



AUTISM EUROPE
aisbl

Un documento¹ oficial de AE sobre el autismo elaborado por:

Catherine Barthélémy

Joaquín Fuentes

Patricia Howlin

Rutger van der Gaag

PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Identificación, Comprensión, Intervención



Por la diversidad



Contra la discriminación

Este documento se ha elaborado con el apoyo de la Comisión Europea. El contenido de estas páginas no refleja necesariamente su posición ni sus puntos de vista.

¹ *Redactado originalmente en inglés. Esta traducción respeta fielmente el contenido de la versión original publicada en 2009 y, por tanto, algunos aspectos del documento no están plenamente actualizados, en especial con respecto a criterios de clasificación y conocimientos más recientes, aunque globalmente el documento mantiene su plena vigencia.*

Traducción al español y edición gratuitas de Ana Peco. Revisión desinteresada y autorización por parte de Joaquín Fuentes para GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo) y AUTISMO EUROPA, Donostia / San Sebastián, Mayo 2017.

PRÓLOGO DEL COMITÉ EJECUTIVO DE AUTISMO EUROPA

Autismo Europa es una red europea de asociaciones de padres de ámbito nacional, regional y local, que representan a todas las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y especialmente a quienes no pueden representarse a sí mismas. **El objetivo de Autismo Europa es aumentar la sensibilización, a nivel europeo, sobre los derechos fundamentales y las necesidades de las personas con TEA, y de esta manera promover acciones y políticas positivas.**

Este documento* da respuesta a una de las iniciativas de Autismo Europa ante la Comisión Europea, a saber, la publicación de datos empíricos derivados de la investigación europea e internacional, que pueden tener un impacto positivo en la vida cotidiana de las personas con TEA.

La evidencia científica actual confirma que el TEA es un trastorno generalizado que dura toda la vida, que afecta al desarrollo cerebral y que se manifiesta desde la infancia. El TEA se caracteriza por una tríada de síntomas: alteraciones en las interacciones sociales, alteraciones en la comunicación, así como intereses restringidos y conductas repetitivas. Las manifestaciones del TEA abarcan un amplio espectro y el trastorno puede afectar a personas que presentan una deficiencia intelectual grave, así como a otras que presentan una inteligencia media o superior a la media. El TEA presenta un fuerte componente hereditario, si bien su genética es compleja y aún estamos lejos de entenderla en su totalidad. Cada vez es más evidente que el TEA puede ser el resultado de interacciones poligénicas o de mutaciones espontáneas en genes, causando repercusiones de gran trascendencia; no obstante, la interacción entre los factores genéticos y ambientales es un área que requiere una investigación mucho más exhaustiva.

La evidencia científica disponible en el año 2008 indica la existencia de numerosos factores posibles en el origen del TEA: factores genéticos, médicos y neurológicos. Aunque algunos estudios sobre posibles causas generan controversias, el objetivo de Autismo Europa es aportar información de buena calidad que permita un avance real en la comprensión del TEA. Por ejemplo, no hay evidencia científica que demuestre una relación causal entre las vacunas y el autismo; los índices de trastornos gastrointestinales tempranos, anteriores al diagnóstico de autismo, no son más elevados en los casos de TEA que en la población general; no existen diferencias en el perfil de orina en la infancia con TEA y, por último, un estudio reciente realizado con grupo de control no justifica el uso de dietas sin gluten ni caseína.

Autismo Europa desea expresar su más sincero agradecimiento a los autores del presente documento. El trabajo que han realizado tan generosamente estos profesionales de renombre internacional permitirá una mejor comprensión del TEA y de las necesidades de las personas afectadas por este trastorno. Este documento está dirigido no solo a los padres sino también a todos los profesionales que trabajan con personas con TEA, e igualmente a las autoridades nacionales y europeas que tienen bajo su responsabilidad el apoyo a las personas con discapacidad.

* Este documento es una actualización de la Descripción del Autismo publicada por Autismo Europa en el 2000. Los autores no han percibido honorarios por el trabajo encomendado. Autismo Europa no ha influido en el contenido de este documento.

ACERCA DE LOS AUTORES

Catherine Barthélémy es jefa del servicio de Neurofisiología y Exploraciones Funcionales del Centro Universitario de Psiquiatría Infantil del Hospital Universitario Regional de Tours. Dirige los proyectos de investigación sobre autismo de la Unidad 930 del INSERM y es miembro de los comités ejecutivo y científico de ARAPI (Association pour la recherche sur l'autisme et la prevention des inadaptations - Asociación para la investigación sobre el autismo y la prevención de las inadaptaciones), Francia.

Joaquín Fuentes es jefe del servicio de Psiquiatría Infantil y Adolescente de Policlínica Gipuzkoa y asesor científico de la asociación de autismo GAUTENA, San Sebastián, España. Fue el coordinador científico del Grupo de Estudio sobre el Autismo del Instituto Nacional de Salud Carlos III, perteneciente al Ministerio de Sanidad de España, y es uno de los secretarios generales adjuntos del comité ejecutivo de IACAPAP (International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions - Asociación Internacional de Psiquiatría Infantil y del Adolescente y Profesiones Afines).

Patricia Howlin es profesora de Psicología Clínica en el Instituto de Psiquiatría del King's College de Londres y consultora de Psicología Clínica en el Hospital Maudsley de Londres. Es copresidenta de Research Autism en el Reino Unido.

Rutger Jan Van der Gaag es profesor de Psiquiatría Clínica Infantil y Adolescente en el Centro Médico Universitario St. Radboud de Nimega, y director médico y responsable de formación de Karakter, Centro Universitario de Psiquiatría Infantil y Adolescente de Nimega, en los Países Bajos. Presidente del Colegio de Psiquiatría del Real Colegio Holandés de Medicina, actúa como asesor de varias asociaciones de pacientes y padres de personas con autismo y problemas del desarrollo en los Países Bajos y en el extranjero.

Revelaciones de posibles conflictos de interés:

La profesora Barthélémy no tiene relaciones financieras que revelar.

El Dr. Fuentes actúa como consultor/miembro del panel de conferenciantes y recibe apoyo para la investigación de Eli Lilly y Janssen-Cilag. Ha recibido apoyo para la asistencia a conferencias y para la organización de simposios por parte de Eli Lilly, Janssen-Cilag y el Laboratorio Juste.

La profesora Howlin recibe derechos de autor de varias editoriales (entre las que se incluyen Wiley, Blackwell y Routledge) por libros/capítulos sobre el autismo. No tiene ninguna otra relación financiera que revelar.

El profesor Van der Gaag actúa como consultor/miembro del panel de conferenciantes de Eli Lilly y Janssen-Cilag y recibe apoyo para la investigación de Eli Lilly.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	2
IDENTIFICACIÓN	3
PRESENTACIÓN CLÍNICA	4
Alteraciones en el desarrollo de la interacción social recíproca	4
Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal	4
Repertorio restringido de conductas e intereses	5
OTROS ASPECTOS IMPORTANTES A CONSIDERAR	5
Edad de aparición y discapacidad	6
Variantes clínicas	7
TEA y puntos fuertes	7
COMPRENSIÓN	8
LOS MECANISMOS SUBYACENTES	8
¿QUÉ SE SABE DE LAS CAUSAS?	9
IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA	10
Signos tempranos de alarma	10
Proceso de evaluación	11
INTERVENCIÓN	14
EL PLAN DE APOYO DEBE EVOLUCIONAR A LO LARGO DEL CICLO VITAL DE LA PERSONA	17
IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	20
FUENTES DE INFORMACIÓN	22



En la actualidad, el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se diagnostica de acuerdo a los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación. Estos sistemas cuentan con un listado de conductas, que se actualizan en función de los datos más recientes de la investigación. Los doctores los emplean como referencia y para un diagnóstico individual.

Este documento sobre el autismo sirve de complemento a dichas clasificaciones y trata de otros temas importantes para cualquier persona interesada en el TEA.

Los factores genéticos son un agente causal importante. No obstante, también interviene la interacción de muchos otros factores. Las características clave varían mucho de una persona a otra. Asimismo, varían en función de la edad, las capacidades y la experiencia.

El diagnóstico clínico debe ser la base de cualquier plan personalizado de apoyo. La gama de terapias existentes de eficacia demostrada, puede considerarse a la hora de crear un plan de apoyo que mejor refleje las capacidades y las necesidades de la persona.

Los planes de apoyo personalizados deben ser supervisados y revisados constantemente, a medida que la persona desarrolla y cambian sus circunstancias.

Las familias y la comunidad también necesitan apoyo para crear el mejor entorno posible para que las personas con TEA vivan bien y desarrollen todo su potencial.

Introducción

Hasta que se identifiquen marcadores biológicos específicos, el TEA se seguirá definiendo en virtud de los síntomas comportamentales mostrados por una persona. Estas características están recogidas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: DSM IV (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y CIE 10 (de la Organización Mundial de la Salud). Las clasificaciones se revisan periódicamente con el fin de incorporar nuevos datos de la investigación y resultan esenciales para el diagnóstico clínico de una persona y para avanzar en nuestro sector.

Este documento sobre el autismo no pretende sustituir las clasificaciones mencionadas, sino más bien complementarlas, trascendiendo el diagnóstico y considerando los aspectos importantes para cualquier persona involucrada en esta compleja patología o afectada por la misma. Este documento se ha escrito dentro de los límites de nuestros conocimientos actuales y los hallazgos futuros en la investigación podrían requerir su modificación.

Aunque los factores genéticos constituyen un agente causal importante, otros mecanismos multifactoriales también están implicados en la etiología del trastorno. La interacción de todos estos factores puede dar como resultado una diversidad considerable en la manifestación de las características clínicas nucleares. Dado que el autismo es básicamente un trastorno del desarrollo, su manifestación concreta también variará en función de la edad, las capacidades cognitivas y de aprendizaje, así como la experiencia vital de la persona.

El diagnóstico clínico debe de guiar hacia unas intervenciones y apoyos eficaces, en vez de constituir una etiqueta negativa, y debe de conducir hacia el reconocimiento de las competencias y necesidades particulares de cada persona. Aunque hay ciertos elementos clave compartidos por los programas de mayor eficacia, existe una amplia gama de terapias posibles, muchas de las cuales pueden resultar de utilidad para problemas particulares o para ciertas personas. Todas estas posibilidades deben tomarse en consideración al desarrollar planes personalizados de apoyo.

Estos planes deben someterse a una revisión y supervisión constante a fin de valorar su eficacia, así como su adecuación al desarrollo y a las circunstancias de la persona. Igualmente es importante reconocer que cada persona es miembro de una familia y de la sociedad en general. Es preciso alentar y apoyar a todos estos componentes en su esfuerzo para lograr un entorno que permita y favorezca el desarrollo del pleno potencial de las personas con TEA, mejorando su felicidad y su calidad de vida.

Identificación

Si bien no hay una completa unanimidad, las etiquetas diagnósticas de "Autismo" y "Trastorno Generalizado del Desarrollo" están siendo progresivamente sustituidas por el término "Trastorno del Espectro del Autismo" (TEA) con el fin de subrayar dos aspectos: el primero, que nos estamos refiriendo a un trastorno específico del desarrollo social; y, el segundo, que existe una heterogeneidad considerable en la manifestación del TEA, que abarca desde el cuadro clínico completo a una expresión parcial o rasgos individuales que tienen relación con el TEA pero que no justifican un diagnóstico clínico.

Si tomamos en consideración el último manual de clasificación DSM IV TR, el concepto de TEA no incluye el síndrome de Rett, pero sí incluye el Trastorno Autista, el síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NE o autismo atípico).

Es probable que las futuras revisiones de los sistemas de clasificación (p. ej., el DSM-5 de la Asociación Americana de Psiquiatría, cuya publicación se espera en 2012) modifiquen la clasificación y los criterios diagnósticos actualmente vigentes para todas las afecciones psiquiátricas. Estos cambios probablemente implicarán la consideración de enfoques tanto dimensionales como categóricos con respecto al diagnóstico, así como una mayor atención a los aspectos evolutivos y a la información derivada de fuentes genéticas y neurobiológicas, junto con una evaluación más detallada de las comorbilidades. También la Organización Mundial de la Salud se encuentra inmersa en una ambiciosa revisión de su actual sistema de clasificación (CIE), con el objetivo de someter a aprobación la versión final por parte de la Asamblea Mundial de la Salud en 2014.

A pesar de la incertidumbre relativa a los futuros criterios diagnósticos, que tendrán un papel clave en la estimación de la prevalencia de este trastorno, en la actualidad hay pruebas convergentes que apuntan, utilizando los criterios diagnósticos actuales, a un aumento en el número de personas que están siendo diagnosticadas de TEA en numerosos países. Rigurosos estudios estadísticos realizados en Norteamérica han establecido que 1 de cada 150 niños y niñas de 8 años en diversas regiones de los Estados Unidos tiene TEA. Otros estudios epidemiológicos realizados en Europa arrojan cifras similares entre los niños (0,9 cada 150, o 60 cada 10.000). No disponemos de datos empíricos sobre la prevalencia del TEA entre las poblaciones adultas, si bien hay estudios en curso para aclarar esta importante cuestión. Se ha confirmado la preponderancia masculina (cuatro a uno), así como la presencia del TEA en todas las clases sociales y en diferentes culturas.



El término diagnóstico TEA está substituyendo a términos como "autismo" y "Trastorno Generalizado del Desarrollo" para subrayar:

1) trastornos específicos del desarrollo social, y 2) la gran variabilidad de síntomas individuales.

El último manual de clasificación DSM IV TR describe los trastornos que se incluyen en el concepto del TEA.

Las revisiones futuras de los sistemas de clasificación modificarán los criterios de clasificación y diagnóstico actuales para todos los trastornos psiquiátricos, en base a nuevos datos de la investigación.

La OMS también está revisando su sistema de clasificación (CIE). Su finalización se espera en 2014.

Empleando los criterios diagnósticos actuales, se comprueba un aumento del número de diagnósticos de TEA en la niñez (1 en 150). Aún no disponemos de cifras para adultos con TEA. Se ha confirmado que el TEA es más frecuente en niños que en niñas (4 a 1) y que se da en todas las clases sociales y en diferentes culturas.

Dentro del espectro del autismo, las características conductuales varían mucho entre las personas y también en una misma persona a lo largo del tiempo.



Las capacidades intelectuales son igualmente muy variables de una persona a otra y van desde una inteligencia superior a un retraso profundo. No obstante, muchas personas se encuentran dentro de lo normal.

Todos los casos presentan síntomas en tres áreas de diagnóstico:

- Las personas con autismo pueden ser bastante indiferentes o generalmente pasivas en las interacciones sociales. Los intentos de algunos por relacionarse activamente con los demás pueden ser extraños, unidireccionales e intrusivos.

La comprensión de las reacciones y emociones de otros está limitada, pero la mayoría puede mostrar afecto a su manera.

- El desarrollo del lenguaje en el TEA también varía en función de las personas. Algunas nunca llegan a hablar o comienzan a hablar y posteriormente sufren una regresión; otras hablan bien, pero tienen dificultades para expresarse y comprender conceptos abstractos.

Las reacciones verbales y emocionales ante el lenguaje verbal y corporal de otras personas tienden a ser extrañas, con características anormales.

En resumen, la comprensión social es difícil para ellos. Las personas con TEA tienen problemas para comprender y compartir las emociones de los demás, y también en la autoexpresión y autorregulación de sus emociones.

PRESENTACIÓN CLÍNICA

La expresión clínica del autismo varía enormemente, no solo entre diferentes personas sino también en la misma persona a lo largo del tiempo. Algunos síntomas pueden ser más marcados e intensos a cierta edad y pueden fluctuar en naturaleza y gravedad a otra, generando perfiles clínicos muy diversos, que no obstante son expresiones del mismo espectro.

Además de las variaciones en la expresión conductual, se aprecia también una amplia diversidad en las capacidades cognitivas, que pueden ir desde una inteligencia normal, o incluso superior, hasta un retraso profundo. Aunque en el pasado se pensaba que la mayoría de las personas con autismo padecían una deficiencia intelectual grave, investigaciones recientes indican que las capacidades intelectuales de muchas de ellas están dentro de lo normal.

A pesar de esta diversidad individual, todos los casos presentan características clínicas en tres ámbitos:

Alteraciones en el desarrollo de la interacción social recíproca

Ciertas personas muestran una soledad considerable en situaciones sociales; otras presentan pasividad en la interacción social, con un interés en los demás muy limitado o fugaz. Algunas personas pueden intentar involucrarse de forma muy activa en interacciones sociales, pero lo hacen de una manera extraña, unidireccional e intrusiva, sin tomar en consideración de manera adecuada las reacciones de los demás. Todos tienen en común una capacidad limitada para la empatía, aunque, una vez más, la magnitud del déficit es muy variable; y la mayor parte son capaces de mostrar afecto a su manera.

Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal

El desarrollo del lenguaje en las personas con TEA es extremadamente variable. Algunas personas no hablan. Otras empiezan a hablar, pero posteriormente, (con frecuencia entre los 18 meses y los 2 años) puede aparecer un periodo de regresión. Otras personas parecen poseer un lenguaje superficialmente bueno, pero tienen dificultades de comprensión, especialmente en lo relativo a los conceptos más abstractos. En aquellos que aprenden a utilizar el lenguaje, resultan comunes las dificultades tanto de expresión como de comprensión. Todas las personas con autismo muestran algún grado de dificultad en las interacciones recíprocas con los demás. El lenguaje tiende a ser peculiar, tanto en la forma como en el contenido, y entre los rasgos distintivos se incluyen la ecolalia, la inversión pronominal y la invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de otras personas también presentan alteraciones y con frecuencia se manifiestan en forma de evitación de la mirada mutua, incapacidad para entender las expresiones faciales o los mensajes expresados a través de las posturas corporales o los gestos de otras personas.



En resumen, hay limitaciones para todas las conductas necesarias para establecer y regular una interacción social recíproca. Con frecuencia se presentan serias dificultades para identificar, entender y compartir las emociones de los demás. Del mismo modo, el repertorio de expresión y regulación de emociones de la propia persona está igualmente afectado.

Repertorio restringido de conductas e intereses

Las habilidades imaginativas se encuentran casi siempre alteradas en cierta medida. Durante la infancia, la mayor parte de personas con autismo son incapaces de desarrollar un juego simbólico normal, circunstancia que, a su vez, limita su capacidad para entender y representar las intenciones y emociones de los demás. En algunos casos la actividad imaginativa puede estar presente, y ser incluso excesiva, pero esta circunstancia no conlleva una mejora en la adaptación funcional o en la participación en el juego social con sus iguales. La incapacidad de imaginar la mente de los demás afecta también a la habilidad para adivinar qué van a hacer las personas en el futuro y de intuir el efecto de los sucesos que les han ocurrido.

Los patrones de conducta son con frecuencia repetitivos y ritualistas. Entre estos se incluye el apego a objetos extraños e inusuales. También son comunes los movimientos repetitivos y estereotipados.

Frecuentemente, también se da una fuerte resistencia al cambio y una insistencia en la igualdad. Incluso pequeños cambios en el entorno pueden producir una profunda angustia. Muchos niños y niñas con autismo, en particular quienes tienen una capacidad intelectual más alta, desarrollan obsesiones o intereses específicos sobre temas inusuales.

OTROS ASPECTOS IMPORTANTES A CONSIDERAR

Numerosas personas con autismo muestran hiper o hiposensibilidad a los estímulos táctiles, auditivos y visuales; así mismo, pueden darse respuestas inusuales al calor y al frío o también al dolor.

Entre otros rasgos comúnmente asociados, pero no específicos, podemos incluir niveles elevados de ansiedad, problemas de sueño, patrones de alimentación anormales, que en ocasiones generan trastornos gastrointestinales (aunque parecen estar asociados más con el retraso del desarrollo que con el autismo propiamente dicho), rabietas violentas y conductas autolesivas.

Numerosas personas con TEA están afectadas por otros problemas psiquiátricos y de conducta. Nos referiremos a ellos como "comorbilidades" e incluyen trastornos psiquiátricos como trastornos de

- Las habilidades imaginativas en los niños y niñas con autismo a menudo son limitadas. Su capacidad para el juego simbólico y el juego social no se desarrolla correctamente. Por consiguiente, tienen dificultades para comprender o adaptarse a las intenciones y emociones de otros, asimilar hechos del pasado o anticipar el futuro.

La conducta es con frecuencia estereotipada, repetitiva y se convierte en un ritual.

La mayoría de los niños y niñas con autismo demuestran una fuerte resistencia a los cambios y una insistencia en la rutina. Sus intereses frecuentemente son concretos e infrecuentes en los demás de su edad.

Muchas personas con autismo tienen reacciones excesivas o insuficientes a estímulos táctiles, auditivos y visuales. Igualmente pueden tener respuestas extrañas al calor, al frío o al dolor.

Las personas con autismo también pueden tener otros problemas como: ansiedad, problemas de sueño, patrones de alimentación anormales, rabietas violentas y conductas autolesivas.

Muchas personas con autismo también tienen otros problemas conductuales y psiquiátricos o trastornos asociados. Estos se denominan "comorbilidades".

Las "comorbilidades" deben considerarse detenidamente. Su evaluación puede indicar que el entorno o el plan de tratamiento es inadecuado y debe cambiarse.



En otros casos, el propio trastorno asociado necesita tratamiento.

El TEA normalmente está presente desde el nacimiento, pero la edad a la que los síntomas se hacen evidentes varía en gran medida.

En los casos clásicos de autismo, los signos son evidentes dentro de los dos primeros años de vida.

El TEA, en casos sin problemas intelectuales o retrasos significativos del lenguaje, puede a veces reconocerse únicamente cuando los niños y niñas empiezan la escuela y tienen dificultades para afrontar las exigencias sociales de la escuela y su grupo de iguales.

Las personas con mayor capacidad intelectual y habilidades especiales en ciertas áreas pueden ser consideradas simplemente como excéntricas durante la mayor parte de su vida.

En tales casos, puede que el TEA solo llegue a reconocerse si la persona tiene una criatura con TEA. A veces los síntomas se hacen más evidentes cuando la persona es incapaz de hacer frente a problemas de pareja.

Actualmente, hay descritas distintas formas clínicas de TEA:

- **Trastorno autista** (véase Kanner) - poco o nada de lenguaje ni relaciones sociales; resistencia al cambio; conductas estereotipadas, destreza física y obsesión con partes de los objetos; ocasionalmente, llamativas habilidades aisladas.

ansiedad (en hasta un 60%), depresión y otros trastornos afectivos, trastorno de déficit de atención con hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, tics, catatonia y también, aunque menos frecuentemente, abuso de sustancias y brotes psicóticos.

Es esencial realizar una evaluación exhaustiva de estos aspectos. Muchos de estos problemas (por ejemplo, la depresión o la ansiedad) pueden reflejar el hecho de que el entorno es inadecuado, o el plan de tratamiento inapropiado para una persona con TEA. En tales casos, las "comorbilidades" deben ser consideradas como "complicaciones" que requieren una reevaluación meticulosa del programa de intervención. En otros casos, los trastornos asociados deberán ser objeto de un tratamiento específico.

Edad de aparición y discapacidad

Si bien el TEA afecta a la mayor parte de las personas desde el nacimiento, la edad a la cual los síntomas se hacen clínicamente evidentes varía en gran medida. En los casos clásicos de TEA, tal como fueron descritos por Kanner, y especialmente cuando están asociados con retrasos del desarrollo, los primeros signos serán evidentes durante los dos primeros años de vida. No obstante, en casos de corta edad sin deficiencias cognitivas, particularmente quienes que no muestran retraso significativo del lenguaje (por ejemplo, en el caso de un síndrome de Asperger), se puede ser capaz de funcionar en términos de relativa normalidad en interacciones individuales en el entorno familiar, con personas adultas que sean sensibles a la situación y la comprendan. El reconocimiento de sus alteraciones puede retrasarse hasta que las exigencias sociales de la escuela y la necesidad de interactuar con su grupo de iguales les resulten demasiado difíciles de afrontar.

Los problemas asociados con el TEA también pueden compensarse, al menos parcialmente, con una capacidad intelectual más alta, especialmente si va acompañada de habilidades especiales en determinadas áreas. Muchas personas con síndrome de Asperger, por ejemplo, tienen éxito en campos técnicos como la ingeniería o la tecnología informática, y pueden ser considerados simplemente como algo excéntricos durante casi toda su vida. En estos casos puede que el diagnóstico solo se identifique con posterioridad, tras el nacimiento de un bebé con TEA cuya evaluación revele problemas similares en el padre o la madre. Los síntomas también pueden hacerse más evidentes tras la aparición de problemas de pareja, debido a la incapacidad de la persona con síndrome de Asperger para hacer frente a las exigencias "normales" de intimidad y compañía propias de la vida en pareja.



Variantes clínicas

Hay descritas diferentes variantes clínicas de TEA en la bibliografía y en los sistemas de clasificación actuales:

- El trastorno autista está muy estrechamente relacionado con las descripciones realizadas por Kanner de personas con alteraciones graves en la reciprocidad social, que no hablan o presentan una alteración significativa en la función verbal y que muestran una marcada resistencia al cambio. Estas personas tienden también a presentar estereotipias motoras y con frecuencia destrezas motoras, acompañadas de obsesiones por partes de los objetos. En algunos casos se dan habilidades aisladas fuera de lo común.

- El síndrome de Asperger se caracteriza por un coeficiente intelectual normal y por la adquisición del lenguaje a una edad normal. No obstante, normalmente se presentan alteraciones en las competencias lingüísticas pragmáticas. Asimismo, muestran problemas de reciprocidad social y presencia de obsesiones y conductas rituales, que son semejantes a los que se encuentran en el autismo en general.

- Autismo atípico o Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NE) son diagnósticos que tienden a darse cuando no se cumplen todos los criterios del TEA (por ejemplo, cuando la edad de aparición es posterior a los 3 años, o cuando los síntomas aparecen en solo 2 de los 3 campos principales de diagnóstico). No obstante, es importante reconocer que las alteraciones clínicas en estos casos no son en modo alguno leves. Estas personas pueden sufrir extraordinariamente a causa de sus sutiles síntomas, en parte porque a menudo reciben poco apoyo o comprensión, y también porque pueden ser plenamente conscientes de su incapacidad para relacionarse adecuadamente con otros. La ansiedad asociada, y, en ocasiones, los brotes de agresividad pueden plantear graves problemas para ellas mismas, para su familia y para otras personas. Algunas también tienen problemas para controlar su imaginación y tienden a dejarse llevar por la intensidad de sus pensamientos. Estos casos se han estudiado en profundidad en el concepto de Trastorno Múltiple y Complejo del Desarrollo (TMCD) para ayudar a especificar algunas de las características de las áreas “no especificadas” del TEA.

TEA y puntos fuertes

Si bien el TEA es con frecuencia un trastorno clínicamente incapacitante, no cabe duda de que numerosas personas afectadas han hecho contribuciones significativas al campo de la ciencia en particular. Es probable que numerosos avances tecnológicos, como por ejemplo la tecnología informática, no hubieran podido tener lugar sin la aportación de personas con un estilo de conceptualización y pensamiento altamente lógico y focalizado, para quienes la necesidad de interacción social no supusiera una distracción.

- Síndrome de Asperger - Inteligencia y desarrollo del lenguaje normales; habilidades de comunicación reducidas; problemas con las relaciones sociales; obsesiones y conductas rituales.

- Autismo atípico o Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NE) - Estos diagnósticos se dan cuando no se cumplen todos los criterios para el TEA. Los síntomas no son leves pero estas personas con frecuencia reciben poco apoyo o comprensión. Igualmente, pueden sufrir al ser plenamente conscientes de su limitación para relacionarse adecuadamente con otros. Las ansiedades y los episodios agresivos asociados pueden ser problemáticos para las propias personas, sus familias y otras personas. Algunas tienen problemas para controlar su imaginación.

Muchas personas con TEA han hecho contribuciones significativas al campo de la ciencia en particular. Sobresalen en áreas que requieren un pensamiento altamente lógico, como la tecnología informática.

Los hallazgos de la investigación demuestran, de manera sistemática, que las anomalías del neurodesarrollo subyacen a muchas de las características nucleares de las limitaciones conductuales del TEA.



La investigación demuestra que el TEA es un grupo de trastornos del desarrollo que afecta al funcionamiento del cerebro y, en particular, al procesamiento de la información social. En las personas con autismo, esto afecta a su percepción y comprensión del mundo que les rodea y de los pensamientos, intenciones y emociones de los demás. Las personas con TEA también presentan limitaciones en sus capacidades de planificación y organización. También son frecuentes los problemas con los procesos sensoriales.

Las actividades restringidas y repetitivas pueden ser una forma de hacer frente a lo que para ellos es un entorno social incomprensible.

Durante el diagnóstico es muy importante incluir un perfil de los puntos fuertes y débiles de la persona en áreas problemáticas con el fin de crear un plan de apoyo individual que incluya el tratamiento general para el TEA, pero que también se adapte a las necesidades individuales.

Se están llevando a cabo investigaciones exhaustivas sobre las causas neurológicas de los problemas relativos a las relaciones sociales, las competencias lingüísticas y la adaptación al cambio.

Parece que la disfunción del autismo no está ligada a una sola región del cerebro.

Los hallazgos de estudios de neuroimagen y neuroquímica sugieren una disfunción precoz de la "red" cerebral.

Comprensión

Los hallazgos de la investigación demuestran de manera sistemática que las anomalías del neurodesarrollo subyacen a muchas de las limitaciones clave del comportamiento en el TEA.

LOS MECANISMOS SUBYACENTES

En la actualidad, el TEA se considera como un grupo de trastornos neurocognitivos que tienen en común la presencia de déficits en el procesamiento de los estímulos sociales. Los déficits en el procesamiento de la información social afectan a la percepción y a la comprensión que la persona tiene del mundo que le rodea y limita su capacidad para entender los pensamientos de los demás, así como sus intenciones y emociones (a menudo se describe como una incapacidad para entender la mente de los demás). Otras áreas normalmente deficitarias incluyen la disfunción ejecutiva, que afecta a las capacidades organizativas y de planificación. También aparecen descritos frecuentemente problemas con la modulación de los procesos sensoriales (por ejemplo, la visión, la audición, el tacto, el dolor) aunque aún no está clara la base fisiológica de estos fenómenos.

La presencia de estos problemas neurocognitivos graves y generalizados puede explicar por qué las personas con autismo se dedican a actividades restrictivas y repetitivas, con el fin de hacer frente a un entorno social incomprensible para ellas. En este sentido, como parte del proceso de diagnóstico, es de suma importancia la realización de una evaluación que identifique los puntos fuertes y débiles de una persona con TEA. Dicha evaluación debe incluir un perfil de las capacidades de la persona en las principales funciones psicológicas como la inteligencia general, así como los puntos fuertes y débiles en áreas asociadas con la coherencia central (percepción global frente a percepción en detalle) y las funciones ejecutivas (planificación, conducta organizativa y actividades). Esta información nos ayudará a detallar un plan de intervención personalizada que debe incluir estrategias generales de tratamiento para el TEA, pero adaptadas a las necesidades individuales.

Las causas neurológicas subyacentes a los problemas relacionados con las relaciones sociales, las competencias lingüísticas y la adaptación al cambio están siendo objeto de una profunda investigación. Diferentes enfoques que combinan la evaluación clínica y los estudios biológicos sugieren anomalías en el crecimiento cerebral, la organización neuronal y la conectividad. Se han localizado distintas regiones candidatas posibles para la disfunción del autismo en el cerebelo, el lóbulo temporal, el giro fusiforme, la amígdala, el lóbulo frontal y la materia blanca del cuerpo calloso. No obstante, no se ha demostrado la implicación sistemática de ninguna de estas regiones y los hallazgos de los estudios de neuroimagen con frecuencia no han podido reproducirse. La investigación sobre los neurotransmisores se ha centrado principalmente en la serotonina y en la dopamina y más recientemente en las sinapsis glutamatérgicas. Los hallazgos de estudios de neuroimagen y neuroquímica sugieren la existencia de una disfunción precoz de la "red" cerebral más que anomalías primarias y localizadas.



¿QUÉ SE SABE DE LAS CAUSAS?

Hay un fuerte componente genético en la patogénesis del TEA. No obstante, la heterogeneidad clínica del TEA parece reflejar la complejidad de su raíz genética, en la que se involucran distintos genes e interacciones entre los genes y el entorno. Solo en aproximadamente el 10% de los casos de TEA se puede identificar una causa asociada. Entre estas incluiremos los trastornos genéticos (síndrome de X Frágil, neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, síndrome de Angelman, síndrome de Cornelia de Lange, síndrome de Down, fenilcetonuria no tratada), las reagrupaciones cromosómicas (detectables mediante el análisis del cariotipo) o acontecimientos ambientales infrecuentes (infección prenatal del SNC por rubeola o citomegalovirus, exposición prenatal al ácido valproico o a la talidomida). El reciente desarrollo de técnicas genómicas ha permitido la identificación de pequeñas deleciones y duplicaciones de zonas cromosómicas, muy por debajo del umbral detectable mediante procedimientos estándar, y ha identificado ya un gran número de nuevas zonas potencialmente importantes. Estas técnicas sugieren igualmente que en muchos casos los factores causales son nuevas mutaciones genéticas y que no todos los casos son el resultado de factores heredados.

Son necesarios múltiples enfoques complementarios para avanzar en nuestra comprensión de los factores genéticos que subyacen al TEA. Hemos de trabajar tanto con grandes cohortes de pacientes bien tipificados, como con casos individuales donde podamos identificar un efecto genético concreto.

La investigación en este campo es necesaria y las asociaciones de padres deben promover la participación en proyectos con fundamento científico, siempre que hayan sido aprobados por comités competentes de bioética.

En resumen, la evidencia de un mecanismo biológico y orgánico en el origen del autismo es en la actualidad abrumadora y confirma que no hay un nexo causal entre las actitudes y acciones de los padres y el desarrollo de TEA.

La genética es importante para explicar el origen del TEA.

La diversidad clínica de TEA refleja la compleja implicación de distintos genes y las interacciones entre los genes y el entorno.

Solo en el 10% de los casos de TEA se puede identificar una causa específica.

Las técnicas de investigación genómica (ADN) han identificado pequeñas deleciones y duplicaciones; un gran número de zonas o loci (el lugar que ocupa un gen en un cromosoma) que son importantes, y nuevas mutaciones genéticas como factores causales.

Son necesarios estudios de investigación con grandes grupos de pacientes y estudios de casos individuales para tener una mejor comprensión de cómo los factores genéticos causan TEA.

Las asociaciones de padres deben fomentar la participación en proyectos con solidez científica y aprobación bioética.

En resumen, numerosas pruebas confirman que el autismo es causado por un mecanismo biológico y orgánico. También confirman que las actitudes y acciones de los padres no causan el desarrollo de un TEA.



Comunicación: fallo en responder al nombre, dificultades en la comprensión del lenguaje verbal / no verbal, la mirada mutua o los gestos

Social: falta de interés por los demás, imitación, interacción, juego, emociones, intercambio interpersonal

Intereses repetitivos y estereotipados: respuestas sensoriales inusuales, manierismos, resistencia al cambio, repetición

Entre las señales de alerta para los padres y los pediatras se incluyen: contacto ocular escaso, sonrisa social reducida, poco balbuceo, respuesta social escasa, dificultades con el lenguaje, el juego y para iniciar o mantener la interacción social.

Los siguientes signos indican que es absolutamente necesario realizar una evaluación general del desarrollo:

- Ausencia de balbuceo, gesto de señalar o cualquier otro uso de gestos a los 12 meses
- Ausencia de palabras aisladas a los 18 meses
- Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses
- Cualquier pérdida de lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad

No hay un solo síntoma característico del TEA. La ausencia de algo de lo anterior no descarta un posible diagnóstico.

Si hay sospecha de TEA, el niño tiene derecho a una evaluación exhaustiva.

IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

Las principales características del autismo se describen en la sección relativa a la presentación clínica. En el primer año de vida puede no haber signos evidentes de anomalía, pero entre los 18 meses y los dos años, la existencia de déficits en las siguientes áreas debe ser objeto de una rápida derivación para una evaluación general del desarrollo:

Comunicación: por ejemplo: ausencia de respuesta a su nombre; alteraciones en la comprensión; retraso del lenguaje o utilización inadecuada del mismo; alteraciones en la respuesta a la comunicación no verbal o en la utilización de la misma; ausencia de una mirada mutua adecuada; falta de respuesta a indicadores contextuales; ausencia de conductas protoimperativas o protodeclarativas.

Social: por ejemplo: falta de respuesta a otros o falta de interés en los demás; fallo en la imitación; alteraciones en la interacción social y falta de conciencia social; juego simbólico e imaginativo limitado; fallo para entender y responder a las emociones de otros; incapacidad para expresar calidez emocional o placer; ausencia del deseo de compartir los intereses o el disfrute.

Intereses repetitivos y estereotipados: por ejemplo: respuestas sensoriales inusuales; manierismos motores o posturas corporales inhabituales; resistencia al cambio; movimientos repetitivos con objetos; juego repetitivo.

Signos tempranos de alarma

Los estudios recientes sugieren que las señales de alerta de las que deben ser conscientes familiares y pediatras incluyen: contacto ocular escaso; sonrisa social reducida; poco balbuceo; respuesta social escasa, y dificultades con el desarrollo del lenguaje, el juego y el inicio o el mantenimiento de la interacción social.

Los expertos también recomiendan considerar cualquiera de los siguientes signos como indicadores absolutos de la necesidad de una evaluación general del desarrollo:

- Ausencia de balbuceo, del gesto de señalar u otra utilización de gestos a los 12 meses
- Ausencia de palabras aisladas a los 18 meses
- Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses
- Cualquier pérdida de lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad



No obstante, es importante reconocer que no hay síntomas patognomónicos aislados que sean indicativos de la presencia de TEA (es decir, no hay síntomas sine-qua-non) y que la ausencia de cualquiera de las características anteriores no descarta un posible diagnóstico. En otras palabras, hay una gran diversidad clínica, pero todos los afectados por el TEA compartirán la constelación de síntomas básicos sociocomunicativos y conductuales.

Cada persona sobre la que pese la sospecha de un trastorno del espectro del autismo tiene derecho a una evaluación clínica y médica exhaustiva. Esta evaluación es de gran importancia para realizar un diagnóstico preciso, identificar necesidades individuales, y garantizar la puesta en marcha de una intervención que atienda a dichas necesidades.

La evaluación general del desarrollo debe incluir:

- una historia detallada de todos los signos que preocupan a los padres
- una historia del desarrollo (que incluya una historia prenatal y cualquier historia familiar pertinente)
- un examen físico y del desarrollo (esto es: evaluación del desarrollo físico, cognitivo y del lenguaje; exploración de otros trastornos genéticos posibles como X Frágil, esclerosis tuberosa)
- una evaluación de las circunstancias familiares y de las necesidades sociales.

Si la evaluación general del desarrollo indica la necesidad de una evaluación específica de TEA, pueden emplearse otros instrumentos de cribado. No hay pruebas contundentes que permitan recomendar un instrumento específico u otro, pero el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) se ajusta bien a una evaluación más detallada del autismo. Otros instrumentos frecuentemente utilizados son el M-Chat, el CAST y el ESAT.

Proceso de evaluación

Una vez que se sospeche la presencia de un TEA, debe realizarse una evaluación multidisciplinar, en la cual todos los miembros del equipo deben haber recibido formación sobre el TEA y al menos un miembro debe tener formación en la evaluación y diagnóstico del TEA mediante la utilización de instrumentos estandarizados. El equipo multidisciplinar debe tener acceso a aportaciones de especialistas de psicología, educación, logopedia, pediatría o psiquiatría infantil, terapia ocupacional, fisioterapia, así como al apoyo de los servicios sociales.

Con el fin de realizar una evaluación adecuada, lo ideal es poder observar a la persona en distintos entornos, tanto estructurados como no estructurados (por ejemplo: en el centro de diagnóstico, en el hogar, en la guardería o la escuela, en el centro de día, etc.). Si no fuera posible la observación in situ, pueden utilizarse grabaciones de vídeo.

Esto es importante para realizar un diagnóstico preciso, identificar las necesidades individuales y garantizar una pronta intervención.

La evaluación general del desarrollo debe incluir:

- una historia detallada de todos los aspectos que preocupan a los padres
- una historia del desarrollo
- un examen físico / del desarrollo
- una evaluación de las circunstancias familiares y de las necesidades sociales

Si esta evaluación indica la necesidad de una evaluación específica de TEA, se debe realizar un cribado más específico. Entre los instrumentos de cribado utilizados frecuentemente se encuentran el SCQ, M-Chat, CAST y ESAT.

La evaluación del TEA es multidisciplinaria. Todos los miembros del equipo multidisciplinario deben tener formación sobre el TEA. Al menos un miembro debe tener formación específica en la evaluación y diagnóstico de TEA utilizando instrumentos estandarizados. El equipo debe tener acceso a las aportaciones de otros profesionales.

Idealmente, el niño debe ser observado en distintos entornos estructurados y no estructurados.

La evaluación propiamente dicha debe incluir:

- 1) Evaluación específica estandarizada del autismo



Hay una serie de instrumentos especializados de evaluación.

Es importante garantizar que la evaluación diagnóstica cubra las principales áreas relacionadas con el TEA. Las entrevistas deben desarrollarse del modo más sistemático y estructurado posible.

A pesar de los posibles problemas de acceso, coste y tiempo, es importante que los servicios cuenten con al menos una persona con formación en la utilización de instrumentos específicos para el TEA.

2) Evaluación cognitiva

Existe una amplia variedad de pruebas estandarizadas en función de la edad y de las capacidades.

Si no es posible realizar pruebas directas, las Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland (VABS) pueden proporcionar información.

3) Evaluación del lenguaje

Existe una amplia variedad de pruebas en función de la edad y las capacidades.

La evaluación completa del lenguaje debe incluir las habilidades de comunicación funcional. Las evaluaciones de la habilidad para el juego también pueden proporcionar información importante.

4) Evaluación física y médica

La evaluación propiamente dicha debe incluir:

1) Evaluación específica estandarizada del autismo

Entre los instrumentos de evaluación disponibles, bien reconocidos y validados, se encuentran la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS); la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R); la Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de Comunicación (DISCO), y la Entrevista del Desarrollo, Dimensional y Diagnóstica (3di). Otros instrumentos de evaluación incluyen la Evaluación Conductual Resumida (BSE) y la Escala de Valoración del Autismo Infantil (CARS).

Hemos de reconocer que no todos los servicios tendrán acceso a estos instrumentos especializados. El coste y tiempo necesarios para realizar estas evaluaciones pueden hacer que no resulten prácticos en aquellos servicios con mucha carga de trabajo. No obstante, es importante que el equipo disponga al menos de un miembro con formación en la utilización de tales instrumentos para garantizar que la evaluación diagnóstica cubra las principales áreas relacionadas con el TEA (comunicación, interacción social y conductas repetitivas/estereotipadas) y que las entrevistas se desarrollen del modo más sistemático y estructurado posible.

2) Evaluación cognitiva

Existe una amplia variedad de pruebas en función de la edad y de sus capacidades. Las mejores evaluaciones estandarizadas incluyen las pruebas de Weschler (WPPSI, WISC, WAIS y WASI), que cubren una franja de edad de 3 a más de 60 años. Para casos de corta edad, las Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano (MSEL) o las escalas Bayley pueden resultar útiles. Cuando por cualquier motivo no sea posible la realización de pruebas directas, las Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland (VABS) pueden proporcionar información detallada, basada en un cuestionario respondido por los padres, sobre las habilidades comunicativas, sociales y de conducta adaptativa de la persona con autismo.

3) Evaluación lingüística

En este campo también se encuentra disponible una amplia variedad de pruebas y la elección dependerá de la edad y la capacidad de la persona con autismo. No obstante, numerosas pruebas de lenguaje evalúan un área lingüística relativamente limitada y es importante incluir evaluaciones de comprensión, expresión y uso pragmático del lenguaje, a fin de obtener una evaluación completa de las habilidades de comunicación funcional de la persona. Las evaluaciones de la habilidad para el juego también pueden proporcionar información valiosa sobre "el lenguaje interno" del niño o niña y su capacidad imaginativa.



4) Evaluación física y médica

Cada caso debe someterse a un examen médico completo, que debe incluir una evaluación de la agudeza visual y auditiva, la altura, el peso y el perímetro cefálico. También debe obtenerse información sobre los hábitos alimenticios y de sueño, sobre el control de esfínteres y sobre una posible epilepsia. Debe realizarse un examen neurológico completo si hay evidencia de regresión, crisis convulsivas, lesiones cutáneas o dificultades significativas de audición, visión o aprendizaje. No se recomienda una evaluación neurológica exhaustiva como parte de la rutina de la evaluación diagnóstica. No obstante, en caso de evidencia de un trastorno neurológico podrían incluirse pruebas genéticas adicionales (para el X Frágil, síndrome de Rett, etc.); estudio de detección de plomo (en caso de pica), o EEG si se sospecha la presencia de epilepsia. Determinadas investigaciones solo se justifican si existen indicadores específicos. En este sentido, las técnicas de neuroimagen (resonancia magnética, tomografía computarizada, etc.) son innecesarias a menos que haya indicaciones neurológicas específicas, como un posible diagnóstico de esclerosis tuberosa. No se aconsejan pruebas de rutina del tracto gastrointestinal, de niveles de vitaminas u otras funciones metabólicas, a menos que existan claras indicaciones de anomalías en estas áreas.

5) Evaluación de la salud mental y la conducta

La evaluación debe abarcar síntomas psiquiátricos y conductuales (por ejemplo: ansiedad, trastornos del humor, TDAH, impulsividad, trastornos de la conducta, TOC, tics, etc.) especialmente en casos en edad escolar. La realización de un análisis funcional de las causas subyacentes a los problemas de conducta también puede resultar de utilidad para ayudar a establecer por qué, cuándo y dónde se presentan las dificultades y para sugerir enfoques alternativos que ayuden a las personas con TEA a afrontar los complejos entornos en los que se encuentran.

6) Funcionamiento familiar

La evaluación de las necesidades y los puntos fuertes de los miembros de la familia es una parte importante del proceso de evaluación y es esencial para el desarrollo de estrategias de intervención adecuadas y satisfactorias.

En resumen, el diagnóstico del TEA debe realizarse únicamente sobre la base de una evaluación clínica exhaustiva, realizada por profesionales con formación en el campo del autismo y que procedan de diversas disciplinas (médica, psicológica, educativa y social).

El objetivo de la evaluación no es únicamente establecer, con la máxima certeza posible, si una persona cumple o no los criterios para el TEA, sino garantizar que este proceso conduce a programas educativos y de intervención que son adecuados para las necesidades de la persona y las de su familia.

Cada caso debe recibir un examen médico completo.

Debe realizarse una exploración neurológica de rutina.

Las pruebas neurológicas complementarias no son rutinarias y solo deben llevarse a cabo en caso de evidencia de un trastorno neurológico que requiera estudio adicional.

De la misma manera, las pruebas rutinarias del tracto gastrointestinal, de niveles de vitaminas u otras funciones metabólicas no se recomiendan para el autismo.

5) Evaluación de la salud mental y la conducta

Debe abarcar los síntomas conductuales y psiquiátricos, especialmente en casos de edad escolar. El análisis funcional de las conductas puede ayudar a entender las situaciones en las que se producen dificultades e indicar enfoques para ayudar a las personas con TEA a desenvolverse en su entorno.

6) Funcionamiento familiar

La evaluación de las necesidades y los puntos fuertes de los miembros de la familia es esencial para el desarrollo de las mejores estrategias posibles de intervención.

En resumen, el diagnóstico de TEA requiere una evaluación clínica completa, por parte de profesionales con formación sobre el TEA y de diferentes campos.



El diagnóstico y la evaluación deben conducir a programas integrales de intervención y educación adecuados a las necesidades individuales de la persona y a las de su familia.

No existe cura para el TEA, pero podemos mejorar notablemente la calidad de vida. En Europa ahora disponemos de guías de buenas prácticas actualizadas elaboradas por expertos.

Estas coinciden con guías similares de otras partes del mundo.

Esto significa que existe una visión mundial y compartida sobre el tratamiento para las personas con TEA.

Las personas o las organizaciones que propongan enfoques al margen de las guías establecidas deben asumir su responsabilidad moral y legal. Pueden ser acusados de discriminar a los ciudadanos con TEA e impedir su acceso a los derechos humanos básicos de salud y educación.

Ahora sabemos qué prácticas son apoyadas por el conocimiento científico actual y qué programas son los mejores para las personas con TEA.

Este conocimiento aún no se ha convertido en una práctica general en Europa y todavía hay pocas oportunidades para que los ciudadanos europeos con TEA reciban el apoyo al que tienen derecho.

Intervención

A día de hoy, no existe cura para el TEA. No obstante, afortunadamente, hay pruebas fehacientes de que la utilización de enfoques educativos adecuados a lo largo de la vida, el apoyo a las familias y a los profesionales, y la disponibilidad de servicios comunitarios de calidad pueden mejorar notablemente la vida de las personas con TEA y de sus familias. La situación ha cambiado considerablemente desde la publicación de la primera Descripción del autismo de Autismo Europa del año 2000.

En la actualidad disponemos de guías de buenas prácticas actualizadas, que han sido elaboradas por comités de expertos de Europa. Entre ellos se encuentran el Instituto Nacional de la Salud Carlos III (ISCIII) de España y la Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), que han revisado toda la evidencia disponible de la gran variedad de tratamientos recomendados para el TEA. Los Ministerios de Educación y de Sanidad del Reino Unido también han producido guías de buenas prácticas para la educación de los alumnos con TEA.

Estas declaraciones de posición coinciden con guías similares provenientes de otras partes del mundo, como los Estados Unidos, Canadá y Australia. Se puede decir, sin ambigüedad, que ahora tenemos una visión compartida sobre el tratamiento para las personas con TEA. En consecuencia, aquellas personas y organizaciones que proponen enfoques radicalmente opuestos, deben asumir la responsabilidad moral y legal derivada de la práctica fuera del marco de referencia principal aceptado actualmente por los organismos profesionales más prestigiosos y responsables del mundo. Quienes ignoren estas guías bien establecidas corren el riesgo de ser acusados de discriminar a los ciudadanos con TEA y de impedirles el acceso a sus derechos humanos básicos a la salud y la educación.

En los últimos años hemos aprendido mucho tanto sobre las prácticas que tienen el apoyo del conocimiento científico actual, como sobre aquellas que no lo tienen, e igualmente sobre los programas que tienen un impacto real en las vidas de las personas con TEA. Desafortunadamente, este conocimiento aún no se ha incorporado a la práctica general en toda Europa. En este sentido, aún existe una brecha inmoral entre el conocimiento y las oportunidades, y es aún evidente que muy pocos ciudadanos europeos con TEA reciben un apoyo basado en los conocimientos científicos actuales al que podrían y deberían tener derecho.

Las revisiones recientes de la base empírica para las intervenciones de personas con TEA concluyen que una cantidad relativamente pequeña de programas de tratamiento cumplen los criterios metodológicos necesarios para evaluar el valor de las intervenciones médicas (como los fármacos, etc.). No obstante, la base empírica para un buen número de diferentes intervenciones está mejorando, con una cantidad en aumento de estudios comparativos bien realizados.



Los ensayos aleatorios con grupo de control, considerados como el "criterio de referencia" en la investigación médica, también están aumentando en número. Sin embargo, aun cuando el resultado es positivo, la mayor parte de la investigación se sigue centrando en objetivos a muy corto plazo y en un número limitado de criterios de evaluación. Se hace escaso hincapié en abordar cuestiones como la eficacia del tratamiento para maximizar el potencial a largo plazo de las personas con autismo, o una verdadera mejora de la calidad de vida. Dichas cuestiones pueden requerir estrategias de evaluación muy diversas como auditorías y revisiones externas, el análisis sistemático de problemas y estimaciones de la satisfacción personal. Es igualmente crucial recoger los puntos de vista de las personas con TEA sobre si el tratamiento les ha ayudado a incrementar su autoestima, su autodeterminación y su percepción de inclusión social.

La Asociación Americana de Psicología ha propuesto que se consideren practicas psicológicas de base empírica; aquellas que integren la evidencia derivada de la investigación con el juicio clínico de profesionales experimentados, y todo ello dentro del marco de las características de la persona con TEA, su cultura y sus preferencias individuales.

Hasta la fecha, los programas que integran un enfoque conductual en la intervención, aquellos diseñados para mejorar la interacción paterno-filial, y aquellos que hacen hincapié en el desarrollo de habilidades socio-comunicativas, parecen tener la base empírica más sólida (al menos a corto plazo).

No obstante, hay muchos otros elementos que son esenciales para mejorar los resultados a largo plazo.

1. Educación, tan temprana como sea posible, con atención especial al desarrollo social, comunicativo, académico y conductual, ofrecida en el entorno más normal posible, por parte de personal con el conocimiento y la comprensión necesaria, tanto del autismo como del propio alumno o alumna:
2. Apoyo comunitario accesible, materializado en forma de servicios adecuados y fundamentados de agencias pluridepartamentales, que ayuden a cada persona a desarrollar plenamente su potencial y sus objetivos vitales (bien elegidos por las propias personas, o por aquellos que les conocen, les quieren y les representan legalmente);
3. Acceso a todos los tratamientos psicológicos y médicos (adecuadamente adaptados para responder a las necesidades de las personas con TEA) que están a disposición de la población en general.

Pocos programas de tratamiento cumplen los criterios metodológicos necesarios para evaluar su valor científico.

La investigación empírica está aumentando y cada vez es más rigurosa, pero aún se centra en objetivos a muy corto plazo y en una medida limitada de los resultados.

Son necesarias diferentes estrategias de investigación para estudiar si el tratamiento favorece el potencial a largo plazo y mejora la calidad de vida. Se deben incluir las opiniones de las personas con TEA.

Las prácticas psicológicas basadas en la evidencia deben integrar lo demostrado por la investigación; el juicio clínico de profesionales experimentados, así como la cultura y las preferencias individuales de la persona con TEA.

Hasta la fecha, los programas basados en la evidencia se centran en la conducta, las relaciones entre padres e hijos y las habilidades de comunicación.

Hay muchos otros elementos esenciales para obtener mejores resultados a más largo plazo:

1. Educación - un comienzo temprano, atención a todas las áreas de desarrollo, entorno menos restrictivo, personal familiarizado con el TEA y con el propio alumno o alumna;
2. Apoyo comunitario accesible - servicios pluridepartamentales informados, que ayuden una persona con TEA a desarrollar su potencial y conseguir sus propios objetivos;



3. Acceso a todos los tratamientos psicológicos y médicos disponibles para el resto de la población.

Para ser ejemplos de buenas prácticas, las intervenciones deben incluir cuatro principios fundamentales:

1. Individualización: para reflejar la diversidad en el espectro y las diferencias individuales.
2. Estructura: adaptación del entorno y los métodos de supervisión para conseguir la máxima participación.
3. Intensidad y generalización: las intervenciones diarias, sistemáticas y a largo plazo, en diferentes entornos, y la implicación de todos los que están en contacto con la persona con TEA garantizan que las habilidades aprendidas puedan transferirse a situaciones de la vida real. Apoyo y orientación de profesionales en TEA para quienes son responsables de dichas intervenciones.
4. Participación familiar: los padres y madres son elementos clave en cualquier programa de intervención profesional y deben recibir información, formación y apoyo respetando la cultura y los valores familiares. El apoyo práctico es necesario para evitar la discriminación y garantizar la misma calidad de vida que otros ciudadanos europeos.

Las intervenciones que, según los resultados de estudios de eficacia son ejemplos de buena práctica, incluyen cuatro principios fundamentales:

1. Individualización: No existe, ni existirá jamás, un tratamiento único que sea igualmente eficaz para todas las personas con TEA. La diversidad dentro del espectro, así como las habilidades individuales, los intereses, la visión de la propia vida y las circunstancias hacen necesaria la personalización.
2. Estructura: Esto exige la adaptación del entorno para maximizar la participación de cada persona mediante la oferta de distintos grados de predictibilidad y estabilidad, medios de comunicación más eficaces, el establecimiento de metas claras tanto a corto como a largo plazo, la definición de las vías en que pueden alcanzarse dichas metas y la supervisión del resultado de los métodos elegidos para lograrlas.
3. Intensidad y generalización: Las intervenciones empleadas no deben ser esporádicas o a corto plazo, sino aplicarse de manera sistemática y cotidiana, en diferentes entornos, y por todos aquellos que viven y trabajan con la persona con autismo. Esto garantizará que las habilidades adquiridas en entornos más estructurados puedan mantenerse igualmente en situaciones reales. Las personas responsables de llevar a cabo la intervención también deben tener acceso a una orientación y un apoyo adecuado a cargo de profesionales con experiencia en TEA.
4. Participación familiar: Durante la infancia y posteriormente, se debe reconocer y valorar a los padres y madres como elementos clave de cualquier programa de intervención. La información, la formación y el apoyo, siempre dentro del contexto de la cultura y los valores familiares, deben ser el común denominador de cualquier intervención profesional. Deben habilitarse otras fuentes importantes de apoyo, como servicios de guardería, respiro familiar, descansos de corta duración o ventajas fiscales, para evitar la discriminación que aún sufren muchas de estas familias en toda Europa. Es necesario un apoyo adecuado de los servicios sociales, médicos y educativos para garantizar que puedan disfrutar de la misma calidad de vida que el resto de la ciudadanía.

Las personas interesadas en obtener información adicional sobre las guías europeas de buenas prácticas mencionadas anteriormente o sobre intervenciones o tratamientos específicos, pueden obtenerla de forma gratuita en la dirección de Internet que aparece en la sección Fuentes de Información. Hay diferentes guías en inglés, español y francés.



EL PLAN DE APOYO DEBE EVOLUCIONAR A LO LARGO DEL CICLO VITAL DE LA PERSONA

Primera infancia

En este periodo, el marco de referencia principal para la intervención es el proceso de desarrollo normal y el objetivo será acercarse al mismo tanto como sea posible.

Tan pronto como se haya concluido el diagnóstico, debe realizarse una evaluación funcional completa y ponerse en práctica un plan de tratamiento. Actualmente, numerosos estudios demuestran los beneficios de la intervención precoz, aunque existe una gran variedad de resultados individuales. Tras conocer el diagnóstico, los padres deben beneficiarse de una información continua y un apoyo personalizado. Es evidente el valor que aportan las organizaciones de ayuda mutua, como por ejemplo las asociaciones de padres.

Aunque se encuentran raramente disponibles en la mayor parte de países europeos, los programas a domicilio en el caso de situaciones especialmente difíciles son una necesidad real.

Las familias y los servicios de guardería de calidad pueden, y deben, desempeñar un papel crucial para contrarrestar el aislamiento y el alejamiento social, fomentando la imitación y la atención compartida, promoviendo la comunicación y favoreciendo el desarrollo de las habilidades sociales. Asimismo, debemos considerar muchos otros aspectos en el plan personalizado de los niños y niñas pequeñas con TEA. En concreto, debe prestarse especial atención a aspectos cruciales de la vida diaria a esta edad, como la alimentación, el control de esfínteres, el sueño, el juego y el comportamiento.

Edad escolar

En esta edad, el principal objetivo de la intervención será el establecimiento de un currículo educativo adecuado e individualizado. La diversidad de alumnos con TEA hace necesario el acceso a un amplio espectro de posibilidades educativas. Aunque la Unión Europea favorece la integración y la escuela ordinaria, esto no debe suponer que los alumnos deben quedar sin apoyo, a cargo de personal sin la debida formación. Debe buscarse un equilibrio para cada persona en función de las condiciones locales y las posibilidades disponibles. No obstante, el documento de Posición sobre la Educación (Autism Europe Position Paper on Education) de Autismo Europa, publicado en 2006, constituye un marco de referencia fundamental en el que se detalla el modo de proceder.

Para obtener información en Internet sobre guías europeas de buena práctica; intervenciones específicas y tratamientos, consulte la sección *Fuentes de información*.

Primera infancia

La intervención y los objetivos se establecen en referencia al proceso de desarrollo normal.

Tras el diagnóstico debe realizarse una evaluación funcional completa y ponerse en práctica un plan de tratamiento. La intervención precoz puede ser beneficiosa. Los padres necesitan información continua y apoyo personalizado. A este respecto, las organizaciones de ayuda mutua suponen una gran contribución.

Se necesitan programas a domicilio para las situaciones especialmente difíciles.

Las familias y las guarderías de calidad desempeñan un papel crucial en la estimulación del juego simbólico y social, así como de las habilidades sociales y de comunicación.

Los planes personalizados también deben centrarse en las actividades de la vida cotidiana.

Edad escolar

La intervención se basa en un currículo educativo adecuado e individualizado. El alumnado con TEA necesita una amplia variedad de posibilidades educativas. La Unión Europea favorece la integración y la escolarización en la escuela ordinaria.



El documento sobre la educación de Autismo Europa, publicado en el 2006, es una referencia fundamental.

Los profesionales deben recibir formación sobre TEA y debe ayudarse al alumnado con TEA a beneficiarse de la contribución de sus compañeros.

La utilización de la tecnología educativa reciente y la aplicación de enfoques educativos de eficacia probada pueden convertir la escuela en un entorno productivo.

Durante los años escolares, el alumnado con TEA debe aprender las habilidades sociales y prácticas que necesitará a lo largo de su vida.

Adolescencia / edad adulta

El plan de tratamiento debe centrarse en las funciones necesarias para que la persona adulta con TEA sea independiente y participe en la comunidad social.

Para las personas con una deficiencia intelectual asociada, el plan personalizado debe reflejar la edad cronológica y no solo la edad mental.

Las personas adultas con TEA deben tener a su disposición una variedad de servicios que refleje la diversidad dentro de este grupo.

Evidentemente, debe hacerse hincapié en la formación de profesionales para entender el TEA y ayudar al alumnado con autismo a beneficiarse de las aportaciones de otros alumnos. En los últimos años, los adelantos en tecnología educativa han sido significativos y es preciso que se extienda su uso. La aplicación del aprendizaje con apoyo visual, la utilización de las tecnologías de la información, el currículo funcional, la estructuración del tiempo y el entorno familiar, así como la tutoría entre iguales pueden contribuir a que el periodo de escolarización sea extraordinariamente productivo para el alumno con TEA y también para sus compañeros.

Es crucial que durante el periodo de escolarización el alumnado con autismo adquiera las habilidades que serán importantes para su porvenir. A fin de lograrlo, la implicación de la familia es fundamental para adaptar los materiales de estudio de modo que resulten adecuados para las necesidades individuales, fomentar la interacción entre la persona con TEA y sus iguales en distintos entornos, y ayudar a establecer redes sociales con otras personas.

Adolescencia y edad adulta

En esta etapa, el plan de tratamiento debe tener una base ecológica, que conduzca al logro de los aspectos funcionales necesarios para una vida independiente y para la participación como adulto en la vida de la comunidad.

Para las personas con una deficiencia intelectual asociada es importante recordar que, aun teniendo en cuenta las limitaciones impuestas por su edad mental, el plan personalizado debe adecuarse a su edad cronológica en la medida de lo posible.

La edad adulta es el periodo más largo de la vida. Es de suma importancia garantizar el acceso de las personas adultas con autismo a un conjunto de servicios (basados en el conocimiento actualizado sobre el autismo) y que dichos servicios posean la flexibilidad necesaria para la diversidad de perfiles de adultos afectados por un TEA.

El plan de tratamiento para la vida adulta debe centrarse en:

- El acceso a recursos de vivienda/alojamiento con una red de apoyo que vaya desde la atención residencial, pasando por las opciones de vivienda tutelada, hasta el apoyo intermitente para una vida independiente.
- Las posibilidades laborales también deben abarcar una amplia gama, que incluya centros estructurados de día, empleos tutelados y especializados, o bien empleos plenamente integrados con los apoyos adicionales que sean necesarios.



- La necesidad de una educación continua y permanente, así como el acceso a un apoyo que permita la participación y la inclusión en la vida comunitaria.
- La promoción de la autonomía y la capacidad para representarse personalmente y, si fuera preciso, el acceso a la protección legal y los beneficios establecidos por las leyes europeas para la ciudadanía con discapacidad.

Asimismo, es primordial reconocer que conforme las personas con TEA envejecen y alcanzan la edad de jubilación, sus necesidades de apoyo especializado no desaparecen y, por tanto, habrá de desarrollarse y mantenerse un plan adecuado a su edad.

A lo largo de todo el ciclo vital, debe hacerse hincapié en la calidad de vida. Las dimensiones consideradas en este concepto para las personas con discapacidades intelectuales y evolutivas, tales como el TEA, incluyen: el bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, el bienestar físico, el bienestar material, la autodeterminación, la inclusión y los derechos humanos.

El plan de tratamiento personalizado para la vida adulta debe centrarse en:

- El acceso a recursos de vivienda/alojamiento con una gama de redes de apoyo
- Las actividades laborales y el empleo
- La educación continuada y permanente
- El apoyo para tomar decisiones personales y actuar y hablar por uno mismo; el acceso a la protección legal y a los beneficios establecidos.

Las personas mayores y jubiladas con TEA siguen necesitando apoyo especializado y un plan adecuado a su edad.

A cualquier edad, el objetivo crucial debe ser la calidad de vida.



En Europa, los avances científicos en materia de TEA van mano a mano con el desarrollo de la Unión Europea (UE), fundada sobre los principios del Tratado de Ámsterdam de 1997, que adopta un enfoque positivo hacia las personas en general y hacia las personas con discapacidad en particular.

El artículo 26 de la sección sobre igualdad del Tratado de Lisboa de 2007 reconsidera la integración de las personas con discapacidad y reconoce su derecho a beneficiarse de medidas para garantizar su independencia, integración y participación en todas las actividades de la comunidad.

La Resolución ResAP del Consejo de Europa sobre la educación y la inclusión social de los niños y jóvenes con TEA define 18 recomendaciones específicas sobre la igualdad de oportunidades y educación.

Autismo Europa tiene un papel destacado en el Foro Europeo de la Discapacidad (FED) y sostiene que las personas con discapacidad son ciudadanas con igualdad de derechos. La igualdad de oportunidades es el objetivo de la estrategia de la UE en materia de discapacidad.

Los Estados Miembros tienen la responsabilidad de aplicar los principios definidos por la UE.

Si una persona u organización cree que sus derechos no son respetados, puede presentar una queja ante el Comité Europeo de Derechos Sociales.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

En Europa, el avance científico en materia de TEA se desarrolla en paralelo a la Unión Europea, una estructura multinacional que, de acuerdo con el tratado de Ámsterdam de 1997, fue fundada sobre los principios de la libertad, la democracia, el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como el estado de derecho. Este enfoque constituye una aventura única en la historia de la humanidad y fomenta una visión positiva de las personas en general, y de las personas con discapacidad en particular.

En este sentido, el Tratado de Lisboa, aprobado en 2007 y pendiente de ratificación por parte de Irlanda y la República Checa, hace referencia a la Carta de Derechos Humanos, describiendo seis de ellos: la dignidad, las libertades, la igualdad, la solidaridad, los derechos de la ciudadanía y la justicia. El artículo 26 de la sección sobre la igualdad reconsidera la integración de las personas con discapacidad, afirmando que la Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de las medidas diseñadas para garantizar su independencia, la integración social y laboral, así como su participación en la vida de la comunidad.

La resolución ResAP del Consejo de Europa sobre la educación y la inclusión social de la infancia y juventud con TEA conmina a los Estados miembros a adoptar leyes y políticas que mitiguen los efectos del trastorno y que faciliten la integración social, mejoren las condiciones de vida y promuevan el desarrollo de la independencia de las personas con TEA, fomentando la igualdad de oportunidades e intervenciones educativas adecuadas. Se definen dieciocho excelentes recomendaciones específicas.

Autismo Europa hace suyo el criterio que establece que las personas con discapacidad son ciudadanas y ciudadanos con igualdad de derechos y desempeña un papel destacado en el Foro Europeo de la Discapacidad (FED). La igualdad de oportunidades es el objetivo de la estrategia de la Unión Europea sobre la discapacidad. En este sentido, se han desarrollado diversos instrumentos, como el Plan de Acción de la UE en materia de discapacidad, para integrar las cuestiones sobre la discapacidad en las políticas comunitarias pertinentes y para desarrollar acciones concretas en áreas clave con el fin de mejorar la integración de las personas con discapacidad.

Aunque los Estados miembros tienen la responsabilidad de aplicar, como parte de sus políticas nacionales, los principios definidos por la Unión Europea, tanto los ciudadanos individuales como las organizaciones pueden enviar una queja al Comité Europeo de Derechos Sociales si consideran que sus derechos no son plenamente respetados.



Este marco de referencia, establecido por la Unión Europea, constituye un ámbito excelente para el desarrollo de nuevas políticas estatales avanzadas. Las personas con TEA y sus representantes deben recordar que hoy en día la UE no solo se preocupa por las cuestiones económicas, sino también por las políticas sociales y los derechos humanos.

Es necesario cierto grado de activismo social a favor del TEA en los 27 países, y hay tres áreas específicas donde es preciso actuar.

1. Las necesidades de las personas con TEA exigen la implicación de diversas instituciones para la planificación de todo el periodo vital. La colaboración entre las instituciones es vital y de particular importancia en la edad preescolar y en la transición a los servicios para la vida adulta. Con el fin de proporcionar un servicio integral, los prestatarios de servicios públicos, voluntarios y privados deben unirse y trabajar en estrecha colaboración superando las barreras organizativas. En la práctica, no obstante, la mayor parte de los países europeos aún deben enfrentarse a enormes desafíos cuando es necesaria la coordinación entre instituciones.

2. El segundo aspecto se refiere a la búsqueda de la calidad en la gestión de las organizaciones y los sistemas que ofrecen apoyo. No obstante, la intención de mejorar la calidad no es suficiente y para su consecución debe llevar emparejadas las estructuras e instalaciones necesarias. En nuestro campo podemos beneficiarnos de un modelo europeo específico, la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (EFQM), que define los principios fundamentales de la calidad total: liderazgo y coherencia de objetivos; desarrollo orientado hacia el cliente y hacia los resultados; aprendizaje, innovación y mejora continua; desarrollo de alianzas; gestión basada en los procesos y los datos, y responsabilidad social.

3. El tercer aspecto se refiere al enfoque centrado en la persona, la capacitación de la persona para decidir sobre sus propios objetivos vitales (o, en caso de deficiencia intelectual asociada, la capacitación de amigos y representantes legalmente autorizados para que lo hagan con justicia y respeto), con redes de apoyo flexibles y un presupuesto personalizado. Este punto se considera la piedra angular de una práctica que garantizará los derechos de cada persona y una calidad de vida óptima, siempre guiada por garantías éticas fundamentales.

En conclusión, ya pasó el tiempo en el que el apoyo a las personas con TEA se consideraba una acción optativa de caridad. Mediante la promoción de la investigación internacional y de servicios de proximidad universales, que sean asequibles, accesibles y de alta calidad, no solo estamos aportando a las personas con TEA el apoyo al que tienen derecho como ciudadanos, sino que también estamos ofreciendo riqueza económica y social a la Unión Europea, al tiempo que añadimos valor a nuestras propias vidas.

Actualmente la UE está implicada en las políticas sociales y los derechos humanos.

Es necesario el activismo social a favor del TEA en los 27 países de la UE en las tres áreas siguientes:

1. La implicación de diversas instituciones en la planificación de todo el ciclo vital. Es necesario eliminar los límites organizativos de los prestatarios de servicios para poder coordinar servicios integrales. Esto es especialmente importante en la edad preescolar y en la transición a los servicios para la vida adulta.

2. La calidad en la gestión de las organizaciones y los sistemas que ofrecen apoyo. Esto debe estructurarse y supervisarse. Un modelo europeo específico, la EFQM, define los principios fundamentales de la calidad total y es adecuado en el ámbito del TEA.

3. Un enfoque centrado en la persona: capacidad de decisión sobre sus propios objetivos vitales (o por una persona a cargo), redes de apoyo flexibles, presupuestos personalizados. Esta es la piedra angular de la práctica basada en la ética que garantiza los derechos de una persona y su mejor calidad de vida.

Para concluir: las personas con TEA son ciudadanos de pleno derecho de la UE. El apoyo no es caridad. Un apoyo adecuado y de alta calidad es un derecho y también es un valor añadido para la comunidad.

Fuentes de información

INTRODUCCIÓN

American Psychiatry Association (2000), Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, Cuarta edición, Texto revisado. Washington, DC, American Psychiatric Association.

Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, 10ª revisión, Versión para 2007. <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Barthélémy C *et al.* (2000), Descripción del Autismo. Asociación internacional Autismo Europa, Bruselas, Bélgica.

PRESENTACIÓN CLÍNICA

Chakrabarti S, Fombonne E. (2005), Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry* 162:1133-41.

Baird G *et al.* (2006), Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 368 (9531):210-5.

Fombonne E. (2008), Is autism getting commoner?. *Br J Psychiatry* 193(1):59.

Klin A *et al.* (1995), Multiplex developmental disorder. *J Dev Behav Pediatr* 16 (3 Suppl):S7-11.

Hutton J *et al.* (2008), New-onset psychiatric disorders in individuals with autism. *Autism* 12:373-90.

Mouridsen SE *et al.* (2008), Psychiatric disorders in individuals diagnosed with infantile autism as children: a case control study. *J Psychiatr Pract* 14:5-12.

Mouridsen SE *et al.* (2008), Psychiatric disorders in adults diagnosed as children with atypical autism. A case control study. *J Neural Transm* 115:135-8.

Van Engeland H, Buitelaar JK. Autism Spectrum Disorders. En: Rutter M *et al.* Rutter's Child and Adolescent Psychiatry (5th Edition), 2008:759-781. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.

COMPRESIÓN

Coleman M. (2005), The neurology of autism. Oxford University Press

Freitag C.M. (2007), The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Mol psychiatry* 12: 2-22.

Frith U. (2001), Mind blindness and the brain in autism. *Neuron* 32: 969-79.

Happé F *et al.* (2006), Time to give up to a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*. (2006), 9: 1218-1220.

Herbert MR. (2005), Large brains in autism: the challenge of pervasive abnormality. *The Neuroscientist* 11: 417-440.

Hill E.L. (2004), Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci* 8:26-32.

Mhule R *et al.* (2004), The genetics of autism. *Pediatrics* 113:472-486.

Persico AM, Bourgeron T. (2006), Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends in Neurosciences* 29: 349-358.

Rapin I, Tuchman RF. What is new in autism? (2008), *Current opinion in Neurology* 21: 143-149.

Rizzolatti G, Fabbri-Destro M. (2008), The mirror system and its role in social cognition. *Neurobiology* 18: 1-6.

Steyaert JG, De La Marche W. (2009), What's new in autism? *Eur J Pediatr* 167: 1091-101.

IDENTIFICACIÓN Y DIAGNÓSTICO

The National Autism Plan for Children (NAPC) (2003). National Initiative: Autism Screening and Assessment. London: National Autistic Society & Royal College of Psychiatrists.

Hernández JM *et al.* (2005), Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41: 237-45. En: <http://www.neurologia.com>

Díez-Cuervo A *et al.* (2005), Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41: 299-310. En: <http://www.neurologia.com>

Landa R, Garrett-Mayer E. (2006), Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J. Child Psychology & Psychiatry* 47: 629-638.

Filipek PA *et al.* (2000), Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55: 468-79.

Berument SK *et al.* (1999), Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry* 175: 444-51.

Baird G *et al.* (2001), Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 84: 468-475.

Baron-Cohen S *et al.* (2000), The early identification of autism: the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine* 93: 521-525. Lord C *et al.* (1999), Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Los Angeles: Western Psychological Services.

Le Couteur A *et al.* (2003), Autism Diagnostic Interview – Revised (AD-R). Los Angeles: Western Psychological Services.

Wing L *et al.* (2002), The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychology & Psychiatry* 43: 307-25.

Skuse D *et al.* (2004), The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *J. American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 43: 548-558.

INTERVENCIÓN

Fuentes-Biggi J. *et al.* (2006), Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 43: 425-438. En: <http://www.neurologia.com>

Fuentes-Biggi J *et al.* (2006), Guide de bonnes pratiques dans le traitement des Troubles du Spectre Autistique (traducción al francés). *Rev Neurol*, 43: 425-438. En: <http://pagesperso-orange.fr/arapi/fichiersPDF/08GUIDE-TSA.pdf>

SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network.(2007), Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: A national clinical guideline. En: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>

UK Department of Education and Skills and Department of Health. (2002), Autistic spectrum disorders good practice guidance. En: http://www.teachernet.gov.uk/_doc/4493/ASD%20Good%20Practice%20%20part%201.pdf

Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD (1997), Recommendations of the collaborative Work Group on autistic spectrum disorders. California: California Departments of Education and Developmental Services.

Clinical practice guideline: report of the recommendations. Autism / pervasive developmental disorders: Assessment and intervention for young children (age 0-3 years) (1999), New York, Publication No. 4215. En: http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents.

Report of the MADSEC Autism Task Force (2002), Manchester, Maine: Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC).

Evidence-based practices for children and adolescents with ASD. Review of the literature and practice guide (2003), Children's Mental Health. Ontario, Canada.

Roberts JM (2004), A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders. Sydney: Centre for Developmental Disability Studies. Sydney University. Department of Ageing, Disability and Home Care.

Levant RF. Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence Based Practice. Washington: American Psychological Association.

EL PLAN DE APOYO DEBE EVOLUCIONAR A LO LARGO DEL CICLO VITAL DE LA PERSONA

Asociación internacional Autismo Europa (2006), Position Paper: Education of Persons with Autism Spectrum Disorders. Bruselas, Bélgica.

Schalock RL (2004), The concept of quality of life: what we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research 48: 203-216.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Instituciones y órganos de la Unión Europea (Parlamento, Consejo y Comisión). Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de la Unión Europea (2007/C 303/ 01-16).

Comité de Ministros. Consejo de Europa. Resolución ResAP (2007)4 sobre la educación e inclusión social de los niños y jóvenes con trastornos del espectro autista. En: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1226295&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FAC75>

Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (2008) Conceptos Fundamentales de la excelencia. En: <http://www.efqm.org/Default.aspx?tabid=36>

Asociación internacional Autismo Europa (2007), Position Paper on Care for Persons with ASD: A rights-based, evidence-based approach. (Un documento aprobado por ESCAP e IACAPAP), Bruselas, Bélgica.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea.

Su financiación se enmarca en el Programa de la Comunidad Europea para el Empleo y la Solidaridad Social (2007-2013). Este programa se creó para apoyar financieramente la puesta en marcha de los objetivos de la Unión Europea en el ámbito del empleo y de los asuntos sociales, tal como se establece en la Agenda Social, contribuyendo así al logro de los objetivos estratégicos de Lisboa en estos ámbitos.

El programa, de siete años de duración, se dirige a todas las partes interesadas que pueden contribuir al desarrollo de legislación y políticas sociales y de empleo adecuadas y eficaces en los 27 Estados miembros de la UE, los países de la AELC y el EEE, así como los países candidatos y precandidatos para su adhesión a la UE.

La misión del programa PROGRESS consiste en ayudar a los Estados miembros en sus esfuerzos encaminados a crear más y mejores puestos de trabajo y construir una sociedad más cohesionada. A tal efecto, PROGRESS se ocupa de los siguientes ámbitos:

- ofrecer análisis y asesoramiento sobre políticas en los ámbitos de actividad de PROGRESS;
- supervisar e informar sobre la aplicación de la legislación y las políticas de la UE en los ámbitos de actividad de PROGRESS;
- promover la transferencia de políticas, el aprendizaje y el apoyo entre los Estados miembros sobre los objetivos y las prioridades de la UE y
- divulgar los puntos de vista de las partes interesadas y de la sociedad en general.

Si desea información adicional visite:

http://ec.europa.eu/employment_social/progress/index_en.html



AUTISM-EUROPE AISBL
Rue Montoyer 39, 1000 - Bruselas, Bélgica

www.autismeurope.org
e-mail: secretariat@autismeurope.org
T. +32 2 6757505
F. +32 2 6757270