Resumen realizado por Isabel Parra Uribe para la Asociación Aprenem

¿Es importante la terapia que reciben la personas con autismo?

Seguir tratamientos basados en la evidencia científica es una condición que debería estar siempre presente en cualquier patología o trastorno. En el caso del tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista esta condición de vuelve aun más necesaria debido a que el tratamiento se inicia, en muchos casos, en la infancia, y determinará el pronóstico futuro de estos niños.

Existe mucha controversia sobre cuales son los tratamientos con esta deseada evidencia científica. El hecho de que existen deficiencias metodológicas en muchos estudios realizados ha sido utilizado para defender que cualquier intervención es válida en el autismo.

El Pla d'Atenció Integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista de la Generalitat de Catalunya, publicado en 2011 y realizado entre els Departaments de Salut, Ensenyament y Benestar Social, muestra una ambivalencia absoluta respecto a este aspecto y manifiesta que la evidencia científica es pobre en cuanto a la eficacia de las diferentes intervenciones no farmacológicas.

En dicho plan se indica que se han basado en un estudio encargado por el Departament de Salut a l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Dicho estudio fue realizado en 2010, y está basado en guías clínicas de alta calidad, The New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline de 2008, y The Scottish Intercollegiate Guidelines Network de 2007, y en varios ensayos clínicos publicados hasta la fecha de la publicación.

Sin embargo, los resultados de este estudio no son recogidos de manera fidedigna y real en el Pla Integral d'Atenció a les persones amb TEA. En el informe de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut se indica que les intervenciones conductuales, basadas en el modelo de análisis aplicado de la conducta, son las recomendadas en las persones con autismo y se desaconsejan de manera clara las intervenciones psicodinámicas.

Es cierto que existen problemas metodológicos en las investigaciones referentes a los tratamientos más efectivos, pero existen guías clínicas basadas en el consenso de expertos que indican como actuar.

Además, en los últimos años se ha ampliado el número de publicaciones que analizan la efectividad de las intervenciones, existiendo cada vez mayor calidad en las mismas. Desde la elaboración del informe de la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut han pasado 5 años, durante estos 5 años nuevos estudios han aportado datos importantes a la pregunta de cuales son las intervenciones con evidencia científica.

En este sentido, y para contribuir a tener argumentos que ayuden a las familias de personas con TEA a defender las intervenciones que deben aplicarse, os dejamos un articulo publicado en octubre de este mismo año en la revista Clinical Child and Adolescent Psychology que trata sobre esta cuestión.

Resumen realizado por Isabel Parra Uribe para la Asociación Aprenem

Actualización de la evidencia científica en los Trastornos del Espectro Autista

Tristram Smith and Suzannah Iadarola (2015). Evidence Base Update For Autism Spectrum Disorder, Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 44:6, 897-922.

Una revisión realizada en **2008 por Rogers y Vismara** y publicada en esta misma revista, informaba de hallazgos en las intervenciones para autismo como **prometedoras pero preliminares**. Los estudios indicaban que las intervenciones tenían la capacidad de reducir los síntomas nucleares del autismo y características asociadas, sin embargo, pocos de estos estudios estaban diseñados con metodologías rigurosas. Esta situación era (y continúa siendo) una **fuente de preocupación entre las familias de niños con TEA y las administraciones**, quienes a menudo rechazan subvencionar intervenciones por no tener suficiente soporte empírico. Esta situación se complica aun más por lo caras que resultan las intervenciones, algunas de las cuales implican **muchas horas de trabajo especializado e individualizado durante años**.

Sin embargo, en la actualidad, existe en la literatura muchos más estudios con metodologías de calidad que en la revisión de 2008. Mientras que en 2008 solo se incluyeron en la revisión 5 ensayos clínicos aleatorizados, existen hasta la fecha, aproximadamente 50 ensayos clínicos aleatorizados. Además, el campo de la investigación sobre las intervenciones en TEA mantiene un crecimiento rápido.

En la revisión actual, nos centramos en intervenciones para **niños de hasta 5 años** en el momento de iniciar el tratamiento. Se examinaron **intervenciones psicológicas y conductuales.** No se consideraron intervenciones farmacológicas.

Los principios teóricos de la investigación sobre intervenciones en autismo pueden clasificarse en 2 grupos, los **modelos ABA (análisis aplicado de la conducta)** y los **modelos DSP**:

- **Las intervenciones ABA** se basan en la visión de que el autismo es un trastorno del aprendizaje que puede mejorar con estrategias de

condicionamiento operante. Las estrategias van desde altamente estructuradas hasta intervenciones que se producen en el contexto de actividades de juego o en las rutinas diarias del niño. Las conductas que son objetivo del tratamiento incluyen muchas características asociadas al autismo, con el objetivo de mejorar el funcionamiento global en las actividades diarias y aumentar el acceso a entornos inclusivos, como las escuelas ordinarias.

- Por otro lado, las **intervenciones DSP** están basadas en la visión de que la característica nuclear del autismo es una habilidad alterada para participar en actividades conjuntas con otras personas, y esto conduce a problemas en la comunicación y la interacción social. DSP se centra en los cuidadores del niño y tiene como objetivo promover la comunicación social dando respuesta al niño en forma de imitación, expansión y unión al juego del niño según sus intereses.

Las intervenciones ABA y DSP se solapan en muchos aspectos. Las dos se adaptan al momento evolutivo del niño y tienen como objetivo mejorar los déficits en la comunicación y la interacción social. Las dos ayudan al niño a adquirir nuevas habilidades, pero las intervenciones ABA tienen como objetivo diferentes características asociadas, mientras que para las intervenciones DSP los déficits en la comunicación e interacción social son la prioridad principal. Además, las intervenciones ABA implican aprendizajes por ensayos discretos o unidades separadas de aprendizaje con un inicio y un final claro. Por el contrario, las intervenciones DSP tienen como objetivo crear flujos de comunicación social bidireccionales. Las intervenciones DSP también buscan reforzar esta comunicación a través de imitar las acciones o verbalizaciones del niño y a través de técnicas de moldeado en lugar de dar un refuerzo al niño según sus intereses, como es más característico de las intervenciones ABA. Por lo tanto, tanto ABA como DSP implican el refuerzo, pero de maneras diferentes. Algunas intervenciones combinan ABA y DSP. Por ejemplo, se puede empezar una sesión con estrategias de intervención estructuradas tipo ABA y luego mantener una intervención de juego basada en método DSP. También se pueden incorporar estrategias ABA en sesiones de juego DSP. Llamamos a estas intervenciones ABA+DSP o intervenciones conductuales de desarrollo naturalístico.

Algunas **intervenciones** son **globales**, y tienen el objetivo de actuar sobre todas las áreas afectadas, mientras que otras son **focales** y tienen objetivos más concretos. Las intervenciones globales implican muchas horas de intervención directa con el niño. Las intervenciones pueden basarse en el trabajo individual con el niño, implicar a un profesor o alumno o guiar a los padres para que realicen la intervención.

Tratamientos globales

Intervención ABA global individual:

Estas intervenciones consisten en **20-40 horas semanales de tratamiento durante 2-3 años, empezando antes de los 5 años**. Son intervenciones que tienen un amplio curriculum y que actúan sobre **comunicación, habilidades sociales, autonomía, cognición y habilidades preacadémicas** como la imitación, la asociación o conceptos numéricos y de letras. Existen muchos modelos de este tipo, de los cuales el mejor conocido fue desarrollado por Lovaas. El **modelo de Lovaas** ya en la revisión de 2008 fue considerado según la evidencia científica un **tratamiento bien establecido.**

En la actual revisión se han incluido 4 estudios más. Todos los estudios indican que el modelo Lovaas **aumenta el coeficiente intelectual y las conductas adaptativas.** Estos efectos favorables se obtuvieron en entornos escolares más que en casa, y con intervenciones de 6-28 horas semanales en lugar de 40 que recomendaba Lovaas. Por lo tanto, se considera que existe una gran variabilidad de maneras de implementar este método. Sin embargo, el único estudio que examinó cambios en los **síntomas nucleares del autismo y en problemas de conducta**, encontró que se producía un escaso efecto sobre estos dominios.

Es difícil de determinar si los resultados del modelo Lovaas pueden extenderse a **otros tratamientos derivados del modelo inicial.** Los estudios sobre estos tratamientos no cumplen los criterios de calidad y han mostrado resultados heterogéneos. Por lo tanto, aunque la mayoría de resultados indican que varias terapias individuales globales siguiendo el modelo ABA son efectivas, la evidencia científica es limitada e inconsistente.

Dado que los resultados han sido predominantemente favorables, mantenemos la clasificación del modelo de Lovaas como **bien establecido y extendemos esta clasificación al resto de intervenciones que siguen el modelo** pero con la distinción de que la evidencia es más elevada para el modelo de Lovaas que para otros modelos.

No obstante, a pesar de que los ensayos cumplen con los criterios de calidad, no se evalúan los resultados a largo plazo. Además, aunque la mayoría de estudios han utilizado medidas de evolución como el coeficiente intelectual, no se han considerado otros factores importantes, como las

dificultades socio-comunicativas que caracterizan el autismo o el impacto de la intervención en la familia.

Intervención global individual ABA+DSP:

El **Modelo Denver** une estrategias ABA con conceptos DSP. Este modelo fue evaluado en un ensayo clínico aleatorizado bien estructurado con 48 niños con TEA, de entre 18 y 30 meses de edad en el momento de iniciar tratamiento (Dawson et al., 2010). Los niños que seguían el tratamiento basado en el modelo Denver recibieron 20 horas semanales de tratamiento durante 2 años. Los resultados mostraron **beneficios medios-altos** en comparación con el tratamiento habitual del grupo control, en medidas de desarrollo del **coeficiente intelectual y conductas adaptativas**, pero resultados pequeños y no significativos sobre los síntomas nucleares del TEA. A pesar de que los resultados no han sido replicados, la calidad del estudio de Dawson le da a la intervención global individual ABA+DSP una clasificación de **posiblemente eficaz.**

Intervenciones globales siguiendo modelo ABA en entornos escolares:

Se trata de una intervención que utiliza el método ABA para mejorar las interacciones entre compañeros en niños con TEA en edades tempranas, escolarizados en entornos ordinarios. Un estudio controlado realizado con 294 niños con TEA mostró que esta intervención comparada con la intervención habitual producía **mejoras moderadas en los síntomas nucleares del TEA, e importantes mejoras en el desarrollo del coeficiente intelectual, lenguaje e interacciones sociales.** Sin embargo, un estudio posterior, no mostró diferencias significativas entre esta intervención, el método TEACCH y el tratamiento habitual (TEACCH; Mesibov, Shea, & Schopler, 2004). En este sentido, en espera de nuevas investigaciones que resuelvan este conflicto, podemos clasificar estas intervenciones como **posiblemente eficaces.**

Intervenciones globales siguiendo modelo ABA+DSP en entornos escolares:

Estas intervenciones también incorporan otras estrategias basadas en el estilo cognitivo de los niños con TEA, como las terapias de metodología TEACCH, que no serían terapias ni ABA ni DSP. Algunos estudios indican que estos modelos son tan efectivos como los modelos escolares tipo ABA,

mientras que otros estudios indican que son menos efectivos. Dado que la investigación disponible sobre terapias especializadas dentro de las aulas muestra resultados heterogéneos, consideramos esta metodología como **experimental.**

Tratamientos focales

Intervenciones focales individuales:

- **Terapias individuales focales tipo ABA para comunicación verbal:**

Pivotal Response Treatment (PRT) es un modelo de intervención que se lleva a cabo en los contextos naturales del niño e involucra a padres y a todos los que rodean al niño. Se basa en la enseñanza de habilidades en los contextos naturales, a través del juego y las actividades de la vida cotidiana. Combina herramientas de enseñanza basadas en ABA, utilizando la motivación del niño y creando objetivos socialmente válidos. A pesar de que PRT tiene aplicaciones amplias, solo existen revisiones sistemáticas sobre su **utilidad en comunicación verbal**, por lo que en esta revisión la clasificamos como intervención focal. PRT es uno de los componentes principales del método Denver.
Una revisión reciente de alta calidad sitúa a PRT como una **intervención posiblemente eficaz.** Sin embargo, un estudio que comparaba PRT con PECS (Picture Exchange Communication System) no encontró diferencias entre los dos grupos.

- **Terapias individuales focales tipo ABA para sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAAC):**

Como ha sido documentado en múltiples revisiones sistemáticas, **PECS** puede ayudar a la comunicación en niños poco verbales. De manera similar, un metaanálisis de 24 estudios mostró que los dispositivos de voz tienen efectos positivos consistentes sobre la comunicación. Sin embargo, no está claro como estas mejoras se transfieren a entornos nuevos o si persisten a lo largo del tiempo. Un ensayo clínico aleatorizado que comparó PECS con entrenamiento a los padres en comunicación social, indicó que PECS es moderadamente más eficaz en aumentar el número y tipo de palabras habladas (Yoder & Stone, 2006) pero el entrenamiento de los padres era

mucho más eficaz en aumentar la toma de turnos y no hubieron diferencias a la hora de realizar peticiones. Sin embargo, estas diferencias no se mantuvieron a los 6 meses de seguimiento. Resultados similares han sido reportados por otros estudios.
Por lo tanto, estas intervenciones pueden ser consideradas como **probablemente eficaces**, con el condicionante de que los efectos pueden ser situacionales y limitados en el tiempo.

- **Terapia individual focal tipo ABA+DSP:**

Estas terapias, a menudo, tienen como objetivo la atención conjunta. La atención conjunta es un precursor del lenguaje, del juego y de la imitación. Kasari et al. (2006) comparó la **intervención para mejorar la atención conjunta** con la intervención para mejorar el juego simbólico y con un grupo control sin tratamiento. Los resultados indicaron no diferencias entre los 2 grupos de intervención pero diferencias importantes en lenguaje, habilidades de juego, y vínculo social con respecto al grupo control.
Reciprocal Imitation Training (RIT) es un modelo de intervención que integra el aprendizaje incidental y DSP para enseñar imitación en contextos naturales. En la actualidad existen ensayos clínicos aleatorizados que evalúan la eficacia de la RIT y que muestran beneficios en la comunicación social, la imitación, la atención conjunta y el funcionamiento socio-emocional.
Sin embargo, todavía no existen estudios que reporten información sobre la generalización y el mantenimiento de los aprendizajes adquiridos a través de estas intervenciones. De esta manera, son consideradas como **probablemente eficaces para habilidades socio-comunicativas coma la atención conjunta, la imitación y el juego.**

- **Intervenciones focales tipo DSP implementadas por profesores:**

Hasta la presente, solo hemos identificado una intervención en el aula basada en el modelo DSP. Lawton y Kasari (2012) evaluaron una intervención llevada a cabo por profesores de preescolar quienes reforzaban el juego dirigido y las oportunidades de vínculo social. Los resultados indicaron que los profesores fueron capaces de implementar las intervenciones con alta fidelidad y que los niños mostraron **mejoras significativas en atención conjunta y habilidades de juego.** Dado que esta intervención cumple criterios de calidad, estas intervenciones se clasifican como **posiblemente eficaces.**

Intervenciones focales tipo ABA+DSP implementadas por profesores:

Algunas de estas intervenciones han mostrado mejorías significativas, en comparación con el tratamiento habitual, en la diversidad del juego y en el rendimiento académico (Goods et al., 2013). Otras intervenciones que tenían como objetivo las **habilidades socio-comunicativas, tales como la atención conjunta y el juego**, han demostrado eficacia en estas áreas específicas (Kaale, et al., 2014; Kaale et al., 2012). Pocos estudios han incluido evaluaciones sobre el mantenimiento y la generalización de las habilidades. Las habilidades de atención conjunta sí que se han demostrado que pueden ser extendidas a otras personas y mantenerse en el tiempo. Los hallazgos sobre una influencia más global de estos beneficios son mixtos, algunos estudios documentan cambios a largo plazo en el lenguaje y otros indican pocos beneficios. Es decir, la evidencia actual indica que estas intervenciones están **bien establecidas para mejorar algunas habilidades comunicativas.** Sin embargo, la evidencia actual no indica si estos beneficios son claramente extrapolables a otras áreas.

Intervenciones focales de entrenamiento de padres:

Los programas de entrenamiento de padres ya fueron considerados como posiblemente eficaces en la revisión de 2008. Posteriormente muchos nuevos estudios han evaluado estos programas, indicando que los padres pueden aprender a utilizar un amplio abanico de estrategias de intervención. A pesar de que las intervenciones de padres a menudo son adaptaciones de intervenciones originalmente creadas para ser aplicadas por especialistas, creemos que es importante analizar los entrenamientos de padres por separado.

- **Entrenamiento de padres en el modelo ABA:**

Dos ensayos clínicos aleatorizados han evaluado este modelo para abordar **conductas desafiantes.** Strauss et al. (2012) encontró que la unión de los profesionales y los padres fue positiva para la evolución del niño, tanto en la adquisición de habilidades como en el control del conductas desafiantes. Sin embargo, la contribución aislada de los padres es difícil de ser determinada ya que la intervención fue compartida. Tonge et al. (2014) compararon un programa de entrenamiento de padres con una intervención educacional y

con el tratamiento habitual. El grupo de entrenamiento de los padres presentó mayores progresos que los otros 2 grupos, sin embargo los mayores progresos los presentaron los niños con mayores retrasos en el momento de iniciar el tratamiento.
Un estudio clínico aleatorizado comparó el **entrenamiento de padres en PRT** con un grupo control de psicoeducación (Hardan et al., 2014). Los resultados sugerieron que el grupo de padres tuvo **mejores resultados en lenguaje verbal y en el funcionamiento socio-comunicativo.** En general, la evidencia sugiere que este modelo puede reducir las conductas desafiantes y mejorar la comunicación verbal. Sin embargo, debido a las limitaciones de diseño el soporte empírico para estas intervenciones puede ser considerado como **posiblemente eficaz**.

- **Entrenamiento de los padres en el modelo DSP:**

Existen muchos modelos de entrenamiento para padres en el modelo DSP. Un ejemplo popular es el **Floortime**, que anima a los padres a vincularse a sus hijos a través de conectar con sus acciones, física (jugando en el suelo) y conductualmente (imitando al niño y siguiendo sus intereses). Dos ensayos clínicos indican que Floortime se asocia con **mejoras en la comunicación, reducción de la severidad de los síntomas y genera conductas, en los padres, más responsables.** Otro ensayo clínico basado en el método Floortime (Solomon et al. 2014) mostró mejoras en habilidades socio-emocionales y en la calidad de las interacciones padre-niño, pero no en los síntomas nucleares del TEA, en las habilidades comunicativas ni en el nivel de desarrollo.

Otros estudios han mostrado resultados más favorables, sobretodo en comunicación y vínculo social. Por ejemplo, el **Preschool Autism Communication Trial** (Green et al., 2010) evaluó un programa de entrenamiento a padres que consistía en 2 horas de sesión cada semana, durante 6 meses, seguido de una sesión mensual durante 6 meses más. Este estudio es el ensayo clínico aleatorizado más amplio incluido en la revisión actual y tiene una metodología excepcionalmente bien diseñada. Al final de la intervención, los niños cuyos padres habían recibido entrenamiento **iniciaron comunicación más a menudo** que los niños del grupo control, pero los niños no se diferenciaron significativamente en los síntomas nucleares del autismo o el nivel de lenguaje.

El método Hanen es un programa que tiene como objetivo mejorar las **interacciones recíprocas** a través de **la repetición, la toma de turnos** y teniendo en cuenta las **preferencias del niño**. Un estudio clínico

aleatorizado (Carter et al., 2011) no mostró cambios en la conducta de los niños, a pesar de que se observaron mejoras en la sincronía de los padres con los niños. Otro ensayo (Keen et al., 2010) mostró cambios en la evolución de los padres y un tercero (Oosterling et al., 2010) no encontró cambios ni en los padres ni en los niños.

Roberts et al. (2011) compararon la evolución de los padres y de los niños en un entrenamiento para padres siguiendo el modelo DSP, a través de 2 métodos diferentes (uno realizado en casa y otro en el centro terapéutico). Observaron mejoras en el lenguaje receptivo y en las habilidades de sociabilización en el tratamiento realizado en el centro, pero no mejorías en otras áreas.

En resumen, la literatura sobre el entrenamiento de padres siguiendo el modelo DSP cuenta con sólidos estudios, pero los resultados positivos de algunos son contradichos por otros muchos. En este sentido, la evidencia en esta área puede clasificarse como **posiblemente eficaz.**

- **Entrenamiento de los padres en el modelo DSP+ABA:**

Rogers et al. (2012) realizaron un ensayo de **entrenamiento a padres siguiendo el método Denver**. El entrenamiento fue realizado con una intensidad baja, de 1 hora a la semana (en comparación con las 20 horas semanales que el programa Denver entero describe). La evolución de los niños, en comparación con el grupo control que seguían un tratamiento habitual, fue similar. Por lo tanto, a pesar de lo prometedores que fueron los resultados del programa Denver al completo, el entrenamiento a padres no fue considerado eficaz.
Por lo tanto, dada la limitada evidencia, estos programas son clasificados como **experimentales**.

Conclusiones

En conclusión podemos decir que la revisión actual clasifica las diferentes intervenciones analizadas de la siguiente manera:

- Dos **intervenciones como bien establecidas** en cuanto a evidencia científica: Las **intervenciones individuales globales de metodología ABA** y las **intervenciones focales realizadas por profesores** siguiendo modelos **ABA+DSP**.
- Tres como **probablemente eficaces: Las intervenciones individuales focales basadas en SAAC, las intervenciones focales ABA+DSP y las intervenciones focales de entrenamiento de padres basadas en el modelo DSP.**
- 5 como **posiblemente eficaces:** intervenciones **individuales globales** basadas en **modelo ABA+DSP**, las intervenciones **globales en aulas** siguiendo **modelos ABA**, las intervenciones **focales tipo ABA para la comunicación verbal**, las intervenciones **focales realizadas por profesores** siguiendo modelo **DSP** y el **entrenamiento focal a padres** siguiendo modelo **ABA**.

Estos resultados indican que una amplia variedad de intervenciones pueden ser eficaces para niños con TEA. Sin embargo, existen pocas indicaciones sobre como los investigadores deben utilizar el potencial de las intervenciones para crear planes individuales para cada niño con TEA.

Implicaciones prácticas

Los niños con TEA, sus familias y los terapeutas ahora disponen de más opciones viables de tratamiento que años atrás. La investigación indica que aunque no existe curación, **los tratamientos globales pueden acelerar el desarrollo de habilidades adaptativas y cognitivas, y que los tratamientos focales pueden ayudar a establecer o expandir la comunicación social.**

A pesar de las diferencias, los tratamientos con soporte empírico también tienen cosas en común, que pueden ser consideradas características que deben cumplir siempre los servicios que ofrecen tratamiento a los niños con autismo.

1. **Intervenciones individualizadas:** utilizar los intereses y el estilo individual de aprendizaje del niño para mejorar el vínculo a las actividades.

2. **Intervenciones sistemáticas:** determinar objetivos y sistemas de evaluación, monitorizando el progreso.

3. **Entornos comprensibles y estructurados:** uso de horarios visuales para ayudar al niño a anticipar las transiciones entre actividades y organizar los espacios de trabajo para facilitar las tareas.

4. I**ntervención específica para mejorar las alteraciones socio-comunicativas y reducir las conductas restrictivas y repetitivas.**

5. **Análisis funcional de los problemas de conducta:** evaluación de la función y las causas de la conducta y utilizar estrategias de intervención basándose en ese análisis.

6. **Implicación de la familia** para promover la consistencia de los progresos adquiridos y aprovechar el conocimiento de la familia sobre el niño.