

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU TRATAMIENTO

Documento de Posición del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña

Enero de 2019

El presente Documento de Posición surge de la preocupación existente en ámbitos profesionales, académicos y científicos en relación al aumento de la oferta de terapias alternativas y pseudociencias, sin ninguna evidencia de eficacia, en torno a los Trastornos del Espectro Autista (TEA), por las consecuencias que esto puede tener en la salud de los pacientes y las falsas expectativas que genera en sus familias.

Los TEA son frecuentes. Alrededor de un 1% de la población tiene un TEA, un trastorno crónico que afecta al desarrollo de la persona que lo sufre y que impacta, en la mayoría de los casos, gravemente en la calidad de vida, economía y convivencia de todos los miembros de la familia. Por lo tanto, el impacto del autismo va más allá del 1% de la población, afectando a toda la vida de estas familias.

Los TEA (más conocidos por el término cotidiano de “autismo”) comprenden un grupo de trastornos del neurodesarrollo que comienzan en las primeras edades de la vida y que afectan al desarrollo de la sociabilidad, comunicación, juego, interés y sensorialidad en los niños. Son crónicos y permanecen a lo largo de toda la vida. Actualmente, la evidencia científica indica que, en una gran mayoría, por no decir en la totalidad de los casos, la causa de su aparición es debida a factores genéticos, interaccionando con factores ambientales, en gran parte desconocidos. Al no conocer con certeza las causas, no hay tratamientos curativos para los TEA. No existe ningún tratamiento farmacológico que cure el autismo, ni siquiera que mejore los síntomas propios del autismo, aunque sí existen fármacos que pueden ayudar en los problemas asociados comúnmente al autismo, como son la hiperactividad, irritabilidad, etc.

El tratamiento de elección para los TEA sigue siendo el tratamiento psicopedagógico, aplicado en ambientes naturales, en especial en primera infancia y, posteriormente, otros tratamientos en edad escolar que incluyan tratamientos cognitivos y/o conductuales que traten las dificultades cognitivas, de habilidades sociales, comunicación y autonomía que se presentan más tarde. Los tratamientos deben continuar a lo largo de toda la vida e incluyen tratamientos en el área escolar, familiar, individual y grupal y, posteriormente, ayudas en la formación e incorporación laboral, vivienda y tiempo libre.

Ante trastornos crónicos, para los que no existen tratamientos que hayan demostrado cierta eficacia, no es inhabitual que se presenten a través de los medios de comunicación, internet y dirigidos al público en general, tratamientos supuestamente curativos sin ninguna base científica ni seguridad de su uso.

Recientemente en Cataluña han proliferado reuniones y actos organizados por asociaciones pseudocientíficas, en las que se defienden y ofrecen tratamientos curativos con clorito de sodio (MMS, *Miracle Mineral Solution*) para los TEA basados en una

hipotética etiología del autismo provocada por una parasitosis intestinal carente de base científica. El clorito de sodio es un compuesto que la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios ha prohibido utilizar y del cual ha ordenado la retirada por el grave riesgo que supone para la salud. La propuesta, desde la pseudociencia, de tratamientos curativos para el autismo con determinados productos sin ninguna base científica ni garantía de seguridad provoca incertidumbre, desconcierto e inseguridad a las múltiples familias que conviven con el autismo y que desean lo mejor para sus hijos y supone, además, un claro abuso.

La defensa de teorías y tratamientos fraudulentos sobre el autismo no es nueva. Cabe recordar el caso Wakefield, en relación al médico inglés Andrew Wakefield, que en 1998 publicó en la prestigiosa revista *The Lancet* los trabajos de una investigación llevada a cabo por él en la que concluía que la vacuna triple vírica era la responsable del autismo en diversos casos. Años más tarde, se demostró que Wakefield actuó de mala fe, falseando datos. El *General Medical Council* (GMC) lo excluyó del registro médico al “haber faltado a su deber como médico especialista responsable” y haber actuado en contra de los intereses de sus pacientes y obrado “de manera deshonesto e irresponsable” en su investigación. Asimismo, se le revocó la licencia para ejercer en el Reino Unido y *The Lancet* retractó el artículo, tras pedir excusas a sus lectores y a la comunidad científica. A pesar de ello, la divulgación de las tesis falsas de Wakefield condujo a un descenso de las tasas de vacunación de la triple vírica y a la reaparición de casos de enfermedades como el sarampión en el Reino Unido y en otros países, así como al mantenimiento de un discurso alternativo al diagnóstico y tratamiento científico convencional.

Cabe recordar que, en nuestro país, la función primordial de los Colegios de Médicos es velar por la defensa del ejercicio de la medicina en cualquiera de sus disciplinas siempre adecuado a las buenas prácticas, debidamente conformadas por las sociedades científicas. El acto médico debe ir dirigido a promover, mantener o restablecer la salud individual y colectiva de las personas. Al mismo tiempo, el médico debe procurar aliviar el dolor y el sufrimiento causados por la enfermedad y debe cuidar siempre a los que no pueden ser curados. El médico tiene que prestar atención preferente en todo momento a la salud del paciente y tener presente que ésta se debe anteponer a toda otra conveniencia, porque la primera lealtad del médico es hacia la persona que atiende, respetando siempre el principio de beneficencia, que es la base ética que debe presidir cualquier acto médico.

Por todo ello, es necesario subrayar que:

- 1) Los TEA, o el autismo, son trastornos de causas múltiples que afectan desde los primeros años de la vida al desarrollo de la sociabilidad, comunicación, juego, interés y sensorialidad. Su origen es neurobiológico, por una combinación de factores genéticos y no genéticos, en gran parte desconocidos, que interactúan entre sí.
- 2) En el momento actual, el autismo no tiene cura. Sus síntomas mejoran con la edad, pero su impacto continúa a lo largo de la vida y solo entre un 10-15% de los niños

diagnosticados podrán llevar una vida autónoma independiente en la edad adulta, según estudios actuales.

- 3) Los TEA difieren en su presentación clínica, problemática y necesidad de ayuda. Algunos se asocian a discapacidad intelectual o a graves problemas comunicativos, mientras que otros permiten desarrollar habilidades cognitivas en determinadas áreas y excelentes niveles comunicativos, pero con una falta de comprensión del mundo social, emocional y cognitivo. Los primeros necesitarán ayuda desde una total o parcial dependencia para su supervivencia y cuidado, mientras que los segundos necesitarán ayuda para la incorporación al mundo social, sea escolar, laboral o a cualquier entorno que les rodea. Todos necesitarán ayuda continuada para llevar una vida digna.
- 4) Las familias con niños con autismo necesitan orientación profesional. Es comprensible que familias con un hijo con TEA busquen remedios para ellos y presenten una vulnerabilidad ante las ofertas de tratamientos supuestamente efectivos que, sin ningún pudor, se ofrecen desde la pseudociencia. Es esencial que los médicos en contacto con estas familias (sean, durante la infancia, pediatras, neuropediatras, psiquiatras infantiles, gastroenterólogos, etc., y, en la adolescencia y edad adulta, médicos de familia, neurólogos, psiquiatras de adultos, etc.) conozcan los TEA, sus causas y los tratamientos de elección basados en la evidencia científica.
- 5) Por el impacto que provocan en el desarrollo de la persona, su cronicidad a lo largo de la vida, su gravedad e impacto en las familias y entorno, los TEA son un área de relevancia en la investigación científica. Cada vez aparecen más estudios científicos que mejoran nuestra comprensión de los TEA, revelan factores implicados en su etiología, evidencian diferencias en la presentación clínica con la edad y género y demuestran tratamientos no-farmacológicos con eficacia y aval científico. Cualquier fármaco que esté en estudio y evaluación, del que desconocemos todavía su eficacia (aunque existan datos preliminares positivos), no persigue el objetivo de curar el autismo, sino de mejorar algunos de los síntomas del mismo y ser coadyuvante para otras terapias no farmacológicas de elección.
- 6) El hecho de que no se hayan establecido las causas del TEA en la gran mayoría de los casos no significa que no haya tratamientos que hayan demostrado ser efectivos para mejorar el curso y la evolución de las personas con TEA. Los tratamientos necesarios difieren según las edades y características clínicas, como factores más relevantes.
- 7) La identificación temprana de una desviación en el desarrollo, preferiblemente antes de los 3 años, se asocia a una mejor evolución. El reconocimiento de estos signos sutiles, incluso antes de que existan todos los síntomas necesarios para el diagnóstico y la instauración de tratamientos no farmacológicos recomendados que han demostrado efectividad y evidencia científica, cambia la evolución del

autismo de una manera determinante. Es esencial que los pediatras, profesionales de educación infantil y profesionales de la educación en general se capaciten en la identificación de estos signos sutiles precoces y que las familias que tienen hijos se informen de los signos a observar en el desarrollo de los mismos. Durante los primeros años de la vida es cuando el cerebro en desarrollo es más plástico para presentar nuevas conexiones entre diferentes áreas cerebrales ante conexiones malfuncionantes. Los programas de tratamiento deben ser intensivos, entendida la intensidad terapéutica en que los adultos, sean padres, educadores o personas de su entorno, comprendan el autismo en sus hijos o/y alumnos y participen en la aplicación de los tratamientos. Existe evidencia científica de que programas psicoeducativos estructurados y generalizados que involucren a los padres, aplicados de una manera precoz, cambian la evolución de los TEA de una manera determinante. Es esencial la formación y capacitación de profesionales y el acceso a programas de tratamiento que tengan un aval científico por parte de las familias con niños que acaban de recibir un diagnóstico o en los cuales se ha observado una alteración precoz en el desarrollo sociocomunicativo.

- 8) Todos los niños con TEA tienen el derecho a ser educados en contextos educativos que les ofrezcan igualdad de oportunidades. Los niños con TEA presentan dificultades en la incorporación escolar. Es un reto para el ámbito educativo la adaptación curricular para niños con habilidades cognitivas en unas áreas, pero deficiencias importantes en otras. Su capacidad de estudio y de incorporación al mundo educativo y laboral dependerá de la comprensión y adaptación educativa a sus perfiles diferenciales. El ámbito escolar es un entorno con alta estimulación sensorial y cambios frecuentes, a los que los niños con TEA son particularmente sensibles, en especial aquellos con discapacidad intelectual asociada, que necesitarán entornos adaptados para sus dificultades de comprensión, sensorialidad y autonomía. Hoy por hoy, los colegios de educación ordinaria, en su mayoría, no están preparados para ofrecer recursos profesionales ni los entornos necesarios para estos niños. El entorno escolar debe ofrecer un aprendizaje social para todos sus alumnos, de tolerancia, aceptación e integración de niños que, por alguna u otra razón, presenten alguna diferencia obvia. Es un reto para la educación ordinaria crear estos ambientes educativos y sociales para poder ofrecer el derecho universal a cualquier niño de evitar discriminación. Hay que reconocer la labor que los profesionales del ámbito de la educación especial realizan para los niños con TEA con discapacidades múltiples cognitivas.
- 9) Es muy recomendable la aplicación durante la edad escolar de programas específicos de tratamiento con aval científico, muchas veces aplicados en entorno grupal en aquellos casos en que existen buenas habilidades comunicativas.
- 10) Los estudios epidemiológicos indican que ha habido un incremento del reconocimiento y diagnóstico de los niños con TEA. Sin embargo, la mayoría de adultos con TEA permanecen, por diferentes razones, sin diagnosticar y sin tener acceso a tratamientos efectivos. Existe también un cierto infradiagnóstico del TEA en el sexo femenino. Es esencial que los profesionales que trabajan con los adultos

con TEA estén formados en el reconocimiento, diagnóstico y tratamiento de las personas adultas con TEA.

- 11) Es necesario el desarrollo de recursos desde diferentes perspectivas (médica, educativa, social y laboral) que permita no solo diagnosticar y tratar a las personas con TEA, sino integrarlas en el ámbito educativo, ya sea en programas formativos laborales o universitarios, hoy poco adaptados a las necesidades de los estudiantes con TEA. La preparación para el mundo laboral y la implementación de programas de apoyo en los diferentes contextos laborales están pendientes de desarrollo, aunque existen proyectos innovadores en este sentido. Garantizar el derecho de todas las personas a la vida independiente, al margen del grado de autonomía, supondría también una tranquilidad para las familias, que a menudo viven angustiadas por lo que el futuro puede deparar a sus hijos.
- 12) Aproximadamente un 25% de las personas con TEA, a cualquier edad, presentan graves problemas conductuales relacionados con dificultades de autorregulación emocional, dificultades de expresión de sus necesidades, falta de comprensión de su entorno, rigidez e inflexibilidad o hiperreactividad sensorial. Hasta un 40% presentan algún problema de conducta que requerirá equipos y programas específicos terapéuticos y que repercutirá intrínsecamente en el ámbito escolar, familiar y social. Desde el ámbito de la sanidad pública, se han puesto en marcha recientemente programas dirigidos a este abordaje, en forma de Unidades de Alta Especialización en TEA para menores de 18 años. Es necesaria la generalización de estos recursos para el colectivo de adultos que incluyan profesionales formados en autismo. Las familias con niños, adolescentes y adultos con TEA y graves problemas conductuales necesitan, especialmente, programas de “respiro”, ayudas familiares que no pongan en riesgo la convivencia familiar.
- 13) Es esencial que el colectivo de profesionales y las asociaciones de familiares trabajen conjuntamente en una misma dirección hacia una comprensión y abordaje de los TEA basados en el rigor científico, informando y previniendo a las familias con hijos con autismo de la posible manipulación y extorsión de la pseudociencia que pone en peligro la salud de sus hijos.

Finalmente, el Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña desea enfatizar lo siguiente:

1. Los estudios epidemiológicos demuestran que se ha producido un incremento del reconocimiento y diagnóstico de los TEA, los cuales afectan alrededor del 1% de la población, aunque todavía existe un infradiagnóstico en adultos. Este hecho obliga a la sociedad en general y a los médicos en particular a tomar conciencia de ello y a aumentar la sensibilidad de los profesionales sanitarios en relación a los TEA.
2. Todos los profesionales de la medicina deben guiarse, de manera inexcusable, por criterios científicos consensuados y analizados. El abordaje de cualquier afección debe comprender, de manera inequívoca y fundamental, la indicación de

tratamientos basados en los conocimientos médicos validados. Esta obligación se hace más evidente en procesos como los TEA.

3. La función primordial de los Colegios de Médicos es la de ser garante de la buena praxis médica, dirigida a promover, mantener y/o restablecer la salud individual y colectiva de las personas. Así pues, el CCMC velará porque los colectivos de profesionales, en especial los médicos, ofrezcan un abordaje de los TEA basado en el rigor científico y se abstengan de difundir o colaborar con teorías o prácticas que no cuenten con el aval de la comunidad científica o médica a través de cualquier medio informativo y/o publicitario. El Código de Deontología obliga a los médicos a proteger a los pacientes y familiares ante ofertas terapéuticas no basadas en la evidencia científica y que pueden suponer un engaño o una estafa moral y económica.
4. Es necesario aumentar los recursos destinados a la atención de los pacientes con TEA, así como el apoyo a sus familias. El hecho de que en el momento actual no exista un tratamiento específico que cure los TEA no significa que no se deban aplicar los tratamientos que se han demostrado eficaces en la mejora de la sintomatología y del curso y evolución de los pacientes con TEA. Las terapias no farmacológicas (tratamientos psicopedagógicos, cognitivos y/o conductuales) son la de elección actualmente. Las familias de niños con TEA necesitan orientación profesional y deben participar en la aplicación de los tratamientos. Existe evidencia científica de que programas psicoeducativos estructurados y con la participación de padres y familiares, aplicados precozmente, cambian la evolución de una manera determinante. Además, es necesario informar y prevenir a las familias de la existencia de propuestas terapéuticas no basadas en los conocimientos médicos validados.
5. Finalmente, es necesario insistir en la necesidad ineludible de incrementar las líneas de investigación alrededor de los TEA.

Las autoras del contenido científico y de la revisión bibliográfica de este Documento de Posición han sido:

Rosa Calvo, Anna Carreres, Àngels Escorsell y Amaia Hervàs.

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.