



Effective Health Care Program

Tratamientos para niños con trastornos del espectro autista

Revisión de la investigación para padres y personas que ayudan al cuidado



Agency for Healthcare Research and Quality
Advancing Excellence in Health Care • www.ahrq.gov

¿Es esta guía apropiada para el niño al que cuida?

Es apropiada si:

El niño al que cuida tiene entre 2 y 12 años de edad y padece un trastorno del espectro autista (ASD, por su sigla en inglés), que incluye:

- Trastorno autista.
- Síndrome de Asperger.
- Trastorno generalizado del desarrollo, sin más especificación.

No es apropiada si:

El niño al que cuida tiene más de 12 años o padece otro trastorno de desarrollo, o del aprendizaje, conducta o emocional.

¿Qué cubre esta guía?

Esta guía explica la investigación sobre los posibles beneficios y efectos secundarios negativos de los tratamientos en los niños de 2 a 12 años de edad que padecen de ASD. Se creó para ayudarle a hablar con su médico, administrador escolar, trabajador social y representante del seguro médico, acerca de los programas y tratamientos.

¿De dónde proviene la información?

La información de esta guía proviene de una revisión de 159 estudios realizada por un centro de investigación independiente e incluida en un informe financiado por la Agency for Healthcare Research and Quality (Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica, AHRQ por su sigla en inglés), organismo del gobierno de Estados Unidos. El informe fue revisado luego por médicos, pacientes y otros investigadores. El informe completo puede leerse en www.effectivehealthcare.ahrq.gov/autism1.cfm (disponible sólo en inglés).

Conozca la condición de su hijo

¿Qué son los trastornos del espectro autista?

Los trastornos del espectro autista (ASD, por su sigla en inglés) son un grupo de trastornos complejos. Las tres características básicas de los ASD son:

- Dificultad para la interacción social.
- Limitaciones para la comunicación y el lenguaje.
- Conductas repetitivas.

La categoría ASD incluye el autismo y otros trastornos relacionados llamados síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo, sin más especificación.

¿Que tan frecuentes son los ASD?

Cerca de 1 de cada 110 niños de Estados Unidos tiene uno de estos trastornos. Éstos pueden afectar a niños de todas las razas y clases sociales dondequiera que vivan. Los investigadores no saben exactamente qué causa los ASD.

En un par de niños con ASD, ninguno de los dos es igual

Los ASD se denominan "trastornos de amplio espectro", porque los síntomas pueden ser diferentes en cada niño. Los síntomas pueden ser desde leves hasta graves, y pueden cambiar conforme el niño crece. En un par de niños con ASD, ninguno de los dos es igual. Por eso, resulta difícil entender la enfermedad y encontrar los mejores tratamientos.

Conozca sus opciones

¿Cómo logro entender todo sobre los distintos tratamientos?

Algunos investigadores clasifican los tratamientos de los ASD en diferentes categorías (vea la figura de abajo). Cada categoría se concentra en un tipo de tratamiento o en un grupo específico de síntomas y de conductas que se intentan resolver.

Programas de
conducta y
desarrollo



Programas de
educación y
aprendizaje



Medicamentos



Otros
tratamientos y
terapias



Debido a que cada niño con un ASD puede presentar diferentes tipos de síntomas, es posible que la familia tenga que elegir entre los tratamientos, terapias y programas disponibles, de acuerdo con las necesidades del niño. El plan de tratamiento de su hijo puede incluir algo de cada una de esas categorías de tratamiento.

¿Qué me dicen los estudios de investigación?

Se está investigando intensivamente la forma de tratar los síntomas de ASD en los niños o de ayudarlos a vencer las dificultades que imponen los ASD. Pero, para saber si algo es o no útil (o funciona mejor que otra cosa), los investigadores necesitan analizar los resultados de muchos estudios y no de uno solo. Un estudio puede encontrar que algo sirvió, mientras que otro puede encontrar que no fue así. La información de esta sección explica cada tipo de tratamiento y lo que los investigadores encontraron cuando evaluaron todos los estudios en conjunto.

Programas de conducta y desarrollo

Estos programas abordan: destrezas sociales, atención, sueño, juego, ansiedad, interacción con los padres, conductas difíciles y otras actividades. Los programas de "intervención conductual intensiva precoz" utilizan clínicos con capacitación especial, quienes colaboran con los padres y los niños de corta edad hasta 25 horas semanales. Los programas de intervención conductual intensiva precoz pueden durar desde 12 semanas hasta 3 años.



Entre los programas que los investigadores han estudiado están el de la University of California Los Angeles (UCLA)/Lovaas Model (Modelo de la Universidad de California en los Angeles (UCLA)/Lovaas) y el Early Start Denver Model (Modelo de Inicio Precoz de Denver). Los programas conductuales de su localidad pueden basarse en estos dos modelos, aunque lleven otros nombres.

¿Son útiles?

- Hay un pequeño número de investigaciones que indican que las intervenciones conductuales intensivas y de desarrollo precoces, como el modelo UCLA-Lovaas, en niños de muy corta edad, pueden mejorar la habilidad de razonamiento, destrezas de lenguaje y la capacidad para adaptarse en algunos grupos.
- Los programas que utilizan la capacitación de los padres y la terapia cognitivo-conductual para desarrollar las destrezas sociales y controlar las conductas "difíciles" muestran también cierta promesa, aunque los investigadores no saben aún si funcionan.



¿Cuáles son los costos?

Los programas de intervención conductual intensiva precoz pueden llegar a costar hasta \$60,000 al año. Cada proveedor puede tener una tarifa distinta. Es posible que el seguro no cubra ese costo. Consulte con el administrador de su seguro médico. Puede haber en su comunidad otros tipos de ayuda. Pregunte a su médico.

¿Qué otras cosas debo considerar?

Dado el tiempo que requiere (4 a 20 horas cada semana), tal vez necesite cambiar el horario o la rutina familiar, para poder participar.

Programas de educación y aprendizaje

Estos programas se ofrecen en escuelas u otros centros de enseñanza. Se concentran en destrezas de aprendizaje y razonamiento y en enfoques de "vida total". Cada escuela o distrito escolar puede dar un nombre distinto a su programa, pero muchos de estos se basan en el método Treatment and Education of Autistic and Communication-related handicapped CHildren (Tratamiento y educación de niños autistas y con discapacidades relativas a la comunicación; TEACCH por su sigla en inglés). Los programas como TEACCH utilizan apoyo visual y organizan el aula de una manera que facilite el desempeño del niño con ASD. Otros programas operan de acuerdo al aula o centro y utilizan estrategias de "análisis conductual aplicado" (ABA, por su sigla en inglés), como el refuerzo positivo.



¿Son útiles?

- Algunos niños participantes en el programa TEACCH mostraron mejoría en destrezas motoras (capacidad para caminar, correr, sostener objetos o sentarse derecho), coordinación ojo-mano, del pensamiento y razonamiento. Sin embargo, los investigadores no encontraron estudios suficientes para afirmar con toda certeza que el TEACCH sea eficaz.
- Otros programas de educación no se han estudiado lo suficiente para saber si funcionan.

¿Cuáles son los costos?

Por lo general, los servicios están incluidos en el costo de la escuela o centro de aprendizaje, así que puede que no haya más costos para usted si es residente del distrito escolar o de la comunidad.

¿Qué otras cosas debo considerar?

Su distrito escolar o centro de enseñanza puede darle otros nombres a estos métodos educativos, así que tal vez le convenga preguntar exactamente qué tipos de estrategias utilizan. Es posible que haya escuelas u otras instituciones públicas que ayuden a pagar estos programas. Si está usted usando otros tratamientos, es importante informarlo a la escuela.



Medicamentos

¿Qué medicamentos se usan para tratar los síntomas de los ASD?



- Antipsicóticos:
 - ▲ Risperidona (nombre comercial: Risperdal®).
 - ▲ Aripiprazol (nombre comercial: Abilify®).
- Inhibidores de la recaptación de serotonina o SRI, por su sigla en inglés (antidepresivos).
 - ▲ Son ejemplos: Prozac®, Sarafem®, Celexa® y Cipramil®.
- Estimulantes y otros medicamentos para tratar la hiperactividad.
 - ▲ Son ejemplos: Ritalin®, Adderall® y Tenex®.
- Secretina. Este medicamento se utiliza para tratar problemas de la digestión, pero algunos investigadores consideran que también puede ser útil en niños con ASD.
- Quelación. En este tratamiento se usan sustancias que eliminan los metales pesados del cuerpo, que algunos consideran causantes de autismo.

¿Son útiles?

- Las investigaciones descubrieron que dos medicamentos antipsicóticos – risperidona (Risperdal®) y aripiprazol (Abilify®) – pueden ayudar a reducir la agresión, hiperactividad, autolesión, y el sufrimiento emocional. Muchas personas que toman risperidona y aripiprazol reportan efectos secundarios tales como: aumento de peso, mucho sueño, temblores y movimientos anormales. Por esa razón, estos medicamentos pueden ser solamente para niños con síntomas más graves o síntomas que puedan aumentar el riesgo de que se lastimen.

-
- Los SRI y un medicamento para tratar la hiperactividad llamado metilfenidato (Ritalin®) no se han estudiado lo suficiente para saber si ayudan a tratar los síntomas de ASD.
 - La investigación mostró que la secretina no es eficaz para reducir los síntomas de autismo.
 - La investigación tampoco respalda el uso de la quelación para tratar los ASD. Según la Food and Drug Administration (Administración de Alimentos y Medicamentos; FDA, por su sigla en inglés) de Estados Unidos, los productos para quelación implican problemas graves de seguridad. Aun cuando se usen bajo vigilancia médica, estos productos pueden causar daño grave, que puede consistir en deshidratación, insuficiencia renal y hasta la muerte.

¿Cuáles son los costos?

El costo para usted por cada tipo de medicamento dependerá de su seguro médico, de la cantidad (dosis) que su niño necesite tomar y si el medicamento se consigue en forma genérica.



Otros tratamientos y terapias

Tal vez haya oído o leído de otros tipos de tratamientos o terapias que se han utilizado en niños con ASD, por ejemplo:

- Terapia del habla y el lenguaje.
- Terapia musical.
- Terapia ocupacional.
- Acupuntura.
- Vitaminas y suplementos minerales.
- Terapia con masajes.
- Sistema de comunicación con intercambio de imágenes.
- Enseñanza prelingüística receptiva en ambiente natural.



¿Son útiles?

Estos otros tratamientos no se han estudiado lo suficiente para saber si son útiles o tienen algún efecto secundario. Eso no significa que no funcionen o no sean seguros, sino que los investigadores no tienen la información suficiente para afirmarlo con seguridad.

¿Qué otras cosas debo considerar?

Ya que se sabe poco de la eficacia de estos tratamientos o terapias, el hablar de ellas con su médico, otros profesionales de la salud o de educación, su familia y personas de confianza, pueden ayudarle a decidir si éstas pueden ser útiles. Pueden haber otras razones para usar estas opciones, de acuerdo con lo que le agrada o desagrada, y lo que tenga más valor para usted o para el niño.

¿Por qué se sabe tan poco acerca de los ASD y estos tratamientos?

Algunas investigaciones han podido demostrar que un tipo de tratamiento produce mejoras específicas en la forma en que un niño piensa o actúa. Pero los investigadores no tienen información suficiente para saber si un tipo de tratamiento funciona mejor que otro, porque los estudios utilizan métodos diferentes para evaluar la eficacia de un tratamiento.

Eso no quiere decir que no haya algún tratamiento, terapia o programa que sea útil para su hijo. Significa, simplemente, que los investigadores no tienen información suficiente para afirmarlo con plena certeza.

Como los investigadores siguen estudiando estos tratamientos y terapias, conviene que pregunte a su médico o a un grupo de apoyo acerca de nuevos resultados sobre las opciones revisadas en esta guía.



Tome una decisión

Hay muchas cosas que debe considerar al elegir tratamientos o programas para su hijo. Hay muchas personas con las que debe hablar, particularmente su médico, trabajador social, administrador escolar y representante del seguro médico. Estas son algunas preguntas que puede hacer:

¿Qué plan es el mejor para mi hijo?

- ¿Cree que una intervención intensiva precoz ayudaría a mi hijo?
- ¿Qué programas de otro tipo podrían ser útiles?
- ¿Cree que le ayude a mi hijo tomar medicamentos?

¿Con qué recursos cuento en mi comunidad?

- ¿Hay programas de intervención intensiva precoz en esta comunidad?
- ¿Las escuelas de este distrito tienen programas para los niños con ASD?
- ¿A qué grupos de apoyo puedo acudir?

¿Cuáles son los costos?

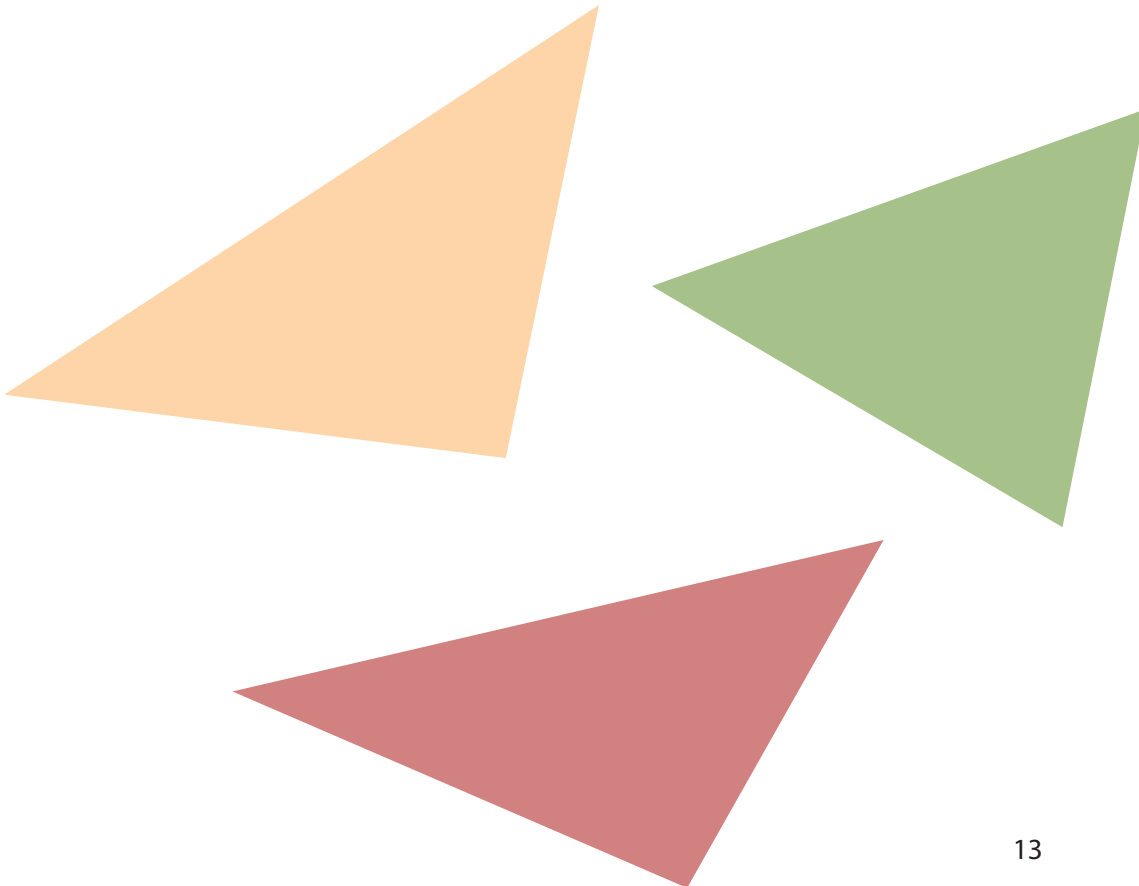
- ¿Cuánto nos costará participar en estos programas?
- ¿Contamos con ayuda de escuelas u otras instituciones públicas?
- ¿Cubre los costos mi plan de seguro médico?

¿Qué cambios tendremos que hacer en nuestro horario de trabajo y vida diaria?

- ¿Cuánto tiempo requiere cada opción?
- ¿Cómo han hecho otras familias para integrar estos programas a su vida?
- ¿Qué más podemos hacer para ayudar a nuestro niño?

¿Qué medicamento, si lo hay, es el mejor para MI hijo?

- ¿Qué tan rápido se verán cambios en los síntomas de mi hijo?
- ¿Qué signos me indican que mi hijo puede tener un efecto secundario dañino?
- ¿Qué otras opciones tengo si mi hijo necesita un medicamento diferente?



Fuente

La información de esta guía proviene del informe Comparative Effectiveness of Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders (Comparación de la eficacia de los tratamientos para niños con trastornos del espectro autista). Fue producida por el Vanderbilt Evidence-based Practice Center (Centro de Práctica Basada en la Evidencia de la Universidad de Vanderbilt), con financiamiento de la Agency for Healthcare Research and Quality (Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención Médica; AHRQ por su sigla en inglés). Para obtener una copia del informe o más información sobre la AHRQ y el Effective Health Care Program (Programa sobre la Efectividad de la Atención Médica), visite <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/autism1.cfm> (disponible sólo en inglés).

Esta guía abreviada fue preparada por el John M. Eisenberg Center for Clinical Decisions and Communications Science at Baylor College of Medicine (Centro John M. Eisenberg para la Ciencia de las Comunicaciones y Decisiones Clínicas, en la Facultad de Medicina de Baylor), de Houston, TX. Fue revisado por padres y personas que ayudan al cuidado de niños con ASD.

