

Evolución de los estudios sobre autismo en España: publicaciones y redes de coautoría entre 1974 y 2007

Mercedes Belinchón Carmona*, Leticia Boada Muñoz*, Esther García de Andrés*,
Joaquín Fuentes Biggi** y Manuel Posada de la Paz*
Universidad Autónoma de Madrid, *Instituto de Salud Carlos III y **Clínica Gipuzkoa

Se revisaron todos los trabajos sobre autismo publicados en revistas por autores españoles hasta 2007 para analizar la evolución de los estudios, las revistas y las redes de coautoría en este ámbito. En total, se analizaron 567 trabajos. Se observó un incremento progresivo del total de artículos publicados y de los investigadores que trabajan en colaboración, especialmente en los últimos diez años, así como una notable coincidencia entre el enfoque general de los trabajos y las recomendaciones publicadas en el ámbito anglosajón sobre la investigación y el tratamiento del autismo para ese periodo. También se identificaron puntos débiles, como la baja proporción de trabajos empíricos y financiados, el bajo impacto de las revistas y la falta de continuidad de los autores, detectados también en otras áreas de investigación.

Se concluye que los estudios psicológicos y biomédicos del autismo en España están actualmente en expansión, pero que se requerirían cambios importantes en el modo en que los autores desarrollan y comunican sus trabajos y una mayor implicación de las instituciones (especialmente, universidades y asociaciones de padres). Finalmente, se sugieren algunas propuestas para mejorar la calidad y visibilidad de los futuros estudios y su utilidad real para las personas afectadas.

Trends in studies on autism in Spain: Publications and authorship networks (1974-2007). All the papers on autism published in journals by Spanish authors until 2007 were reviewed in order to identify changes and trends in studies, journals and authorship networks. A total of 567 works were analyzed. Results showed a continuous increase in the total number of publications and collaborative works (especially from 1999 onwards), as well as coincidence of the general framework of papers with the guidelines for research and treatment on autism that were published in the Anglo-Saxon arena for the same period. Some weak points were also identified, such as the low proportion of empirical and funded studies, low impact of the journals, and low author continuity, which have also been noted for other domains of research in Spain. We conclude that psychological and biomedical research on autism is currently a growing field in our country. However, important changes are needed, both in the way the authors conduct and communicate their studies, and in the commitment of some institutions (specially, universities and parent advocacy groups). Lastly, some proposals are suggested to improve the scientific quality of future studies and their usefulness for people with autism.

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo descrito inicialmente por Kanner (1943) y caracterizado por una alteración primaria de la interacción y la comunicación, y por conductas e intereses limitados y repetitivos. Las alteraciones pueden estar asociadas a otros problemas, como discapacidad intelectual o problemas de lenguaje, y tener niveles diferentes de gravedad; por ello, el autismo se considera un *espectro de condiciones* que varían en un continuo y en el que se identifican algunos fenotipos clínicos (“Trastorno autista”, “Trastorno de Asperger”, “Trastorno Desintegrativo

Infantil”, “Síndrome de Rett” y “Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado” -APA, 2003; OMS, 1992-).

Los estudios sobre autismo tienen un fuerte impacto teórico en disciplinas como la Neurociencia cognitiva evolutiva, la Psicopatología evolutiva o la Psiquiatría Biológica y constituyen actualmente la prioridad de las agencias estadounidenses de investigación en el campo de la salud mental (Burack, Iarocci, Bowler y Motttron, 2002; Oliver, Johnson, Karmiloff-Smith y Pennington, 2000; Vitiello y Wagner, 2007). Ello se explica en parte por la naturaleza y complejidad de las funciones y factores etiológicos implicados, pero, también, por la creciente prevalencia de estos cuadros, que el CDC (2007) estima en 6,6/1.000 niños (unos veinticinco mil menores de 10 años en nuestro país).

Diversas publicaciones han revisado la evolución de esta área de investigación aportando datos bibliométricos sobre los hallazgos y los diseños de los estudios, los autores y centros más pro-

ductivos, las relaciones de coautoría o las prioridades de los programas de financiación (Courtial y Gourdon, 1999; de la Cruz et al., 2006; Kistner y Robbins, 1986; Rutter, 1996; Singh, Illes, Lazzeroni y Hallmayer, 2009; Schopler, 1996; Tager-Flusberg, Joseph y Folstein, 2001; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz y Klin, 2004). Estas revisiones han permitido valorar los progresos alcanzados y fijar estrategias para el futuro tanto a nivel científico como institucional, como se ha hecho también en otras áreas (p.ej., sobre otras discapacidades del desarrollo, Dunlap, Clarke y Steiner, 1999; Matson y Boisjoli, 2009; Nieptuski, Hamre-Nieptuski, Curtin y Shrikanth, 1997; y sobre otras áreas, en nuestro país, González-Alcaide et al., 2008; González de Dios, Sempere y Aleixandre-Benavent, 2007; Igoa, 2001; Iñiguez, Muñoz-Justicia, Peñaranda y Martínez, 2006; Montero y León, 2002).

En relación con los estudios sobre autismo, las revisiones previas destacan:

- El elevado volumen total de publicaciones, y su aumento exponencial desde 1997 (2.900 artículos publicados entre 1943 y 1997, y 3.700 más entre 1997 y 2003).

- La alta proporción de artículos empíricos (representan el 56% de todos los publicados en las revistas especializadas entre 1997 y 2004), y el declive de los trabajos de enfoque psicodinámico (especialmente a partir de 1990).

- El aumento extraordinario de las ayudas a la investigación (p.e., los National Institutes of Health estadounidenses aportaron 106 millones de dólares para 2007, quintuplicando su aportación en 1997; el 47,7% de los artículos publicados entre 1997 y 2004 en las revistas especializadas contó con financiación).

- La elevada proporción de proyectos de investigación básica, psicológica y neurobiológica (supusieron más del 65% del total de los proyectos financiados en los EEUU entre 1997 y 2006).

- La alta productividad de los investigadores radicados en centros estadounidenses y británicos (representan el 60% y 26,6%, respectivamente, de los autores más productivos entre 1997 y 2004).

- La mayor productividad de los autores que trabajan en colaboración (el promedio de firmantes por artículo fue de 4,25 entre los 20 autores más productivos entre 1997 y 2004).

- La fuerte implicación de las universidades (los 20 autores más productivos entre 1997 y 2004 trabajaban en servicios o centros universitarios).

- La tendencia a realizar cada vez más proyectos coordinados a nivel nacional e internacional (éstos últimos representan el 19,7% de todos los proyectos financiados en EEUU entre 1997 y 2006).

Muchas revisiones, además, destacan la necesidad de:

- Mejorar los procedimientos de selección, descripción y agrupación de los participantes empleando medidas más objetivas.

- Asegurar que los estudios sirvan para desarrollar métodos diagnósticos y de intervención que mejoren la situación de los afectados (no sólo para satisfacer los intereses de los investigadores).

- Adoptar una metodología participativa que asegure la implicación de las personas con autismo y sus familiares en todas las fases de la investigación.

En nuestro país, existe una amplia red de servicios y profesionales especializados y se vienen publicando artículos sobre autismo desde los años 70, aunque apenas se sabe nada sobre éstos últimos. *El Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista* (GETEA, 2004a, 2004b y 2006) hizo un informe preliminar sobre la producción bibliográfica de los investigadores espa-

ñoles hasta 2003 y sobre la disponibilidad expresada por las familias a participar en los estudios. Este informe, entre otras cosas, facilitó que se elaboraran una *Guía de buenas prácticas* y otras propuestas para la investigación del autismo y de otras discapacidades evolutivas en nuestro país (Belinchón et al., 2005; Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008; FEVAS, 2006).

El presente estudio ha ampliado el análisis preliminar del GETEA hasta 2007, incluyendo las relaciones de coautoría y aplicando criterios más refinados de clasificación de los trabajos, con tres objetivos: (1) describir la evolución de las publicaciones de los autores españoles sobre autismo en términos comparables con los de las publicaciones previas; (2) identificar posibles fortalezas y debilidades en la producción y comunicación de los trabajos, y (3) sugerir posibles mejoras.

Método

1) Obtención de los trabajos

Se realizó una búsqueda bibliográfica de todos los artículos sobre autismo publicados por autores españoles, en cualquier idioma, en revistas registradas en las principales bases de datos bibliográficas nacionales e internacionales de Medicina y Psicología: Medline (PubMed), PsycINFO (EBSCO), IME, ISOC (CINDOC) y TESEO. El período de búsqueda abarcó desde la fecha de creación de cada base de datos hasta el 1 de Junio de 2007.

En las bases internacionales (PsycINFO y Pubmed) la búsqueda se realizó a través de sus propios *tesauros* en el campo de “palabras clave” y/o en el campo de “título”, combinando éste con “España” (en diferentes idiomas) y con los nombres de las 50 provincias y 17 comunidades autónomas en el campo “lugar de publicación” o “dirección del autor”. En el caso de que una base de datos no contara con un diccionario de tesauros, como fue el caso del ISOC, IME y TESEO, se empleó la raíz “*autis-*” o “*asperger-*”, “*rett-*”, “*desintegrativo-*” o “*heller-*”. Además, se revisaron manualmente las referencias bibliográficas de cada artículo.

Aplicando estas estrategias se identificaron 750 artículos. Sobre éstos, se llevó a cabo una minuciosa depuración de aquéllos que no eran objeto de esta revisión, como fue el caso de artículos:

- duplicados, debido a la existencia de revistas indexadas simultáneamente en varias bases de datos;

- de autores no españoles o cuya ciudad de procedencia pudiera ser confundida (p.ej., Córdoba –Argentina–, Guadalajara –México);

- en los que se empleaba el término autismo en un sentido no técnico (p.ej., en relación con el arte, la política o la economía).

Una vez eliminados estos casos, quedaron identificados 567 artículos.

2) Clasificación

Tras localizar físicamente los trabajos se procedió a su lectura y clasificación individual en las variables recogidas en la tabla 1. Estas variables se basaron en las recogidas por Belinchón et al. (2005) y en los estudios bibliométricos citados en la Introducción. Para clasificar los estudios por su “Metodología”, se siguieron las propuestas de León y Montero (1997) y Montero y León (2007). Dos jueces codificaron de manera independiente los trabajos, resolviendo después por acuerdo las diferencias.

Tabla 1
Variables utilizadas para clasificar los trabajos

ARTÍCULO: Número de identificación, Título, Cita, Año de publicación, Encuadre teórico-disciplinar, Metodología, Temática, Población diana, Sistemas diagnósticos utilizados, Instrumentos de evaluación empleados, Número de participantes, Grupos de comparación, Edad promedio de los participantes, Aspectos Formales del artículo (resumen, referencias bibliográficas, etc.), Aspectos Éticos (consentimiento informado) y fuentes de financiación.

AUTOR: Nombre del autor, Perfil profesional, Centro-lugar de trabajo, Provincia, País.

REVISTA: Base/s de datos donde se encuentra indexada, Idioma, ISSN de la revista, Factor de impacto, existencia de Evaluadores Externos a la entidad editora.

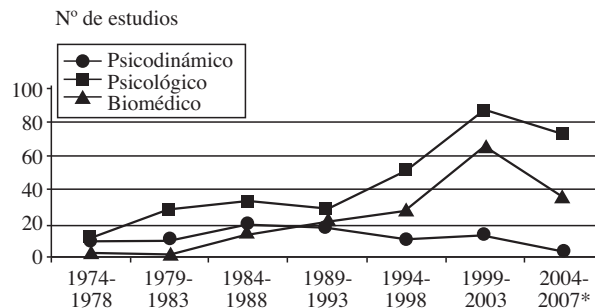


Figura 2. Encuadre general de los trabajos.

Para analizar los datos, se diseñó un *captador de datos y referencias bibliográficas* siguiendo la metodología establecida por el “modelo entidad-relación extendido” (Chen, 1976). Para identificar los *grupos de investigadores*, se aplicó un análisis adaptado de “redes de autores”, en el que se consideró que dos científicos tienen relación si publican al menos un artículo conjuntamente. Para el presente trabajo, se aplicó esta metodología mediante el programa Ucinet 6.0 (Borgatti, Everett y Freeman, 1999), limitando las relaciones entre los autores a quienes hubieran publicado al menos 4 trabajos y reflejando gráficamente a través del tamaño de los círculos el número de trabajos publicados por cada uno de ellos.

Resultados

1) Trabajos

Contenidos y metodología

Desde el primer artículo identificado (Molina-Campuzano, 1974) hasta el final del periodo analizado (1 Junio 2007), se observa un aumento sostenido del número anual de publicaciones, especialmente desde 1999 (figura 1). El promedio anual de publicaciones pasó de 4,8 en 1974-1978, a 33 en 1999-2003.

Los trabajos psicológicos representan el 54% del total y los biomédicos el 31%. Hasta los años 90 los artículos psicodinámicos representaban casi un tercio del total, aunque en la última década son la excepción (figura 2).

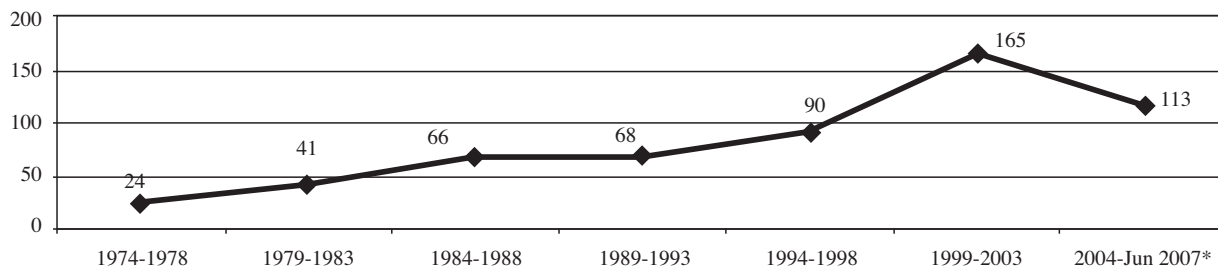
La caracterización general del autismo fue el objeto del 25% de las publicaciones, y los trabajos sobre tratamientos representaron otro 25% (tabla 2). De los trabajos sobre intervención, el 60% describe programas educativos o psicosociales como los recomenda-

dos a nivel internacional (California Department of Education and Developmental Services, 2007), pero un 22% de éstos plantea terapias “alternativas” discutibles (Fuentes et al., 2006).

Tabla 2
Metodología utilizada

Metodología	Nº de trabajos	%
DESCRIPTIVA	343	60%
Revisiones teóricas	197	
Estudios de casos, series y cohortes	132	
Estudios basados en encuestas y cuestionarios	11	
Estudios basados en observación directa	3	
EXPERIMENTAL-ANALÍTICA	90	16%
Estudios experimentales y cuasi-experimentales	77	
Estudios correlacionales	13	
INSTRUMENTALES Y DE VALORACIÓN DE PROGRAMAS	20	4%
OTRAS	114	20%

La mayoría de los trabajos se centra en subgrupos específicos (55% en el Trastorno Autista, 7% en el Síndrome de Rett, 15% en el Síndrome de Asperger, 0,9% en el TGD-NE, 0,2% en el Trastorno Desintegrativo Infantil). El 18% se refiere al autismo en general. El 4% de los trabajos trata sobre otros colectivos (familiares, educadores y terapeutas).



(*) Sólo hasta 1 de Junio

Figura 1. Número total de artículos

Tabla 3
Temas de los trabajos

CARACTERIZACIÓN DEL TRASTORNO	25%
Conceptualización y caracterización del trastorno	19%
Características conductuales	6%
INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO	25%
Intervención educativa/psicosocial	15%
Terapias alternativas	6%
Tratamientos médicos	3%
Nuevas tecnologías	1%
PRUEBAS MÉDICAS	16%
Neuroimagen	4%
Funcionales	6%
Genéticas	5%
Metabólicas	1%
FUNCIONES PSICOLÓGICAS	16%
Lenguaje / Comunicación	10%
Mentalización	3%
Memoria	2%
Emoción	1%
DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO	13%
Evaluación y Diagnóstico	9%
Capacidades tempranas	3%
Signos de alarma	1%
EPIDEMIOLOGÍA	3%
OTROS	2%
TOTAL	100%

Una mayoría de publicaciones no aporta datos empíricos originales. Los trabajos con una metodología “descriptiva” u “otras metodologías” representan el 80% del total (tabla 3).

El 30% de los estudios experimentales-analíticos y el 45% de los estudios de caso no detalla los criterios empleados para seleccionar o agrupar a los participantes. De los trabajos que aportan ese dato, el 55% empleó criterios diagnósticos de la APA. Un 22% de los trabajos empíricos no emplea medidas objetivas para describir los grupos.

Financiación

Las publicaciones que mencionan tener financiación representan el 8,11% del total. La ayuda procedió de organismos públicos en el 80% de los casos.

El 74% de los trabajos financiados son psicológicos, siendo las ayudas públicas (25 trabajos) y privadas (9 trabajos). La financiación de los estudios biomédicos fue sólo pública.

Todos los trabajos financiados son recientes (1997 o después). El 76% de ellos implica una metodología experimental-analítica (representan el 39% del total de trabajos con esa metodología).

Idioma

El 87,5% de los trabajos está publicado en castellano y un 4,6% en otras lenguas del Estado. Los artículos en inglés representan el 7,9% del corpus total, el 21,1% de los trabajos empíricos y el 23,9% de los financiados.

Aspectos éticos

La obtención de consentimiento informado sólo aparece mencionada en 10 trabajos. Éstos están publicados después de 2000 y representan el 9% del total de trabajos empíricos de ese periodo.

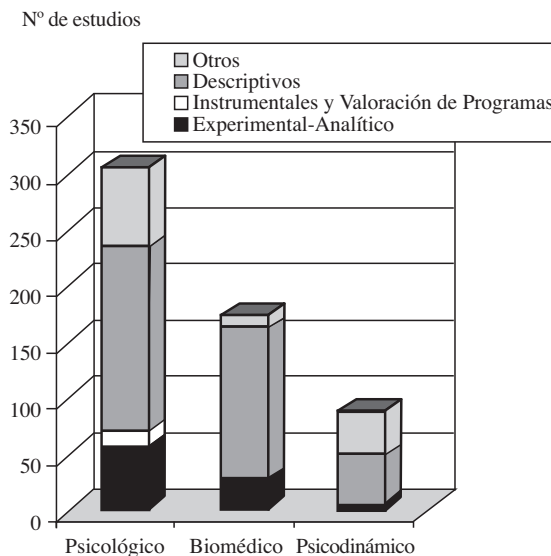


Figura 3. Tipos de metodología por encuadre

2) Revistas

Los 567 trabajos identificados están publicados en 195 revistas diferentes. Menos de un tercio de artículos (32%) está en revistas indexadas en bases de datos con alcance internacional (24% en Medline y 8% en PsycINFO). Sólo el 50% de las revistas realizan evaluaciones previas a la aceptación.

El 26% de artículos identificados están incluidos en revistas con un factor de impacto establecido, siendo el promedio de éste de 1,04 y su rango 0,446 -10,545, según datos del JCR de 2008. El 16% del corpus (93 artículos) aparece publicado en una misma revista (Revista de Neurología –factor de impacto 0,39 en 2005 y 1,083 en 2008–).

3) Autores

Productividad

Se identificaron 890 autores distintos, lo que implica un promedio de 1,6 firmantes por trabajo en el corpus total. 70 autores (7,86%) firman 4 trabajos o más (tabla 4). 13 centros aparecen vinculados, al menos, a 10 publicaciones o 4 autores (tabla 5).

Procedencia

Del 55,7% de autores que aporta datos sobre su perfil, el 70,8% son profesionales de la Medicina (mayoritariamente, neuropediatras y psiquiatras). De los titulados en Ciencias Sociales (29,2%), el 58% son psicólogos, el 20% licenciados en Pedagogía o Ciencias de la Educación, el 19,3% terapeutas o profesores y el 4% logopedas u otros.

Del 79,55% de autores que informa sobre su procedencia geográfica, el 47% trabaja en Madrid o Cataluña. El 8,05% reside en el extranjero en el momento de la publicación.

De los 10 autores más productivos, 9 son o fueron profesores en alguna universidad. De los 14 centros más productivos, 12 son universitarios.

Tabla 4
Autores con 4 o más publicaciones

AUTOR/A	Nº de publicaciones	AUTOR/A	Nº de publicaciones
Polaino-Lorente, A.	20	Gayubo Moreo, L.	5
Martos Pérez, J.	18	Guitart-Fliubadaló, M.	5
Artigas Pallarés, J.	17	Idiazábal, M.A.	5
Belinchón Carmona, M.	17	IMGSAC. International Molecular Genetic Study of Autism Consortium	5
García-Villamizar, D.	17	Monrós, E.	5
Rivière Gómez, A.	15	Muela Morente, C.	5
Mulas Delgado, F.	13	Ojea Rúa, M.	5
Muñoz Yunta, J.A.	13	Ortiz Alonso, T.	5
Tamarit Cuadrado, J.	13	Pedreira Massa, J.L.	5
Canal Bedía, R.	11	Poó Argüelles, P.	5
Valdizán Usón, J.R.	10	Vilaseca, M.A.	5
Pineda, M.	9	Abril Villalba, B.	4
Fernández Álvarez, E.	8	Arrieta, I.	4
Fuentes Biggi, J.	8	Cuxart i Fina, F.	4
García-Sánchez, N.	8	Etchepareborda, M.C	4
Hervás Zúñiga, A.	8	Fernández Lucas, A	4
Antón Sáiz, C.	7	García Peñas, J.J.	4
Díez Cuervo, A.	7	García Recio, A.	4
Hernández Muela, S.	7	Hernández Rodríguez, J.M ^º	4
Navarro Humanes, J.F.	7	Jané Ballabriga, M.C.	4
Palau Baduell, M.	7	Jiménez Reyes, B.	4
Pascual Castroviejo, I.	7	Maestú, F.	4
Armstrong Morón, J.S.	6	Mardomingo, M.J.	4
Artuch, R.	6	Morant, A.	4
Ferrari Arroyo, M.J.	6	Moreno Fernández, A.	4
Jiménez Casas, C.	6	Palacios, S.	4
Narbona, J.	6	Pascual Pascual, I.	4
Posada de la Paz, M.	6	Pérez González, L.A.	4
Prats Viñas, J.M.	6	Portela Vicente, M.	4
Valls Santasusana, A.	6	Ramos Gorostiza, P.	4
Campos Castelló, J.	5	Rodríguez Abellán, J.	4
Campistol, J.	5	Salvadó, B.	4
Capdevila Escudé, R.	5	Sans Cadevilla, O.	4
Corominas, J.	5	Virveda Antoranz, A.	4
Doménech i Llaberia, E.	5	Williams, G.	4

Tabla 5
Centros vinculado a, por lo menos, 4 autores distintos y 10 publicaciones

-Hospital La Fe (Valencia). Servicio de Neuropediatría.
-Hospital la Paz (Madrid). Servicios de Neuropediatría y Psiquiatría.
-Hospital La Princesa (Madrid). Servicio de Psiquiatría.
-Hospital Miguel Servet (Zaragoza). Servicios de Neurofisiología Clínica y Neuropediatría.
-Hospital del Mar (Barcelona). Servicio de Neuropediatría.
-Hospital de Sabadell (Barcelona). Servicios de Neuropediatría y Genética, y Centro de Medicina Reproductiva y Atención a la Infancia.
-Hospital San Juan de Dios (Barcelona). Servicios de Neuropediatría, Psiquiatría y Psicología Infantil, Genética y Diagnóstico prenatal, Farmacia, Departamentos de Química Clínica y Laboratorio.
-Universidad Autónoma de Barcelona. Facultad de Psicología.
-Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Psicología.
-Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Educación y Centro de Magnetoencefalografía.
-Universidad de Salamanca. Facultades de Educación y Psicología, e INICO.
-Equipo "Deletrea" (Madrid).
-Policlínica Gipuzkoa y Gautena (Guipúzcoa).

Coautorías

Hasta 1990 (15 primeros años del corpus), sólo 7 autores habían publicado 4 trabajos o más, ninguno colaborando entre sí. Hasta Junio de 2007 (corpus total), 70 autores habían publicado 4 o más trabajos; salvo 12, todos comparten la autoría de al menos una publicación (figuras 3 y 4).

Discusión y conclusiones

El presente análisis bibliométrico ofrece diversos resultados interesantes sobre la evolución y las perspectivas de los estudios sobre autismo en nuestro país.

Se identificaron 567 artículos, lo que supone un promedio anual de 17,4 publicaciones en el conjunto del periodo analizado

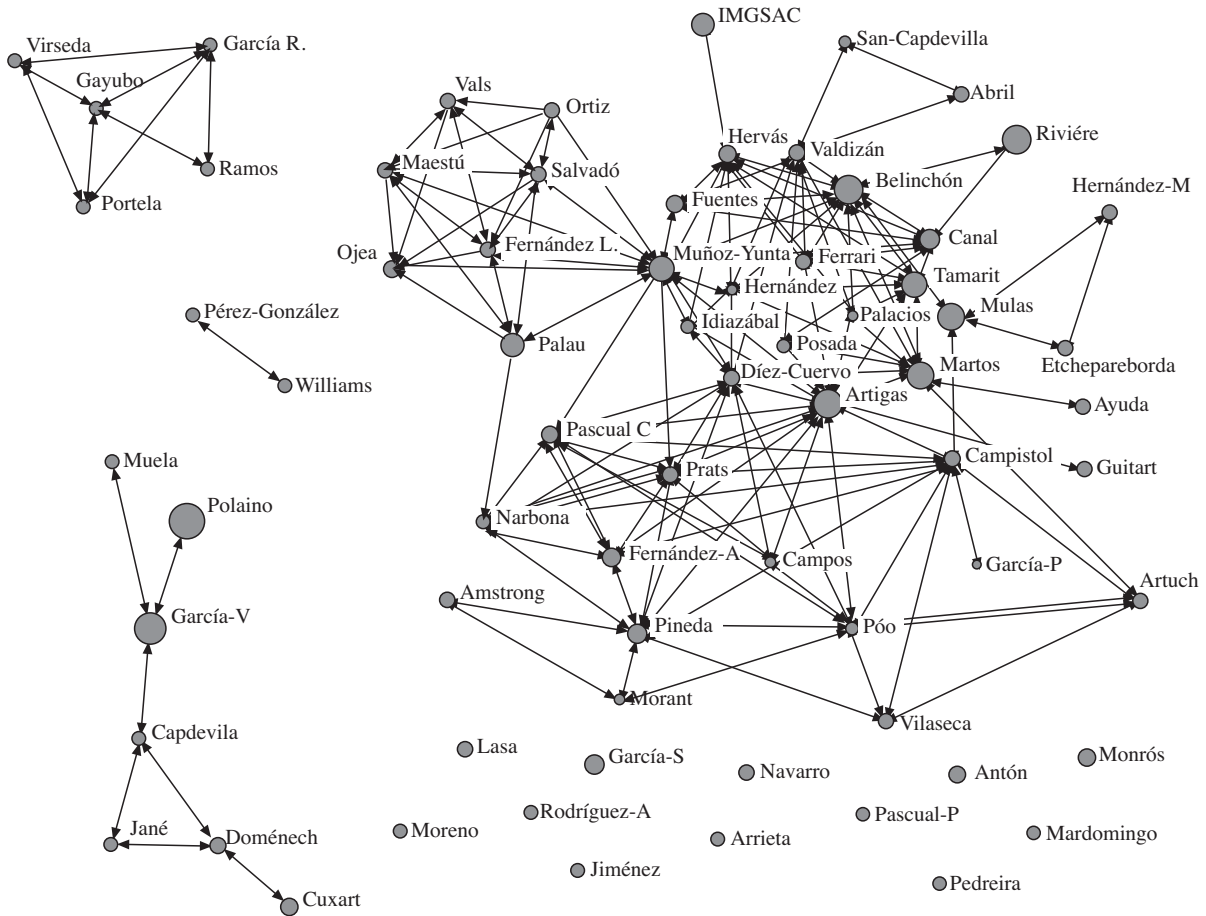


Figura 5. Relaciones de coautoría en los trabajos publicados hasta 2007 (sólo autores con 4 o más publicaciones)

(en el ámbito anglosajón, los 20 autores más productivos publicaron entre 1 y 3,5 artículos anuales cada uno entre 1997 y 2004). El número de publicaciones por año aumentó notablemente a partir de 1999 y el enfoque general y los temas de los trabajos coinciden con las tendencias generales descritas en las revisiones para ese periodo (Rutter, 1996; Tager-Flusberg, Joseph y Folstein, 2001). Por tanto, el corpus analizado refleja un ámbito de investigación cuantitativamente modesto pero en expansión, y temáticamente

alineado con las tendencias descritas para el ámbito anglosajón en el mismo periodo analizado.

Los trabajos “descriptivos” y con “otras metodologías” suponen el 80% del corpus total identificado (frente al 23,7% en las revistas anglosajonas entre 1997 y 2006), lo que muestra que muchos artículos publicados no son informes de investigación. Este dato podría explicarse por el hecho de que durante el periodo analizado se crearon los servicios específicos de autismo en nuestro país, lo que exigió de los profesionales actividades sobre todo asistenciales, de formación y de difusión. Sin embargo, la escasa producción científica original en este corpus también se puede atribuir a otros factores. Así los autores con 4 ó más publicaciones representan el 7,86% del total y el número promedio de autores por trabajo fue 1,6 (en Revista de Neurología, la revista española con más artículos sobre autismo identificados en el corpus, el índice de firmas por trabajo fue de 4,01 entre 2002-2006). Esto sugiere que publicar sobre autismo en nuestro país ha sido generalmente una actividad individual, no vinculada a grupos de investigación, y sin continuidad. Además, la baja proporción de trabajos financiados (8,11%) y el peso desigual de las ayudas procedentes del ámbito público y privado (80% y 20%, respectivamente) indican un escaso apoyo institucional, lo que contrasta también con el dato de que, en el ámbito anglosajón, las asociaciones de padres asumen

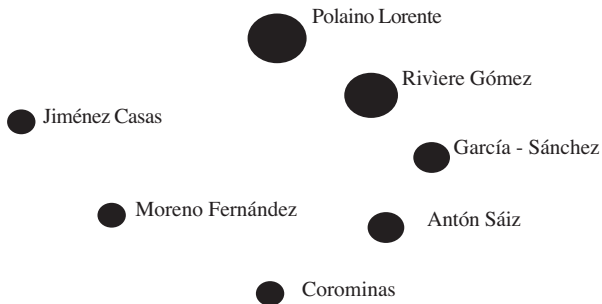


Figura 4. Relaciones de coautoría en los trabajos publicados hasta 1990 (sólo autores con 4 o más publicaciones)

una parte importante de la financiación de la investigación (concretamente, el 54% del total de las ayudas concedidas a proyectos en EEUU, entre 1997 y 2006).

El análisis de nuestro corpus reveló que sólo el 32% del total de los trabajos está publicado en revistas indexadas en bases de datos de alcance internacional, que menos del 10% de las revistas que publican los trabajos tiene establecido un factor de impacto, y que sólo un 7,95 % de los trabajos está publicado en inglés, lo que indica *poca visibilidad* de estas publicaciones tanto dentro como fuera de nuestro país. Otras deficiencias, como no aplicar *criterios objetivos* para seleccionar y agrupar a los participantes en muchos trabajos o carecer de un *consentimiento informado*, se pueden relacionar tanto con las prácticas editoriales de las revistas, como con el perfil académico-profesional de los autores. Así, sólo 56 de las 195 revistas (que acogen el 50% del total de trabajos del corpus analizado) realizan revisiones de los trabajos previas a su aceptación, lo que va en detrimento de su calidad. Por su parte, la mayoría de los autores identificados trabaja en servicios educativos y asistenciales (no en centros académicos), lo que sugiere que quizá carecen de *formación* sobre ciertas exigencias metodológicas y éticas de la investigación (ver, en este sentido, Montero y León, 2001). Por contraste, 9 de los 10 autores y 11 de los 13 centros más productivos identificados en el presente estudio (igual que los 20 autores más productivos en el ámbito anglosajón) aparecen ligados a una universidad.

Las “debilidades” señaladas anteriormente indican que la investigación del autismo en nuestro país, pese a su tradición, es *precaria y poco competitiva*, aunque los resultados del presente corpus aportan indicios de un cambio reciente sustancial.

Así, todos los trabajos con financiación fueron publicados en los últimos 10 años y las ayudas para estudios psicológicos fueron tanto públicas como privadas, lo que parece indicar mayores oportunidades de financiación. Los trabajos financiados representaron el 23,9% de los trabajos publicados en inglés y el 76% de los trabajos que emplearon una metodología “experimental-analítica”, lo que permite interpretar que más ayudas para estudios sobre estos temas y más implicación institucional (tanto de las universidades como del movimiento asociativo) podrían facilitar la realización de investigaciones empíricas originales y con mayor visibilidad. Todos los trabajos que contaron con el consentimiento informado de los participantes se publicaron también en los últimos 10 años, lo que indica también una creciente sensibilidad hacia estos aspectos de la investigación (Fisher, 2003).

Por último, al comparar las redes de coautoría en 1990 y 2007, se observó un incremento importante, tanto del número de investigadores con al menos 4 publicaciones indexadas como del número de publicaciones conjuntas entre ellos, lo que indica la formación de *grupos de investigación cada vez más amplios, estables y productivos*. Algunos de estos grupos incluyen a investigadores de distintas especialidades y comunidades, lo que indica una incipiente colaboración interdisciplinar e interterritorial que podría ayudar, entre otras cosas, a optimizar los escasos recursos disponibles para la investigación (no obstante, siguen siendo mayoría los radicados en Cataluña y Madrid).

Los resultados obtenidos en este trabajo y en otros previos (GETEA, 2004b, 2006) revelan también fortalezas en la investi-

gación del autismo en nuestro país, como un enfoque general congruente con el dominante a nivel internacional, el interés de profesionales de diversa formación por estos trastornos, y la buena disposición inicial de los afectados y sus familiares a colaborar en los estudios. Por ello, ofrecer a los profesionales *formación* en metodología de investigación, *consensuar* con las entidades financiadoras los objetivos y agendas de la investigación (como ha hecho recientemente FEVAS, 2006), favorecer la realización de *proyectos coordinados* entre varios grupos, y emplear *metodologías participativas* que aseguren “la colaboración entre los investigadores y los usuarios de los servicios en el diseño e implementación de todas las fases de la investigación” (Ward y Trigler, 2001, p.57), podrían constituir iniciativas con cierto valor estratégico para eliminar algunas de las barreras que han venido limitando estas investigaciones, tanto en términos de cantidad como de calidad. Otros problemas, como la tendencia a trabajar individualmente, la publicación en revistas de poco impacto o la poca implicación del sector privado en la investigación, exigen cambios más amplios en la formación y hábitos de trabajo de los investigadores, la medida del impacto de los trabajos y otros aspectos (Bucla-Casal, 2003; González de Dios et al., 2007).

La revisión presentada en este artículo tiene varias limitaciones. Así, no se analizaron en detalle *variables* potencialmente interesantes como la relación entre el número de publicaciones de los autores y el índice de impacto de sus trabajos, o las citas cruzadas y de palabras clave que informarían de los cambios en las redes temáticas y de autores (Courtial y Gourdon, 1999). Además, sólo se analizaron *revistas periódicas indexadas*, lo que excluye un volumen importante, aunque imposible de cuantificar, de otros trabajos que, como las Actas de Congresos o las Tesis doctorales, constituyen también fuentes valiosas de información para estudiar la evolución de los estudios en un área (Agudelo et al., 2003; Iñiguez et al., 2006).

Pese a ello, nuestros datos ofrecen una imagen representativa de cómo se ha investigado el autismo en las décadas estudiadas y de algunas de las tendencias que interesaría reforzar o corregir. Por ello confiamos en que estimulen nuevos modos nuevos de proceder, tanto por parte de los autores como de las instituciones implicados, favoreciendo directa o indirectamente la consolidación de este ámbito emergente de investigación en nuestro país.

Agradecimientos

Este artículo se benefició del corpus obtenido previamente por el *Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista* (GETEA) (<http://iier.isciii.es/autismo>). Los autores agradecen las aportaciones de los miembros del Grupo, especialmente, las de M^a José Ferrari y Eva Touriño. El trabajo se benefició también de la ayuda concedida por la Obra Social de Caja Madrid al GETEA (Número de expediente: 400/02/032) y de la colaboración de las organizaciones Confederación Autismo-España, FESPAU y Asperger-España.

Los autores agradecen también las observaciones a la versión inicial de este manuscrito por parte de evaluadores anónimos de *Psicothema*.

Referencias

- Agudelo, D., Bretón-López, J., Ortiz-Recio, G., Poveda-Vera, J., Teva, I., Valor-Segura, I., y Vico, C. (2003). Análisis de la productividad científica de la Psicología española a través de las tesis doctorales. *Psicothema*, 15, 595-609.
- APA (Asociación Americana de Psiquiatría) (2003). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales - Texto Revisado*. Barcelona: Masson.
- Belinchón, M., Hernández, J.M^a, y Sotillo, M. (2008). *Personas con síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA-UAM y otros. [http://uam.es/cpa]
- Belinchón, M., Posada, M., Artigas, J., Canal, R., Díez, A., Ferrari, M.J., Fuentes, J., Hernández, J.M., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Martos, Mulas, J.F., Muñoz, J.A., Palacios, S., Tamarit, J., y Valdizán, J.R. (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41, 371-377.
- Borgatti, S.P., Everett, M.G., y Freeman L.C. (1999). *UCINET 6.0 Version 1.00*. Natick: Analytic Technologies.
- Bristol, M., Cohen, D., Costello, E.J., Denckla, M., Eckberg, T., Kallen, R., Kraemer, H., Lord, C., Maurer, R., McIlvane, W., Minshew, N., Sigman, M., y Spence, M.A. (1996). State of the science in autism: Report to the National Institutes of Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 121-154.
- Buela-Casal, G. (2003). Evaluación de la calidad de los artículos y de las revistas científicas: Propuesta del factor de impacto ponderado y de un índice de calidad. *Psicothema* 15, 23-35.
- Burack, J.A., Iarocci, G., Bowler, D.M., y Mottron, L. (2002). Benefits and pitfalls in the merging of disciplines: The example of developmental psychopathology and the study of persons with autism. *Development and Psychopathology*, 14, 225-237.
- California Department of Education and Developmental Services (2007). *Best Practices for Designing and Delivering Effective Programs for Individuals with ASD*. Recommendations of the Collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders. California.
- Cangas, A.J., Pérez Fuentes, M.C., y Gázquez, J.J. (2006). Factor de Impacto de las publicaciones españolas de Psicología utilizando un amplio rango de revistas fuente. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 6, 417-423.
- CDC (Center for Disease Control and Prevention-Atlanta) (2007). *Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) 56, SS-1.
- Courtial, J.P., y Gourdon, L. (1999). Mapping the dynamics of research on autism. *Theory & Psychology*, 9, 59-604.
- Chen, P. (1976). The entity-relationship model: Toward a unified view of data. *ACM Transactions on Database Systems*, 1, 9-36.
- Dunlap, G., Clarke, S., y Steiner, M. (1999). Intervention research in behavioral and developmental disabilities: 1980 to 1997. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 170-180.
- De la Cruz, B., Cannella-Malone, H., Edrishinha, C., Sigafos, J., Robinson, D., y Seung-Hyung, S. (2006). Autor productividad and publication trends in autism-specific journals from 1997 to 2004. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 245-250.
- FEVAS (Federación Vasca de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) (2006). *Plan Vasco de Investigación en Discapacidad Intelectual* [http://www.fevas.org/fileadmin/fevas/fevas_doc/plan_investigacion.pdf]
- Fisher, C. (2003). Goodness-of-fit ethic for informed consent to research involving adults with mental retardation and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 27-31.
- Fuentes, J., Ferrari, M.J., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., Muñoz, J.A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J.M., Díez, A., Idiazábal, M.A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J., y Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43, 425-438.
- GETEA (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2004a). *Situación Actual de la Investigación de los TEA en España y futuros planes de actuación (2002-2003)*. [http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_if03.pdf]
- GETEA (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2004b). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe resumen sobre el cuestionario de opinión sobre investigación*. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_inv.pdf]
- GETEA (Grupo de Estudio sobre los Trastornos del espectro autista) (2006). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe resumen sobre el cuestionario de opinión sobre investigación para los familiares de personas con Síndrome de Asperger*. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_inv.pdf]
- González-Alcaide, G., Alonso-Arroyo, A., González de Dios, J., Sempere, A., Valderrama-Zurián, J., y Aleixandre-Benavent, R. (2008). Redes de coautoría y colaboración institucional en *Revista de Neurología*. *Revista de Neurología*, 46, 642-651.
- González de Dios J., Sempere, A.P., y Aleixandre-Benavent, R. (2007a). Las publicaciones biomédicas en España a debate (I): Estado de las revistas neurológicas. *Revista de Neurología*, 44, 32-42.
- Igoa, J.M. (2001). The decade 1989-1998 in Spanish Psychology: An analysis of research in basic psychological processes, history of psychology and other related topics. *The Spanish Journal of Psychology*, 4, 123-150.
- Íñiguez, L., Muñoz-Justicia, J., Peñaranda M.C., y Martínez L.M. (2006). La psicología social en España: Estructuras de comunidades. REDES-Revista hispana para el análisis de redes sociales, 10 [http://revista-redes.rediris.es]
- Kistner, H. J. y Robbins, F. (1986). Brief Report: Characteristics of methods of subject selection and description in research on autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 77-82.
- León, O., y Montero, I. (1997). *Diseño de investigaciones. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación* (2ª ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Matson, J., y Bosjoli, J. (2009). An overview of developments in research on persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 587-591.
- Molina-Campuzano, L. (1974). Autismo infantil y conducta autista. *Revista Española de Medicina e Higiene escolar*, 8, 49.
- Montero, I., y León, O. (2002). Methodological forms and customs in Spanish Psychology: An analysis through the life of *Psicothema* (1990-1999). *Psychology in Spain*, 6, 77-82.
- Montero, I., y León, O. (2007). Guía para nombrar los estudios de investigación en Psicología *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 847-862.
- Nietpuski, J., Hamre-Nietpuski, S., Curtin, S., y Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities from 1976 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education*, 31, 36-55.
- Oliver, A., Johnson, M.H., Karmiloff-Smith, A., y Pennington, B. (2000). Deviations in the emergence of representation: A neuroconstructivist framework for analysing developmental disorders. *Developmental Science*, 3, 1-40.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Rutter, M. (1996). Autism research: Prospects and priorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 257-275.
- Schopler, E. (1996). Collaboration between research professional and consumer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 277-280.
- Singh, J., Illes, J., Lazzaroni, L., y Hallmayer, J. (2009). Trends in US autism research funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 788-795.
- Tager-Flusberg, H., Joseph, R., y Folstein, S. (2001). Current directions in research on autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 21-29.
- Vitiello, B., y Wagner, A. (2007). The rapidly expanding field of autism research. *Biological Psychiatry*, 61, 427-428.
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R., y Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-170.
- Ward, K., y Triegler, J. (2001). Reflections on participatory action research with people who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 39, 57-59.