

AUTISMO. ABORDAJES TERAPÉUTICOS Y EVIDENCIA CIENTÍFICA

VÍCTOR RUGGIERI

Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Buenos Aires, Argentina

Dirección postal: Víctor Ruggieri, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Combate de los Pozos 1881, 1245 Buenos Aires, Argentina

E-mail: victorruggieri@gmail.com

Resumen

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por alteración cualitativa en la interacción social y la comunicación, asociada a intereses restringidos y conductas estereotipadas.

Puede inferirse antes de los 3 años, por la falta de intención social y comunicativa, conductas estereotipadas, pobre respuesta al llamado por su nombre, escaso contacto visual, ausencia de lenguaje y respuestas sensoriales inadecuadas.

Muchas veces está asociado a otros trastornos del neurodesarrollo (trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos del lenguaje, discapacidad intelectual, torpeza motriz), trastornos neuropsiquiátricos (depresión, ideación suicida, esquizofrenia, bipolaridad, catatonía, trastornos de conducta), epilepsia y/o trastornos del sueño.

Esta condición acompañará a las personas a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución.

Pensar en abordajes terapéuticos, en especial con evidencia científica, es complejo, dado que los mismos dependen de factores tales como edad, sexo, entorno, objetivos, condiciones asociadas e incluso entidad médica neurogenética determinante, que reconocen ciertos fenotipos cognitivos y conductuales característicos, los cuales facilitarán la intervención más rápida.

En este trabajo se analizaron algunos abordajes terapéuticos, de utilidad demostrada, desde la infancia a la vida adulta, jerarquizando aquellos que mejoran la comunicación, la socialización, el lenguaje, las conductas inadecuadas y la inclusión laboral y social.

Palabras claves: autismo, intervención temprana, apoyo a familias, comunicación, socialización, autovoluminamiento

Abstract

Autism. Therapeutic approach and scientific evidence

Autism is a neurodevelopmental disorder characterized by a qualitative alteration in social interaction and communication, associated with restricted interests and stereotyped behaviors. Before 3 years old, it can be inferred by the lack of social and communicative intention, stereotyped behaviors, poor response to being called by name, poor eye contact, absence of language and inadequate sensory responses. It is often associated with other neurodevelopmental disorders (attention deficit hyperactivity disorders, language disorders, intellectual disability, motor clumsiness), neuropsychiatric disorders (depression, suicidal ideation, schizophrenia, bipolarity, catatonia, behavioral disorders), epilepsy and/or sleep disorders. This condition continues throughout their lives, with variations in its evolution. Therapeutic approaches, with scientific evidence, are complex given that they depend on many factors such as age, sex, environment, objectives, associated conditions and underlying neurogenetic etiology, which can allow the recognition of certain characteristic cognitive and behavioral phenotypes which will facilitate faster intervention. In this work, therapeutic approaches of proven usefulness from childhood to adulthood, prioritizing those

that improve communication, socialization, language, inappropriate behaviors and work and social inclusion, were analyzed.

Key words: autism, early intervention, family support, communication, socialization

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una alteración cualitativa en la interacción social y la comunicación, asociada a intereses restringidos y conductas estereotipadas (DSM5-TR)¹.

Muchas veces presenta disfunciones sensoriales, otros trastornos del neurodesarrollo, trastornos neuropsiquiátricos, epilepsia y/o trastornos de sueño.

Afecta a 1 en 31 niños², de los cuales casi dos tercios tienen discapacidad intelectual o coeficiente intelectual (CI) menor de 85². Esta condición persiste a lo largo de toda la vida, con variaciones en su evolución.

Pensar en abordajes terapéuticos con evidencia científica es complejo, dado que los mismos dependen de múltiples factores, como edad, sexo, entorno sociocultural y familiar, objetivos, condiciones asociadas e incluso entidad médica neurogenética determinante.

La falta de evidencia científica en un tratamiento no significa que éste carezca de utilidad, en realidad no ha completado los procesos prácticos de investigación necesarios para justificar su utilidad y ser avalado para ser utilizado en los ámbitos de intervención.

La revisión sistemática de Steibrenner y col.³ sobre las intervenciones basadas en evidencia en autismo, es de gran utilidad y en ella además se incluyen los que no han demostrado evidencia al momento de la publicación.

En este trabajo se seleccionaron algunos abordajes terapéuticos esenciales, con evidencia demostrada.

Se incluyeron de acuerdo a edades y objetivos a lograr, abarcando la intervención temprana (IT) en menores de tres años (incluyendo orientación a padres), la infancia, la adolescencia y vida adulta, jerarquizando la comunicación, el desarrollo de habilidades

sociales, el lenguaje, las conductas adaptativas, los trastornos sensoriales y el autovaloramiento.

Intervención temprana

La detección precoz de signos de “riesgo de padecer autismo”, en menores de 3 años, asociada a la IT permitirá una mejor evolución a largo plazo, producto de la plasticidad cerebral⁴.

Las IT que generan mejores resultados son aquellas que promueven las habilidades sociales, adaptativas y la comunicación, modificando características del autismo incluyendo interacciones entre padres e hijos⁵.

Se abordan tratamientos educativos conductuales y naturalistas que demostraron mejoría clínica, incluso asociados a cambios neurofisiológicos o funcionales.

En general estos programas están manualizados con protocolos de evaluación inicial, abordaje y análisis evolutivo, se desarrollan a largo plazo, con una alta carga horaria y los terapeutas deben estar certificados y entrenados.

Modelos de tratamiento integrales que incluyen prácticas basadas en evidencia

Intervención Temprana Conductual Intensiva Temprana (EIBI)

Basado en Análisis del Comportamiento Aplicado (ABA por sus siglas en inglés) promoviendo desarrollo de habilidades de adaptación, comunicación, regulación emocional y generalización (ej. hogar, escuela)⁶.

Aborda el espectro central del autismo (comunicación social, intereses restringidos, juego, imitación)⁶ en un entorno estructurado y predecible, centralizándose en la adquisición, generalización y mantenimiento de habilidades, promoviendo la participación familiar con enfoque funcional para comportamientos desafiantes.

Puede realizarse en el hogar o escuela, con orientación a la familia en un abordaje 1 a 1.

El 50% de quienes lo realizaron, lograron un CI promedio, el resto logró mejoras moderadas con requerimiento de apoyos sustanciales⁷.

Intervenciones conductuales de desarrollo naturalistas (NBI): Utilizan estrategias que involucran entornos y actividades naturales

Tratamiento de Respuesta Esencial Focalizado (PRT por sus siglas en inglés)

Basado en los principios de ABA, PRT⁸ utiliza motivaciones propias, promoviendo la ampliación de sus habilidades⁸ incluyendo a la familia, mejora el lenguaje, el juego simbólico, la iniciativa social y la interacción padre/hijo, logrando la generalización y conservación de las habilidades aprendidas⁸ trabajando 25 horas semanales.

Estudios de resonancia magnética funcional (RMF)⁸ en niños autistas, identifican regiones disfuncionales denominadas 'patrón'. Ellos y sus hermanos muestran disfunciones compartidas denominadas 'regiones de rasgos', mientras los hermanos comparados con niños con desarrollo típico y niños autistas, tienen áreas con aumento de activación llamadas 'regiones compensatorias'. Voos y col.⁹ demostraron una correlación entre la mejoría clínica y cambios funcionales en el cerebro en la RMF en dos niños autistas, antes y después de recibir cuatro meses de PRT. Ambos mejoraron sus habilidades adaptativas y comunicación asociado a un aumento de la activación en las áreas de procesamiento de información social "regiones patrón y de rasgos" similares a los niños con desarrollo típico.

Modelo Denver de Comienzo Temprano

Orientado a lactantes, niños y preescolares, basado en la intervención natural del PRT para la adquisición de habilidades y estrategias de ABA para enseñar aspectos conductuales específicos.

El Modelo Denver de Comienzo Temprano (ESDM por sus siglas en inglés), es un modelo integral de IT, validado mediante un ensayo clínico aleatorizado para su uso en niños con riesgo de autismo con tan solo 18 meses de edad⁸.

Trabajando 20 horas a la semana (15 con terapeutas entrenados y 5 con los padres) durante dos años, se lograron mejorías en el lenguaje, las habilidades cognitivas, la conducta adaptativa y disminución de los síntomas de autismo, comparado con otras intervenciones. Dawson y col.¹⁰ demostraron mejoría clínica y normalización de la actividad eléctrica cortical en niños que comenzaron ESDM entre los 18 y 30 meses⁹.

Modelo Atención Conjunta, Juego Simbólico, Compromiso y Regulación (JASPER por sus siglas en inglés)

Basado en el juego, enseña habilidades de comunicación social para niños desde los 12 meses trabajando en diversos entornos, hogar, aula, comunidad.

Se centra en 4 dominios: 1. Atención conjunta 2. Juego simbólico 3. Compromiso conjunto con pares. 4. Regulación de comportamiento¹¹.

Trabajo de orientación e intervención con padres

Mejorar las habilidades de los padres como profesores de comunicación (IMPACT por sus siglas en inglés)

ImPACT¹² es un programa de acompañamiento activo a familias de niños de hasta 6 años con autismo o con riesgo de padecerlo, puede implementarse en centros comunitarios, etc.

Los objetivos son mejorar las habilidades de interacción y comunicación social a partir de 4 áreas: la participación social, la comunicación, la imitación y el juego durante sus actividades diarias.

Debe realizarse una formación específica para poder impartirlo.

Modelo de la Organización Mundial de la Salud¹³

Dirigido a cuidadores de niños de 2 a 9 años con retrasos en el desarrollo o dificultades en áreas sociales y de la comunicación¹³.

No se requiere diagnóstico y quienes lo brinden deberían realizar el curso de capacitación.

Consta de nueve sesiones grupales para cuidadores que pueden realizarse en centros de salud y tres sesiones en el hogar.

Adaptado a formato virtual es un recurso muy importante para familias desprotegidas o en aquellos casos que, por razones geográficas, no es posible el acceso presencial.

Kasari K y col.¹⁴ demostraron la eficacia de las intervenciones mediadas por padres en menores de 3 años con riesgo de autismo.

Intervenciones para mejorar la comunicación y el lenguaje

Muchos niños carecen de lenguaje verbal, es fundamental lograr comunicación alternativa.

La comunicación alternativa y aumentativa (CAA) se centra en sistemas que no dependen del lenguaje verbal, el sistema de comunicación por intercambio de imágenes^{3,15} (PECS por sus siglas en inglés), es útil para comenzar a pedir e ir avanzando en enseñar rutinas, por ej.: comer o incluso desarrollar juegos, historias, tomar turnos¹⁵.

Intervenciones en período escolar

Las intervenciones mediadas por pares en el hogar o la escuela son un complemento importante.

En la escuela, por ejemplo, trabajar con los compañeros para facilitar conversaciones de ida y vuelta, ayudarlos en la comprensión de juegos, etc., propiciando la participación social, la interacción y el tiempo de juego.

Estas intervenciones aumentan la frecuencia y duración de la participación social¹⁶.

Intervenciones en adolescentes

Las habilidades sociales son un verdadero desafío a trabajar en los adolescentes.

El Programa para la Educación y el Enriquecimiento de habilidades Relacionales (PEERS por sus siglas en inglés) propicia y aumenta las habilidades sociales en adolescentes y adultos jóvenes, aumentando conversaciones recíprocas, interacciones con compañeros, etc.^{3,16}.

Trabaja con instrucción directa y modelado, enseña conceptos tales como tener una conversación recíproca, organizar una cita, entender y lidiar con el acoso. Se desarrolla en 14 sesiones semanales con los adolescentes y sus padres/cuidadores.

Trabajar las conductas adaptativas

Las mismas deben abordarse desde los primeros momentos de la intervención, pues serán fundamentales para el autovalimiento.

Los objetivos estarán relacionados a la edad, el entorno, las capacidades cognitivas y sociales¹⁷.

Amerita un trabajo interdisciplinario, equipo y familia.

En preescolares se utilizan herramientas típicamente conductuales (ej.: entrenamiento de prueba discreta, extinción, reincorporación) pudiendo incluirse videos, apoyos visuales, activi-

dades sociales, narrativas o el uso de la tecnología³.

En edad escolar (primaria y secundaria) el autocuidado debe ir aumentando en complejidad, sumando, por ejemplo: cocinar comidas sencillas, limpiar su cuarto y ordenarlo, tomar conciencia de horarios y tiempos, manejo del dinero, etc.

Incluso puede ser necesaria la implementación de estrategias complementarias, por ejemplo, el uso del despertador, planificación de la actividad estructurada y uso de reforzadores positivos¹⁷.

Es fundamental trabajar el autovalimiento partiendo del cuidado personal (ej.: vestirse, cepillarse los dientes, ducharse, tomar medicamentos), del hogar (ej.: ordenar su cuarto, limpiarlo, cocinar, lavar la ropa) y fuera del hogar comunidad (ej.: comprar en el supermercado, manejar dinero, gestionar su salud, etc.).

En los adolescentes sin discapacidad intelectual orientarse a lograr mayor autovalimiento aumentando las habilidades de la vida diaria, jerarquizando la higiene, lavandería, limpieza, cocinar y administración del dinero¹⁸.

Abordaje de los trastornos sensoriales

Los trastornos sensoriales (TS) afectan a muchos autistas a lo largo del ciclo vital y su identificación y abordaje son fundamentales ya que pueden alterar seriamente su calidad de vida.

El enfoque de integración sensorial utiliza actividades personalizadas para apoyar el procesamiento sensorial, la planificación motora, movimiento y organización en el espacio y desafíos para ayudar a los niños a tolerar la información sensorial de su cuerpo y del entorno (visual, auditivo, táctil, propioceptivo y vestibular)^{3,19}.

La juventud y la vida adulta

La finalización de la etapa escolar y la realidad de la vida post-secundaria, producen muchas veces sentimiento de desprotección y desorientación.

Se generan las dificultades de la educación post-secundaria, la vida independiente, la inserción laboral, la salud mental y el desarrollo socio-emocional.

Existe escasa investigación en apoyos de servicios para los jóvenes adultos²⁰.

En los últimos años menos del 1% de todas las investigaciones en autismo se orientaron a las intervenciones sociales y programas para educación post-secundaria²⁰.

El programa McGill de transición de soporte de 10 semanas es eficaz, la respuesta inmediata es muy buena, aunque con dificultades para sostener lo logrado luego de un año, necesitando refuerzos y mantención del mismo²⁰.

En la vida independiente el programa ACCESS (por sus siglas en inglés) de intervención en adultos, mejora la autodeterminación y lo adaptativo en 19 semanas con sesiones de 90 minutos²⁰.

La vida adulta implica también tomar conciencia de sus dificultades socioemocionales que hacen a la felicidad. Es fundamental trabajar sobre las limitaciones en la posibilidad de desarrollar amistades, en entender la sexualidad, conformar relaciones románticas, percibir la idea de género y aceptarse tal cual es o se siente y prevenirlos de posibles abusos.

En el programa de entrenamiento psicosexual (TTT por sus siglas en inglés) para adolescentes, se trabaja en la apariencia, primera impresión, desarrollo físico y emocional, amistades, enamorarse, citas, orientación sexual, masturbación, embarazo, uso seguro de internet²⁰.

Con respecto al empleo, la realidad es que existe un alto desempleo, solo el 58% de los adultos con autismo estaban empleados luego de terminada la secundaria, sumado a mucho

empleo discontinuo, con pocas oportunidades laborales y pasantías limitadas²⁰.

Los cuidadores juegan un rol fundamental, siendo muchas veces personas mayores angustiadas por el futuro, debemos focalizar el cuidado de los mismos, en especial de su salud física, mental y su situación económica²⁰.

Conclusiones

Hasta aquí se realizó un breve y acotado análisis de abordajes terapéuticos que han demostrado su utilidad en diferentes edades y circunstancias.

La variabilidad de expresión, el amplio espectro, las modificaciones a lo largo de la vida, sumado a las condiciones médicas, otros trastornos del neurodesarrollo, y/o neuropsiquiátricos, irán generando diferentes necesidades de apoyo y hacen que no sea tarea sencilla definir tratamientos o programas únicos, es por ello que es importante tener en cuenta que cualquier abordaje en las personas autistas debe ser “a la medida” pero basándose en intervenciones con evidencia científica.

Existe un mayor abanico de abordajes y acompañamientos en la infancia en relación a los jóvenes y adultos.

La vida adulta y el autismo a lo largo de la vida²⁰ son realidades que deben jerarquizarse en forma urgente para lograr una mejor calidad de vida de estas personas.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association, 2022.
2. Shaw KA, Williams S, Patrick ME, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years -Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites. United States, 2022. *MMRWR Surveill Summ* 2025;74:1-22.
3. Steimbrenner JR, Hume K, Odom SL, et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism, 2020. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.
4. Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol* 2008; 20:775-803.
5. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics* 2015; 136 (Suppl 1):S60-81.
6. Baer DM, Wolf MM, Risley TR. Some current dimensions of applied behavior analysis. *J Appl Behav Anal* 1968; 1:91-7.

7. Will MN, Currans K, Smith J, et al. Evidenced-based interventions for children with autism spectrum disorder. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2018; 48:234-49.
8. Ruggieri VL, Arberas CL. Abordajes terapéuticos en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2015; Suppl 1:S45-9.
9. Voos AC, Pelphrey KA, Kaiser MD. Autistic traits are associated with diminished neural response to affective touch. *Soc Cogn Affect Neurosci* 2013; 8: 378-86.
10. Dawson G, Jones EJ, Merkle K. et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012; 51: 1150-9.
11. Shire SY, Shih W, Chang YC, Bracaglia S, Kodjoe M, Kasari K. Sustained Community implementation of JASPER intervention with toddlers with autism. *J Autism Dev Disord* 2019; 49:1863-75.
12. Dvortcsak A, Ingersoll B. Comunicación social para niños con autismo y otras dificultades del desarrollo. ImPACT: Guía para familias. España: Asociación Autismo Ávila, 2020.
13. World Health Organization. Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities. World Health Organization Geneva, 2022. ISBN: 9789240048836
14. Kasari C, Gulsrud A, Paparella T, Hellemann G, Berry K. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *J Consult Clin Psychol* 2015; 83:554-63.
15. White EN, Ayres KM, Snyder SK, et al. Augmentative and alternative communication and speech production for individuals with ASD: A systematic review. *J Autism Dev Disord* 2021; 51:4199-212.
16. Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, et al. Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: The UCLA PEERS program. *J Autism Dev Disord* 2012; 42:1025-36.
17. Saulnier CA, Klaiman C. Assessment of adaptive behavior in autism spectrum disorder. *Psychol Sch* 2022; 59: 1419-29.
18. Duncan A, Liddle M, Stark LJ. Iterative development of a daily living skills intervention for adolescents with autism without an intellectual disability. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2021; 24:744-64.
19. Ayres AJ, Robbins J. Sensory integration and the child: understanding hidden sensory challenges. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 2005.
20. Ruggieri V. El autismo a lo largo de la vida. En Ruggieri V, Cuesta Gómez J. Autismo – Cómo intervenir de la infancia a la vida adulta – Edición aumentada – Buenos Aires: Editorial Paidós, 2023, p 39-51.