vila Rivera

This qualitative study examined mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) to explore the main sources of stress and depression they face. The study was conducted with 12 mothers via questionnaires on the process of diagnosing, treating and providing services to their children. The study showed that 40% of mothers suffered from clinical depression and the most difficult situation they faced was getting services for their children. Many side effects experienced by mothers of children with ASD were also identified: divorce, unemployment, economic problems, absence, guilt, social isolation, feelings of anxiety and depression, concern for the future of their children, limited social resources and fear of giving birth to another child with ASD. There were no differences in the mothers' levels of anxiety and depression in the pre and post tests indicating that this group needs urgent treatment and services. In the question session after the presentation, several mothers of children with autism spoke of the need for networking and support, and of the disparity between access to services they hope for and what actually exists.

In the Forum's closing remarks, Dr. Nicolas Linares summarized that to effectively treatment of autism, early diagnosis is extremely important and teamwork is essential to provide services that are intensive, structured, consistent, functional, inclusive, and psychomotor. He emphasized the importance of interdisciplinary work and the need for individualized treatment because each autistic child presents an individual case. According to the four NIH P's, diagnosis and treatment of autism must be preventive, personalized, predictive, and participatory.

For more information about the FILIUS Institute and its projects, access www.institutofilius.com or call (787) 250-0000 ext. 3024. The FILIUS Institute of Disability and Rehabilitation Research.

Segundo Foro de Investigaciones Sobre Autismo

Katherine Miranda

El Segundo Foro de Investigaciones sobre Autismo de FILIUS se llevó a cabo el viernes, 27 de abril 2012 de 8:30-4:15 en el Teatro de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Asistieron profesionales de la salud mental, terapeutas, psicólogos, maestros, madres y padres de niños con autismo. En el Foro se presentaron los resultados de seis investigaciones sobre autismo. El director de FILIUS, Dr. Nicolás Linares, abrió el evento destacando que el Proyecto de Autismo Infantil celebra 25 años en Puerto Rico. Señaló que el aumento global de autismo es alarmante y hay que seguir haciendo investigaciones para el diagnóstico adecuado del mismo.

Validación de un protocolo para el diagnóstico del autismo en Puerto Rico

Dr. Pericchi; Srta. Yahaira I. Rosario

Este estudio matemático investigó el instrumento CARS (Childhood Autism Rating Scale) que consiste de 15 preguntas para diagnosticar el autismo. Utilizando datos de FILIUS y los conocimientos del personal clínico, el estudio buscó optimizar estadísticamente el peso diferencial que debe tener cada pregunta, los puntos de corte, y las preguntas más claves para determinar la posibilidad de autismo. Según su estudio estadístico riguroso, los investigadores recomiendan un estudio piloto con las preguntas 1 (sobre como el paciente se relaciona con personas) y 2 (imitación) del CARS. También recomiendan establecer un protocolo de cernimiento usando 3 a 5 preguntas fáciles de medir (las 1, 2, 4, 5, y 11) y que los individuos que no pasen el cernimiento sean referidos a un centro especializado. El punto de corte para el instrumento CARS es: No autismo de 15-35, Autismo leve-moderado de 35.5-49.5 y Autismo severo de 50-60. En la sección de preguntas, se discutió la relevancia cultural de la CARS en Puerto Rico y la importancia de medir las puntuaciones de cada pregunta tomando en cuenta el entorno socio-cultural de cada niño.

Aspectos Inmunológicos y el Autismo

Dra. María L. Santaella

El trabajo investigativo científico de la Dra. Santaella investigó las conexiones entre el sistema inmune y el autismo. Los hallazgos muestran en los niños autistas una disfunción del sistema inmune que pueda indicar un marcador biológico, pero aún no se sabe si las alteraciones inmunológicas en autismo son primarias o secundarias. Las causas pueden ser del sistema inmune periférico o del sistema nervioso central, predisposición genética, agentes infecciosos o factores ambientales. Los estudios todavía no son conclusivos y una teoría sobre aspectos inmunológicos y autismo debe tomar en cuenta y juntar muchos factores. En las preguntas surgió una duda sobre la relación entre las vacunas y el autismo; aunque la Dra. Santaella subraya que el CDC

determinó que no hay una relación, ella recomienda a un programa alterno en las vacunas para los bebés.

Desarrollo de competencias sociales en estudiantes con doble excepcionalidad a través de intervención inter y transdisciplinaria

Dra. Ana Miró Mejías –Directora; Sra. Nora Pérez-Educación; Dra. Nellie Zambrana – Psicóloga; Lic. Sonia Torres – Patóloga de Habla y Lenguaje; Prof. Ana María Valdivia Boulanger – Consejera; Dra. Sandra Macksoud -especialista en investigación y análisis de datos

Este estudio piloto examinó el desarrollo de competencias sociales en 5 niños con doble excepcionalidad para validar si los estudiantes dotados con doble excepcionalidad que participen en intervenciones interdisciplinarias mostrarían una mejoría en el nivel de desarrollo de sus destrezas sociales. Se utilizaron una serie de herramientas para incorporarse en el tratamiento de los niños para ver cambios cualitativos en la manera en que trabajaron conflictos y situaciones sociales. Las intervenciones fueron basadas en los perfiles individualizados de cada niño, y mejoraron de manera variada sus competencias sociales.

Niños evaluados en la Clínica para Diagnóstico del Proyecto de Autismo Infantil (PAI)

Dr. Nicolás Linares

Este estudio piloto examinó los expedientes de 281 niños evaluados en el PAI de la Clínica FILIUS para definir la población servida, dilucidar sobre la naturaleza del autismo en PR, desarrollar el proceso de diagnóstico y simplificar los algoritmos de evaluación diferencial. Los resultados de la investigación mostraron que se desconoce cómo hacer referidos más certeros, que la naturaleza del autismo en PR se parece a lo informado para otras localidades del mundo, que hay información que permite llevar a cabo procesos de diagnósticos más costo-efectivos afuera y dentro del PAI-FILIUS, y que se pueden simplificar los algoritmos de evaluación diferencial seleccionando los aspectos que más se diferencian para aumentar la precisión diagnóstica. Las diez mayores diferencias entre niveles de funcionamiento normal vs. alto autismo son: girar cabeza en dirección del sonido, cesar actividad al escuchar sonido, comunicación no-verbal, imitación, responder a su nombre, curiosear creativamente, demostrar afecto, comunicar gestos de pregunta, reciprocidad sentimientos y observar el rostro de otro detenidamente en actividades cooperativas. Durante una sesión de preguntas se presentaron sugerencias de mejores prácticas para la condición: la re-evaluación continua y holística; escuelas inclusivas; comunicación entre profesor y padre.

Estudio piloto para evaluar la correlación entre los niveles de funcionamiento de pacientes con autismo infantil y los resultados de estudios metabólicos y de EEG

Dr. Simón Carlo y Dra. Norma Arciniegas

Este proyecto piloto se llevó a cabo con 12 pacientes, 3 con autismo, 3 con PDD, 3 con

Síndrome de Asperger y 3 con trastornos del lenguaje y sensoriales). Nueve eran varones y 3 hembras. La investigación evaluó la correlación entre autismo y metabolismo a través de un examen físico, una evaluación metabólica, genética, neurológica, y de electroencefalograma de cada paciente. Los investigadores enfatizaron que los problemas mitocondriales pueden causar problemas en el corazón, riñones, hígado, músculo esquelético, ojos, tracto de digestión y páncreas. Los resultados mostraron resultados diferenciados por su tipo de autismo (niveles elevados en C5DC [glutericamitina] en 3 pacientes, 1 con autismo y 2 con SHL) y diferencias entre los pacientes por edad. El electroencefalograma fue anormal en un paciente. El metabolismo también está vinculado a la dieta y nutrición; se propone a través de un trabajo multidisciplinario darle seguimiento a los posibles factores que pueden agravar estos problemas.

El efecto de acceso a tratamiento para niños con desorden dentro del continuo de autismo en madres con depresión y estrés

Dorylis Vila Rivera

Este estudio cualitativo examinó a madres con niños con trastornos del espectro autista para explorar las principales fuentes de estrés y depresión a que se enfrentan. El estudio se llevó a cabo con 12 madres a través de cuestionarios sobre el proceso de diagnosticar, tratar y proveerles servicios a sus niños. El estudio demostró que un 40% de las madres padecían de depresión clínica; y las situaciones más difíciles para ellas enfrentar eran conseguir servicios adecuados para sus hijos. También se identificaron muchos efectos secundarios que sufren las madres de niños con autismo: divorcio, desempleo, problemas económicos, ausencias, sentimientos de culpabilidad, aislamiento social, sentimientos de ansiedad y depresión, preocupación por el futuro de sus hijos, recursos sociales limitados, temor de dar a luz a otro niño con autismo. No hubo diferencias entre los niveles de ansiedad y depresión en las madres en las pre y post pruebas, lo que indica que este grupo necesita tratamiento y servicios apremiantes. En la sesión de preguntas después de la presentación varias madres de niños con autismo hablaron de la necesidad de crear redes y apoyarse; y la disparidad entre el acceso a servicios que deben tener (lo que se espera) y lo que existe.

En el cierre del Foro, el Dr. Nicolás Linares resumió que para el tratamiento efectivo de autismo, el diagnóstico a temprana edad es sumamente importante y el trabajo en equipo es fundamental para proveer servicios intensos, estructurados, consistentes, funcionales, inclusivos y psicomotores. Enfatizó la importancia del trabajo interdisciplinario y la necesidad de tratamiento individualizado dado que cada niño con autismo es un caso individual. Según las cuatro "P" de los NIH, el diagnóstico y tratamiento del autismo deben ser preventivo, personalizado, predictivo, y participativo.

Para mayor información sobre el Instituto FILIUS y sus proyectos, acceda www.institutofilius.com o llame al (787) 250-0000 ext. 3024. Instituto FILIUS de Investigación sobre Impedimentos y Rehabilitación.