

Documento de posicionamiento

Intervenciones sin evidencia contrastada

Madrid, 6 de mayo de 2015.- La inexistencia de marcadores biológicos y de tratamientos curativos para los Trastornos del Espectro del Autismo ha impulsado el avance de metodologías de intervención muy diversas en diferentes ámbitos (educativo, social, médico, etc.).

Algunas de ellas han mostrado eficacia cuando se han contrastado a través de la investigación, pero otras no sólo han proliferado sin ninguna base científica, sino que lo han hecho incluso contradiciendo el puro sentido común.

Podemos afirmar que la transmisión de información útil y bien documentada sobre la intervención recomendada en los TEA se acompaña a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o no validadas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero emocionalmente persuasiva (Fuentes-Biggi, 2006).

Esta situación provoca que las personas con TEA y sus familias se encuentren desorientadas a la hora de seleccionar una intervención o tratamiento. Asimismo, hace que desarrollen falsas expectativas respecto a sus resultados y que sean vulnerables a situaciones de potencial abuso.

Por estas razones, AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) y Autismo España **manifestamos nuestro rechazo a opciones de tratamiento o terapias supuestamente innovadoras que basan su promoción en atractivas promesas de curación, recuperación o mejora inmediata de las manifestaciones de los TEA.**

Autismo España está integrada por 75 entidades que representan a una buena parte de las familias y personas con TEA en España, y AETAPI aglutina a más de 450 profesionales que desarrollan su práctica en servicios y organizaciones de todo el país.

Ambas entidades comparten una visión de los apoyos y la intervención dirigida a las personas con TEA basada en la evidencia, que conjuga el conocimiento científico con la experiencia y el consenso profesional, así como con los intereses y derechos de las propias personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Los TEA afectan al proceso evolutivo de desarrollo, y suponen por lo tanto una condición inherente a las personas que los presentan. No existe por tanto una “curación del autismo” como tal, aunque la investigación y el conocimiento sobre las características nucleares de este tipo de trastornos han permitido generar estrategias de intervención cada vez más eficaces que han redundado en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

Estas estrategias tienen un carácter fundamentalmente psicoeducativo, con 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.

En cualquier caso, y como recomendaciones explícitas a las familias, a las propias personas con TEA o a los profesionales que buscan información sobre una metodología o enfoque de intervención determinado, consideramos que:

LA PERSONA CON TEA Y SU FAMILIA TIENEN DERECHO A:

- Conocer en qué consiste exactamente el tratamiento y cuáles son sus objetivos, de manera previa a que éste se inicie.
- Solicitar información sobre el conocimiento científico en que se basa la intervención y sobre la investigación disponible (importante: consultar si se han publicado en revistas científicas, puesto que requiere la revisión de paneles de expertos).
- Obtener explicaciones sobre la forma en que el tratamiento repercute en el desarrollo de la persona y sobre los beneficios que produce (también de sus posibles efectos secundarios en el caso de tratamientos farmacológicos).
- Ser informados sobre otros tratamientos científicamente validados, que puedan aportar beneficios similares.
- Consultar cómo se van a evaluar los resultados de la intervención y cómo se contrastará su impacto positivo en el desarrollo de la persona.
- Recibir información sobre las cualificaciones de los profesionales que realizan la intervención y sobre su experiencia profesional en el ámbito.
- Obtener los datos sobre el coste que implica para la familia (económico, personal, social, etc.).

Asimismo, consideramos que existen SIGNOS DE ALARMA QUE ALERTAN SOBRE LAS PRÁCTICAS QUE NO SE BASAN EN LA EVIDENCIA.

Algunos de ellos son:

- Ignoran o minimizan explícitamente los hallazgos científicos que contradicen sus fundamentos.
- Proclaman un gran éxito, rápido y fácilmente alcanzable para todas las personas.
- No requieren una especialización profesional en el ámbito de los TEA, sólo en el método determinado de intervención.
- Se basa únicamente en anécdotas testimoniales, sin aportar datos objetivos procedentes de la investigación.
- No es transparente, no se discute en foros profesionales especializados.
- Existe un fuerte interés económico o de otro tipo para los promotores de la intervención.

MÁS INFORMACIÓN:

Publicaciones

- Belinchón M. et al (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 41, (6), 371-37.
- Fuentes Biggi et al (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Revista de neurología, 43 (7), 425-438.

- Güemes I., Martín Arribas, M.C., Canal, R. y Posada M. (2009). Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los Trastornos del Espectro Autista. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III.

Páginas web

- Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI): www.aetapi.org
- Confederación AUTISMO ESPAÑA: www.autismo.org.es
- Association for Science in Autism Treatment: www.asatonline.org/