

Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista

J. Fuentes-Biggi^a, M.J. Ferrari-Arroyo^b, L. Boada-Muñoz^b, E. Touriño-Aguilera^b, J. Artigas-Pallarés^c, M. Belinchón-Carmona^d, J.A. Muñoz-Yunta^{e,f}, A. Hervás-Zúñiga^{g,h}, R. Canal-Bediaⁱ, J.M. Hernández^j, A. Díez-Cuervo^k, M.A. Idiazábal-Aletxa^l, F. Mulas^m, S. Palaciosⁿ, J. Tamarit^ñ, J. Martos-Pérez^o, M. Posada-De la Paz^p (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España)

GOOD PRACTICE GUIDELINES FOR THE TREATMENT OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

Summary. Introduction. Due to the inexistence of an aetiology-based intervention for autistic spectrum disorders (ASD) families and professionals are exposed to diverse and sometimes conflicting recommendations when they have to decide the most adequate alternative for treatment. Aim. To elaborate treatment guidelines agreed by consensus at the ASD Study Group of the (National) Institute of Health Carlos III. Development. Information about treatment of ASD was searched and gathered through available evidence based medical (EBM) databases. The data generated was complemented with practice parameters published elsewhere, reports from prestigious international institutions, focus oriented searches in PubMed and, finally, the opinion and experience of a multidisciplinary Study Group with extensive experience in treating ASD in Spain. Most popular treatment methods were reviewed as well as the common elements to be considered in successful support programs. Conclusion. No simple treatment algorithm can be produced at this time, and the level of available evidence based recommendations are in the weaker degrees of EBM classifications. Nevertheless, there is widespread agreement to stress that education, with special incidence in the development of communication and social competence, with the addition of community support are the main means of treatment. They can be complemented, depending on individual needs, with medication, behavioural approaches and cognitive-behavioural therapy for associated psychological problems in persons with higher cognitive level. Support to families and community empowerment are essential elements for the quality of life of persons with ASD. [REV NEUROL 2006; 43: 425-38] **Key words.** Asperger disorder. Autism spectrum disorders. Autistic disorder. Evidence. Practice guidelines. Recommendations. Services. Support. Treatment.

INTRODUCCIÓN

Desde el inicio del estudio del autismo en 1943 y 1944 [1,2], equipos de especialistas, conscientes de que afrontaban uno de los trastornos más graves de la neuropsiquiatría infantil, han venido aplicando todos los medios terapéuticos vigentes en cada época. Se podría decir que, en la búsqueda de una cura que todavía no ha llegado, se ha probado una gran diversidad de tratamientos.

La falta de un tratamiento curativo ha creado un interés entusiasta por avanzar y descubrir métodos eficaces de intervención, pero también ha producido en ocasiones desorientación, falsas expectativas y abusos. A todo esto hay que añadir los problemas derivados de la creciente repercusión que actualmente los medios de comunicación y las nuevas tecnologías de la información –especialmente Internet– generan en este campo. La transmisión de información útil y bien documentada se acompaña a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o de

mostradas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero muy persuasiva emocionalmente. En ocasiones, los programas de intervención exageran los efectos positivos conseguidos o no describen las limitaciones de los resultados encontrados.

La elección del tratamiento apropiado para los trastornos del espectro autista (TEA) es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales.

Desde un punto de vista social, cabe señalar que algunas personas con trastorno de Asperger valoran su condición como una variante aceptable de la normalidad y no consideran, por tanto, que deban recibir tratamiento [3]. Sin embargo, la mayoría de las personas con TEA y/o sus representantes legales demandan tratamientos y medios que disminuyan sus dificultades interpersonales, potencien su desarrollo y faciliten sus aspiraciones vitales.

Finalmente, no hay que perder de vista que, a pesar de dudas, conflictos e incertidumbres, está demostrado que se puede

Aceptado tras revisión externa: 01.03.06.

^a Servicio de Psiquiatría Infanto-Juvenil. Policlínica Gipuzkoa y GAUTENA. San Sebastián. ^b Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)/ISCIII. Madrid. ^c Unidad de Neuropediatría. Hospital de Sabadell. Corporación Sanitaria Parc Taulí. Sabadell, Barcelona. ^d Departamento de Psicología Básica. Facultad de Psicología y Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. ^e Sección de Neuropediatría. Hospital del Mar. Barcelona. ^f Centro de Neuropsicobiología. Barcelona. ^g Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil. Hospital Mútua de Terrassa. Terrassa, Barcelona. ^h Clínica Universitaria Dexeus. Barcelona. ⁱ Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Educación. Universidad de Salamanca. Salamanca. ^j Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo. Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Madrid. Madrid. ^k Asesor médico de las Asociaciones PAUTA, JARES y APNA-

FESPAU. ^l Instituto Neurocognitivo Incia y Clínica Ntra. Sra. del Pilar. Barcelona. ^m Servicio de Neuropediatría. Hospital La Fe. Valencia. ⁿ Asociación Autismo Burgos. Burgos. ^o Departamento de Calidad de FEAPS. ^p Servicio Diagnóstico de APNA y Centro Leo Kanner. Madrid. ^ñ Unidad del Síndrome del Aceite Tóxico (IIER)/ISCIII. Madrid, España.

Correspondencia: Dra. M.^a José Ferrari Arroyo. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Pabellón 11. Instituto de Salud Carlos III. Sinesio Delgado, 6. E-28029 Madrid. E-mail: mferrari@isciii.es

Agradecimientos. Al apoyo fundamental de la Obra Social de Caja Madrid, a la contribución de la Confederación Autismo España, FESPAU y la Asociación Asperger de España, y a la decisiva aportación del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

© 2006, REVISTA DE NEUROLOGÍA

mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y la de sus familias aplicando terapias específicas y desarrollando recursos de apoyo. Desgraciadamente, esto sólo es factible en aquellas áreas geográficas que disponen de servicios clínicos, educativos y sociales adecuados.

En este marco, el Grupo de Estudio de TEA del Instituto de Salud Carlos III, consciente de las dificultades a las que tienen que hacer frente las familias y los equipos profesionales, ha revisado la evidencia científica de los tratamientos disponibles en la actualidad para los TEA. Para ello, ha basado este trabajo en los siguientes estudios:

- Revisiones realizadas por instituciones que utilizan para la evaluación crítica de los estudios los principios de medicina basada en la evidencia (MBE).
- Guías internacionales de buena práctica.
- Revisiones realizadas por grupos de expertos.
- La propia opinión consensuada del Grupo de Estudio.

Metodología

La cantidad de información sobre tratamientos disponibles en los TEA está aumentando exponencialmente en estas últimas décadas, motivo por el cual, para poder procesarla, se hace imprescindible aplicar ciertos filtros de calidad.

La eficacia de un tratamiento se obtiene con base en la evidencia científica procedente del diseño metodológico del estudio, de la validez interna, consistencia y replicabilidad. Por su parte, la utilidad clínica –sinónimo, en este caso, de efectividad– hace referencia a la aplicabilidad práctica de un tratamiento en la vida real, es decir, fuera de las condiciones especiales de los estudios de investigación [4].

Las reglas de la denominada MBE clasifican los estudios por niveles de evidencia según el tipo de diseño utilizado y, consecuentemente, les asigna un grado de recomendación. La tabla I recoge, a modo de ejemplo, la clasificación propuesta por la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), del Departamento Estadounidense de Salud y Servicios Humanos.

Las bases metodológicas de la investigación en el autismo, las líneas recomendadas y los aspectos éticos relacionados con los estudios se han revisado en detalle en otra publicación del Grupo de Estudio [5].

Con este marco de referencia, el Grupo de Estudio ha seleccionado por su rigor y amplitud la base de datos bibliográfica TRIPdatabase, elaborada por la Facultad de Medicina de la Universidad de Gales dentro del proyecto CeReS (Centre for Research Support), que surge en 1997 como buscador de revisiones sistemáticas basadas en la evidencia [6]. Esta base de datos lleva a cabo sus búsquedas en más de 50 bases internacionales, entre las que se encuentran la Health Technology Assessment Agency (HTA), el Centre for Reviews and Dissemination (CRD), la Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), The Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), The Cochrane Controlled Trial Register o la Evidence-Based Medicine (EBM) y la Evidence-Based Mental Health (EBMH).

A través de la TRIPdatabase accedemos igualmente a los resultados de los llamados *Critical Appraisal Topics* (CAT) o *Query-answering*, revisiones surgidas tras el planteamiento de una pregunta de interés, y realizadas por instituciones como el Centro de la Medicina Basada en la Evidencia de Oxford, el Wessex Institute (STER) o el ATRACT, departamento perteneciente al Servicio Nacional de Salud Pública de Gales.

La estrategia de búsqueda en TRIPdatabase utilizó los tér-

Tabla I. Clasificación de las recomendaciones en función del nivel de evidencia disponible según la Agency for Healthcare Research and Quality.

| Niveles de evidencia | |
|-------------------------|---|
| I.a | La evidencia científica procede de metaanálisis de ensayos clínicos controlados y aleatorios |
| I.b | La evidencia científica procede de, al menos, un ensayo clínico controlado y aleatorio |
| II.a | La evidencia científica procede de, al menos, un estudio prospectivo controlado, bien diseñado y sin aleatorizar |
| II.b | La evidencia científica procede de, al menos, un estudio casi experimental, bien diseñado |
| III | La evidencia científica procede de estudios descriptivos no experimentales, bien diseñados, como estudios comparativos, de correlación o de casos y controles |
| IV | La evidencia científica procede de documentos u opiniones de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades de prestigio |
| Grados de recomendación | |
| A | Corresponde a los niveles de evidencia científica I.a y I.b. Existe una evidencia 'buena' con base en la investigación para apoyar la recomendación |
| B | Corresponde a los niveles de evidencia científica II.a, II.b y III. Existe una evidencia 'moderada' con base en la investigación para apoyar la recomendación |
| C | Corresponde al nivel de evidencia IV. La recomendación se basa en la opinión de expertos o en un panel de consenso |

minos *autism* y *autistic*; se encontraron 57 estudios basados en la evidencia y 15 CAT, y hasta diciembre de 2005 se encontraron 40 trabajos de 'sinopsis basadas en la evidencia', 22 revisiones sistemáticas y 10 preguntas clínicas o CAT, esto es, un total de 72 estudios, de los que se seleccionaron aquéllos centrados en algún tipo de intervención, terapia o tratamiento.

Además, en el caso de determinadas terapias farmacológicas (sobre las que no se había encontrado información en estas fuentes), se realizaron búsquedas guiadas en PubMed que quedaron limitadas a los ensayos clínicos aleatorios controlados del tratamiento que se estaba intentando evaluar.

Las revisiones (sistemáticas y CAT) proceden de estudios en su mayoría con niveles de evidencia I.a, I.b, II.a, II.b y III según la clasificación de la AHRQ. Por tanto, las conclusiones extraídas de estos estudios se asumen como recomendaciones generales del grado A y B.

A través de una búsqueda exhaustiva en Internet se identificaron cinco guías de buena práctica en el tratamiento de los TEA; la de California, publicada en 1997 [7]; la de Nueva York, en 1999 [8]; la de Manchester-Maine, en 2000 [9]; la de Ontario, en 2003 [10]; y la de Sidney, en 2004 [11]. Diferentes grupos de expertos se encargan de elaborar estas guías, en las que, normalmente, después de revisar los estudios disponibles, exponen su opinión de manera consensuada sobre el tratamiento en cuestión. Estas guías de buena práctica tienen un nivel de evidencia IV, y sus conclusiones se han de asumir como recomendaciones del grado C.

De la misma manera, siguiendo el procedimiento de estos grupos internacionales de consenso, el Grupo de Estudio en la presente guía, apoyándose en su experiencia profesional y una vez valorada la evidencia científica disponible, expone su opi-

nión y sus recomendaciones particulares sobre cada intervención. Es importante remarcar que la opinión del Grupo de Estudio, según los principios expuestos de la MBE, se sitúa en el nivel de evidencia más bajo de esta clasificación y sus conclusiones se han de asumir como recomendaciones del grado C.

RESULTADOS DE LA REVISIÓN

Consideraciones generales

La valoración metodológica de los estudios revisados permite identificar las siguientes limitaciones:

- Dadas las características de las personas con TEA y el tipo de investigaciones realizadas hasta la fecha, existen escasos estudios sobre la eficacia de tratamientos que cumplan los requisitos mínimos para que se puedan evaluar de acuerdo con los criterios de la MBE.
- Existen dificultades a la hora de considerar la representatividad de las personas participantes en las investigaciones. Las muestras suelen ser reducidas, y aspectos como la utilización de criterios diagnósticos diferentes o no explicitar variables como la edad, medidas de desarrollo del lenguaje, capacidades cognitivas o de autonomía, limitan la validez y la fiabilidad y dificultan la replicabilidad de los estudios.
- Los estudios de diseño de caso único permiten demostrar fiablemente la eficacia de ciertas intervenciones; sin embargo, este tipo de investigación no permite generalizar el resultado obtenido al conjunto de pacientes. En los estudios de grupos destaca la escasez de modelos metodológicamente sólidos (grupos de comparación, aleatorización, etc).
- Asimismo, la validez de los resultados obtenidos está limitada porque frecuentemente los parámetros con base en los cuales se evalúa la eficacia de una intervención no corresponden al conjunto de los aspectos nucleares del autismo.

En los siguientes apartados de esta guía, se encontrará para cada tratamiento: en primer lugar, las recomendaciones extraídas por las revisiones sistemáticas; en segundo lugar, se expondrán las conclusiones de otras revisiones de tipo CAT o *Query-answer* y, en tercer lugar, las conclusiones de las guías internacionales y la opinión consensuada del grupo basada fundamentalmente en su experiencia.

Tratamientos sensorimotrices

Entrenamiento en integración auditiva

El entrenamiento en integración auditiva (EIA) consiste en escuchar a través de unos auriculares música modificada electrónicamente en función de las respuestas obtenidas en la persona en un audiograma previo. Estos métodos (Tomatis, Berard, Samonas, etc.) se han propuesto para problemas muy diversos como los trastornos de aprendizaje, la hiperactividad o la depresión. El comportamiento especial de muchas personas con TEA ante los estímulos auditivos ha llevado a pensar que una supuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva podría tratarse con esta terapia, lo que produciría una mejora de los síntomas del autismo.

Existen tres revisiones sistemáticas sobre la eficacia de esta terapia; una de la CDSR [12] y dos de la HTA [13,14]. Todas ellas coinciden en establecer que, debido a la falta de evidencia, el tratamiento debe considerarse en fase experimental y que, por tanto, no puede recomendarse al no tener beneficios probados. Se aconseja a familiares, profesionales educativos o sanitarios

que sean conscientes del coste económico que implica seguir estos tratamientos y del riesgo de pérdida de capacidad auditiva que conllevan. Se llega a la misma conclusión en las guías de buena práctica (California [7], Nueva York [8], Manchester [9], Ontario [10] y Sidney [11]). Paralelamente, la American Academy of Pediatrics (AAP) [15] expresa su inquietud sobre la validez y la base teórica del tratamiento, y recomienda que el EIA se utilice únicamente en estudios formales de investigación.

El Grupo de Estudio comparte estas recomendaciones y muestra su preocupación por la expansión de esta práctica en nuestro medio, ya que en el mejor de los casos sería un tratamiento experimental. Además, presenta la complicación añadida de que cada terapeuta parece realizar su propia versión de estos métodos sin seguir un protocolo estandarizado de actuación.

Terapia de integración sensorial

Esta terapia se creó para favorecer la integración sensorial en pacientes con problemas de aprendizaje [16]. La teoría subyacente plantea que estos niños y niñas no procesan adecuadamente los estímulos táctiles, vestibulares y propioceptivos, lo que llevaría a una deficiente integración de éstos en el cerebro. El malestar que generan ciertos estímulos en muchas personas con TEA (por ejemplo, aversión a ser tocados) llevó a pensar que la terapia podría resultar beneficiosa. Ésta consiste en hacer que el niño o la niña, en sesiones de juego dirigido, efectúe ciertas acciones y movimientos o reciba determinados estímulos sensoriales con el fin de ayudarle a percibirlos, procesarlos e integrarlos adecuadamente.

Existen dos revisiones sistemáticas sobre la eficacia de esta terapia en el autismo. La realizada por la HTA [14], que utiliza criterios más restrictivos de inclusión, concluye que no existen efectos positivos significativos. La segunda –de tipo CAT [17]– establece que no hay suficiente evidencia que apoye o rechace la terapia de integración sensorial (TIS) como intervención adecuada entre preescolares con TEA. Esta opinión es compartida por la guías de buena práctica de California [7], Nueva York [8], y Sidney [11], que destacan la falta de evidencia sobre su eficacia, aunque resaltan que no parece ser perjudicial y que algunas de sus actividades físicas podrían ser beneficiosas. Dos de las guías de buena práctica (Ontario [10] y Manchester [9]) señalan que, a pesar de utilizarse la TIS frecuentemente en algunos países, no existe evidencia de su eficacia como tratamiento de los síntomas nucleares del TEA, por lo que aconsejan su uso en todo caso de forma experimental y sin restar medios a los tratamientos principales de los TEA.

El Grupo de Estudio muestra su acuerdo con las conclusiones generadas por los documentos revisados.

Método Doman-Delacato

Este tipo de terapia defiende que, mediante manipulaciones, movimientos y ejercicios físicos del cuerpo, se reparan las vías nerviosas que puedan estar dañadas. Este tipo de tratamiento, intensivo y de alto coste económico, se ha propuesto para múltiples problemas del desarrollo, incluidos los TEA.

Dos guías de buena práctica (Ontario [10] y Sidney [11]) revisan esta terapia y concluyen que no concuerda con el conocimiento neurológico actual y que no existe evidencia que demuestre su eficacia. Para la AAP [18], el tratamiento no ofrece ninguna virtud especial, no se han demostrado los beneficios que propugnan sus proponentes y puede resultar altamente perjudicial en algunos casos por la enorme presión a la que se somete a la familia.

El Grupo de Estudio, de acuerdo con esta visión, lamenta que en nuestro medio se vengán aplicando aún estas terapias.

Lentes de Irlen

Las lentes de Irlen son unas gafas individualizadas cuyas lentes de colores estarían diseñadas para contrarrestar una supuesta hipersensibilidad a ciertas ondas luminosas que serían responsables de trastornos como la dislexia o el déficit de atención. Su uso en el autismo está motivado por un efecto anecdótico en un reducido número de pacientes.

Dos guías de buena práctica revisan el tema. La de Sidney [11] concluye que no está demostrada su eficacia. La guía de Canadá [10] incorpora, además, la revisión de terapias optométricas, y muestra su conformidad con la anterior conclusión, pero señala que algunos estudios –aunque con serias carencias metodológicas– informan de cierta mejoría en la orientación visual y la atención.

El Grupo de Estudio muestra su desacuerdo con la utilización de este tipo de terapias lejanas al conocimiento actual de los TEA.

Tratamientos psicoeducativos y psicológicos *Programas de intervención conductual*

Se incluyen en este apartado todas las terapias que aplican los principios de modificación de conducta y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje como las principales herramientas de enseñanza. Bajo este epígrafe se incluyen *Applied Behaviour Analysis (ABA)*, *Intensive Behaviour Intervention (IBI)*, *Early Intensive Behaviour Intervention (EIBI)*, *Early Intervention Project (EIP)*, *early intervention*, *Discrete Trial Training (DTT)*, *Lovaas therapy*, *UCLA model*, *home-based behavioural intervention*, *parent managed or mediated home based behavioural intervention*. Muchos de estos términos suelen utilizarse como sinónimos sin serlo, lo que provoca confusión en las familias y los profesionales. Por ejemplo, el ABA es un término más amplio que la terapia Lovaas, y el DTT es una técnica concreta.

Estos programas, técnicas o modelos de tratamiento se diferencian entre sí en variables tales como la edad de inicio, intensidad, duración, entorno en el que se aplican, especificidad para el autismo, posibilidad o no de hacerlos compatibles con otras intervenciones y nivel de participación de los padres y madres como coterapeutas. La terapia Lovaas, por ejemplo, requiere su aplicación dentro del seno familiar, en un intenso programa de cuarenta horas semanales que mantenga la ratio 1:1 y con una gran dedicación de las familias, que deben vincularse como terapeutas. Todo estos aspectos suponen un alto coste económico y emocional.

Se han identificado cinco revisiones sistemáticas, cuatro de la HTA [19-22] (dos de ellas centradas preferentemente en Lovaas) y otra del DARE [23]. A pesar de las limitaciones metodológicas de los estudios revisados, éstos están calificados como los más correctos de la bibliografía existente sobre intervención en el autismo. La evidencia que encuentran sobre su eficacia se clasifica como limitada y preliminar, aunque en todos los estudios revisados se muestra un beneficio cognitivo y funcional después de recibir al menos 20 horas de terapia a la semana basada en los principios de modificación de la conducta (ABA). No está claro, sin embargo, qué subgrupo de niñas y niños con autismo se beneficia más, qué elementos de la terapia son los responsables de los resultados positivos, cuál es el mejor programa conductual, si los mismos resultados se encontrarían en pacientes más mayores o si a largo plazo los beneficios en el

cociente intelectual (CI) se traducen en beneficios funcionales y en el bienestar y la mejora de la calidad de vida de las personas.

Las revisiones centradas en la terapia Lovaas [20,21] critican las importantes deficiencias metodológicas de sus estudios (no hay una asignación aleatoria de los sujetos a los grupos control y experimental, grupo de control no equivalente, grupo experimental no representativo, falta de información sobre posibles tratamientos simultáneos en ambos grupos, falta de evaluación externa, diferentes medidas anterior y posterior al tratamiento, ausencia de datos sobre la adherencia al tratamiento propuesto, y utilización de datos estadísticos no apropiados) y rechazan la afirmación planteada por su proponente de que el 47% de pacientes tratados se recuperaba y presentaba un ‘funcionamiento normal’ que les hacía indistinguibles de niños y niñas sanas. Aun así, lejos de aceptar las conclusiones expuestas por Lovaas, la revisión de la HTA indica que el tratamiento parece ser eficaz, aunque destaca que con la metodología utilizada no es posible establecer si los cambios positivos detectados son atribuibles a la terapia administrada o a otros factores.

Las guías de buena práctica (California [7], Nueva York [8], Manchester [9], Ontario [10] y Sidney [11]) se muestran a favor de las intervenciones conductuales, aunque con diferente énfasis. Algunas –como la guía de Nueva York o los propios National Institutes of Health de EE. UU. [24]– afirman de manera extrema y contundente –considerando la evidencia con la que se cuenta en la actualidad– que la intervención conductual intensiva debería ser la intervención por excelencia para el autismo. Las guías de Manchester [9] y Sidney [11] concluyen de forma más cautelosa que existe un acuerdo universal apoyado en investigación sobre los beneficios que las intervenciones conductuales aportan a los niños y niñas con autismo. La guía de Ontario [10] lo presenta como un enfoque útil siempre que se adapte a las características particulares de cada paciente y al entorno familiar y social.

El Grupo de Estudio señala que los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento. Por ejemplo, el apoyo conductual positivo [25] ha supuesto una herramienta fundamental, técnica y éticamente, para ayudar a las personas con conductas problemáticas. Sin embargo, el error surge cuando se confunde un amplio campo de intervención pedagógica con un programa concreto, el propuesto por Lovaas. Aunque históricamente se le reconoce el valor de haber sido el primero en introducir estrategias educativas como tratamiento de los TEA, la terapia Lovaas es un tratamiento que no incorpora el conocimiento actual sobre las alteraciones cognitivas y emocionales de los TEA; puede crear una esperanza de curación en las familias que no se corresponde con la realidad y generar un significativo estrés familiar, y es incompatible con la integración del tratamiento en los centros educativos.

Sistemas de fomento de las competencias sociales

En tanto que las deficiencias en habilidades sociales son nucleares en los TEA, diversos métodos o programas se esfuerzan por conseguir avances en esta área. Entre ellos se incluyen las historias y guiones sociales, la intervención guiada por alumnado sin dificultades, el aprendizaje de competencias sociales, el entrenamiento en habilidades mentalistas, las intervenciones basadas en el juego y la intervención para el desarrollo de relaciones (RDI, por sus siglas en inglés).

No se han identificado revisiones sistemáticas sobre la eficacia de estas técnicas, aunque sí existe un CAT sobre historias sociales [26] que apoya la eficacia de esta intervención para reducir las conductas problemáticas y la posible mejora de habilidades de interacción social, si se lleva a cabo de acuerdo con programas bien definidos y adaptados individualmente. Las guías de buena práctica (California [7], Manchester [8], Ontario [10] y Sidney [11]) las revisan y destacan la importancia que la guía canadiense les otorga. Existen pequeños estudios –muy diversos entre sí– que sugieren la eficacia relativa de estas técnicas, aunque subrayan que el aprendizaje de habilidades mentalistas no implica ni el desarrollo de otras capacidades ni la generalización a otros contextos sociales. En todo caso, no se puede afirmar que exista evidencia científica de su utilidad. El RDI es un sistema de nueva creación que incluye novedosamente un currículo social y que, aun siendo prometedor, tendrá que demostrar su eficacia.

El Grupo de Estudio recomienda utilizar los sistemas de fomento de las competencias sociales, aunque reconoce que es necesaria una evaluación científica de estos sistemas.

Sistemas alternativos/umentativos de comunicación

Los sistemas alternativos/umentativos de comunicación (SAAC) son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos. El sistema comunicativo de intercambio de imágenes (conocido como PECS, en inglés), es un tipo de SAAC ampliamente utilizado en el campo de los TEA. En nuestro país se utiliza, desde la década de los ochenta, el programa de comunicación total de Schaeffer. En tanto que entre el 50-70% de las personas con TEA no utiliza el lenguaje oral, el interés de estas herramientas resulta evidente.

En una revisión sistemática del CRD sobre la eficacia de los SAAC [27], que incluía a personas tanto con autismo como con otras discapacidades, se encuentra que esta intervención es eficaz para mejorar el comportamiento. Tres guías de buena práctica (California [7], Ontario [10] y Sidney [11]) apoyan su utilización. En el caso de los PECS, las tres refieren que –a pesar de que los estudios se han realizado en muestras pequeñas o en series de sujetos únicos– se observan avances en las funciones comunicativas del alumnado.

El Grupo de Estudio recomienda estas técnicas para fomentar la comunicación; sobre todo, en las personas no verbales con TEA. El hecho de que algunas de estas personas tengan una buena memoria para la información visual facilita un aprendizaje basado en claves visuales, que debe considerarse como complemento importante de otros programas educativos y sociales. A pesar de todo, existe un desfase entre la escasa evidencia probada y la amplia utilización de los SAAC en los programas para personas con TEA. Ello no contradice que la base teórica sobre la que se sustentan los SAAC sea coherente.

Comunicación facilitada

La comunicación facilitada (CF) es un método diseñado para ayudar a las personas con autismo y otras discapacidades a comunicarse a través de un teclado o mecanismo similar. Requiere la ayuda –progresivamente decreciente– de un facilitador entrenado que sujeta la mano, brazo u hombro de la persona, mientras ésta –supuestamente de manera independiente– genera sus mensajes. Su justificación radica en una concepción del au-

tismo como una apraxia que impediría una motricidad intencionada adecuada.

No se han identificado revisiones sistemáticas que demuestren su eficacia. Las guías de buena práctica (Nueva York [8], Manchester [9], Ontario [10], y Sidney [11]) abordan este tipo de comunicación con un juicio uniforme: no existe evidencia alguna que apoye el planteamiento de este método de comunicación. Así, diversos estudios han demostrado que no puede asegurarse que el papel de la persona facilitadora sea pasivo. Las guías y diversas organizaciones científicas [28-30] recomiendan que no se utilice este método, y señalan la alarma generada por casos de mensajes supuestamente producidos por pacientes que denunciaban abusos que resultaron falsos, pero que desembocaron en lamentables procedimientos judiciales.

El Grupo de Estudio coincide plenamente con los datos de las guías internacionales y señala que, aunque ha habido algunas personas no verbales con autismo que –supuestamente a través de esta técnica– han conseguido comunicarse de manera independiente, la diferencia de estos casos anecdóticos con otros descritos para otras terapias radica en que la CF está recibiendo un interés inusitado en el cine y la televisión, lo cual puede generar esperanzas infundadas en muchas personas. El peligro radica en considerar el cambio experimentado en alguna persona como evidencia científica de que el método funciona para todo el colectivo de personas con TEA.

Sistema TEACCH

El sistema TEACCH (tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación), frente a lo que frecuentemente se cree, no es ni un programa, ni mucho menos un método de tratamiento. La División TEACCH, dependiente de la Universidad de Carolina del Norte, fue establecida en 1972 por mandato legal de la Asamblea del Estado, con el objetivo de desarrollar una red comprensiva y descentralizada de servicios comunitarios para pacientes con TEA. Desde entonces, miles de personas han accedido a una amplia oferta de servicios coordinados, a lo largo del ciclo vital, que incluye programas individuales de apoyo, escolarización, formación e inserción laboral, ayuda a las familias, viviendas, programas de ocio, etc. Asimismo, desarrollan iniciativas de docencia e investigación. Este modelo de red de servicios se ha replicado –de modo adaptado según las condiciones locales– en 22 países.

Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal.

Existe una revisión de la HTA [21] que concluye que las limitaciones metodológicas de los trabajos revisados no permiten ni establecer la eficacia del tratamiento ni, cuando se aprecian beneficios, atribuirselos a la intervención realizada. Las guías de buena práctica (California [7], Manchester [9], Ontario [10] y Sidney [11]) adoptan un estilo descriptivo del TEACCH, para concluir básicamente que –aunque el sistema parece prometedor– no se dispone de verificación independiente de su eficacia. Los estudios existentes señalan, aunque de manera cuestionable debido a problemas de diseño:

- La utilidad de los programas aplicados en el hogar por madres y padres entrenados en los componentes del TEACCH.
- El aumento del CI en niñas y niños pequeños no verbales.
- La disminución de la institucionalización psiquiátrica de mayores de edad con TEA tras la instauración del TEACCH, en porcentajes que oscilaban según los años entre el 40-70% hasta el actual 7% (si bien es posible que este descenso esté influido por factores no controlados, como, por ejemplo, una política general de integración comunitaria en Carolina del Norte durante estos últimos años).

El Grupo de Estudio considera que el sistema es modélico a la hora de asegurar servicios para toda una población, y valora especialmente la implicación compartida de agencias gubernamentales, asociaciones de familiares y Universidad, para concluir que es razonable anticipar que la calidad de vida de las personas que acceden a este tipo de sistemas debe de ser muy superior a la de quienes carecen de ellos.

Terapia cognitivoconductual

La terapia cognitivoconductual (TCC) es un enfoque psicoterapéutico que combina el papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes en las motivaciones y en la conducta, con los principios de modificación de conducta (análisis funcional, refuerzo contingente, extinción, etc.). En primer lugar, se identifican las distorsiones del pensamiento, las percepciones erróneas, las creencias irracionales, las conductas, emociones y estados fisiológicos no adaptativos; para aplicar después de manera conjunta principios de modificación de conducta y técnicas de reestructuración cognitiva.

Se ha identificado una revisión de tipo CAT sobre la TCC en pacientes con TEA [31], que establece que no existe evidencia ni sobre la efectividad ni sobre el daño potencial de la TCC en los niños o niñas con TEA. Sin embargo, se encontró evidencia de que la TCC es una opción que se debe considerar para personas con TEA con un nivel de funcionamiento alto.

La guías de Sidney [11] y Ontario [10] sugieren asimismo que no existe evidencia de su eficacia en personas con autismo. Recomiendan que, si se quiere aplicar, se haga en todo caso en pacientes de elevado nivel de funcionamiento (ya que la intervención requiere elevadas competencias cognitivas y comunicativas) y que se considere la necesidad de adaptar las técnicas habituales para incluir posibles ayudas visuales, formación específica en emociones, expresión de sentimientos y percepción social.

El Grupo de Estudio apoya la aplicación personalizada de técnicas adaptadas de TCC y apoyo emocional en personas con trastorno de Asperger o autismo de un nivel de funcionamiento elevado.

Terapia psicodinámica (psicoterapia)

Se ha propuesto la terapia psicodinámica (de orientación psicoanalítica) para el tratamiento de los TEA. Esta terapia se utiliza para ayudar a un paciente a afrontar o expresar conflictos inconscientes o conscientes que subyacen a un trastorno mental. Terapeuta y paciente desarrollan una relación prolongada e intensa, en la que se recrean o analizan los supuestos conflictos y se buscan maneras de superar las perjudiciales ‘defensas’ psicológicas presentes en la persona. Esta técnica parte de una interpretación obsoleta del autismo como reacción psicológica defensiva de un niño o niña sana frente a progenitores patológicos.

No existen revisiones sistemáticas sobre este tratamiento, lo

que se puede explicar por la falta de adherencia de este marco al método científico. Muchas de las guías de buena práctica, de hecho, ni mencionan estas técnicas. La guía de California [7] concluye que no hay ninguna evidencia de que el autismo tenga un origen psicogénico, y que la eficacia de los tratamientos psicoanalíticos es cuestionable.

El Grupo de Estudio no recomienda la terapia psicodinámica como tratamiento de los TEA y destaca que el planteamiento psicoanalítico del autismo ha constituido uno de los mayores errores en la historia de la neuropsiquiatría infantil.

Psicoterapias expresivas

En general, estas técnicas se proponen como una terapia que aporta un marco de relación entre el paciente y el terapeuta, lo que facilita la expresión de emociones y la apertura de canales de comunicación. Entre otras, destacan la musicoterapia o la utilización psicoterapéutica del arte.

Existe una revisión de tipo CAT sobre la musicoterapia [32] en la que se determina que los problemas metodológicos de los estudios impiden establecer conclusión alguna sobre esta terapia. Dos guías de buena práctica analizan estas terapias: la de Ontario [10] señala que, a pesar de existir numerosos artículos que describen sus supuestos beneficios, la falta de una metodología de investigación apropiada impide realizar una valoración científica sobre su eficacia. Con respecto a la utilización del arte, la guía canadiense señala su preocupación sobre el hecho de que las personas con TEA frecuentemente tienen una imaginación limitada, por lo que cuestiona la aplicabilidad de este tipo de intervención. No obstante, algunas personas podrían disfrutar de estas actividades (música, arte, etc.) y utilizarlas como actividades comunitarias de ocio. La guía de Nueva York [8] señala que –dada la falta de eficacia demostrada– la musicoterapia no debe recomendarse como terapia aislada y específica para el autismo.

El Grupo de Estudio coincide con el criterio de ambas guías y resalta que tanto los familiares como los profesionales deben ser conscientes de que, si no existe beneficio terapéutico demostrado, estas terapias deberían aplicarse únicamente en proyectos de investigación, o como simple actividad lúdica apropiada para algunos o algunas pacientes con TEA.

Tratamientos biomédicos

Aunque no existe una terapia médica específica para los síntomas nucleares del autismo [33], se han ensayado muchas intervenciones biomédicas para tratar síntomas concretos y/o trastornos comórbidos. Estos tratamientos, en general, persiguen potenciar el beneficio que la persona va a obtener de otros tratamientos educativos o conductuales y mejorar su calidad de vida y la de su familia. Así, a la hora de instaurar una medicación hay que considerar conjuntamente: la calidad de vida, la evitación o el control de los efectos adversos, la información científicamente contrastada y el coste-efectividad de estas terapias. Hay medicamentos que han demostrado su eficacia para determinados problemas, edades y tipos de TEA. Sin embargo, existen también tratamientos farmacológicos o biomédicos cuyo uso resulta controvertido y que generalmente se apoyan en investigaciones metodológicamente débiles. Es fundamental considerar siempre la aparición de efectos nocivos, la interacción con otros medicamentos y el efecto a largo plazo, especialmente en pacientes muy jóvenes. En este campo no debe perderse de vista que tan importante como el fármaco es la habilidad que tenga en su manejo el equipo sanitario que lo aplica.

Medicamentos psicotropos

Las personas con autismo pueden presentar trastornos añadidos como déficit de atención asociado o no a hiperactividad, obsesiones y compulsiones, trastornos del sueño, irritabilidad, agresividad y comportamientos autolesivos, además de otros trastornos comórbidos como ansiedad, depresión o epilepsia. Estos síntomas –además del malestar personal que generan– obstaculizan la educación y adaptación social de estas personas y complican su tratamiento. Por estas razones, los psicofármacos se utilizan como tratamiento sintomático en esta población.

El papel de la farmacoterapia como tratamiento coadyuvante en los TEA queda reflejado en un estudio realizado en EE. UU. [34] entre 109 personas con autismo de nivel de funcionamiento alto en el que un 55% tomaba psicotropos –antidepresivos (32%), estimulantes (20%) y antipsicóticos (16%)–.

Los hallazgos realizados en estudios preliminares destacan el papel fundamental de los neurotransmisores en la etiología de los TEA, aunque se dispone de relativamente pocos ensayos clínicos aleatorios que evalúen el tratamiento farmacológico en los TEA.

Se han identificado tres revisiones sistemáticas: HTA, DARE y EBM [35-37] que evalúan la evidencia existente sobre la eficacia y seguridad de los psicofármacos en los TEA. La primera de ella abarca todos los psicofármacos normalmente utilizados; la segunda cubre los antipsicóticos atípicos y la última se centra en la risperidona.

Antipsicóticos atípicos (antagonistas de la serotonina y la dopamina). Son los fármacos más utilizados en el manejo de la hiperactividad y conductas problemáticas (agresividad y comportamientos autolesivos) que pueden aparecer en pacientes con TEA. La baja incidencia en la producción de efectos extrapiramidales adversos tardíos (discinesias) facilita su uso en la población infantil.

Las tres revisiones de la HTA, DARE y EBM [35-37] concluyen que la risperidona es en la actualidad el antipsicótico más seguro y eficaz en el tratamiento a corto plazo de la hiperactividad, conductas explosivas, agresividad y comportamientos autolesivos. No existe evidencia de su eficacia sobre los problemas de interacción social y comunicación. En noviembre de 2005, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios aprobó la indicación de la risperidona para los problemas del comportamiento asociados al autismo.

En cuanto a la eficacia de la olanzapina, se hallaron efectos positivos sobre la reducción de las conductas desafiantes y mejoría en el funcionamiento social y el lenguaje, aunque según la revisión realizada por DARE [36] son necesarios estudios posteriores bien diseñados que confirmen su eficacia.

Con respecto a la clozapina y otros nuevos antipsicóticos (ciprasidona, aripiprazol) no existen estudios suficientes [36].

Los posibles efectos adversos de estos antipsicóticos atípicos incluyen, principalmente, sedación, aumento de peso y alteraciones endocrinas: hipercolesterinemia, elevación de la prolactina o inducción de diabetes de tipo 2. Los fármacos no son intercambiables en este sentido; así, la obesidad se produce con mayor intensidad con la clozapina y la olanzapina; moderadamente con risperidona y en un grado mínimo con ciprasidona y aripiprazol [38]. La administración de clozapina requiere, además, del cumplimiento del protocolo de cribado de leucopenia.

Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina. Se consideró su utilización en el tratamiento del autismo por el doble

hecho de que alrededor de un tercio de las personas con autismo presentaba hiperserotoninemia y que en los TEA aparecen síntomas similares a los trastornos obsesivo-compulsivos. La revisión de la HTA [35] y otros dos artículos de revisión actuales [39,40] destacan la eficacia de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) sobre la reducción de pensamientos obsesivos y comportamientos repetitivos y ritualistas, la ansiedad y la agresividad en personas adolescentes y adultas con TEA, aunque su efecto no se ha demostrado en la infancia. Los ISRS se utilizan también para el tratamiento de los trastornos depresivos que aparecen especialmente en personas con trastorno de Asperger. Los posibles efectos adversos de estos fármacos incluyen náuseas, cefaleas, temblores e insomnio. En algunos casos aparece –especialmente al inicio del tratamiento– el llamado efecto serotoninérgico, caracterizado por un fenómeno de activación –consistente en conducta desinhibida– agitación e irritabilidad. Esto hace que se deba valorar en la infancia y la juventud tratada con estos fármacos la posible aparición de ideas suicidas en las primeras semanas de la farmacoterapia.

Estimulantes (metilfenidato). En una revisión realizada por la Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN) [41] se destaca que en personas con TEA en las que se identifique también un trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDA/H) el tratamiento con estimulantes disminuye las estereotipias y el lenguaje inapropiado. Deben utilizarse con prudencia, ya que su efecto beneficioso es menor y se han descrito efectos adversos con más frecuencia que en la población general con TDA/H, entre los que se incluyen: retraimiento, irritabilidad, pérdida de peso y dificultad para conciliar el sueño [42].

Estimulantes α_2 -adrenérgicos (clonidina). No existe ninguna revisión sobre este tratamiento en los TEA. En un ensayo clínico a doble ciego sobre la eficacia de la clonidina, se observó una reducción en la hiperactividad y una mejoría en la interacción social de algunas personas. Las limitaciones metodológicas del estudio hacen necesarias investigaciones futuras para evaluar su eficacia en esta población [43].

Naltrexona (antagonista opiáceo). Su utilización se planteó debido a la posible relación entre un exceso de opioides endógenos y la aparición del autismo. La revisión de la HTA [35] señala la falta de eficacia de este fármaco a corto plazo sobre la sintomatología autista, concretamente en la reducción del comportamiento autolesivo en los TEA.

Melatonina. Es una sustancia considerada como la hormona del sueño, que en otros países se utiliza para inducir el sueño y disminuir el número de despertares (aunque su venta no está autorizada en España). Un ensayo clínico [44] ha vinculado el autismo con una producción nocturna de melatonina deficiente y sus proponentes indican que –al carecer de efectos adversos– podría constituir una excelente opción para la población con TEA y trastornos del sueño. En una revisión de tipo CAT [45] no se encontró evidencia suficiente para recomendar esta terapia en los trastornos del sueño en los TEA.

En lo que respecta a otros fármacos, como los estabilizadores del ánimo, los alfa y betabloqueadores, los ansiolíticos y otros principios como la oxitocina, no hay evidencia demostrada de su eficacia debido al escaso número de estudios realizados, o a

que éstos se encuentran en fase experimental, por lo que su indicación sólo deberá realizarse en situaciones particulares y a juicio médico. Las revisiones sistemáticas consultadas destacan la necesidad de realizar más ensayos clínicos aleatorios controlados y de mejorar el reclutamiento, de forma que se pueda evaluar la eficacia de las terapias biomédicas [35].

Todas estas valoraciones coinciden con la realizadas por las guías de buena práctica (Nueva York [8], Manchester [9], Ontario [10] y Sidney [11]).

La falta de evidencia señalada sobre la eficacia y seguridad de muchos de estos fármacos en las personas con TEA, e incluso para la población infantil en general, no significa que los medicamentos que se utilizan para otros trastornos en la población general no puedan aplicarse con la misma finalidad en este colectivo.

El Grupo de Estudio hace suya la advertencia de la AAP [18], que subraya que el tratamiento farmacológico debe utilizarse en combinación con las terapias educativas, sociales y conductuales para mejorar su eficacia. El tratamiento farmacológico requiere ser administrado por profesionales con experiencia tanto en TEA como en psicofarmacología, mediante escalas o sistemas de recogida de información que permitan objetivar tanto los posibles efectos beneficiosos como los adversos. Se recomienda la administración cautelosa tanto para introducir como para suspender el medicamento. Se debería realizar una valoración periódica sobre la continuidad de su indicación, además de los controles específicos indicados para cada fármaco. El Grupo de Estudio subraya que contamos en España con un sistema protocolizado, revisable y de acceso gratuito, denominado Pharmautisme [46], que facilita la información y la buena práctica en el uso de los psicofármacos en este sector de la población y en otras personas que, por su discapacidad intelectual, presentan una mayor vulnerabilidad sociosanitaria.

Medicamentos antiepilépticos

Un porcentaje significativo de personas con TEA desarrolla convulsiones, que frecuentemente comienzan durante la adolescencia temprana. El porcentaje de epilepsia en el autismo oscila entre el 8 y el 30%, en función de la gravedad del trastorno y la edad de las personas estudiadas [47]. Para aquellos que presentan convulsiones, los medicamentos antiepilépticos habituales (ácido valproico, lamotrigina, topiramato, carbamacepina, etc.) deben administrarse siguiendo los protocolos nacionales [48] e internacionales [49] para el tratamiento de la epilepsia.

La guía de buena práctica de Sidney [11] señala la carbamacepina como un posible medicamento para la agresividad en personas con autismo, independientemente de que hayan presentado convulsiones o alteraciones en el electroencefalograma.

Aunque existe una línea de investigación de creciente interés sobre la utilidad de estos fármacos como moduladores del estado de ánimo, no hay evidencia actual sobre su eficacia en las personas con TEA [50].

El Grupo de Estudio señala la importancia de evaluar cuidadosamente a pacientes con trastornos desintegrativos o constancia de regresión asociada a fenómenos convulsivos, crisis subclínicas, e identificar síndromes como el Landau-Kleffner o punta-onda continua durante el sueño, y tratarlos adecuadamente.

Otras terapias biomédicas

Secretina. La secretina es una hormona duodenal que estimula la secreción pancreática, con lo que facilita la digestión. Este tratamiento se basa en la hipótesis de que una mala absorción in-

testinal permitiría el paso excesivo de determinados péptidos lesivos para el sistema nervioso central, y en cierta mejoría anecdótica en un número reducido de pacientes con autismo y diarrea crónica tras la administración de esta hormona.

Existen tres revisiones sistemáticas sobre la eficacia de este producto para el tratamiento de los síntomas nucleares de los TEA, dos de ellas publicadas por EBMH [51,52] y otra más reciente efectuada por la CDSR [53]. Todas llegan a la conclusión de que, en este momento, la secretina no puede recomendarse para el tratamiento de los TEA, ya que no existe evidencia empírica de que una única o múltiples dosis de secretina sean beneficiosas para el tratamiento de los síntomas centrales del autismo. También se advierte de la posible aparición de efectos adversos. Esta valoración coincide con la realizada por las guías de buena práctica de Nueva York [8], Ontario [10] y Sidney [11].

El Grupo de Estudio comparte estas conclusiones y recuerda que la secretina debe administrarse únicamente como dosis única para pruebas diagnósticas de trastornos digestivos, a la espera de disponer de los resultados de estudios que valoren este medicamento como tratamiento en personas con doble diagnóstico de TEA y trastornos digestivos.

Vitaminas y suplementos dietéticos. Las vitaminas actúan como coenzimas en la síntesis y regulación de neurotransmisores y otros polipéptidos. Al constatarse hace años que las deficiencias en vitamina B₆ se asociaban con problemas neuropsiquiátricos e inmunológicos, se postuló que la administración de megadosis de estos compuestos podría ser útil en el control de la agresividad, autoestimulación y la mejora del contacto visual de las personas con TEA [54]. Para contrarrestar los efectos adversos de la administración de megadosis de vitamina B₆, ésta se asoció con magnesio.

La revisión sistemática de la CDSR [55], que incluye una anterior de DARE [56], establece que –debido al escaso número de estudios metodológicamente sólidos y al limitado tamaño de las muestras– no existe evidencia de la eficacia de esta intervención y, por tanto, no se pueden realizar recomendaciones sobre el uso de la combinación vitamina B₆/Mg o vitamina A en el autismo. Los autores de esta revisión recomiendan efectuar estudios experimentales con muestras mayores que mejoren el poder estadístico de los análisis realizados y permitan detectar diferencias entre grupos tratados y no tratados. Esta valoración coincide con la publicada en las guías de buena práctica de Nueva York [8], Ontario [10] y Sidney [11].

Existen dos ensayos clínicos aleatorios cuyos resultados resaltan la falta de eficacia de la dimetilglicina en el tratamiento de los TEA [57,58].

El Grupo de Estudio coincide con estas conclusiones y ratifica su acuerdo con las citadas guías de buena práctica, en el sentido de que estos compuestos estarían indicados únicamente en casos excepcionales de estados nutricionales carenciales o cuando exista una deficiencia documentada de estas vitaminas. También es necesario alertar sobre sus posibles efectos tóxicos.

Diets libres de gluten y caseína. Algunos grupos proponen que el autismo podría explicarse etiopatogénicamente por una supuesta deficiente absorción intestinal, que favorecería que neuropéptidos derivados de las proteínas de trigo, cereales y leche de vaca llegaran al cerebro y ejercieran un efecto neurotóxico. Por ello, recomiendan instaurar una dieta libre de gluten y caseína, a fin de mejorar los síntomas del autismo.

La revisión sistemática realizada por la CDSR [59] sólo encontró un ensayo clínico aleatorio a pequeña escala que cumpliera criterios metodológicos de inclusión, y, aunque los resultados apoyan las observaciones anecdóticas de familiares en cuanto a la reducción de conductas autistas en niños a los que se aplica este tipo de dieta, señala que no existe suficiente evidencia para recomendarla debido al reducido tamaño de la muestra, a los problemas metodológicos y a las dificultades que implica este tipo de régimen en cuanto a incomodidad y coste económico. No obstante, considera que es un área de investigación interesante que requiere realizar ensayos controlados y aleatorios a gran escala que confirmen o descarten estos hallazgos. Las guías de buena práctica de Nueva York [8], Ontario [10] y Sidney [11] indican que no existe evidencia suficiente para su instauración, y subrayan la necesidad de realizar más estudios metodológicamente correctos.

El Grupo de Estudio muestra su acuerdo con las líneas recomendadas y resalta que, a su juicio, hoy por hoy estas dietas están solamente indicadas cuando existen trastornos digestivos o metabólicos que las justifiquen. El autismo, en sí mismo, no es indicación de dieta y hay que asegurar una correcta nutrición de todas las personas afectadas.

Terapia antimicótica. Se ha planteado que, por motivos diversos (exceso de administración de antibióticos, entre ellos), se produciría un aumento de infecciones por hongos en el intestino (cándidas) que ejercerían un efecto lesivo sobre la pared intestinal, de manera que se vería alterada la absorción y se permitiría el paso de sustancias neurotóxicas vinculadas al autismo.

No existen revisiones sistemáticas de estas terapias. Las guías de buena práctica de Nueva York [8], Ontario [10] y Sidney [11] concluyen que no existe evidencia que justifique su recomendación y alertan del riesgo asociado a la administración de medicamentos antifúngicos.

El Grupo de Estudio coincide con la recomendación citada, e indica que únicamente en casos de infección por cándidas demostrada se debe contemplar un tratamiento de este tipo.

Tratamiento con quelantes. Este tratamiento médico de desintoxicación se plantea porque sus defensores afirman haber encontrado niveles elevados de mercurio y metales pesados en muestras biológicas de personas con autismo que podrían explicar el origen del trastorno. Esta terapia se utilizó ampliamente en el pasado para tratar problemas cardiovasculares, pero no se obtuvieron los resultados deseados.

No existen revisiones sistemáticas de esta terapia en los TEA y, de acuerdo con la guía de buena práctica de Sidney [11], no tenemos actualmente estudios fiables de investigación que apoyen este tratamiento; se ha destacado que los quelantes son medicamentos potentes con importantes efectos adversos.

El Grupo de Estudio ratifica la línea acordada en Sidney [11] y coincide con la AAP [15] en manifestar que la terapia de quelación no está recomendada en los TEA. La AAP destaca que los tests de provocación con quelantes no están científicamente demostrados y, por tanto, tampoco se deben recomendar.

Inmunoterapia. La propuesta de que el autismo pueda estar asociado a un problema inmunológico ha llevado a que algunos profesionales administren inmunoglobulina intravenosa a niños y niñas con TEA. No existe ninguna revisión sistemática sobre este tipo de terapia.

Las guías de buena práctica de Nueva York [8], Ontario [10] y Sidney [11] coinciden en establecer que, ante la ausencia de evidencia de eficacia debido a las limitaciones metodológicas de los escasos estudios disponibles y el riesgo que estos tratamientos entrañan para la salud, no está recomendado su uso en el tratamiento de los TEA.

El Grupo de Estudio muestra su acuerdo absoluto con esta recomendación y apoya la realización de estudios de investigación sobre el estado inmunitario de los pacientes con TEA que, en caso de presentar resultados anormales en algún subgrupo de pacientes, permitieran considerar otras formas de intervención.

Terapia sacrocraneal. La terapia sacrocraneal se caracteriza por la manipulación (tracción y compresión) de las estructuras óseas de cráneo, columna y pelvis. Los proponentes de este tratamiento mantienen que su uso reduce la hiperactividad y mejora la comunicación de pacientes con TEA.

La revisión sistemática de la HTA [60] no encuentra evidencia de eficacia de esta terapia para ningún tipo de trastorno. Las guías de buena práctica de Ontario [10] y Sidney [11] señalan que no existen estudios experimentales que permitan recomendar su uso en los pacientes con TEA.

El Grupo de Estudio insiste en que esta terapia no concuerda en modo alguno con los datos conocidos sobre la etiopatogenia del autismo. También alerta de que existen informes de lesiones generadas por este tipo de manipulaciones en la infancia.

Otras terapias

Terapias asistidas con animales

Los medios de comunicación informan periódicamente sobre el supuesto interés de utilizar animales en el tratamiento del autismo (delfines, perros o caballos). A pesar de lo atractivos que puedan ser este tipo de noticias, no existe ninguna revisión sistemática que apoye científicamente el uso terapéutico de animales en esta población. De hecho, esta terapia no aparece en ninguna de las guías revisadas.

El Grupo de Estudio entiende que es exagerado hablar de un posible efecto específico de los animales en las personas con autismo, y señala que la relación con ellos puede resultar agradable, al igual que para la población general. También insiste en que las personas son los mejores agentes terapéuticos para pacientes con TEA.

Terapias no descritas

Existen otras iniciativas terapéuticas que no se han recogido en esta revisión. Ninguna de ellas aparece en la TRIPdatabase, aunque algunas se comentan brevemente en las guías consultadas. La limitada evidencia existente y su ausencia en el contexto español justifican el hecho de no analizar modelos como el Denver, Miller o Greenspan, los programas Son-Rise o Higashi, el 'abrazo forzado' *holding*, LEAP, Sand Tray, Floortime, etc.

La síntesis de la valoración de tratamientos acordada por el Grupo de Estudio se presenta en la tabla II.

CONCLUSIONES DE LA REVISIÓN DE LOS TRATAMIENTOS PROPUESTOS

Las conclusiones alcanzadas por el Grupo de Estudio responden al conocimiento existente en el momento de la revisión (diciembre de 2005) y a la propia experiencia de sus miembros, y nece-

sitarán que se vayan actualizando a medida que existan nuevos datos.

Se puede establecer que no hay un único método universal de tratamiento óptimo para estos trastornos. El grado de recomendación basado en la evidencia para cada tratamiento se encuentra en muchos casos en el grado B, pero generalmente estas recomendaciones se sitúan en el grado C (en el que se incluirían las opiniones de nuestro Grupo de Estudio).

En ocasiones, los tratamientos propuestos no guardan relación alguna con el conocimiento disponible sobre estos trastornos; otras veces son esotéricos, peligrosos o éticamente reprochables. Frecuentemente se utilizan tratamientos inespecíficos indicados para pacientes con otros problemas, con la esperanza de que también sean eficaces para los TEA. En general, los tratamientos se evalúan en casos únicos o en series muy pequeñas de pacientes, lo que dificulta la generalización de los posibles resultados para todo el colectivo. De hecho, no es raro que la replicación de la investigación por un segundo equipo o en un segundo grupo de pacientes muestre hallazgos diferentes.

El Grupo de Estudio desea aclarar que, cuando las guías consultadas avalan un uso experimental de ciertos tratamientos, esta recomendación no se refiere a su aplicación clínica discrecional en una persona de un tratamiento 'por si resultara efectivo', sino a su aplicación en el marco de un diseño experimental controlado, sometido a la valoración de un Comité de Bioética, de acuerdo con la legislación vigente de protección de menores y con carácter gratuito.

Existen técnicas coherentes con el estado actual del conocimiento sobre el autismo que —una vez aceptadas por las instituciones de referencia y por las asociaciones internacionales de personas afectadas— se aplican en numerosos programas. Sin embargo, a pesar de esta aceptación, estos métodos en su inmensa mayoría no están validados de una manera científica. Asimismo, hay que señalar que no tener evidencia demostrada de que un tratamiento sea eficaz únicamente quiere decir eso: que hasta la fecha no se ha demostrado su eficacia, aunque en el futuro pudiera demostrarse.

El Grupo de Estudio reconoce la contribución recibida de E. Schopler [comunicación personal, 27 de julio de 2005], fundador del sistema TEACCH, que plantea sus dudas acerca de que la metodología de evaluación utilizada en biomedicina sea aplicable sin más al caso del tratamiento de los TEA, unos trastornos diversos y complejos que exigen una red de servicios comprensivos para toda la vida. Schopler propone que los ensayos clínicos controlados y aleatorios serían la herramienta idónea para investigar un fármaco o una intervención conductual específica, pero para el caso de los TEA —que constituyen un desafío para toda la vida y en los que se busca la adaptación máxima o la calidad de vida óptima, y se utilizan diversas intervenciones complementarias— los métodos de investigación de eficacia deberían incluir la antropología cultural, la evaluación por equipos externos, el análisis sistemático de problemas, etc. Finalmente, señala que para el grupo de personas con trastorno de Asperger o de alto nivel (el 20% de los TEA) el éxito terapéutico vendría identificado por la valoración social que perciben, el grado de control de su vida, su propia satisfacción personal, etc.

La American Psychological Association ha propuesto recientemente [61] que las prácticas psicológicas basadas en la evidencia serían aquellas que integrasen la mejor evidencia generada por la investigación, así como el juicio clínico de profesionales con experiencia, en el contexto de las características de la per-

Tabla II. Valoración de tratamientos.

| |
|--|
| Sin evidencia y no recomendados |
| Doman-Delacato |
| Lentes de Irlen |
| Comunicación facilitada |
| Terapia psicodinámica |
| Secretina |
| Terapia antimicótica |
| Tratamiento con quelantes |
| Inmunoterapia |
| Terapia sacrocralear |
| Terapias asistidas con animales |
| Evidencia débil y sólo recomendados en estudios experimentales |
| Integración auditiva |
| Integración sensorial |
| Psicoterapias expresivas |
| Vitaminas y suplementos dietéticos |
| Dietas sin gluten/caseína |
| Evidencia débil, aunque recomendados |
| Promoción de competencias sociales |
| Sistemas alternativos/umentativos de comunicación |
| Sistema TEACCH |
| Terapia cognitivoconductual |
| ISRS en adultos con TEA |
| Estimulantes en TEA + TDA/H |
| Evidencia de eficacia y recomendados |
| Intervenciones conductuales |
| Risperidona |

ISRS: inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina; TDA/H: trastorno de déficit de atención/hiperactividad; TEA: trastorno del espectro autista; TEACCH: tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación.

sona, su cultura y sus preferencias individuales. En definitiva, es predecible que en el futuro tengamos nuevas herramientas que determinen la eficacia de los tratamientos y que, conjugadas con los principios actuales de la MBE, permitan una evaluación múltiple que oriente, cada vez mejor, a las partes interesadas.

RECOMENDACIONES DEL GRUPO DE ESTUDIO PARA UNA BUENA PRÁCTICA EN EL TRATAMIENTO DE LOS TEA

No se ha demostrado que ninguno de los tratamientos propuestos sea el más eficaz en términos absolutos. Por otra parte, existen tratamientos ampliamente aplicados sin ningún tipo de evi-

dencia y otros con claros efectos nocivos. Por ello, el Grupo de Estudio opina que –considerando la complejidad de estos trastornos, la diversidad de la población con TEA y el estado actual del conocimiento– no es posible establecer algoritmos simples y concretos de tratamiento, por lo que resulta más adecuado señalar líneas generales consensuadas que se deben tener en cuenta y que –conjugadas con la revisión presentada de los tratamientos propuestos– orienten a los profesionales, a las familias y a las personas con TEA en el diseño de intervenciones.

Cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA. Estos aspectos se han revisado en detalle en otras publicaciones complementarias del Grupo de Estudio [62,63].

Existe un consenso en que la educación –con especial incidencia en programas para el desarrollo de la comunicación y la competencia social– y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. Estos aspectos se deben complementar, en ocasiones, con medicación y otros programas terapéuticos, como los programas para problemas específicos de conducta o la terapia cognitivoconductual para los problemas psicológicos asociados en personas de nivel de funcionamiento más alto. Los trastornos comórbidos se deben tratar del mismo modo que en la población general, pero de manera adaptada cuando así se requiera.

Elementos comunes de los programas efectivos de intervención

- *Un buen tratamiento de los TEA debe ser individualizado.* No existe un programa habilitador único e igual para todas las personas afectadas. La diversidad entre ellos (gravedad, problemas asociados, edad, condiciones del entorno, etc.) desaconseja plantear un tratamiento idéntico para una joven con trastorno de Asperger y para otro niño con una grave discapacidad por un trastorno desintegrativo de la infancia, por ejemplo. Asimismo, un aprendizaje significativo debe siempre basarse en el interés personal y las motivaciones del paciente. Por tanto, la primera tarea de cualquier programa incluye determinar la justificación de éste en cada caso concreto. De acuerdo con la concepción actual sobre la discapacidad, es conveniente traducir las dificultades presentes en la persona a niveles de intensidad y tipos de apoyo requeridos.
- *Un buen tratamiento debe ser estructurado.* La enseñanza organizada y estructurada es un elemento imprescindible de cualquier intervención. La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas como la explicitación *a priori* de los objetivos que se desea alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlo. Sólo un programa multidisciplinar organizado, estructurado *a priori*, permite una evaluación fiable de los objetivos alcanzados, que siempre habrán debido acordarse previamente con los representantes de la persona con TEA o con ella misma, siempre que esto sea factible.
- *Un buen tratamiento de TEA debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona.* Es necesario conseguir que las personas clave en la educación del niño o de la niña –familiares y profesionales– aprovechen todas las oportunidades naturales para aplicar el plan individualizado, o que las generen si no ocurriesen de manera natural, a fin de conseguir como media –tal y como instituciones de referencia

internacional han establecido [64,65]– una dedicación de al menos 20-25 horas semanales, incluidos los contextos naturales que favorecen la generalización de conductas adquiridas en entornos más estructurados. Ésta es la mejor manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la vez que disminuir, en la medida de lo posible, los síntomas de autismo y otros problemas asociados que pudieran presentar.

- *La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito.* La familia debe coordinarse con el profesorado y otros profesionales de apoyo para participar en la determinación de objetivos y sistemas que se vayan a utilizar (comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de nuevas tecnologías, historias sociales, etc.). No hay que olvidar la necesidad que los familiares tienen de apoyo (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, ‘canguros’, acompañantes para personas adultas, programas de ocio, estancias cortas e intervenciones en crisis, etc.) para poder ser eficaces como coterapeutas, dentro de los límites de lo razonable, y permitirse a la vez llevar una vida semejante a la de las demás personas de su comunidad. Los nuevos modelos de atención a familias enfatizan su papel esencial para mejorar la calidad de vida de la personas con TEA, dentro de un marco de absoluta colaboración con los profesionales.

Atención temprana

Existe un consenso internacional [66] de que la atención temprana puede modificar, al menos en ciertos casos, el mal pronóstico tradicionalmente asociado a los TEA. En la actualidad se puede establecer que es muy eficaz en algunos casos, pues favorece su integración escolar en un número considerable de niños y niñas. Los casos con un CI normal y aquellos con menos síntomas responden mejor, pero falta averiguar cuáles son los elementos clave de cada intervención que contribuyen a un resultado mejor.

Un estudio metodológicamente riguroso sobre la eficacia de la intervención temprana intensiva [67] constató marcadas diferencias individuales en la respuesta al tratamiento. Se demostraron mejoras en cuanto al CI, las capacidades visuoespaciales y el lenguaje, aunque no en cuanto a las capacidades socioadaptativas. Para fomentar estas capacidades, nuestra propuesta es incorporar objetivos como coregulación social, iniciación y mantenimiento de la atención conjunta, teoría de la mente, coordinación emocional, flexibilidad del pensamiento, etc.

La intervención desde el momento del diagnóstico tiene además un indudable efecto positivo en la familia, que recibe el apoyo necesario en un momento crítico de su vida, y en la propia comunidad, ya que permite a las autoridades planificar con antelación las respuestas a las necesidades educativas especiales de este alumnado. Sin embargo, en nuestro medio se constatan deficiencias como la ausencia de programas específicos para los TEA en la mayoría de las unidades de intervención temprana; la dispersión teórica sobre el enfoque terapéutico que se debe seguir; la ausencia de control sobre los tratamientos aplicados, y la falta de formación específica y de directrices adecuadas con respecto a los métodos de intervención. Si bien es cierto que la atención debe ser temprana, no parece claro que el simple hecho de ser temprana sea suficiente. El Grupo de Estudio defiende la necesidad de definir programas de intervención temprana avalados científicamente, así como la supervisión de dichos programas desde equipos y centros con experiencia en TEA.

Marco educativo

El Grupo de Estudio es consciente de la diversidad actual de modalidades de integración escolar en España, pero –en sintonía con las directrices de la UNESCO [68,69], el Foro Mundial sobre la Educación [70] y la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación para Necesidades Educativas Especiales [71]– apoya la escuela inclusiva, con la integración del profesorado especializado, del alumnado con necesidades educativas especiales y del sistema educativo especial en una sola red educativa general, comprensiva y adaptada a la diversidad.

La integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños y niñas accedan a un medio social estimulante, donde el resto del alumnado pueda apoyarles, a la vez que aprender a tratar a una persona con discapacidad. La política de ubicación escolar en centros ordinarios (en clase ordinaria o en clase especial) o en un centro de educación especial varía de unas zonas a otras de nuestro país, pero hay que insistir donde persistan las dos redes en la necesidad de establecer puentes entre ambas modalidades, a la vez que asegurar que se persiga la máxima inclusión social y que la integración no signifique la pérdida de los apoyos especiales necesarios.

El grado de participación curricular del alumnado con TEA va a depender de su capacidad personal y de la capacidad del sistema de ofrecerle adaptaciones útiles para su futuro. Así, muchos alumnos o alumnas con trastorno de Asperger van a seguir el mismo programa educativo que sus compañeros, pero requerirán ayuda para la participación en su grupo y para el aprendizaje de competencias sociales; mientras que en otros casos con mayor discapacidad intelectual van a necesitar un currículo diversificado que incluya aspectos prácticos para el empleo con apoyo o la ocupación, la vida en la comunidad o la participación en actividades de ocio y tiempo libre. No obstante, todo este alumnado se beneficiará de un currículo que contemple la enseñanza, entre otras dimensiones relevantes para una vida de calidad, de la autodeterminación social –enseñar a elegir y a tomar decisiones– el fomento de las relaciones interpersonales significativas, el bienestar físico y emocional, y la comprensión y defensa de sus derechos.

Vida adulta

El plan individualizado de apoyo no debe suspenderse al llegar a la vida adulta. De nuevo, y siempre en función de sus características personales, la persona mayor de edad con autismo va a requerir una educación continuada, la provisión de un entorno que se ajuste a sus necesidades individuales y la recepción personalizada de apoyos sociales que le posibiliten una vida de calidad.

Como señala Autismo Europa [72], la edad adulta es el período más largo de la vida y el plan de tratamiento debe considerar

el acceso a una variedad de recursos, que van desde la atención residencial y los hogares de grupo, hasta un apoyo personalizado en la comunidad; y alternativas ocupacionales, desde centros estructurados de día, empleo especial con apoyo, hasta la plena integración laboral. La educación personalizada y permanente y el acceso al apoyo que les permita participar en la vida comunitaria serán necesidades que acompañarán a las personas con autismo a medida que se hagan mayores y lleguen a la tercera edad, por lo que será preciso mantener un plan adecuado a su edad, y hacer hincapié permanentemente en aspectos como individualización, opción personal, adecuación a la edad, planes de transición, adquisición de competencias funcionales, participación en la vida comunitaria, coordinación entre cliente y profesionales, respeto y dignidad.

ACTITUD COMUNITARIA Y CAPITAL SOCIAL

De acuerdo con criterios europeos [72], los servicios son esenciales, pero por sí solos no son suficientes. La actitud de nuestras comunidades hacia las personas afectadas de TEA y sus familias es extremadamente importante. Sus derechos han de ser reconocidos y asumidos por las autoridades y por el sistema que facilite los recursos. Las familias han de sentirse aceptadas como miembros valiosos de su comunidad. La sociedad tiene que proporcionarles ayuda y lograr que las familias puedan hacer frente a las dificultades planteadas por los TEA. Todos necesitamos una sociedad solidaria, una sociedad que avance hacia el objetivo de garantizar la plena ciudadanía a las personas afectadas por estos trastornos, de manera que se favorezcan y aprecien sus cualidades, se acepte su diversidad, y se impulse su bienestar y su contribución positiva al mundo que todos compartimos.

Tanto desde la sociología [73] como desde instituciones internacionales [74] se viene insistiendo en la importancia del denominado ‘capital social’. Mientras que el capital físico se refiere a los objetos, y el capital humano se refiere a las características de los individuos, el capital social hace referencia a las conexiones entre las personas; a las redes sociales y a la información, confianza mutua, reciprocidad y cooperación que generan. Si el capital social es fundamental para la resolución de los desafíos que afrontan las comunidades y para el bienestar colectivo, éste tiene un especial valor para las personas con discapacidades.

En consecuencia, la búsqueda de tratamientos eficaces para los TEA, el desarrollo de servicios comunitarios de calidad y la promoción de una actitud positiva en la población, deben ir acompañadas del esfuerzo consciente y decidido por mantener y mejorar nuestro capital social [75]. Nada resultaría más indicado para las personas que presentan trastornos de la comunicación y la socialización.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2: 217-50.
2. Asperger H. Die autistischen psychopathen im kindesalter. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1944; 117: 76-136.
3. Baron-Cohen S. Is Asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus Autism Other Dev Disabl* 2002; 17: 186-91.
4. Cochrane AL. Effectiveness and efficiency. Random reflections on health services. London: London Royal Society of Medicine Press; 1999.
5. Belinchón M, Posada M, Artigas J, Canal R, Díez-Cuervo A, Ferrari MJ, et al. Guía de buena práctica en la investigación de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 371-7.
6. TRIPdatabase. URL: <http://www.tripdatabase.com>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
7. Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD. Recommendations of the collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders. California: California Departments of Education and Developmental Services; 1997.
8. Clinical practice guideline: report of the recommendations. autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years). New York, 1999. Publication No. 4215. URL: <http://www.health.state.ny.us/nysdoh/eip/autism/>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
9. Report of the MADSEC Autism Task Force. Manchester, Maine: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC); 2002.
10. Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Re-

- view of the literature and practice guide. Children's Mental Health. Ontario, Canada; 2003.
11. Roberts JM. A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Sydney University. Department of Ageing, Disability and Home Care; 2004.
 12. Sinha Y, Silove N, Wheeler D, Williams K. Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; 1: CD003681.
 13. Best L, Milne R. Auditory integration training in autism. Southampton: Wessex Institute for Health Research and Development (WIHRD); 1997.
 14. Tochel C. Sensory or auditory integration therapy for children with autistic spectrum disorders. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2003.
 15. American Academy on Pediatrics: Committee on Children with Disabilities. Auditory integration training and facilitated communication for autism. *Pediatrics* 1998; 102: 431-3.
 16. Ayres J. Sensory integration and learning disorders. Los Angeles: Western Psychological Services; 1972.
 17. De Rooy M. What is the evidence that sensory integration therapy elicits behavioural changes in children with autism (or autism spectrum disorder) compared to other/no therapy? There is insufficient evidence (level 4) to support or refute sensory integration as an intervention to increase functional play behaviours and decrease non-engaged behaviours in pre-school children with autism. Sydney: University of Western Sydney; 2004.
 18. American Academy on Pediatrics: Committee on Children with Disabilities. The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001; 107: e85.
 19. Doughty C. What is the evidence for the effectiveness of behavioural and skill-based early intervention in young children with autism spectrum disorder (ASD)? NZHTA Technical Brief Series 2004; 3.
 20. Bassett K, Green CJ, Kazanjian A. Autism and Lovaas treatment: a systematic review of effectiveness evidence. Vancouver: BC Office of Health Technology Assessment. Centre for Health Services and Policy Research. University of British Columbia (BCOHTA); 2000. p. 57.
 21. Ludwig S, Harstall C. Intensive intervention programs for children with autism. Edmonton, Canada: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); 2001. p. 40.
 22. McGahan L. Behavioural interventions for preschool children with autism. Ottawa, Canada: Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA); 2001. p. 88.
 23. Horner RH, Carr EG, Strain PS, Todd AW, Reed HK. Problem behaviour interventions for young children with autism: a research synthesis. *J Autism Dev Disord* 2002; 32: 423-46.
 24. National Institutes of Mental Health. Department of Health and Human Services. Mental Health: a report of the surgeon general. Rockville, MD: Department of Health and Human Services. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Center for Mental Health Services; 1999.
 25. Carr EG, Horner RH, Turnbull AP, Marquis JE, Magito McLaughlin D, McAtee ML, et al. Positive behavior support in people with developmental disabilities: a research synthesis. Washington DC: Monogr Am Assoc Ment Retard; 1999.
 26. Ludwig-Morgensen L. There is preliminary evidence (level 4) that social stories are effective in decreasing challenging behaviours and may improve social interaction skills in children with autism spectrum disorders. Sydney: University of Western Sydney. URL: <http://www.otcats.com>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 27. Schlosser RW, Lee DL. AAC: augmentative and alternative communication. York: Centre for Reviews and Dissemination, University of York; 2001.
 28. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Policy statement on facilitated communication. AACAP Newsletter; 1994. URL: <http://www.aacap.org/page.wv?section=Policy+Statement&name=Facilitated+Communication>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 29. American Association on Mental Retardation. AAMR board approves policy on facilitated communication. AAMR News & Notes 1994; 7: 1.
 30. American Psychological Association. Resolution on facilitated communication. Los Angeles: APA; 1994.
 31. White AH. Cognitive behavioural therapy in children with autistic spectrum disorder. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2004.
 32. Ball CM. Music therapy for children with autistic spectrum disorder. London: Wessex Institute for Health Research and Development. University of Southampton; 2004.
 33. Gillberg C, Coleman M. Autism and medical disorders: a review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 191-202.
 34. Martin A, Scahill L, Klin A, Volkmar FR. Higher-functioning pervasive developmental disorders: rates and patterns of psychotropic drug use. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999; 38: 923-31.
 35. Broadstock M, Doughty C. The effectiveness of pharmacological therapies for young people and adults with autism spectrum disorder (ASD): a critical appraisal of the literature. Christchurch: New Zealand Health Technology Assessment; 2003. p. 77.
 36. Barnard L, Young AH, Pearson J, Geddes J, O'Brien G. A systematic review of the use of atypical antipsychotics in autism. *J Psychopharmacol* 2002; 16: 93-101.
 37. McCracken JT, McGough J, Shah B, Cronin P, Hong D, Aman MG, et al. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *N Engl J Med* 2002; 347: 314-21.
 38. Newcomer JW. Second-generation (atypical) antipsychotics and metabolic effects: a comprehensive literature review. *CNS Drug Rev* 2005; 19 (Suppl 1): S1-93.
 39. Posey DJ, McDougall CJ. Pharmacotherapeutic management of autism. *Expert Opin Pharmacother* 2001; 2: 587-600.
 40. Francis K. Autism interventions: a critical update. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 493-9.
 41. Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN). ASDs and attention deficit hyperactivity disorders: treatment with stimulants. URL: http://www.cairn-site.com/print/diag08_print.html. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 42. Di Martino A, Melis G, Cianchetti C, Zuddas A. Methylphenidate for pervasive developmental disorders: safety and efficacy of acute single dose test and ongoing therapy: an open-pilot study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2004; 14: 207-18.
 43. Frankhauser MP, Karumanchi VC, German ML, Yates A, Karumanchi SD. A double-blind, placebo-controlled study of the efficacy of transdermal clonidine in autism. *J Clin Psychiatry* 1992; 53: 77-82.
 44. Tordjman S, Anderson GM, Pichard N, Charbuy H, Touitou Y. Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol Psychiatry* 2005; 57: 134-8.
 45. Hayashi E. Effect of melatonin on sleep-wake rhythm: the sleep diary of an autistic male. *Psychiatry Clin Neurosci* 2000; 54: 383-4.
 46. Fuentes J, Cundin M, Gallano I, Gutiérrez JL. Pharmautismo: sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo. Burgos: Confederación Autismo España; 2001.
 47. Canitano R, Luchetti A, Zappella M. Epilepsy, electroencephalographic abnormalities, and regression in children with autism. *J Child Neurol* 2005; 20: 27-31.
 48. Arroyo S, Campistol J, Comes E, Fossas P, Martínez I, Padró LL, et al. El tratamiento de las epilepsias. Guía terapéutica de la Sociedad Catalana de Neurología 2004. URL: <http://scn.es/form/guiaaterap/Guia-ter-Epilepsia-2004.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 49. Hirtz D, Berg A, Bettis D, Camfield C, Camfield P, Crumrine P, et al. Practice parameter: treatment of the child with a first unprovoked seizure report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2003; 60: 166-75.
 50. Rugino TA, Samsok TC. Levetiracetam in autistic children: an open-label study. *J Dev Behav Pediatr* 2002; 23: 225-30.
 51. Sandler AD, Sutton KA, DeWeese J, Girardi MA, Sheppard V, Bodfish JW. Lack of benefit of a single dose of synthetic human secretin in the treatment of autism and pervasive developmental disorder. *N Engl J Med* 1999; 341: 1801-6.
 52. Roberts W, Weaver L, Brian J, Bryson S, Emelianova S, Griffiths AM, et al. Repeated doses of porcine secretin in the treatment of autism: a randomized, placebo-controlled trial. *Pediatrics* 2001; 107: E71.
 53. Williams KW, Wray JJ, Wheeler DM. Intravenous secretin for autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; 3: CD003495.
 54. Rimland B, Callaway E, Dreyfus P. The effects of high doses of vitamin B₆ on autistic children: a double-blind crossover study. *Am J Psychiatry* 1978; 135: 472-5.
 55. Nye C, Brice A. Combined vitamin B₆-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; 4: CD003497.
 56. Pfeiffer SI, Norton J, Nelson L, Shott S. Efficacy of vitamin B₆ and magnesium in the treatment of autism: a methodology review and summary of outcomes. *J Autism Dev Disord* 1995; 25: 481-93.
 57. Kern JK, Miller VS, Cauller PL, Kendall PR, Mehta PJ, Dodd M. Effectiveness of N,N-dimethylglycine in autism and pervasive developmental disorder. *J Child Neurol* 2001; 16: 169-73.
 58. Bolman WM, Richmond JA. A double-blind, placebo-controlled, crossover pilot trial of low dose dimethylglycine in patients with autistic disorder. *J Autism Dev Disord* 1999; 29: 191-4.
 59. Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-

- free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; 2. CD003498.
60. A systematic review and critical appraisal of the scientific evidence on craniosacral therapy. Joint Health Technology Assessment Series. Vancouver: British Columbia Office of Health Technology Assessment; 1999.
 61. Levant RF. Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice. Washington: American Psychological Association; 2005.
 62. Hernández J, Artigas J, Martos J, Palacios S, Fuentes J, Belinchón M, et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 237-45.
 63. Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes J, Canal R, Idiazábal MA, Ferrari MJ, et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2005; 41: 299-310.
 64. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism: effectiveness and common elements of current approaches. In Guralnick, ed. The effectiveness of early intervention: second generation research. Baltimore: Brookes; 1997. p. 307-26.
 65. National Research Council. Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. In Lord C, McGee JP, eds. Division of behavioral and social sciences and education. Washington, DC: National Academy Press; 2001
 66. Dawson G. Autism Summit Conference Session 3: early intervention research. Washington DC; 19-20 noviembre de 2003.
 67. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard* 2000; 105: 269-85.
 68. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y calidad. Salamanca: UNESCO; 1994. URL: http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 69. EFA-Flagship 2004. The right to education for persons with disabilities: towards inclusion. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001378/137873e.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 70. World Education Forum. Dakar, Senegal, abril 2004. Informe final. URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 71. Inclusive Education and Classroom Practices. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación para Necesidades Educativas Especiales, 2000 [informe]. URL: <http://www.european-agency.org/iecp/downloads/summary/IECP.doc>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 72. Barthélemy C, Fuentes J, Van der Gaag R, Visconti P, Shattock P. Descripción del autismo. Asociación Internacional Autismo Europa; 2000. URL: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 73. Putnam RD. Bowling alone. The collapse and revival of american community. New York: Simon & Schuster; 2000.
 74. The World Bank. What is social capital? PovertyNet; 1999. URL: <http://www1.worldbank.org/prem/poverty/scapital/wahatsc.htm>. Fecha última consulta: 1.12.2005.
 75. Gardner JF. Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Ment Retard* 2005; 43: 157-74.

GUÍA DE BUENA PRÁCTICA PARA EL TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Resumen. Introducción. Debido a la inexistencia de un tratamiento etiológico para los trastornos del espectro autista (TEA), familias y profesionales están expuestos a recomendaciones no siempre basadas en la evidencia científica y, en ocasiones, contradictorias cuando tienen que decidir sobre la intervención más adecuada. Objetivo. Realizar una guía de tratamiento de los TEA, en función de la evidencia científica disponible y consensuada por el Grupo de Estudio sobre los TEA del Instituto de Salud Carlos III. Desarrollo. La búsqueda de información sobre el tratamiento de los TEA se realizó a través de bases de datos de instituciones de medicina basada en la evidencia. Se complementó con la ofrecida por otras guías de buena práctica clínica, informes de instituciones de referencia, búsquedas en PubMed con criterios metodológicos específicos y, finalmente, con la opinión del Grupo de Estudio. Conclusión. No existe, hoy en día, un algoritmo simple de tratamiento, y la evidencia disponible sobre la eficacia de la mayoría de las intervenciones es débil. No obstante, existe un firme acuerdo en que la educación –con énfasis en el fomento de habilidades sociales y comunicativas– y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. La guía presenta los elementos comunes que caracterizan a los programas de apoyo más satisfactorios. Estos aspectos se complementarían, según necesidades individuales, con medicamentos, intervenciones conductuales y terapia cognitivoconductual para los problemas psicológicos en personas de nivel de funcionamiento cognitivo alto. El apoyo a las familias y el desarrollo de la sociedad son elementos clave para la calidad de vida de las personas con TEA. [REV NEUROL 2006; 43: 425-38]

Palabras clave. Apoyo. Asperger. Autismo. Evidencia. Programas. Protocolos clínicos. Recomendaciones. Trastornos del espectro autista. Tratamiento.

GUIA DE BOAS PRÁTICAS PARA O TRATAMENTO DAS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO AUTISTA

Resumo. Introdução. Devido à inexistência de um tratamento etiológico para as perturbações do espectro autista (PEA), famílias e profissionais estão em presença de recomendações nem sempre baseadas na evidência científica e, em certas ocasiões, contraditórias quando têm que decidir sobre a intervenção mais adequada. Objectivo. Realizar uma guia de tratamento das PEA, em função da evidência científica disponível e consensual pelo Grupo de Estudo sobre as PEA do Instituto de Saúde Carlos III. Desenvolvimento. A procura de informação sobre o tratamento das PEA realizou-se através de bases de dados de instituições de medicina, baseada na evidência. Complementou-se com a oferecida por outras guias de boa prática clínica, relatórios de instituições de referência, pesquisas em PubMed com critérios metodológicos específicos e, finalmente, com a opinião do Grupo de Estudo. Conclusão. Não existe, hoje em dia, um algoritmo simples de tratamento, e a evidência disponível sobre a eficácia da maioria das intervenções é débil. Não obstante, existe um firme consenso em que a educação –com ênfase no fomento de capacidades sociais e comunicativas– e o apoio comunitário são os principais meios de tratamento. A guia apresenta os elementos comuns que caracterizam os programas de apoio mais satisfatórios. Estes aspectos complementar-se-iam segundo necessidades individuais, com medicamentos, intervenções condutuais e terapia cognitivo-condutual para os problemas psicológicos em pessoas de nível de funcionamento cognitivo alto. O apoio às famílias e o desenvolvimento da sociedade são elementos chave para a qualidade de vida das pessoas com PEA. [REV NEUROL 2006; 43: 425-38]

Palavras chave. Apoio. Asperger. Autismo. Evidência. Perturbações do espectro autista. Programas. Protocolos clínicos. Recomendações. Tratamento.