

ELS TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA I EL SEU TRACTAMENT

Document de Posició del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

Gener de 2019

El present Document de Posició sorgeix de la preocupació existent en àmbits professionals, acadèmics i científics en relació amb l'augment de l'oferta de teràpies alternatives i pseudociències, sense cap evidència d'eficàcia, al voltant dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA), per les conseqüències que això pot tenir per a la salut dels pacients i per les falses expectatives que genera en les famílies.

Els TEA són freqüents. Al voltant d'un 1% de la població té un TEA, un trastorn crònic que afecta el desenvolupament de la persona que el pateix i que impacta, en la majoria dels casos, greument en la qualitat de vida, l'economia i la convivència de tots els membres de la família. Per tant, l'impacte de l'autisme va més enllà de l'1% de la població i afecta tota la vida d'aquestes famílies.

Els TEA (més coneguts pel terme quotidià d'"autisme") comprenen un grup de trastorns del neurodesenvolupament que comencen a edats primerenques de la vida i que afecten el desenvolupament de la sociabilitat, la comunicació, el joc, l'interès i la sensorialitat en els infants. Són crònics i romanen al llarg de tota la vida. Actualment, l'evidència científica indica que, en una gran majoria, per no dir en la totalitat dels casos, la causa de la seva aparició es deu a factors genètics, els quals interaccionen amb factors ambientals, en gran part desconeguts. En no conèixer-ne amb certesa les causes, no existeixen tractaments curatius per als TEA. No existeix cap tractament farmacològic que curi l'autisme, ni tan sols que en millori els símptomes, tot i que sí que existeixen fàrmacs que poden ajudar amb els problemes associats de manera més comuna a l'autisme, com són la hiperactivitat, la irritabilitat, etc.

El tractament d'elecció per als TEA continua sent el tractament psicopedagògic, aplicat en ambients naturals, en especial en la primera infància i, posteriorment, altres tractaments en edat escolar que incloguin tractaments cognitius i/o conductuals que tractin les dificultats cognitives, d'habilitats socials, de comunicació i d'autonomia que es presenten més tard. Els tractaments han de seguir al llarg de tota la vida i inclouen intervencions en l'àrea escolar, familiar, individual i grupal i, posteriorment, ajuts per a la formació i la incorporació laboral, per a l'habitatge i el lleure.

Davant de trastorns crònics, per als quals no hi ha tractaments que hagin demostrat certa eficàcia, no és infreqüent que es presentin a través dels mitjans de comunicació, internet i adreçats al públic en general, tractaments suposadament curatius sense cap base científica ni seguretat del seu ús.

Recentment, a Catalunya, han proliferat reunions i actes organitzats per associacions pseudocientífiques, en què es defensen i s'ofereixen tractaments curatius amb clorid de sodi (MMS, *Miracle Mineral Solution*) per als TEA, basats en una hipotètica etiologia de

l'autisme provocada per una parasitosi intestinal carent de base científica. El clorit de sodi és un compost que l'Agència Espanyola del Medicament i Productes Sanitaris ha prohibit utilitzar i del qual ha ordenat la retirada pel greu risc que suposa per a la salut. La proposta, des de la pseudociència, de tractaments curatius per a l'autisme amb determinats productes sense cap base científica ni garantia de seguretat provoca incertesa, desconcert i inseguretat a les múltiples famílies que conviuen amb l'autisme i que desitgen el millor per als seus fills i suposa, a més, un clar abús.

La defensa de teories i tractaments fraudulents sobre l'autisme no és nova. Cal recordar el cas Wakefield, en relació al metge anglès Andrew Wakefield, que l'any 1998 va publicar a la prestigiosa revista *The Lancet* els treballs d'una investigació duta a terme per ell mateix en la qual conclouia que la vacuna triple vírica era la responsable de l'autisme en diversos casos. Anys més tard, es va demostrar que Wakefield va actuar de mala fe, falsejant dades. El *General Medical Council* (GMC) el va excloure del registre mèdic per "haver faltat al seu deure com a metge especialista responsable" i per haver actuat en contra dels interessos dels seus pacients i obrat "de manera deshonest i irresponsable" en la seva investigació. A més, se li va revocar la llicència per exercir al Regne Unit i *The Lancet* va retractar l'article, després de demanar excuses als seus lectors i a la comunitat científica. Tot i això, la divulgació de les tesis falses de Wakefield va conduir a un descens de les taxes de vacunació de la triple vírica i a la reaparició de casos de malalties com el xarampió al Regne Unit i en altres països, així com al manteniment d'un discurs alternatiu al diagnòstic i al tractament científic convencional.

Cal recordar que, al nostre país, la funció primordial dels Col·legis de Metges és vetllar per la defensa de l'exercici de la medicina en qualsevol de les seves disciplines, sempre adequat a les bones pràctiques, degudament conformades per les societats científiques. L'acte mèdic ha d'anar adreçat a promoure, mantenir o restablir la salut individual i col·lectiva de les persones. Al mateix temps, el metge ha de procurar alleujar el dolor i el patiment causats per la malaltia i ha de cuidar sempre els que no poden ser guarits. El metge ha de prestar atenció preferent en tot moment a la salut del pacient i tenir present que aquesta s'ha d'anteposar a qualsevol altra conveniència, perquè la primera lleialtat del metge és cap a la persona que atén, tot respectant sempre el principi de beneficència, que és la base ètica que ha de presidir qualsevol acte mèdic.

Per tot això, cal subratllar que:

- 1) Els TEA, o l'autisme, són trastorns de causes múltiples que afecten des dels primers anys de la vida el desenvolupament de la sociabilitat, comunicació, joc, interès i sensorialitat. El seu origen és neurobiològic, per una combinació de factors genètics i no genètics, en gran part desconeguts, que interaccionen entre sí.
- 2) En el moment actual, l'autisme no té cura. Els seus símptomes milloren amb l'edat, però l'impacte continua al llarg de la vida i només entre un 10-15% dels infants diagnosticats podran dur una vida autònoma independent en l'edat adulta, segons estudis actuals.

- 3) Els TEA difereixen en la seva presentació clínica, problemàtica i necessitat d'ajuda. Alguns s'associen a discapacitat intel·lectual o a greus problemes comunicatius, mentre que d'altres permeten desenvolupar habilitats cognitives en determinades àrees i excel·lents nivells comunicatius, però amb una manca de comprensió del món social, emocional i cognitiu. Les persones afectades pels primers necessitaran ajuda des d'una total o parcial dependència per a la seva supervivència i cura, mentre que les segones necessitaran ajuda per a la incorporació al món social, ja sigui escolar, laboral o a qualsevol entorn que els envolti. Tots necessitaran ajuda continuada per dur una vida digna.
- 4) Les famílies amb nens amb autisme necessiten orientació professional. És comprensible que famílies amb un fill amb TEA busquin remeis per a ells i presentin una vulnerabilitat davant de les ofertes de tractaments suposadament efectius que, sense cap pudor, s'ofereixen des de la pseudociència. És essencial que els metges en contacte amb aquestes famílies (siguin, durant la infància, pediatres, neuropediatres, psiquiatres infantils, gastroenteròlegs, etc., i, en l'adolescència i edat adulta, metges de família, neuròlegs, psiquiatres d'adults, etc.) coneguin els TEA, les seves causes i els tractaments d'elecció basats en l'evidència científica.
- 5) Per l'impacte que provoquen en el desenvolupament de la persona, la seva cronicitat al llarg de la vida, la seva gravetat i l'impacte en les famílies i entorn, els TEA són una àrea de rellevància en la investigació científica. Cada cop apareixen més estudis científics que milloren la nostra comprensió dels TEA, revelen factors implicats en la seva etiologia, evidencien diferències en la presentació clínica amb l'edat i gènere i demostren l'eficàcia de tractaments no-farmacològics amb aval científic. Qualsevol fàrmac que estigui en estudi i avaluació, del qual en desconeixem encara l'eficàcia (encara que hi hagi dades preliminars positives), no té l'objectiu de curar l'autisme, sinó de millorar-ne alguns dels símptomes i ser coadjuvant per a d'altres teràpies no farmacològiques d'elecció.
- 6) El fet que no s'hagin establert les causes del TEA en la gran majoria dels casos no significa que no hi hagi tractaments que hagin demostrat ser efectius per millorar el curs i l'evolució de les persones amb TEA. Els tractaments necessaris difereixen segons les edats i característiques clíniques, com a factors més rellevants.
- 7) La identificació precoç d'una desviació en el desenvolupament, preferiblement abans dels 3 anys, s'associa a una millor evolució. El reconeixement d'aquests signes subtils, fins i tot abans que n'apareguin tots els símptomes necessaris per al diagnòstic i la instauració de tractaments no farmacològics recomanats que han demostrat efectivitat i evidència científica, canvien l'evolució de l'autisme d'una manera determinant. És essencial que els pediatres, professionals d'educació infantil i professionals de l'educació en general es capacitin en la identificació d'aquests signes subtils precoços i que les famílies que tenen fills s'informin dels signes que cal observar en el desenvolupament dels mateixos. Durant els primers

anys de la vida és quan el cervell en desenvolupament és més plàstic per presentar noves connexions entre diferents àrees cerebrals davant de connexions malfuncionants. Els programes de tractament han de ser intensius, entesa la intensitat terapèutica en què els adults, siguin pares, educadors o persones del seu entorn, comprenguin l'autisme en els seus fills i/o alumnes i participin en l'aplicació dels tractaments. Hi ha evidència científica que programes psicoeducatius estructurats i generalitzats que involucren els pares, aplicats d'una manera precoç, canvien l'evolució dels TEA d'una manera determinant. És essencial la formació i capacitació de professionals i l'accés a programes de tractament que tinguin un aval científic per part de les famílies amb nens que acaben de rebre un diagnòstic o en els quals s'ha observat una alteració precoç en el desenvolupament sociocomunicatiu.

- 8) Tots els infants amb TEA tenen el dret de ser educats en contextos que els ofereixin igualtat d'oportunitats. Els nens amb TEA presenten dificultats en la incorporació escolar. És un repte per a l'àmbit educatiu l'adaptació curricular per a nens amb habilitats cognitives en unes àrees, però amb deficiències importants en d'altres. La seva capacitat d'estudi i d'incorporació al món educatiu i laboral dependrà de la comprensió i adaptació educativa als seus perfils diferencials. L'àmbit escolar és un entorn amb elevada estimulació sensorial i canvis freqüents, als quals els nens amb TEA són particularment sensibles, en especial aquells que tenen discapacitat intel·lectual associada, que necessitaran entorns adaptats a les seves dificultats de comprensió, sensorialitat i autonomia. Ara per ara, la majoria de les escoles d'educació ordinària no estan preparades per oferir recursos professionals ni els entorns necessaris per a aquests infants. L'entorn escolar ha d'oferir un aprenentatge social per a tots els alumnes, de tolerància, acceptació i integració de nens que, per una o altra raó, presentin alguna diferència òbvia. És un repte per a l'educació ordinària crear aquests ambients educatius i socials per poder oferir el dret universal a qualsevol infant d'evitar discriminació. Cal reconèixer la tasca que els professionals de l'àmbit de la educació especial fan per als nens amb TEA amb discapacitats múltiples cognitives.
- 9) És molt recomanable l'aplicació durant l'edat escolar de programes específics de tractament amb aval científic, sovint aplicats en entorn grupal en aquells casos en què existeixen bones habilitats comunicatives.
- 10) Els estudis epidemiològics indiquen que hi ha hagut un increment del reconeixement i diagnòstic dels nens amb TEA. No obstant això, la majoria d'adults amb TEA romanen, per raons diverses, sense diagnosticar i sense tenir accés a tractaments efectius. Existeix també un cert infradiagnòstic del TEA en el sexe femení. És essencial que els professionals que treballen amb els adults amb TEA estiguin formats en el reconeixement, diagnòstic i tractament de les persones adultes amb TEA.
- 11) És necessari el desenvolupament de recursos des de diferents perspectives (mèdica, educativa, social i laboral) que permetin no només diagnosticar i tractar

les persones amb TEA, sinó integrar-les en l'àmbit educatiu, ja sigui en programes formatius laborals o universitaris, avui poc adaptats a les necessitats dels estudiants amb TEA. La preparació per al món laboral i la implementació de programes de suport en els diferents contextos laborals estan pendents de desenvolupament, tot i que existeixen projectes innovadors en aquest sentit. Garantir el dret de totes les persones a la vida independent, al marge del grau d'autonomia, suposaria també una tranquil·litat per a les famílies, que sovint viuen angoixades per allò que el futur pot deparar als seus fills.

- 12) Aproximadament un 25% de les persones amb TEA, a qualsevol edat, presenten greus problemes conductuals relacionats amb dificultats d'autoregulació emocional, dificultats d'expressió de les seves necessitats, falta de comprensió del seu entorn, rigidesa i inflexibilitat o hiperreactivitat sensorial. Fins a un 40% presenten algun problema de conducta que requerirà equips i programes específics terapèutics i que repercutirà intrínsecament en l'àmbit escolar, familiar i social. Des de l'àmbit de la sanitat pública, s'han posat en marxa recentment programes adreçats a aquest abordatge, en forma d'Unitats d'Alta Especialització en TEA per a menors de 18 anys. És necessària la generalització d'aquests recursos per al col·lectiu d'adults que incloguin professionals formats en autisme. Les famílies amb nens, adolescents i adults amb TEA i greus problemes conductuals necessiten, especialment, programes de "respir", ajudes familiars que no posin en risc la convivència familiar.
- 13) És essencial que el col·lectiu de professionals i les associacions de familiars treballin conjuntament en una mateixa direcció cap a una comprensió i abordatge dels TEA basats en el rigor científic, informant i prevenint les famílies amb fills amb autisme de la possible manipulació i extorsió de la pseudociència que posa en perill la salut dels seus fills.

Finalment, el Consell de Col·legis de Metges de Catalunya desitja emfatitzar el següent:

1. Els estudis epidemiològics demostren que s'ha produït un increment del reconeixement i diagnòstic dels TEA, els quals afecten al voltant de l'1% de la població, malgrat que encara existeix un infradiagnòstic en adults. Aquest fet obliga la societat en general i els metges en particular a prendre'n consciència i a augmentar la sensibilitat dels professionals sanitaris al voltant dels TEA.
2. Tots els professionals de la medicina han de guiar-se, de manera inexcusable, per criteris científics consensuats i actualitzats i l'abordatge de qualsevol afecció ha de comprendre, de manera inequívoca i fonamental, la indicació de tractaments basats en els coneixements mèdics validats. Aquesta obligació esdevé més evident en processos com els TEA.
3. La funció primordial dels Col·legis de Metges és la de ser garant de la bona praxi mèdica, dirigida a promoure, mantenir i/o restablir la salut individual i col·lectiva de les persones. Així doncs, el Consell de Col·legis de Metges de Catalunya

(CCMC) vetllarà perquè els col·lectius de professionals, en especial els metges, ofereixin un abordatge dels TEA basat en el rigor científic i s'abstinguin de difondre o col·laborar amb teories o pràctiques que no comptin amb l'aval de la comunitat científica o mèdica a través de qualsevol mitjà informatiu i/o publicitari. El Codi de Deontologia obliga els metges a protegir els pacients i famílies davant d'ofertes terapèutiques no basades en l'evidència científica i que poden suposar un engany o una estafa moral i econòmica.

4. És necessari augmentar els recursos destinats a l'atenció dels pacients amb TEA, així com el suport a les famílies. El fet que en el moment actual no existeixi un tractament específic que curi els TEA no significa que no s'hagin d'aplicar els tractaments que s'han demostrat eficaços en la millora de la simptomatologia i del curs i evolució dels pacients amb TEA. Les teràpies no farmacològiques (tractaments psicopedagògics, cognitius i/o conductuals) són les d'elecció actualment. Les famílies de nens amb TEA necessiten orientació professional i han de participar en l'aplicació dels tractaments. Hi ha evidència científica que programes psicoeducatius estructurats i amb la participació de pares i familiars, aplicats precoçment, en canvien l'evolució d'una manera determinant. A més, és necessari informar i prevenir les famílies de l'existència de propostes terapèutiques no basades en els coneixements mèdics validats.
5. Finalment, és necessari insistir en la necessitat ineludible d'incrementar les línies de recerca al voltant dels TEA.

Les autores del contingut científic i de la revisió bibliogràfica d'aquest Document de Posició han estat:

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

Les autores declaren que no tenen cap conflicte d'interessos.