

IACAPAP

Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, y Profesionales Asociados

Declaración de Venecia

IACAPAP

Autismo

y

Trastornos Generalizados del Desarrollo

Traducción: Pedro Luis Nieto

La Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, y Profesionales Asociados (IACAPAP) es la organización internacional de las sociedades nacionales dedicadas a la psiquiatría y psicología del niño y el adolescente, así como de las profesiones relacionadas con la psiquiatría y la psicología del niño y el adolescente. Durante más de sesenta años la IACAPAP ha sido defensora internacional de los niños, sus familias, y los profesionales que los atienden. Sus principales metas son facilitar servicios de tratamiento y prevención, mejorar el entrenamiento y el trabajo de los profesionales de la salud mental, y promover el avance en el conocimiento y la transmisión de información entre las naciones y aumentar la calidad de tratamientos y cuidados eficaces.

El autismo y los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) son los trastornos psiquiátricos más serios en la infancia. El autismo afecta a uno de cada 1.500 niños y los trastornos generalizados del desarrollo a uno de cada 200 ó 300. Se encuentran individuos con autismo y TGD en todas las naciones, grupos étnicos, en todo tipo de familias y en todas las clases sociales. De aparición en los primeros años de la vida del niño, el autismo y los trastornos generalizados del desarrollo afectan a áreas vitales del desarrollo psíquico y de la conducta, generalmente a lo largo de toda la vida. Los niños con autismo y trastornos asociados tienen dañado el desarrollo de sus relaciones sociales, comunicación y funcionamiento emocional, y ven lastrada su adaptación a la vida en la familia, la escuela y la comunidad. Sufren severos síntomas en la conducta y las emociones, como hiperactividad, estereotipias, actividades repetitivas y restringidas, ansiedad, y conductas autolesivas. La mayoría de los individuos con autismo, aunque no todos, son intelectualmente incapaces (retrasados mentales) y muchos son no-verbales (mudos). Los problemas en la sociabilidad, sin embargo, son mayores que los problemas en la inteligencia; y las dificultades sociales, emocionales y los problemas de

conducta de los individuos autistas no pueden ser explicados únicamente como resultado de su incapacidad intelectual.

Los avances en investigación científica y clínica durante la pasada década han proporcionado mejoras en el tratamiento y comprensión del autismo. La Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (ICD 10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, cuarta edición (DSM-IV) proporcionan sistemas diagnósticos y criterios fiables para el autismo, el síndrome de Asperger, el síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrativo. Este sistema, utilizado internacionalmente, fomenta la colaboración internacional y que se compartan los conocimientos. Se necesitan las más avanzadas investigaciones fenomenológicas y biológicas sobre el diagnóstico de niños con otros tipos de Trastornos Generalizados del Desarrollo, incluyendo algunos como el Trastorno de Conducta Múltiple Complejo/Disarmonía Psicótica.

La investigación psicológica ha demostrado la importancia central del deterioro social en el autismo. Las investigaciones evolutivas y neuropsicológicas sugieren que los individuos con autismo tienen un deterioro prenatal o de aparición temprana que afecta a la comprensión y el uso de la información social y a la formación de relaciones sociales recíprocas. Las investigaciones sobre la comunicación demuestran alteraciones en varias áreas del uso del lenguaje y la comunicación.

No hay una única causa conocida del autismo y los TGD. Los hallazgos en neuroquímica otorgan algún papel al sistema serotoninérgico; los estudios neuroradiológicos han indicado posibles alteraciones en las estructuras cerebrales y diferencias en la forma en la que los individuos con autismo procesan la información social; y la investigación genética ha presentado evidencias sobre la contribución de la vulnerabilidad genética y de quizás, algunos genes específicos implicados.

Las estrategias de intervención deberían comenzar tan pronto como sea posible, en los primeros años de la vida, basadas en una evaluación individual cuidadosa de su grado de afectación y sus problemas asociados. Profesionales especialmente entrenados, en colaboración con los padres, deberían desarrollar un plan de tratamiento amplio e integrador. Este plan debería asumir una perspectiva evolutiva, según crezca el niño, previendo que habrá cambios en la maduración, intensidad del trastorno y necesidades.

Un tratamiento amplio e integrador incluye un menú de componentes tales como: terapias de conducta individuales para remediar síntomas específicos; educación para promover el desarrollo social, emocional y del lenguaje; apoyo y ayuda familiar para mantener al niño dentro de la familia; programas de ocio y tiempo libre para mejorar la maduración emocional; programas de habilidades de la vida diaria para promover la adaptación; entrenamiento vocacional para conseguir un trabajo integrado en la comunidad; escolarización adecuada para facilitar la participación en valores culturales y grupos de edad adecuados; psicoterapia para promover la competencia social y emocional, y ayuda eficaz frente la ansiedad y otros problemas; y medicación para áreas específicas de sintomatología, cuando sea necesario. La meta de la intervención debería ser permitir al individuo con autismo permanecer en el seno de su familia y comunidad, en la medida de lo posible, y respetar su autonomía, individualidad y dignidad.

Las comunidades y las naciones deberían ser capaces de proporcionar a los individuos con autismo y TGD una amplia variedad de opciones en la educación, los tratamientos y en el empleo como modo de ganarse la vida. El espectro de servicios debería permitir al

individuo recibir tratamiento y educación adecuados para sus necesidades específicas, la intensidad de su trastorno, su edad, y su situación familiar.

Incluso con un tratamiento óptimo, la gran mayoría de los individuos con autismo continúan alterados en su funcionamiento social, comunicativo y emocional durante toda su vida. El pronóstico futuro para estos individuos dependerá de los avances en la neurociencia básica y clínica y sus aplicaciones a los tratamientos. Existen áreas prometedoras como los estudios de la biología molecular del desarrollo cerebral; las bases biológicas de la socialización y comunicación; la neurofarmacología; la neuro-radiología y la genética.

Se deben implicar muchas disciplinas en el cuidado y tratamiento de los individuos con autismo y en los avances en el conocimiento científico. Tales profesiones incluyen a la psiquiatría del niño y el adolescente, la psicología, la logopedia, la educación especial, la genética, la neurociencia del desarrollo, la farmacología, y todo el abanico de especialidades médicas interesadas en el desarrollo y funcionamiento del cerebro. Además, se necesitan expertos especializados en la organización de programas, sistemas de financiación, y planificación del ciclo vital. Dentro de cada nación deberían existir *centros de excelencia*, especializados en autismo y TGD, implicados en investigaciones sistemáticas y multidisciplinarias; entrenamiento de especialistas; difusión de la información; y en evaluar, tratar y dar apoyo a los niños, adolescentes y adultos, y a sus familias.

La colaboración internacional puede desempeñar importantes funciones como promover investigaciones de alta calidad; compartir conocimientos, métodos y datos; desarrollar y evaluar métodos de tratamiento; y experimentar con diferentes sistemas de diagnóstico temprano, intervención y distribución de cuidados y educación.

La investigación en autismo y trastornos asociados ayudará a desarrollar ideas, métodos de investigación, y tratamientos. Avances estos de los que se pueden beneficiar otros serios trastornos psiquiátricos y emocionales de aparición temprana y degenerativos, relacionados con el autismo.

La IACAPAP respalda firmemente los siguientes principios:

1. Las naciones y las comunidades deberían desarrollar sistemas clínicos de diagnóstico temprano y evaluación de los niños con serios trastornos psiquiátricos y en el desarrollo, tales como el autismo.
2. El tratamiento se debería iniciar tan tempranamente como sea posible y continuar a lo largo de toda la vida, si fuese necesario.
3. Se debería proporcionar a los niños y a sus familias una amplia variedad de tratamientos y opciones de cuidado, cuyas principales metas sean mejorar la adaptación, reducir los síntomas, promover la maduración, y mantener al individuo con autismo dentro de su familia y comunidad. Todas las intervenciones deberían estar específicamente relacionadas con las necesidades y

el grado de afectación del individuo, y los tratamientos deberían ser evaluados cuidadosamente, para mayor eficacia y seguridad.

4. Los planes de tratamiento deberían estar basados en la colaboración entre profesionales de varias disciplinas y la familia; los tratamientos y cuidados deberían también tener en cuenta los deseos del individuo con autismo y TGD, en la medida en que sea posible, y respetar la individualidad, autonomía y dignidad de la persona con autismo.
5. Se necesita un amplio espectro de investigaciones en biología y conducta para comprender las bases biológicas del autismo y trastornos asociados, fijar sus rasgos neuropsicológicos y establecer qué intervenciones conductuales y biológicas (incluyendo las farmacológicas) son efectivas. Las investigaciones en genética, biología molecular, neuro-radiología, neuroquímica, estudios neurofarmacológicos, y estudios en neurociencia cognitiva son especialmente prometedoras. Se necesitan también investigaciones sobre las intervenciones conductuales, educativas y psicológicas.
6. Son necesarios programas de entrenamiento –tanto en atención clínica como en investigación- para garantizar los más altos niveles científicos y de investigación. Se deberían desarrollar modelos de atención clínica para guiar tales entrenamientos.
7. Todas las intervenciones y estudios de investigación deben ajustarse a los más altos niveles de consideración ética; asimismo, los profesionales tienen la responsabilidad ética de validar sus métodos y promover el avance en el conocimiento.

La IACAPAP defiende ante las naciones la importancia para los individuos con autismo y TGD, y para todos los niños y adolescentes con serios trastornos psiquiátricos y del desarrollo, de una educación y tratamiento que estén bien fundamentados, que sean de alta calidad, y que se dispensen con criterios éticos. Los gobiernos, las organizaciones privadas, los profesionales, las familias y los legisladores necesitan trabajar juntos para asegurar la creación y mantenimiento de óptimos sistemas de salud mental y educación especial.