

Asociación Internacional Autismo-Europa

Descripción del Autismo

Elaborado bajo los auspicios del Consejo de Autismo-Europa

© Autisme-Europe, Mayo de 2.000

Este documento¹ está dedicado a la memoria de

Jean Charles Salmon,

Ettienne y Rosemary Daum.

Fervientes defensores de los derechos de las personas con autismo de todo el mundo.

Esta “**Descripción del Autismo**” es un documento oficial de la
Asociación Internacional Autismo-Europa

Elaborado, a petición de la Asociación, por
un equipo de personas expertas compuesto por:

Catherine Barthélemy,

Joaquín Fuentes,

Rutger van der Gaag,

Paola Visconti.

El proyecto fue coordinado por **Paul Shattock** con la asistencia técnica de
Paul Whiteley y Virginié Roberts

¹ Redactado originalmente en inglés y francés. Traducción inicial al español de Josep Tebé para la INPP Guru, Barcelona (Noviembre de 2000). Versión final revisada y autorizada por Joaquín Fuentes, GAUTENA y Policlínica Guipuzkoa, San Sebastián (Octubre de 2002), para la Confederación Autismo-España, la Federación de Asociaciones de Padres de Autistas y el Instituto de Salud Carlos III del Ministerio Español de Sanidad y Consumo.

Introducción

Mientras aguardamos al descubrimiento de marcadores biológicos específicos, el autismo actualmente se diagnostica sobre la base del comportamiento observable en la persona bajo consideración. Las características conductuales se recogen en los manuales internacionales de diagnóstico y clasificación, como son el DSM IV, de la Asociación Psiquiátrica Norteamericana, y el CIE 10, elaborado por la Organización Mundial de la Salud. Dichas clasificaciones, aunque todavía algo imperfectas, son revisadas periódicamente, a fin de incorporar nuevos datos procedentes de la investigación, y son esenciales para el perfeccionamiento de los diagnósticos clínicos individuales y el progreso en nuestro campo.

Esta descripción del autismo no pretende sustituir las clasificaciones mencionadas, sino más bien, complementarlas; yendo más allá del diagnóstico y tomando en consideración los aspectos que cualquier persona interesada encontraría de utilidad para abordar los retos planteados por esta patología. Este documento se ha escrito dentro de los límites de nuestros actuales conocimientos, y los hallazgos futuros en la investigación podrán hacer necesaria su modificación.

Aunque necesitamos nuevos avances para entender mejor la causa exacta del autismo, no hay duda que en el autismo existe un elemento genético o hereditario multifactorial y el que su origen tiene que ver con causas orgánicas. Estas causas serán sin duda diversas, reflejando la diversidad de las personas con autismo, aunque afectando los mecanismos neuropsicológicos y fisiopatológicos que constituyen los prerrequisitos esenciales comunes del autismo. Estos mecanismos, a su vez, pueden estar influidos por factores ambientales y personales que producirán una serie de variaciones de las características clínicas esenciales. Dado que el autismo es básicamente una alteración del desarrollo, su manifestación concreta variará considerablemente en función de la edad y la experiencia vital de la persona.

Esta descripción sostiene que el diagnóstico clínico debe ser un elemento que favorezca la ayuda personalizada en vez de entenderse como una etiqueta negativa; ya que permite identificar las competencias y necesidades particulares de cada persona. Aunque hay ciertos elementos clave compartidos por los programas más eficaces, existe un amplio rango de terapias posibles, muchas de las cuales pueden ser útiles para problemas particulares, o de ciertas personas. Todas estas posibilidades deben tomarse en consideración al desarrollar los planes personalizados de apoyo.

Estos planes de apoyo deben ser controlados y revisados regularmente, a fin de valorar su eficacia, y también su adecuación al desarrollo y a las circunstancias de la persona. Cada persona es miembro de una familia, y, por extensión de una sociedad. Todas las partes implicadas necesitan recibir ánimo y apoyo en su esfuerzo para lograr un entorno que favorezca el desarrollo máximo de las personas afectadas por el autismo, su felicidad, y una mejor calidad de sus vidas.

Estos conceptos, representados gráficamente en el Cuadro 1, se ampliarán en las siguientes secciones de este documento.

Cuadro1:



Definición de los Trastornos o Síndromes del Espectro Autístico

Aspectos Generales

Actualmente está ampliamente aceptado que los trastornos incluidos dentro del espectro del autismo -según la clasificación internacional vigente: "Trastornos Generalizados del Desarrollo"- son trastornos neuropsiquiátricos, que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

Este amplio espectro de manifestaciones clínicas, con causas orgánicas diferentes, se caracteriza por la afectación nuclear de determinadas funciones fisiológicas y neuro-psicológicas.

Prevalencia: los estudios convergen a la hora de establecer que en todo el mundo 5 de cada 10.000 personas presentan un cuadro de "autismo clásico", y de que si tomamos en consideración todo el espectro del síndrome, éste afecta aproximadamente a 1 de cada 700 o 1.000 personas. La población masculina en comparación a la femenina está sobre-representada en una proporción de 4 a 1. Se encuentra la misma proporción de casos de autismo en todas las clases sociales y en las diferentes culturas estudiadas.

Algunos estudios recientes establecen que se ha producido un gran incremento de la tasa de casos identificados. No está claro si esto representa un incremento real de la incidencia, o es un efecto de las modificaciones en los criterios diagnósticos, o el que los profesionales tengan una mayor conciencia del autismo, o el que se efectúen diagnósticos poco estrictos.

Presentación Clínica

Todos los casos presentan síntomas en las siguientes tres áreas:

1. Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca

En algunas personas se da un aislamiento social significativo; otras se muestran pasivas en su interacción social, presentando un interés escaso y furtivo hacia los demás. Algunas personas pueden ser muy activas en establecer interacciones sociales, pero haciéndolo de manera extraña, unilateral, e intrusa; sin considerar plenamente las reacciones de los demás. Todas tienen en común una capacidad limitada de empatía, pero son capaces, a su manera, de mostrar sus afectos.

2. Alteración de la comunicación verbal y no-verbal

Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad de llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia, inversión pronominal, e invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas –evitación visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o los gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca-. En algunos casos el desarrollo del lenguaje parece haberse interrumpido o incluso haber retrocedido. En otros casos puede asociarse con trastornos del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo.

El repertorio de expresión y regulación de emociones es distinto a lo habitual; algunas veces aparentemente limitado y otras excesivo. A menudo se detectan graves dificultades para identificar y compartir las emociones de los demás.

3. Repertorio restringido de intereses y comportamientos

La actividad imaginativa resulta afectada. La gran mayoría de personas incluidas en el espectro del autismo fallan en el desarrollo del juego normal de simulación, ficción o fantasía. Esta limitada imaginación obstaculiza y limita su capacidad para entender las emociones y las intenciones de los demás. En algunos casos la actividad imaginativa es excesiva. En la mayoría de los casos la actividad imaginativa es ineficaz en su función adaptadora. En la medida que carecen de la capacidad de imaginar el pensamiento o la mente de los demás, les resulta muy difícil anticipar lo que pueda suceder, y afrontar los acontecimientos pasados.

Los patrones de conducta son, a menudo, ritualistas y repetitivos. Pueden apegarse a objetos inusuales o extraños. Los movimientos repetitivos y estereotipados son habituales. A menudo se da una gran resistencia al cambio y una perseverancia en la inmutabilidad. Cambios insignificantes en el entorno pueden provocar un profundo malestar. Muchas niñas y niños afectados de autismo desarrollan intereses específicos o preocupaciones sobre temas peculiares.

Además, en muchos casos, se da una sensibilidad inusual hacia los estímulos sensoriales -táctiles, auditivos, visuales-. Otros rasgos comunes asociados y no específicos incluyen: ansiedad, trastornos del sueño y de la alimentación, trastornos gastrointestinales y las rabietas violentas con, a veces, conductas auto-lesivas.

La expresión clínica puede variar mucho de una a otra persona, y también en una misma persona en el transcurso de su desarrollo. Algunas características pueden ser muy intensas y dominantes en una edad y pueden fluctuar tanto en naturaleza como en intensidad en otra, y si bien conducen a perfiles clínicos muy diferentes, todos constituyen expresiones del espectro del mismo síndrome.

Además de las variaciones de expresión conductual, se da una enorme diversidad respecto al nivel de funcionamiento mental, que va desde una inteligencia normal

o incluso superior, hasta un profundo retraso mental. Hay que destacar, sin embargo, que en tres cuartas partes de los casos identificados de trastornos del espectro autístico, concurre una deficiencia intelectual.

¿Qué se sabe de la causa o causas?

La evidencia científica coincide en establecer que los síntomas de los trastornos del espectro del autismo son el resultado de alteraciones generalizadas del desarrollo de diversas funciones del sistema nervioso central. La causa, o causas, está aún por dilucidar. Está claro que no se trata de una causa biológica única, sino que hay que considerar una etiología multifactorial. En la mayoría de los casos hay que considerar el papel de factores hereditarios, con una contribución genética compleja y pluridimensional, que daría lugar a una gran variabilidad en la expresión de las conductas. Sin embargo, los genes por sí solos no pueden explicar todas las variaciones que se dan en las desviaciones muy precoces. Hay que tener en cuenta la interacción entre el potencial genético y el entorno biológico a nivel pre y perinatal. En otros casos existe una gran relación entre los trastornos del espectro del autismo y algunas patologías genéticas -fenilcetonuria, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, Fragilidad X ...-.

Actualmente, la evidencia de un mecanismo causal biológico y orgánico en el autismo es aplastante. Se ha demostrado, más allá de cualquier duda razonable, que no hay ninguna relación causal entre las actitudes y las actuaciones de los padres y las madres y el desarrollo de los trastornos del espectro autístico.

La expresión clínica hay que considerarla como el resultado de la interacción entre la constitución de la persona -predisposición biológica- y un número de factores internos y externos que pueden interactuar de manera favorable protegiendo del riesgo, o de manera desfavorable, acentuando el riesgo y la subsiguiente expresión clínica. Pueden actuar como factores protectores: un coeficiente intelectual alto, el desarrollo del lenguaje y del habla, un temperamento positivo, intervenciones exitosas en el desarrollo, y un entorno social protector que pueda afrontar la múltiple problemática y, al mismo tiempo, favorecer un desarrollo sólido. A la inversa, los factores de riesgo incluyen: un coeficiente intelectual bajo, ausencia de lenguaje o de habla, problemas neurológicos asociados, ausencia de programas educativos en la primera edad, y un entorno social incapaz de prestar apoyo y afrontar la tremenda presión causada por la presencia de un niño o niña afectada por un trastorno del espectro del autismo.

¿Cuales son los mecanismos comunes subyacentes?

Las evidencias científicas corroboran que las personas incluidas dentro del espectro del autismo muestran deficiencias para procesar la información. Estas anomalías incluyen, a nivel psicofisiológico, trastornos en la regulación de la vigilancia y de diferentes componentes de la atención. A nivel cognitivo-conductual, el déficit para procesar la información se manifiesta por un desarrollo alterado de la llamada coherencia central que limitará la adecuada percepción y comprensión del mundo que les rodea, y disminuirá también su capacidad para entender los pensamientos, las emociones y las intenciones de los demás. Este déficit neurocognitivo es a la vez perceptivo – la persona no entiende lo que percibe – y ejecutivo – le falta capacidad para organizar y planificar respuestas y

actuaciones psicomotoras intencionales –. Si bien los problemas de modulación de los estímulos sensoriales de las personas afectadas de autismo han sido descritos – por ejemplo: visuales, auditivos, táctiles, dolorosos ...–, las bases fisiológicas concretas de estos fenómenos no están claras. Así mismo, se desconoce la prevalencia actual de estos mecanismos sensoriales alterados en las personas incluidas en el espectro del autismo.

Esto puede explicar porqué dichas personas, con objeto de eludir un entorno social incomprensible, perseveran en actividades restringidas y repetitivas. El conocer estos mecanismos subyacentes al déficit es de máxima importancia para todos los que estén involucrados en compartir su vida, educar y dar tratamiento a la población afectada por trastornos del espectro del autismo.

Muy a menudo, a primera vista, no resulta perceptible este déficit tan grave. Fácilmente el problema puede infravalorarse y llegar a ser fuente de múltiples y dolorosas interpretaciones erróneas.

Evaluación Clínica

Se reconoce universalmente que la intervención precoz bien adaptada a las necesidades individuales constituye un paso esencial hacia la integración social. Por tanto, siempre que se suscite alguna sospecha hay que llevar a cabo la intervención, tan rápidamente como sea posible. Tan pronto como se haya confirmado el diagnóstico, este debe de ser compartido con los familiares, que han de recibir una información explícita y completa.

Cualquier persona en la que se sospeche la presencia de un trastorno incluido dentro del espectro del autismo debe tener derecho a una evaluación clínica completa, a una revisión médica, y a una serie de pruebas complementarias. Esta evaluación es de gran importancia a fin de lograr un diagnóstico preciso y será la base para cualquier intervención.

Cada evaluación clínica debe iniciarse con una historia detallada de todos los signos que preocupen a los familiares, una historia del desarrollo que haga hincapié en el nivel global del mismo, y un inventario de enfermedades anteriores. El clínico ha de prestar atención a todos los signos asociados que puedan resultar interesantes para el diagnóstico diferencial. Al anotar cuidadosamente la historia familiar, se debe de indagar una serie de factores en los familiares de primer grado y en los demás familiares – autismo, ‘variantes menores del autismo’, retraso mental, Fragilidad X, esclerosis tuberosa – por su implicación cara a la necesidad de una exploración genética o cromosómica. Desde el principio se ha de valorar también las fortalezas y debilidades de cada familia.

Es preciso observar a cada persona en situaciones diversas. Tanto en situaciones más estructuradas, como en menos estructuradas. Las y los clínicos han de estar dispuestos a observar a la persona bien directamente, o mediante un vídeo, en su casa y en un tercer entorno –centro de día, escuela, o trabajo–.

La evaluación debe llevarla a cabo un equipo multidisciplinar con una adecuada experiencia en el campo del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo, que utilice instrumentos validados internacionalmente –cuestionarios, entrevistas, escalas de observación: como por ejemplo la Entrevista Diagnóstica del

Autismo [ADI]², Escalas de Observación Diagnóstica del Autismo [ADOS]³, Escala de Adaptación Conductual de Vineland [VABS]⁴, Escala de Evaluación del Autismo Infantil [CARS]⁵, Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de Comunicación [DISCO]⁶, Evaluación Resumida de la Conducta [BSE]⁷ entre otros.

Hay que hacer a cada niño o niña una exploración médica completa, examinando su agudeza visual y auditiva, incluyendo una exhaustiva revisión pediátrica y neurológica. Hasta el momento, no existen pruebas de laboratorio específicas para los trastornos del espectro del autismo. La evaluación genética estará eventualmente guiada por signos específicos generados por el examen clínico o por la historia familiar.

El perfil clínico y del desarrollo debe de completarse con una serie de pruebas psicológicas y lingüísticas mediante el uso de instrumentos adecuados –el Perfil Psico-Educativo [PEP]⁸, y las pruebas neuro-psicológicas estandarizadas como el Leiter, eventualmente el WISC, el Reynell, el Test del Juego Simbólico de Loewe y Costello, el Test de Vocabulario Pictográfico Peabody [PPVT]⁹, entre otros-.

Hay que insistir una vez más, que el diagnóstico de autismo hay que hacerlo sobre la base de una evaluación clínica completa, y ha de basarse estrictamente en los criterios consensuados internacionalmente, por tres razones principales:

- Para asegurar el acceso a los servicios apropiados de apoyo, y/o la creación de estos servicios donde fueren limitados o inexistentes.
- A fin de que las investigaciones sean comparables, tanto en sus aspectos clínicos como, especialmente, en la muy necesaria valoración de la eficacia de los diferentes servicios y tratamientos aportados.
- A cada niño o niña, tanto si está diagnosticado de autismo como si no, le corresponde una educación adecuada a sus necesidades particulares. Los procedimientos diagnósticos poco rigurosos pueden provocar la exclusión de niños y niñas con autismo de servicios especiales previstos para ellos, y también pueden propiciar la inclusión de personas, que de hecho tienen otras características – como por ejemplo trastornos de conducta o dificultades de aprendizaje – no incluidas, per se, dentro del espectro del autismo. Por lo tanto, este alumnado no recibirá la educación especializada que le corresponde, mientras, al mismo tiempo, harán uso de una ayuda, muchas veces difícil de acceder como es la diseñada para las personas afectadas de autismo.

Tratamiento

² Autism Diagnostic Interview (ADI)

³ Autism Diagnostic Observation Scales (ADOS)

⁴ Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS)

⁵ Childhood Autism Rate Scale (CARS)

⁶ Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO)

⁷ Behavioural Summarized Evaluation (BSE)

⁸ Psycho-Educational Profile (PEP)

⁹ Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT)

El autismo aún no tiene cura. Resulta del todo evidente que los enfoques educativos apropiados de por vida, el apoyo a las familias y a los profesionales implicados, y la provisión de servicios adecuados, pueden mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de autismo. Eso les ayudará a afrontar el grave trastorno del desarrollo que padecen.

Objetivos del tratamiento:

- Favorecer un desarrollo social y comunicativo adaptado a los diversos contextos donde la persona afectada de autismo se ubica a lo largo de su vida.
- Enseñarles competencias adaptadoras y entrenarles en funciones cognitivas y emocionales que fomenten su flexibilidad.
- Tratar aquellos problemas de conducta y trastornos emocionales asociados que interfieran con el desarrollo.
- Prestar apoyo y dar información a las familias y profesionales implicados; ayudarles a afrontar las dificultades a medida que aparecen, y ayudarles para que sus propias decisiones se adapten a las necesidades de la persona afectada de autismo.
- Ampliar los intereses y las competencias especiales que poseen muchas de las personas afectadas de autismo.

Resulta obvio el que las personas con autismo responden bien a los programas educativos especializados y estructurados, diseñados a medida de sus necesidades individuales, y encaminados al desarrollo de su perfil individual de desarrollo. El acceso a amplios recursos de base comunitaria, y la promoción de una actitud positiva en la población en general, les permitirá disfrutar de un digno nivel de vida y de experiencia, y facilitará una vida plena y productiva. Normalmente se demuestra que una combinación de enfoques, métodos y terapias individualizadas, proporciona los resultados más satisfactorios.

Plan de tratamiento:

Como consecuencia de la diversidad de características individuales, niveles de funcionamiento, discapacidades asociadas, y diferentes posibilidades de los entornos, la planificación del tratamiento debe ser individualizada. El plan de apoyo debe tener en cuenta tanto las necesidades humanas genéricas, como las necesidades especiales causadas por el trastorno autístico. Un plan de tratamiento de este tipo debe ser multidisciplinar, incluyendo los enfoques y objetivos de todas las personas implicadas.

- Los padres y madres, el resto de miembros de la familia, los y las profesionales de la escuela y otros servicios, han de involucrarse en el diseño y en la aplicación del plan de tratamiento.
- Hay que describir los objetivos y escoger críticamente los medios para

conseguirlos.

- Hay que establecer una jerarquía de prioridades, incluyendo objetivos-diana – síntomas / trastornos asociados –.
- Hay que conjugar equilibradamente las necesidades individuales, las prioridades familiares, y los recursos disponibles.
- El plan de tratamiento también tendrá que incluir los medios para valorar el desarrollo del mismo en las diversas áreas funcionales, así como su eficacia.
- Finalmente, hay que establecer un calendario de sesiones de evaluación, a fin de revisar globalmente el plan de tratamiento y readaptarlo a las necesidades actuales de la persona con autismo.

Medios de Tratamiento:

•Programas educativos:

- servicios escolares especiales / escuelas ordinarias, centros de educación especial, centros de día, recursos adecuados de alojamiento, incluyendo el servicio de estancias cortas – fines de semana y vacaciones–.
- métodos - principios educativos estructurados, – sistemas de aprendizaje del comportamiento -terapia del lenguaje y del habla —terapia ocupacional y fisioterapia.

• Apoyo familiar:

- Educación: que proporcione información esencial sobre el autismo y sobre los métodos de actuación.
- Entrenamiento de los padres: manejo de conductas inadaptadas, técnicas alternativas de comunicación.
- Consejo y guía para ayudar a las familias a afrontar el impacto emocional de tener un miembro de su familia con autismo.

•Ayuda farmacológica y otras posibilidades de ayuda

- El autismo no se cura con medicamentos. Sin embargo, la medicación puede incidir de manera favorable en problemas tales como la epilepsia. Siempre que se haga uso de la medicación hay que contemplarla como parte del plan general del tratamiento, y no como un sustituto de otros elementos del mismo. Todos los medicamentos han de prescribirse desde unas políticas de información consensuada, aplicación de rigurosas bases metodológicas y limitación temporal. Bajo estas condiciones, la medicación puede resultar beneficiosa para tratar problemas asociados como agresividad, obsesiones, tics, ansiedad, cambios bruscos del ánimo, hiperactividad, y otros. Si estos problemas disminuyen, otras intervenciones pueden llevarse a cabo con más facilidad y la calidad de vida de estas personas mejorará. El uso de dietas y suplementos de alimentación resulta controvertido, pero, en algunos casos, puede resultar ventajoso. Los

familiares deben estar bien informados a fin que puedan tomar decisiones que nunca resulten perjudiciales para la salud de sus hijo o hija..

El plan de tratamiento debe evolucionar a medida que la persona va aumentando su edad.

1. Primera infancia

En este período, la referencia que guía la intervención es el proceso normal del desarrollo, con el objetivo de acercarse cuanto sea posible al mismo.

Tan pronto como se realice un diagnóstico, hay que completar una evaluación funcional exhaustiva, y planificar un plan de tratamiento inmediato. Además de por sentido común, contamos ya con numerosos trabajos que demuestran que la intervención precoz es una buena inversión. Tras conocer al diagnóstico, los familiares necesitan una información continua y un apoyo interpersonal. Resulta evidente que las organizaciones de ayuda mutua, como por ejemplo las asociaciones de padres y madres, representan una valiosa contribución.

Hay también una necesidad real de programas de intervención domiciliaria, raramente accesible en los países europeos.

Las familias pueden, y deben, desempeñar un papel crucial en el tratamiento, a la hora de contrarrestar el ensimismamiento o el aislamiento, estimular la imitación y la atención compartida, facilitar la comunicación y el desarrollo de competencias sociales, y muchos otros aspectos que deben tenerse en cuenta en la planificación personalizada de un niño o niña afectada por el autismo. Hay que prestar especial atención a consideraciones cruciales de la vida diaria en esta edad, como son la alimentación, el control de esfínteres, el sueño ...

2. Edad Escolar

En esta edad, el principal foco de atención será el establecimiento de un currículum educativo adecuado, con las obvias adaptaciones personalizadas.

La diversidad de alumnado afectado de autismo hace necesario el tener acceso a un amplio abanico de posibilidades educativas. A pesar de que la Unión Europea favorece la integración a la escuela ordinaria, esto no debe de significar que los escolares se vean privados de apoyo y de personal específicamente preparado. Hay que buscar una situación equilibrada para cada persona, en función de las condiciones locales y los recursos disponibles. Evidentemente hay que poner énfasis en preparar profesionales para que puedan comprender el autismo.

En los últimos años los adelantos en tecnología educativa han sido significativos y es preciso que se extienda su uso. Las técnicas de aprendizajes guiados visualmente, el uso de las tecnologías de la información, un currículum funcional, la estructuración del horario y del entorno, la integración parcial, la tutoría realizada por el resto del alumnado... pueden lograr que el período escolar tenga sentido para el alumnado afectado de autismo. Es crucial aprender lo que más tarde, en la vida, será importante, y al

hacerlo es esencial involucrar a la familia, adaptar los materiales de estudio, propiciar la participación del alumno o alumna en muchos entornos diferentes y fomentar el establecimiento de redes relacionales con otras personas.

3. Adolescencia y Edad Adulta

En esta etapa, el plan de tratamiento debe basarse en una visión ecológica del entorno y facilitar el dominio de aquellos aspectos funcionales que son necesarios para la participación normal en la vida de la comunidad.

Es importante asegurar, que mientras que las limitaciones impuestas por la edad mental sean consideradas, el plan personalizado se base siempre en la edad cronológica actual y futura.

La edad adulta es el período más largo de la vida. Es de la máxima importancia el asegurar un abanico de servicios basados en el conocimiento actualizado sobre el autismo y conseguir que sean accesibles a la población afectada.

El plan de tratamiento debe prestar atención a::

- El acceso a una variedad de recursos para el alojamiento y la vivienda apoyada, que iría desde la atención residencial y los hogares de grupo, hasta un apoyo personalizado particular en la comunidad.
- Alternativas ocupacionales, desde centros estructurados de día, de empleo especial o empleo apoyado, hasta la plena integración laboral.
- La necesidad de una educación personalizada y permanente, y el acceso al apoyo que les permita participar en la vida comunitaria.

A medida que las personas con autismo se hacen mayores y llegan a la jubilación no desaparecen sus necesidades de apoyo, y será preciso mantener un plan adecuado a su edad.

Durante toda su vida habrá que hacer énfasis en aspectos como individualización, opción personal, adecuación a la edad, adquisición de competencias, currículum funcional a la medida, participación en la vida comunitaria, respeto, dignidad, y coordinación entre cliente y profesionales.

Cuestiones Especiales

Las familias con personas autistas y los profesionales que trabajan con ellas leen y escuchan numerosos comentarios sobre una amplia variedad de opciones de tratamiento. Por lo general, muy pocos de estos métodos serán accesibles en el ámbito local. Como en el caso de muchos trastornos de la salud que no tienen un único tratamiento eficaz, se proponen métodos diversos.

Algunos métodos se han mostrado científicamente eficaces para ayudar a las

personas afectadas de autismo. Otros están basados en casos únicos, o en informes anecdóticos. Hay métodos de tratamiento que no tienen en cuenta, o que incluso se oponen, a las evidencias contrastadas sobre el autismo – por ejemplo, los que siguen arguyendo como causa del autismo la inadecuada crianza del hijo por sus padres –. Otros carecen de criterios científicos, o no es posible juzgarlos con dichos criterios. Algunos reivindican ser específicos para el autismo, otros se recomiendan para todo tipo de dificultades del desarrollo. A menudo los medios de comunicación, y a veces los propios profesionales implicados, sobredimensionan los efectos positivos de un tratamiento y minimizan su carencia de resultados de base empírica.

Se debe aconsejar a las familias que busquen:

- Un diagnóstico basado en instrumentos validados y reconocidos.
- Servicios que se caractericen por una evaluación regular y continuada.
- Referencias del método de intervención propuesto en publicaciones científicas sólidas y contrastadas.

Hay que animar a las familias a adoptar una actitud crítica antes de comprometerse en un plan de tratamiento, y a considerar los riesgos implicados, y el impacto potencial, que la intervención conlleve para todos los miembros de la familia.

Las familias, durante los años de vida de su miembro afectado de autismo, deben hacer frente a diversos desafíos. Para ayudarlas a asumir esta carga y llevar una vida satisfactoria, deben poder acceder a una serie de servicios. Estos servicios no han de considerarse un lujo, sino como medidas normales de apoyo a cuyo acceso tienen derecho.

Desgraciadamente, pocas familias europeas tienen libre acceso a servicios mínimos tales como:

- información y envío a servicios especializados y asociaciones de familiares;
- asesoramiento práctico basado en la colaboración igualitaria familiares-profesionales;
- ayuda económica adecuada;
- oportunidades de ocio adaptado;
- asistencia a domicilio, cuidadores de niños o acompañantes de adultos;
- recursos de acogida para estancias de corta duración / fines de semana;
- consejo legal;
- acceso a recursos y servicios durante los períodos de normalidad y de crisis.

Los servicios son esenciales pero, por si solos, no son suficientes. La actitud de nuestras comunidades hacia las personas afectadas de autismo y sus familias es extremadamente importante. Sus derechos, que se exponen en la Carta de los Derechos de las Personas Afectadas de Autismo, han de ser reconocidos y asumidos por todas las autoridades, y por el sistema que facilite los recursos. Las familias han de sentirse aceptadas como miembros valiosos de su comunidad local. La comunidad tendría que

proporcionar ayuda y lograr que las familias pudieran hacer frente a las dificultades planteadas por el autismo. Los miembros de la sociedad deben ser conscientes del importante papel que corresponde a las familias, y ayudarlas de manera responsable. Todos necesitamos una sociedad solidaria, una sociedad que avance hacia el objetivo de garantizar plena ciudadanía a las personas afectadas de autismo, favoreciendo y apreciando sus cualidades, aceptando su diversidad, impulsando su bienestar y su contribución positiva al mundo que todos compartimos.

.....

Referencias:

- Otros documentos complementarios de **Autismo-Europa** que pueden consultarse son: La Carta de los Derechos de las Personas con Autismo y sus anexos; El Código de Calidad de los servicios específicos para el autismo, y el Informe sobre Buenas Prácticas y procedimientos prohibidos. – www.autismeurope.arc.be
- Las familias y los profesionales que busquen más orientación pueden examinar la Declaración de Venecia de 1.999 sobre el autismo y los trastornos generalizados del desarrollo, de la **Asociación Internacional de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia y Profesionales Asociadas-IACAPAP**; los Parámetros prácticos para el diagnóstico y la evaluación del autismo de 1.999, de la **Academia Norteamericana de Neurología y de Neurología Infantil**, y/o los Parámetros prácticos para la evaluación y el tratamiento de niños, adolescentes, y adultos afectados de autismo y trastornos generalizados del desarrollo de 1.999, de la **Academia Norteamericana de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia**.