IMPORTANCIA DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA EN LAS PRÁCTICAS APLICADAS EN EL ABORDAJE DEL AUTISMO

INFORME TÉCNICO

Fecha: 07/11/2023

Un informe del:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Centro asesor del:

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
U23

Autoría:
María Luisa Pinos López
Mar Merinero Santos

Editor:
Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo. Año 2023

Fecha de edición 2023

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

Nombre del informe: Importancia de la evidencia científica en las prácticas aplicadas al abordaje del autismo. CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, gestionado por la Confederación Autismo España, 2023.

Centro asesor del:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030 · REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD · UE23

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 3

EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO 4

LAS PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA Y LAS PRÁCTICAS NO CONTRASTADAS 5

Consecuencias de la difusión y aplicación de pseudoterapias y prácticas sin evidencia científica 6

Signos de alerta para reconocer prácticas sin evidencia científica 7

RECOMENDACIONES Y DERECHOS EN RELACIÓN A LAS PRÁCTICAS APLICADAS EN EL ABORDAJE DEL AUTISMO 8

REFERENCIAS 11

INTRODUCCIÓN

El Centro Español sobre Autismo es el primer centro de nuestro país dedicado específicamente a la promoción y divulgación de conocimiento sobre el autismo. La formación, la divulgación del conocimiento científico y el apoyo a la investigación son las vías más consistentes para impulsar el conocimiento sobre la situación y necesidades de las personas con autismo y sus familias, y promover la igualdad de oportunidades y la mejora en su calidad de vida.

Tal y como recoge el *Plan de Acción de la Estrategia Española sobre trastorno del espectro del autismo 2023-2027*, en los últimos años se han realizado **grandes avances en el apoyo integral** a las personas con autismo **gracias a la investigación y el conocimiento** sobre esta condición. Sin embargo, a pesar de desarrollarse intervenciones cada vez más eficaces que impactan de manera positiva en su calidad de vida, también **se difunde información de prácticas no contrastadas** que suponen un riesgo para las personas en el espectro del autismo y sus familias.

Por este motivo, en el citado *Plan de Acción* se explicita como medida la difusión del conocimiento sobre el autismo basado en la evidencia y la **denuncia de prácticas fraudulentas o pseudocientíficas**. Además, a lo largo de todo el documento, se hace referencia a la importancia de la evidencia científica como base de cualquier acción, programa, intervención o tratamiento dirigido a personas autistas.

El presente informe tiene por objetivo **difundir conocimiento sobre las características de las prácticas sin evidencia científica** y las pseudoterapias, las consecuencias de su difusión y aplicación, así como de la forma de detectarlas y reconocerlas. También ofrece recomendaciones sobre las prácticas dirigidas a personas con autismo y los derechos en relación a las mismas.

EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO

El trastorno del espectro del autismo es una condición o conjunto de condiciones de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de su vida e influye, fundamentalmente, en dos áreas del funcionamiento de la persona:

- la comunicación e interacción social.
- la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.

Las personas en el espectro del autismo pueden encontrar **barreras para comprender el lenguaje verbal y no verbal**, para **comunicarse** eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos. También pueden presentar un **patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido**, intereses focalizados y conductas que se perciben repetitivas o relacionadas con diferencias en el **procesamiento sensorial.**

En la actualidad aún **no se han identificado los marcadores biológicos específicos**, por ello, la identificación se realiza a través de **manifestaciones comportamentales.** Estas características aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5 (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y la CIE-11 (de la Organización Mundial de la Salud).

Pese a los avances en el diagnóstico, algunas **personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas**. En la edad adulta, el diagnóstico tiene retos adicionales: los signos del autismo pueden ser más sutiles que en la infancia, especialmente en aquellas personas que no tienen discapacidad intelectual y que han desarrollado habilidades que enmascaran algunas manifestaciones (Fuentes et al., 2021). También **se evidencia un sesgo de género**, de modo que muchas mujeres encuentran importantes dificultades para lograr un diagnóstico de autismo, que se retrasa significativamente en relación a los hombres, recibiendo también diagnósticos erróneos con mayor frecuencia (Hernández et al., 2022).

Es importante recordar que estos sistemas **describen y clasifican las diferentes condiciones, no a las personas**. La Organización Mundial de la Salud, en su resumen del trastorno del espectro del autismo, afirma que es importante que, una vez identificados, los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo y sus familias reciban **información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades y preferencias individuales** (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023)

Solo desde **el conocimiento de la especificidad y variabilidad** del trastorno del espectro del autismo, se podrán comprender las **necesidades** de las personas que lo presentan y los **recursos y apoyos** que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

LAS PRÁCTICAS BASADAS EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA Y LAS PRÁCTICAS NO CONTRASTADAS

Tal y como señala el *National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team,* aunque exista debate en cuanto a la terminología a emplear (práctica basada en la evidencia, intervención sustentada en hallazgos, práctica contrastada, etc.), no hay duda en que los programas, servicios o intervenciones dirigidos a personas autistas tienen que estar basados en la evidencia científica de su efectividad (Steinbrenner et al., 2020).

Las **prácticas o intervenciones basadas en la evidencia científica** son aquellas que han mostrado eficacia al ser contrastadas a través de la investigación, el criterio experto y las preferencias de los grupos de interés. Son, entre otras, intervenciones, tratamientos, servicios, programas y decisiones de carácter político u organizacional cuyo funcionamiento se sustenta en la evidencia científica que prueba su efectividad o resultados esperados.

En el polo opuesto se encuentran las **prácticas no contrastadas o sin evidencia científica**. Son aquellas que están basadas en testimonios, anécdotas o creencias, que proliferan sin contar con una base científica que sustente su efectividad y que, incluso, pueden generar un perjuicio a las personas que participan de ellas.

Entre las prácticas sin evidencia científica se encuentran las denominadas **pseudoterapias** (falsas terapias). Son intervenciones o acciones que buscan un efecto terapéutico o curativo pero que no están contrastadas para avalar su seguridad ni su eficacia. Las pseudoterapias se asientan en la **pseudociencia** (falsa ciencia) que la Asociación Médica Mundial (AMM, 2020) describe como el "conjunto de declaraciones, supuestos, métodos, creencias o prácticas que, sin seguir un método científico reconocido y validado, se presentan falsamente como científicas o basadas en evidencia" (párr.1).

CONSECUENCIAS DE LA DIFUSIÓN Y APLICACIÓN DE PSEUDOTERAPIAS Y PRÁCTICAS SIN EVIDENCIA CIENTÍFICA

El trastorno del espectro del autismo es una condición inherente a las personas que lo presentan y, por tanto, **no existe una "curación del autismo"**, lo que genera la necesidad de avanzar en intervenciones y sistemas de apoyo que promuevan la calidad de vida de las personas que lo presentan. Sin embargo, además de difundirse información útil y contrastada, también el crecimiento de los medios y redes de comunicación ha provocado una **difusión descontrolada de prácticas sin evidencia científica**, emocionalmente persuasivas, que exageran los efectos presuntamente alcanzados e ignoran sus limitaciones (Fuentes et al., 2006).

El hecho de que prolifere información sin control de este tipo de actuaciones que no han sido contrastadas, provoca que las **personas con autismo y sus familias**:

- Se encuentren **desorientadas a la hora de elegir** una actividad, intervención o tratamiento.
- Desarrollen **falsas expectativas** en relación a los resultados, frustración y sensación de ineficacia.
- Sean **vulnerables** a situaciones de potencial abuso y estafa.
- Pierdan **oportunidades** de participar de acciones o intervenciones que sí cuentan con evidencia científica y puedan impactar positivamente en su vida.
- Estén condicionadas por su **estado socioeconómico** para acceder a tratamientos, terapias o intervenciones.
- Vean **afectado su estado de salud** física, mental y su bienestar emocional.

Como señala el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI], 2019), además de afectar directamente al colectivo de personas a las que se dirigen, las pseudoterapias y prácticas no contrastadas **causan un importante perjuicio a**:

- La **comunidad científica y sanitaria**, poniendo en riesgo la salud pública.
- La **sociedad en general**, pues genera desinformación y confusión, así como el incremento del coste de los tratamientos.
- Las **prácticas con evidencia científica**, pues ven afectada su reputación y coste.

SIGNOS DE ALERTA PARA RECONOCER PRÁCTICAS SIN EVIDENCIA CIENTÍFICA

Tal y como se señalaba anteriormente, las prácticas no contrastadas suelen ser emocionalmente muy persuasivas y exageran los resultados conseguidos (Fuentes-Biggi et al., 2006). De manera más concreta podemos identificar **signos de alarma** que alertan sobre prácticas que no tienen base en la evidencia científica. Tomando como referencia la información publicada por la Asociación Española de Profesionales del Autismo [AETAPI] y la Confederación Autismo España (2015) en relación a este tipo de intervenciones se identifican los siguientes signos de alerta:

- Ignoran o **minimizan las evidencias científicas** que contradicen sus fundamentos de forma explícita.
- Anuncian un gran **éxito, rápido y fácilmente alcanzable** para cualquier persona.
- **No precisan de una especialización** profesional en el ámbito del autismo, sólo en el método determinado de intervención.
- Se **basan exclusivamente en anécdotas** testimoniales, sin aportar datos de carácter objetivo que procedan de la investigación.
- **No son transparentes**, no se discuten en foros profesionales y científicos especializados.
- Hay un **gran interés económico** o de otro tipo para los que promueven la práctica.

RECOMENDACIONES Y DERECHOS EN RELACIÓN A LAS PRÁCTICAS APLICADAS EN EL ABORDAJE DEL AUTISMO

El autismo **no es una enfermedad** y, por lo tanto, no tiene cura. Es una **condición que afecta al neurodesarrollo** (sistema nervioso) y acompaña a la persona durante toda la vida, influyendo principalmente en la comunicación y la interacción con los demás y en la forma en la que piensa y se comporta. A día de hoy**, no es posible determinar una causa aislada para el autismo**. La investigación ha evidenciado la **fuerte influencia de factores genéticos** en su origen, que interactúan de manera compleja. Asimismo, la investigación y el conocimiento sobre las características nucleares del autismo han permitido generar intervenciones cada vez más eficaces que han impactado en la mejora de la calidad de vida de las personas autistas y de sus familias.

Teniendo esto en cuenta, las **únicas intervenciones recomendadas** para el abordaje del autismo, tanto a nivel nacional como internacional, **son de carácter psicoeducativo y deben basarse en la mejor evidencia científica disponible**, incorporando tanto el criterio profesional experto como los intereses, prioridades y derechos de las propias personas en el espectro del autismo y sus familias. Estas prácticas ponen especial énfasis en el desarrollo comunicativo y social, en la promoción de aprendizajes significativos para la vida de la persona, y en el apoyo comunitario que la persona precise, así como en la generalización de los aprendizajes a todos los contextos en los que se desenvuelve.

Esta recomendación está en línea con el último informe publicado por el Ministerio de Sanidad (Reviriego et al., 2022) en relación a la evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento del trastorno del espectro del autismo. En sus conclusiones, este estudio afirma que “la evidencia actual no respalda el uso rutinario de ningún tratamiento farmacológico para los síntomas nucleares del trastorno del espectro del autismo” (p. 110), incidiendo en que la **farmacología basada en la evidencia se utiliza solo en el tratamiento de diagnósticos concurrentes y no en el autismo en sí mismo** y destacando la importancia de considerar individualmente “las necesidades conductuales, educativas, de intervención psicosocial, de comunicación y de tratamiento farmacológico” (p.109), entendiendo la intervención desde un marco contextual.

La Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Juvenil en su última guía de recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento del autismo (Fuentes. et. al, 2021), también sitúa el foco en el entorno y concluye que las actuaciones dirigidas al colectivo deben incidir en que la **sociedad en su conjunto garantice la igualdad de oportunidades para las personas con autismo**, aproximándose así a un modelo social y de derechos de la discapacidad. Indican los autores que se deben buscar estrategias para que el entorno sea accesible, amistoso y favorezca la implicación de todos los agentes de la sociedad en la inclusión de las personas autistas.

Estas conclusiones están plenamente alineadas con la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, en la que la discapacidad se define no sólo por las características personales, sino también por el contexto en el que se encuentra cada persona y los apoyos que precisa para superar, tanto las dificultades o desafíos personales, como los que encuentra en el contexto y en la relación con las demás personas y agentes.

En coincidencia con la AETAPI y la Confederación Autismo España (2015), se considera que **las personas con autismo y sus familias tienen los siguientes derechos** en relación a las intervenciones o apoyos que reciben:

- Conocer **en qué consiste la intervención** y cuáles son sus objetivos, antes de que se inicie.
- Solicitar **información sobre las evidencias científicas** en las que se basa la intervención y sobre la investigación disponible.
- Obtener explicaciones sobre **la forma en que la intervención influye en el desarrollo** de la persona autista y sobre **los beneficios y posibles efectos secundarios** o adversos que produce.
- Ser informadas sobre **otros tratamientos científicamente contrastados** que puedan aportar resultados o beneficios similares.
- Consultar **cómo se van a evaluar los resultados** de la intervención y su impacto positivo en el desarrollo de la persona en el espectro del autismo.
- Recibir información sobre la **cualificación y experiencia en el ámbito de los profesionales** que realizan la intervención.

- Obtener los **datos sobre el coste** que implica la intervención, más allá del económico (familiar, personal, social, etc.).

A modo de conclusión, puede afirmarse que las actuaciones, servicios, apoyos o intervenciones que se ofrezcan a las personas autistas y sus familias, y a los que se de difusión desde diferentes ámbitos de la comunicación, tienen que estar basadas en la evidencia científica, en los derechos fundamentales y en los enfoques más actualizados de apoyo a las personas con discapacidad.

Es necesario formar e informar tanto a las propias personas con autismo y a sus familiares **y personas cercanas, como a los equipos profesionales que desempeñan su actividad en este campo, a** diferenciar y detectar aquellas prácticas que provienen de evidencia contrastada **de las que provienen únicamente de opiniones, testimonios e intereses variados.**

Esta información es básica para que las personas autistas y sus familias puedan tomar decisiones informadas, recibir apoyos efectivos y beneficiosos para su calidad de vida, optimicen tiempo y recursos económicos y eviten riesgos potenciales o reales para su salud y bienestar.

REFERENCIAS

Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) y Confederación Autismo España (2015). *Documento de posicionamiento: Intervenciones sin evidencia contrastada.* Recuperado el 30 de agosto de 2023 de: https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2016/10/posicionamiento_aetapi-ae_intervenciones_sin_evidencia_contrastada.pdf

Asociación Médica Mundial (AMM) (2020). Declaración de la AMM sobre pseudoterapias y pseudociencias en el campo de la salud. Adoptada en octubre de 2020 por la 71ª Asamblea General de la AMM (en línea), Córdoba, España. https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-la-amm-sobre-pseudociencias-y-pseudoterapias-en-el-campo-de-la-salud/

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2019). *Las pseudoterapias afectan más "intensamente" a personas con discapacidad*. Recuperado el 20 de agosto de 2023 de: https://cermi.es/noticia/las-pseudoterapias-afectan-mas-intensamente-a-personas-con-discapacidad

Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. & ESCAP ADS Working Party (2021). Practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child Adolescent Psychiatry, 30*, 961–984. https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4

Fuentes-Biggi; J., Ferrari-Arroyo, M.J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Muñoz-Yunta, J.A., Hervás-Zúñiga, A., Canal-Bedia, R., Hernández, J.M., Díez-Cuervo, A., Idiazábal-Aletxa, M.A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos-Pérez, J., y Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología, 43*(7), 425-438. https://www.catedraautismeudg.com/data/articles_cientifics/9/6b60e387cd344926a2a345687a6a7afa-guiatractamenttea.pdf

Hedley, D., Uljarević, M., y Hedley, D. F. (2017). Employment and living with autism: Personal, social and economic impact. Inclusion, disability and culture: An ethnographic perspective traversing abilities and challenges, 295-311.

Hernández Layna, C., Verde Cagiao, M., Vidriales Fernández, R., Plaza Sanz, M., y Gutiérrez Ruiz, C. (2022). R*ecomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2023). *Autismo*. Recuperado el 30 de agosto de 2023 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

Reviriego Rodrigo E., Bayón Yusta J.C., Gutiérrez Iglesias A., Galnares Cordero L. (2022). *Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento.* Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OSTEBA_TEA.pdf

Steinbrenner, J.R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell,S. W.,Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Şe-rifeYücesoy-Özkan, S.,& Savage, M. N.(2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism.* The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/resources/2020%20NCAEP%20EBP%20Report%20-%20Spanish.pdf

Referencias normativas:

Plan de Acción de la Estrategia Española sobre trastorno del espectro del autismo 2023-2027. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Publicado en el Boletín Oficial del Estado (B.O.E.) (España) el 3 de diciembre de 2007 (España): https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con

www.centroautismo.es

C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid

Centro asesor del:

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

UE23