

Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista

Informe de la Secretaría

1. En su 133.^a reunión, el Consejo Ejecutivo tomó nota de una versión anterior de este informe¹ y adoptó la resolución EB133.R1.² La versión del informe que figura a continuación se ha actualizado (párrafo 6).

CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

2. Los trastornos del espectro autista abarcan diversos problemas del desarrollo caracterizados por el deterioro de funciones relacionadas con la maduración del sistema nervioso central. Este término genérico abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. En todos estos casos coinciden en distinta medida una alteración de la capacidad de interacción sociocomunicativa y un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Estas dolencias se han incluido en la categoría de trastornos generalizados del desarrollo establecida en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (Décima Revisión), dentro de la categoría más general de los trastornos mentales y del comportamiento.

3. Los afectados por trastornos autistas pueden presentar una disminución de la capacidad intelectual general, así como epilepsia de aparición en la adolescencia. Su nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, desde los pacientes con deterioro profundo hasta los casos con aptitudes cognitivas no verbales superiores a lo normal. A menudo sobresalen cognitivamente en un campo específico, la mayoría de las veces en forma de un talento especial para la música o las matemáticas.

4. Los trastornos del espectro autista comienzan en la infancia, pero tienden a persistir en la adolescencia y la vida adulta. En la mayoría de los casos las alteraciones del desarrollo se producen ya en la infancia, y con pocas excepciones la enfermedad se manifiesta ya en los primeros cinco años de vida.

5. Detectar un trastorno del espectro autista es difícil durante los primeros 12 meses de vida, pero el diagnóstico suele ser posible hacia los dos años de edad. Entre los primeros signos de la enfermedad cabe citar un retraso del desarrollo o una regresión temporal de las aptitudes lingüísticas y sociales y la aparición de conductas estereotipadas y repetitivas. Además, con frecuencia los afectados mues-

¹ Véase el documento EB133/4 y las actas resumidas del Consejo Ejecutivo en su 133.^a reunión, tercera sesión, sección 3.

² Véase el documento EB133/2013/REC/1, donde figuran la resolución y las repercusiones financieras y administrativas para la Secretaría derivadas de la adopción de la resolución.

tran otros problemas inespecíficos tales como miedos o fobias, trastornos del sueño y la alimentación, rabietas y agresividad. Las autolesiones (como morderse las muñecas) son bastante comunes, especialmente cuando hay un trastorno del desarrollo intelectual asociado.

6. Los datos científicos disponibles parecen indicar que los trastornos del espectro autista se deben a diversos factores, tanto genéticos como ambientales, que influyen en las primeras fases de desarrollo del cerebro. Los datos epidemiológicos disponibles demuestran de forma concluyente que no hay pruebas de una relación causal entre la vacuna contra el sarampión, la parotiditis y la rubéola y los trastornos del espectro autista. Se ha observado que los anteriores estudios en que se indicaba esa relación presentaban graves defectos metodológicos. Tampoco existen pruebas de que ninguna vacuna infantil aumente el riesgo de que un niño padezca un trastorno del espectro autista. La OMS ha encargado estudios de la posible relación entre el conservante tiomersal y los adyuvantes de aluminio que contienen las vacunas inactivadas y el riesgo de padecer trastornos del espectro autista. Los resultados de esos estudios respaldan firmemente la conclusión de que tal relación no existe.

EPIDEMIOLOGÍA Y CARGA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

7. Según se estima en revisiones recientes, la mediana de la prevalencia mundial del problema es de 62/10 000, lo que significa que un niño de cada 160 padece un trastorno del espectro autista y la discapacidad consiguiente. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. Sin embargo, algunos estudios bien controlados han arrojado tasas sustancialmente mayores.

8. Solo se dispone de estimaciones regionales de la prevalencia para la Región de Europa y la Región de las Américas, pero no difieren estadísticamente: en Europa la tasa mediana es de 61,9/10 000 (intervalo: 30,0-116,1/10 000), y en las Américas de 65,5/10 000 (intervalo 34-90/10 000). Por el contrario, en muchas zonas del mundo, en particular en África, las estimaciones de la prevalencia son inexistentes o solo provisionales. Exceptuando China, los países con una base de evidencia relativamente amplia son países de ingresos altos. Se han llevado a cabo algunos estudios en países de ingresos medios, pero no hay datos sobre la prevalencia en ninguno de los países de ingresos bajos.

9. Los efectos del anormal desarrollo neurológico en la comunicación, la interacción social y el nivel cognitivo dificultan gravemente el funcionamiento diario de las personas con trastornos del espectro autista y suponen un serio obstáculo para su desarrollo y su rendimiento educativo y social. Los trastornos del espectro autista representan el 0,3% del total de años de vida ajustados en función de la discapacidad.

10. Los trastornos autistas imponen una enorme carga emocional y económica a las familias. El cuidado de los niños afectados requiere un gran esfuerzo, sobre todo en los entornos donde el acceso a los servicios y el apoyo necesarios son insuficientes. A nivel mundial, la mayoría de las personas afectadas y sus familias no reciben ningún tipo de atención por parte de los sistemas de salud y de asistencia social.

11. Los primeros datos de estudios realizados en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y en los Estados Unidos de América indican que el costo estimado de la atención que necesitan a lo largo de la vida las personas con trastornos del espectro autista se sitúa entre US\$ 1,4 millones y US\$ 2,4 millones por caso, en función del grado de deterioro intelectual. La reducción de los ingresos familiares que acarrea la necesidad de cuidar a los familiares con esos trastornos agrava el problema.

PRINCIPALES DESAFÍOS Y PRIORIDADES

12. Las respuestas a los trastornos del espectro autista deben basarse en los principios y criterios transversales de acceso universal a los servicios y cobertura de los mismos, derechos humanos, prácticas basadas en la evidencia, consideración de la totalidad del ciclo de vida, perspectiva multisectorial y empoderamiento de las personas afectadas y de sus familiares.

13. Las medidas nacionales prioritarias son las siguientes:

- a) reforzar el liderazgo y la gobernanza, mediante:
 - i) el desarrollo, fortalecimiento, actualización y aplicación de políticas, estrategias, programas y leyes nacionales sobre las necesidades de las personas con trastornos del espectro autista, en el contexto general de la salud mental y en consonancia con la evidencia, las prácticas óptimas, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y otros convenios internacionales y regionales en materia de derechos humanos;
 - ii) la asignación de un presupuesto, en todos los sectores pertinentes, que sea proporcional a los recursos humanos y de otro tipo necesarios para poner en práctica los planes y medidas basados en la evidencia que se hayan acordado;
 - iii) la participación de los interesados directos de todos los sectores pertinentes, incluidas las personas con trastornos del espectro del autismo y otros trastornos del desarrollo, sus cuidadores y sus familiares, en el desarrollo y aplicación de las políticas, las leyes y los servicios;
- b) ofrecer unos servicios de salud y asistencia social amplios, integrados y adaptables en entornos basados en la comunidad, mediante:
 - i) la incorporación de la vigilancia y la promoción del desarrollo infantil en la atención primaria con el fin de garantizar la detección precoz de los trastornos del espectro autista y de otros trastornos del desarrollo;
 - ii) la reorientación sistemática de la atención de salud, de modo que, en lugar de atender al paciente en centros de estancia prolongada, se privilegie la asistencia en centros de salud no especializados, con una cobertura creciente de intervenciones científicamente contrastadas para los trastornos del espectro autista y recurriendo a una red de servicios comunitarios de salud mental, incluida atención diurna y primaria, apoyo a las personas con esos trastornos que vivan con su familia, y viviendas subvencionadas;
 - iii) la integración y coordinación de una labor holística de promoción, rehabilitación, atención y apoyo que apunte a satisfacer las necesidades de atención de salud tanto mental como física y favorezca el funcionamiento óptimo y la calidad de vida de las personas con trastornos autistas cualquiera que sea su edad en el seno de los servicios generales de salud y de atención social y en el conjunto de ellos, mediante planes de tratamiento inspirados por los usuarios de los servicios y, cuando proceda, con la participación activa de familiares y cuidadores;
 - iv) la mejora de las oportunidades de educación, empleo, inclusión y participación, y acceso a los servicios de bienestar social, mediante la promoción de una educación inte-

- gradadora, la formación profesional y los programas de apoyo al empleo, la prestación de apoyo social a los padres, la promoción de grupos de apoyo a los padres, y la oferta de servicios de alivio de los cuidadores;
- v) la mejora de los conocimientos y las aptitudes de los trabajadores sanitarios generales y especializados, que haga posible la prestación de servicios de salud mental y atención social basados en la evidencia, culturalmente idóneos y orientados a los derechos humanos para niños, adolescentes y adultos con trastornos del espectro autista, incorporando la atención a los afectados por esos y otros trastornos mentales infantiles en los planes de estudios universitarios y de posgrado, y mediante la capacitación y tutoría de los profesionales sanitarios sobre el terreno, sobre todo en entornos no especializados, a fin de promover la detección y el tratamiento tempranos de los trastornos del espectro autista, incluidas intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la formación de los padres para la crianza de los hijos y los métodos de análisis de la conducta, y la derivación cuando proceda a otros niveles de atención y servicios;
 - vi) la identificación proactiva de las disparidades en el acceso a los servicios y la corrección de las mismas;
- c) aplicar estrategias de promoción de salud y prevención de las discapacidades de por vida asociadas a los trastornos del espectro autista, mediante:
- i) el desarrollo y aplicación de mecanismos multisectoriales que fomenten la promoción de la salud y el bienestar psicosocial de las personas con trastornos autistas, la prevención de las discapacidades y la comorbilidad asociadas, y la reducción de la estigmatización, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos; que respondan a necesidades específicas a lo largo de la vida; y que se integren en las políticas nacionales de salud mental y promoción de la salud;
- d) reforzar los sistemas de información, los datos científicos y las investigaciones, mediante:
- i) la mejora de los sistemas de información sanitaria y vigilancia con el fin de obtener datos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, y de cotejar y usar los datos desglosados por sexo y edad, informando de forma periódica al respecto, con miras a medir los progresos realizados por lo que se refiere a ampliar el acceso a los servicios para los afectados por trastornos autistas;
 - ii) la mejora de la capacidad investigadora y la colaboración académica para las investigaciones sobre los trastornos del espectro autista, en particular sobre sus aspectos sociales y de salud pública, y las investigaciones operativas de especial interés para la elaboración y la aplicación de modelos integrales, ampliables y de base comunitaria de intervención temprana. Este fortalecimiento de la capacidad de investigación puede entrañar la participación de todos los interesados pertinentes, incluidas las personas afectadas y sus cuidadores, y el establecimiento de centros de excelencia.

CONTEXTO INTERNACIONAL Y ACTIVIDADES DE LA SECRETARÍA

14. El autismo es un problema que se señaló a la atención de los Estados Miembros y la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2007. En enero de 2008, la Asamblea General aprobó la resolución 62/139, en la que se designó el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.

La posterior celebración de esa jornada ha fomentado considerablemente la toma de conciencia internacional sobre los trastornos del espectro autista. El 12 de diciembre de 2012, la Asamblea General aprobó por unanimidad una resolución titulada «Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autístico y otros trastornos del desarrollo».¹ En ella se alentaba a los Estados Miembros, entre otras cosas, a mejorar el acceso a servicios de apoyo adecuados y a la igualdad de oportunidades para la integración y participación en la sociedad de las personas con trastornos del espectro autista, trastornos del desarrollo y discapacidades asociadas. Se reconocía en el texto que, a fin de elaborar e implementar programas de intervención viables, eficaces y sostenibles para hacer frente a esos trastornos, la priorización entre otras cosas de la mejora y ampliación de los conocimientos especializados de investigación y la prestación de servicios favorecería la aplicación de un enfoque innovador e integrado. En la resolución se exhortaba además a los Estados a garantizar que se implanten sistemas de educación integradores y a posibilitar el aprendizaje de aptitudes para la vida y el desarrollo social.

15. En mayo de 2012, la 65.^a Asamblea Mundial de la Salud deliberó sobre los trastornos mentales de la infancia, comprendidos los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, y adoptó la resolución WHA65.4 sobre la carga mundial de trastornos mentales y la necesidad de una respuesta amplia y coordinada de los sectores de la salud y la asistencia social a nivel de país. Se instaba a los Estados Miembros a que, entre otras cosas, según las prioridades nacionales y en el marco de sus contextos específicos, elaboren y refuercen políticas y estrategias integrales referentes a la promoción de la salud mental, la prevención de los trastornos mentales, y la identificación temprana, la atención, el apoyo, el tratamiento y la recuperación de las personas con trastornos mentales. Se pidió además a la Directora General que preparase un plan de acción integral sobre salud mental, en consulta con los Estados Miembros. El Consejo Ejecutivo, en su 132.^a reunión, celebrada en enero de 2013, aprobó el procedimiento propuesto por la Directora General para ultimar ese plan y presentarlo en la 66.^a Asamblea Mundial de la Salud.²

16. Los Estados Miembros de la Región de Asia Sudoriental reconocieron la necesidad de promover medidas más enérgicas y coordinadas en la Región y a nivel mundial para mejorar el acceso a una atención de calidad para los niños con trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, adoptando la Declaración de Dhaka sobre los trastornos del espectro autista y los trastornos del desarrollo (26 de julio de 2011). Además, en su 65.^a reunión, el Comité Regional para Asia Sudoriental adoptó la resolución SEA/RC65/R8, referente a las actividades integrales y coordinadas de tratamiento de los trastornos del espectro autista y las discapacidades de desarrollo (Yogyakarta, Indonesia, 4-7 de septiembre de 2012).

17. Los representantes de los Estados Miembros de la Región de Europa, reunidos en una conferencia sobre los niños y jóvenes con discapacidad intelectual (Bucarest, 26-27 de noviembre de 2010), se comprometieron a mejorar la atención sanitaria de esa población para potenciar su desarrollo, integración y plena participación en la sociedad a lo largo de la vida. Los Estados Miembros señalaron posteriormente las prioridades para desplegar un esfuerzo coordinado al adoptar, en la 61.^a reunión del Comité Regional para Europa (Bakú, 12-15 de septiembre de 2011), la Declaración Europea y el Plan de Acción de la OMS sobre la salud de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias.³

¹ Resolución A/RES/67/82.

² Véase el acta resumida de la tercera sesión del Consejo Ejecutivo en su 132.^a reunión; véase también el documento A66/10 Rev.1.

³ Resolución EUR/RC61/R5.

18. Los Estados Miembros de la Región del Mediterráneo Oriental adoptaron en la 57.^a reunión del Comité Regional una resolución sobre salud mental de la madre, el niño y el adolescente: desafíos y orientaciones estratégicas 2010-2015.¹ En la resolución, el Comité Regional instó a los Estados Miembros a integrar la prestación de servicios de salud mental, especialmente para las madres y los niños y adolescentes, en el sistema de salud existente a todos los niveles; mejorar la formación sobre salud mental mediante la colaboración intersectorial; revisar y actualizar, o elaborar cuando haga falta, políticas, leyes, estrategias y planes nacionales de salud mental velando por que se plasmen en ellos las disposiciones de las directrices estratégicas regionales sobre salud mental de la madre, el niño y el adolescente, y movilizar los recursos necesarios.

19. Las medidas de la Secretaría se despliegan en las siguientes esferas principales, en cada una de las cuales se resumen las actividades más destacadas.

Promoción

20. La Secretaría ha apoyado permanentemente las iniciativas orientadas a fomentar la toma de conciencia sobre la importancia de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo en el contexto de la salud pública, incluido el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, de las Naciones Unidas, y la puesta en marcha de dos redes regionales sobre el autismo: la Red sobre autismo en Asia meridional y la Red sobre autismo en Europa sudoriental.

21. Recientemente se han establecido fórmulas de colaboración con organizaciones de la sociedad civil comprometidas en la mejora de los servicios para el autismo y la sensibilización al respecto, como Autism Speaks, y se han trazado planes de trabajo para colaborar.

Información y vigilancia

22. La Secretaría ha contribuido a la recopilación de datos sobre los trastornos del espectro autista mediante los siguientes proyectos.

- En 2005² se llevó a cabo una encuesta mundial sobre los recursos dedicados a la salud mental de los niños, y en 2011 se realizó una encuesta similar sobre los recursos dedicados a la salud mental de la madre, los niños y los adolescentes en la Región del Mediterráneo Oriental.³ Sus resultados revelaron la insuficiencia de los recursos dedicados al manejo de los trastornos del espectro autista, incluso a la atención de salud mental. Por otra parte, los escasos recursos disponibles se usan a menudo de forma ineficiente y se distribuyen desigualmente.
- El Centro de recursos de datos científicos del Programa de acción para superar la brecha en salud mental contiene revisiones sistemáticas de la evidencia que avalan las intervenciones más eficaces de prevención y tratamiento de los trastornos del desarrollo, incluidos los tras-

¹ Resolución EM/RC57/R.3.

² *Atlas: child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2005.

³ *Atlas: child, adolescent and maternal mental health resources in the Eastern Mediterranean Region*. El Cairo, Oficina Regional de la OMS para el Mediterráneo Oriental, EMRO Technical Publications Series 39, 2011.

tornos del espectro autista. Este recurso se actualiza regularmente y es de acceso público.¹ Hay intervenciones tempranas que se pueden aplicar en los centros de atención primaria y secundaria y han demostrado su eficacia como opciones para mejorar el funcionamiento general de las personas con trastornos del espectro autista y sus resultados a largo plazo, y suponen una inversión que redunda en importantes beneficios, incluida una recuperación de la productividad de ambos, los afectados y sus cuidadores. Entre esas intervenciones figuran el tratamiento conductual integral y las intervenciones mediadas por los progenitores.

23. Además, la Secretaría ha contribuido aportando estimaciones de la prevalencia mundial de trastornos generalizados del desarrollo y elaborando una agenda de investigación sobre trastornos del desarrollo.

Políticas, legislación y derechos humanos

24. La Secretaría ha proporcionado orientación sobre la formulación de políticas y estrategias de salud mental que abarquen los trastornos del espectro autista. También ha ayudado a diseñar políticas y programas que pueden mejorar la vida de las personas discapacitadas y facilitar la aplicación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. A través del proyecto QualityRights de la OMS, la Secretaría ha fortalecido las capacidades nacionales para evaluar y mejorar la calidad y el respeto de los derechos humanos en los servicios de salud mental ambulatorios y hospitalarios.

Potenciación de los servicios

25. La Secretaría está prestando apoyo a los Estados Miembros para mejorar el acceso a la atención médica y los servicios de ayuda social. El Programa de acción para superar la brecha en salud mental tiene como objetivo ampliar los servicios dedicados a los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias en los países, especialmente en aquellos con recursos limitados. Abarca los trastornos del desarrollo, incluidos los trastornos del espectro autista, y fomenta la integración de los servicios de salud mental en la atención sanitaria básica en todos los niveles del sistema de salud, incluido el ámbito comunitario. Se han elaborado y publicado directrices clínicas basadas en la evidencia para la evaluación y el tratamiento de los trastornos del desarrollo y otras afecciones prioritarias por profesionales de la salud no especializados en los niveles de atención primaria y secundaria.²

INTERVENCIÓN DE LA ASAMBLEA DE LA SALUD

26. Se invita a la Asamblea de la Salud a tomar nota del presente informe y adoptar el proyecto de resolución recomendado por el Consejo Ejecutivo en su resolución EB133.R1.

= = =

¹ http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/es/ (consultado el 4 de abril de 2013).

² *mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP)*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2010.