



JFK Partners

UNIVERSITY OF COLORADO  
ANSCHUTZ MEDICAL CAMPUS



Children's Hospital Colorado



# Tratamiento con Evidencia Científica para el Autismo: ¿Por qué son importantes?



***Nuri Reyes, Ph.D.  
Psicóloga Clínica***

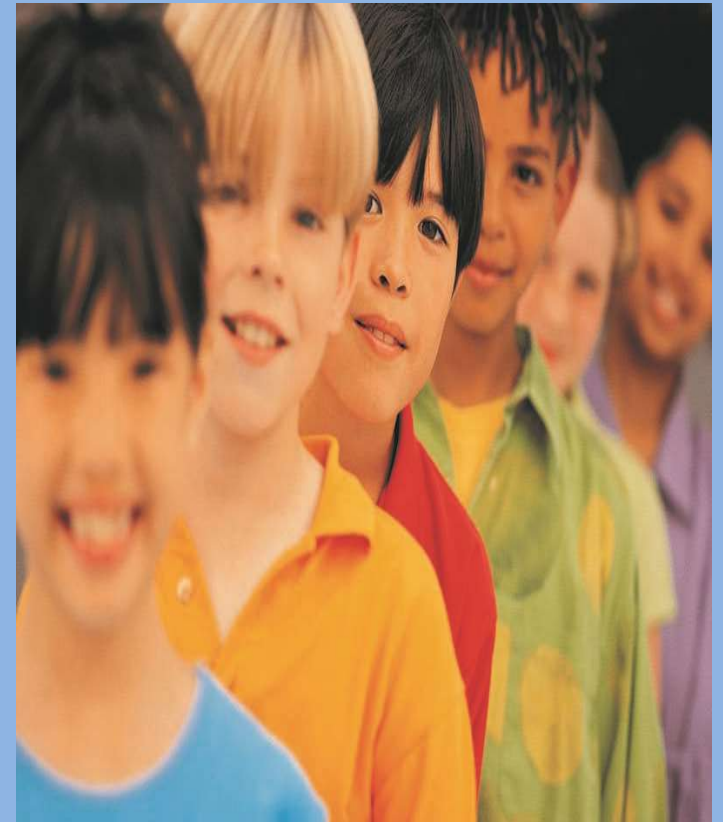
***Universidad de Colorado, Departamento de Pediatría, Pediatría de Desarrollo, Hospital de Niños de Colorado  
Abril 18, 2024***

# Objetivos

*Diferenciar entre las intervenciones con o sin evidencia científica.*

*Enumerar estos tratamientos para el autismo.*

*Describir la importancia de tratamientos con evidencia científica.*



# Resumen

---

*Historia*

---

*Definición de Diferentes Términos*

---

*Como se Describen en TEA*

---

*Dos Clases de Intervenciones en TEA*

---

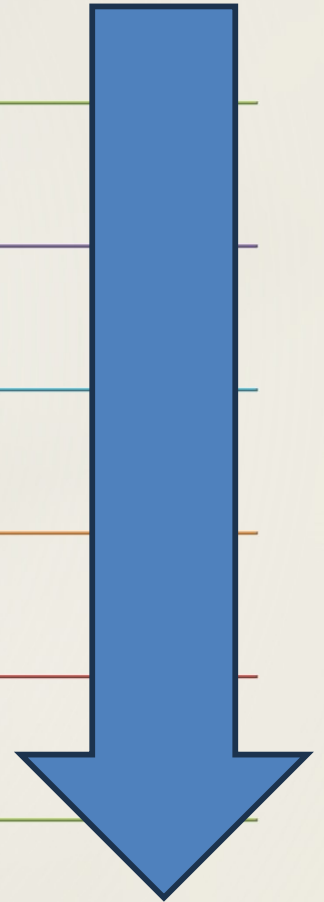
*Tratamientos Actuales en TEA*

---

*¿Que Sabemos del Uso?*

---

*Recomendaciones y el Futuro*



# Historia en Estados Unidos

- 1918-2005: Hermana del Presidente Kennedy
- 1941: Lobotomía
- 1962: Campamento de verano/ Olimpiadas Especiales (su hermana Shriver)
- 1963: Enmienda a la Ley de Seguridad Social sobre la planificación de la salud materna e infantil y el retraso mental
  - "Instituciones de custodia" a "agencias centradas en la comunidad"
  - Servicios de diagnóstico, clínicos y de tratamiento.
  - Educación, formación y rehabilitación.



Rosemary during her trip to Ireland, 1938.  
Photographer unknown. Copyright John F. Kennedy Library Foundation. Kennedy Family Collection. John F. Kennedy Presidential Library and Museum, Boston  
Photo from the Kennedy Family Photograph Collection, Courtesy of the John F. Kennedy Library Foundation

# Historia

- Willowbrook State School, Nueva York
- Geraldo Rivera
- Reporte de Noticias: 1972 (52 años)



**ORIGINAL WILLOWBROOK SPECIAL**

This is the original special that aired on February 2, 1972 at 7:30 p.m. on WABC-TV Channel 7 New York.



'Willowbrook: 50 Years Later with Geraldo Rivera,' goes behind the story that uncovered the horrible living conditions of disabled children and adults at a facility on Staten Island.



'Willowbrook: 50 Years Later with Geraldo Rivera,' goes behind the story that uncovered the horrible living conditions of disabled children and adults at a facility on Staten Island.

## California's Regional Center System



- 21 Community-based, non-profit agencies
- Regional centers:
  - Conduct assessments and provide diagnosis
  - Determine eligibility for services
  - Provide case management services
  - Develop, purchase, and coordinate Individual Program Plan services
- Person-centered planning approach

# Historia

1960

- Estos servicios surgen del movimiento de la medicina basada en la evidencia.

1990

- La División 12 de la APA estableció criterios para clasificar un tratamiento como “eficaz” o “probablemente eficaz”

1993

- Colaboración Cochrane: de naturaleza médica ([www.cochrane.org](http://www.cochrane.org))
- Un sitio anfitrión con reseñas de literatura sobre prácticas científicas.

1999

- La Colaboración Campbell: Ciencias Sociales (<https://www.campbellcollaboration.org/>)
- Diseño de sujeto único excluido
- Carecía de criterios estrictos para incluir o excluir estudios

# TEA y tratamientos con evidencia

1999

- “Parámetro de práctica para la evaluación y tratamiento de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista”
- Mejores prácticas identificadas para la evaluación y el tratamiento del TEA
- Tratamientos psicosociales y psicotrópicos incluidos

2000

- Los tratamientos son identificadas para niños y jóvenes con TEA
- Resúmenes narrativos
- No hay procedimiento estándar ni proceso de revisión
- Las revisiones a menudo excluyen los diseños de cajas individuales

2014

- Se actualizó el segundo artículo “Parámetro de práctica” (Volkmar et al., 2014)

# Diferentes Palabras o Términos

## Servicios Clínicos

- Basados: ciencia

## Servicios Clínicos

- Basados: investigaciones

## Servicios Clínicos

- Basados: evidencia

**¡No significan lo mismo!**



# Servicios Clínicos Basados en Ciencia

Responde la pregunta:

- ¿Qué es más probable que funcione?

Utiliza métodos científicos para probar prácticas de instrucción, que incluyen:

- Relaciones causa-efecto investigadores
- Replicación de los hallazgos de otros
- Aprobación de un panel de expertos independientes antes de la publicación.

# Servicios Clínicos Basados en Investigaciones Científicas

Intervenciones:  
Estudiadas de alguna manera, pero sin utilizar todas las cualidades de la investigación con base científicas

Los hallazgos no se han replicado

Poca evidencia de generalización

# Servicios Clínicos con Evidencia Científica

Usando el método científico

Los estudios han sido replicados/repetidos

Los efectos de una intervención DEBE ser medidos

La intervención DEBE mostrar una relación clara de causa y efecto con resultados mejores

# Servicios Clínicos con Evidencia

## Servicios Clínicos

- Basados: ciencia

## Servicios Clínicos

- Basados: investigaciones

## Servicios Clínicos

- Basados: evidencia

# Otras Definiciones

Uso de evidencia de investigación para informar la servicios clinicos:

Métodos  
basados en  
datos

Tratamientos  
respaldados  
empíricamente

Mejores  
prácticas

Medicina  
basasa en  
evidencia

# TEA/DD: Diferencias

No es un modelo de  
“cura”

Enseñar habilidades  
y aumentar el apoyo

Mejorar la calidad de vida

# Dos amplias clases de intervenciones

Modelo de Tratamiento Integral (completo)



Prácticas de Intervención Enfocadas (especificas)



# Dos amplias clases de intervenciones

## Prácticas de Intervención Enfocadas

- Diseñado para abordar una habilidad única u objetivo de un niño con TEA (Odom et al., 2010)
- Podrían considerarse los pilares de los programas educativos para niños con TEA; son características muy destacadas de MTI's

## Modelo de Tratamiento Integral (MTI)

- Diseñado para lograr un amplio impacto en el aprendizaje o el desarrollo de los déficits centrales del TEA.
- Actualmente hay alrededor de 30 MTI's en los EE. UU. (Odom et al., 2010)



# Prácticas de Intervención Enfocadas

Terapia Cognitiva-Conductual (CBT)

Guiones (ej., historias sociales)

Grupos de Juego Estructurados

Terapia de Respuesta Pivotal (PRT)

Habilidades de función ejecutivas

Guiones/Historias Sociales

Modelos con video

Incitar (Prompting)

# Tratamientos Actuales

Conductuales

Del desarrollo

Educacionales

Sicológicos

Socio-relacionales

Farmacológicos

# Tratamientos Conductuales

- 1. Meta:** Su meta es mejorar algunas “destrezas fundamentales” que ayudarán a la persona a aprender muchas otras destrezas
- 2. Ejemplo:** ABA (análisis conductual aplicada), RUBI, PRT, DTT
- 3. Enfoque del ABA:**
  - **Se centran en cambiar los comportamientos al entender lo que pasa antes y después del comportamiento.**
  - Han sido ampliamente aceptados entre los educadores y profesionales de atención médica
  - Aumenta conductas deseadas, y disminuyen conductas que interfieren con aprendizaje
  - Se mide y se monitorea el progreso

# Tratamientos Del Desarrollo

- 1. Meta:** Mejorar determinadas habilidades las que tienen que ver con el desarrollo, como las habilidades lingüísticas o una variedad más amplia de destrezas del desarrollo interconectadas.
- 2. Ejemplos:** terapias del habla y lenguaje, fisioterapia, y ocupacional, ESDM
- 3. Enfoque del Modelo Denver del Aprendizaje Temprano (ESMD por sus siglas en inglés): 12-28 meses**
  - Enfoque amplio del desarrollo que se basa en los principios del ABA
  - Los padres y terapeutas usan el juego, los intercambios sociales y la atención compartida en entornos naturales para mejorar las destrezas lingüísticas, sociales y de aprendizaje
  - Suelen combinarse con los enfoques conductuales

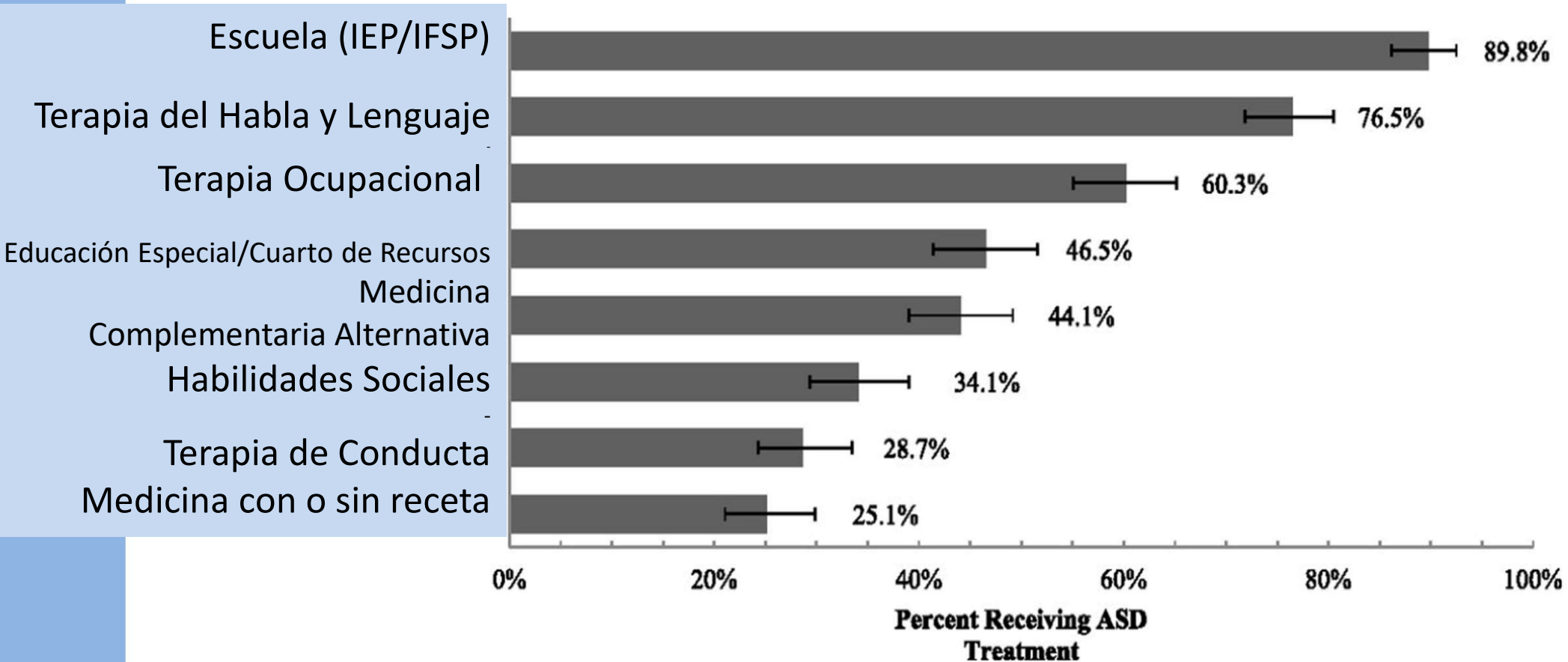
# Tratamientos Educativos

- 1. Meta:** Estos tratamientos se dan en el salón de clases.
- 2. Ejemplo:** Tratamiento y Enseñanza de Niños con Autismo y Problemas Relacionados con la Comunicación (TEACCH, por sus siglas en inglés, Universidad de Carolina del Norte)
- 3. Enfoque:** Se basa en la idea de que las personas con autismo llegan a su máximo potencial con la consistencia y el aprendizaje visual.
  - Provee a los maestros formas de adaptar la estructura del aula y mejorar los resultados académicos y otros resultados.
  - Por ejemplo, las rutinas diarias se pueden escribir o dibujar y colocar a la vista.
  - Se pueden establecer límites alrededor de las estaciones de aprendizaje.
  - Se complementan las instrucciones verbales con instrucciones visuales o demostraciones físicas.

# Tratamientos Psicológicos

- 1. Meta:** Ayudar a las personas con TEA a sobrellevar y afrontar problemas mentales (ej.: ansiedad, depresión).
- 2. Ejemplo:** Terapia Cognitiva-Conductual (CBT, por sus siglas en inglés)
- 3. Enfoque:**
  - Aprender las conexiones entre los pensamientos, los sentimientos/ emociones y los comportamientos.
  - El terapeuta y la persona trabajan juntos para determinar las metas y luego para cambiar la forma en que la persona piensa acerca de una situación a fin de cambiar su forma de reaccionar a ella.

# ¿Qué sabemos sobre el uso?



Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Macias, K., Smith, K. N., & Reynolds, A. (2017). Disparities in diagnosis and treatment of autism in Latino and non-Latino white families. *Pediatrics*, 139(5).

# ¿Qué sabemos sobre el uso?

## 1. Más comunes:

- Terapia de lenguaje
- Terapia ocupacional
- Terapia de conducta

## 2. Mayoría reciben: 5.5 horas/semana

## 3. Mayoría de niños mejoran sus habilidades: 4-10 horas/

semana (e.g., lenguaje, cognitivas, adaptivas)

1. Ziskind, D., Bennett, A., Jawad, A., & Blum, N. (2020). Therapy and psychotropic medication use in young children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(Supplement\_1), S99-S107.
2. Thomas, K. C., Morrissey, J. P., & McLaurin, C. (2007). Use of autism-related services by families and children. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 818-829.
3. Monz, B. U., Houghton, R., Law, K., & Loss, G. (2019). Treatment patterns in children with autism in the United States. *Autism Research*, 12(3), 517-526.
4. Peters-Scheffer, N., Didden, R., Mulders, M., & Korzilius, H. (2013). Effectiveness of low intensity behavioral treatment for children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1012-1025.



# ¿Qué sabemos sobre el uso?

## 1. Mayoría de familias

- Usan estas terapias
- Están satisfechas

## 2. Barreras:

- Información de las agencias/servicios
- Listas de esperas/Falta de personal
- No aseguranza medica
- Lugares rurales
- Mucho tiempo/Larga distancias
- Servicios en su idioma

# ¿Qué sabemos sobre el uso?

- Vitaminas
  - Suplementos de Hierbas
  - Dietas Especiales
  - Otros
  - Quiroprácticos/Acupuntura
  - Curanderos
- <30% usa**

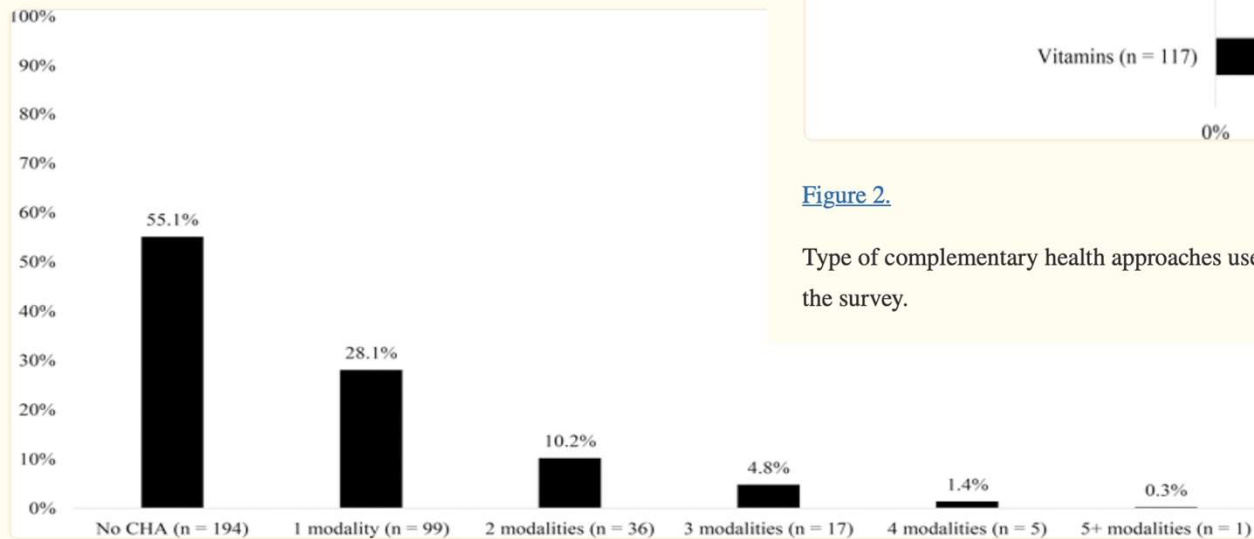


Figure 1.

Percentage of children with autism spectrum disorder aged 2–10 years who used no, one, two, three, four, or five or more complementary health approaches as reported in the survey.

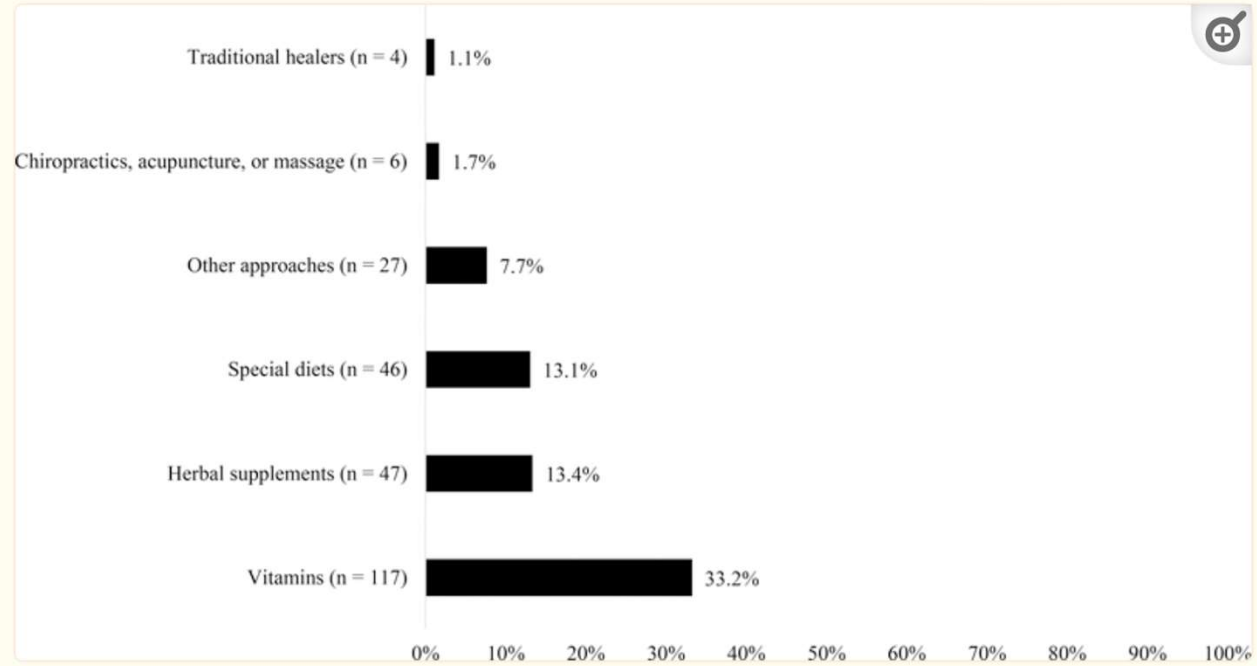


Figure 2.

Type of complementary health approaches used by children with autism spectrum disorder aged 2–10 years, as reported in the survey.

Lindly, O. J., Thorburn, S., Heisler, K., Reyes, N. M., & Zuckerman, K. E. (2018). Parents' Use of Complementary Health Approaches for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1803. Lindly, O. J., Thorburn, S., Heisler, K., Reyes, N. M., & Zuckerman, K. E. (2018). Parents' Use of Complementary Health Approaches for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1803.

# ¿Por qué se usan?



Testimonios



Redes sociales



Comerciales

# La comunidad y los investigadores

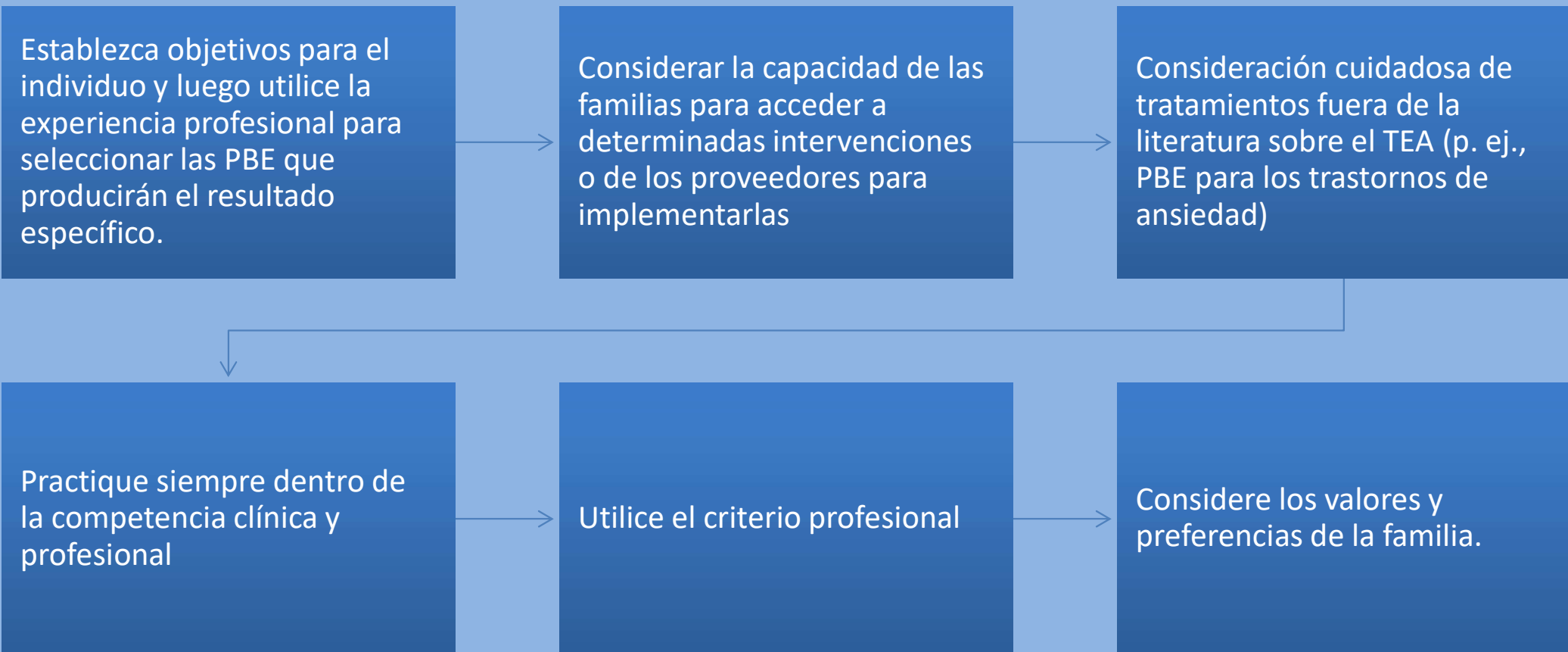
Implementación de investigaciones clínicas.

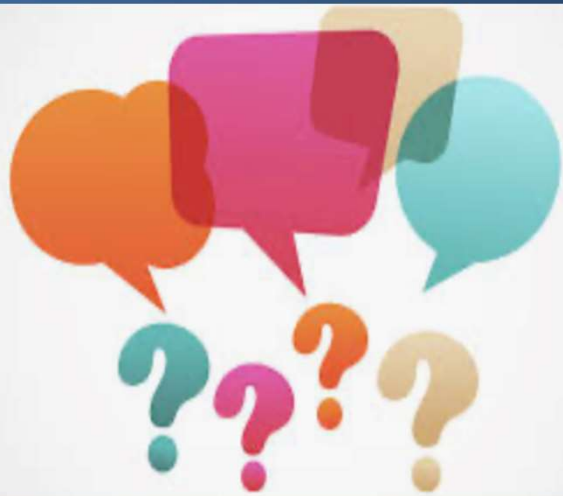
Investigación y difusión del tratamiento.

Los médicos no pueden mantenerse al día con la literatura y la investigación.

Los médicos y los investigadores tienden a estar "aislados"

# Recomendaciones Generales





## Las investigaciones continúan

---

Difundir la información de lo que ya sabemos que si ayuda

---

Implementarlas en la comunidad

---

Aumentar el acceso a todos los niños

---

Involucrar a los padres

---

Aumentar servicios en lugares con bajo recursos

---

Aumentar y entrenar más profesionales y mejorar pagos para ellos

---

Aumentar mejores leyes para mejores inversiones

---

Investigar tratamientos nuevos



# JFK Partners

UNIVERSITY OF COLORADO  
ANSCHUTZ MEDICAL CAMPUS



Children's Hospital Colorado



# References