

Autism Spectrum Disorders: Ten Tips to Support Me

Joaquin Fuentes, MD

The recently revised American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder¹ highlights the importance of clinicians maintaining an active role in family and individual support. Its evidence-based recommendations coincide with those of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, the European Society for Child and Adolescent Psychiatry, and Autism Europe.² In contrast, in Europe, there is a greater emphasis on an approach to children and adolescents with autism spectrum disorder that is based on rights, participation, and quality. Inclusion Europe³ leads a campaign for making information easily understandable as an essential mechanism to foster citizen participation, ensure informed choice, and protect human rights.

Recognizing the complementary strengths in these approaches, my colleagues and I have produced a tool to empower stakeholders, guide caregivers, and provide a rationale for advocates. The document was originally produced by its author and then reviewed, edited, and formally endorsed by a self-support group of young persons with Asperger disorder and by the Board of Families from the Gipuzkoa Autistic Society, the largest autism community program in southern Europe.

It is hoped that this document, also accessible in Basque, French, and Spanish in Supplements 1, 2, and 3 (available online), will become a framework for clinical practice and global advocacy.

AUTISM SPECTRUM DISORDERS: 10 TIPS TO SUPPORT ME

1. I am not “autistic.” I am first, foremost, and always a person, a student, a child, and I have

autism. Do not confuse me with my condition. And, please, do not use the term in a negative or inconsiderate way. I deserve to be respected.

2. I am an individual. Having autism does not make me the same as other people with autism. Make an effort to know me as an individual, to understand my strengths, my weaknesses, and me. Ask me—and my friends and my family, if I cannot reply—about my dreams.
3. I deserve services, just like all children. Services for me begin early. Autism is—or it will be, when recognized—a public health issue in many countries of the world. There are instruments to screen it. They should be applied in the framework of screening for other developmental disabilities. If you start soon, my life will be different! And remember that about one quarter of my siblings will have autism or other problems. Help them; they are an important part of my life.
4. I belong in the health care system, just like all children. Include me in regular health care. The health care system should adapt to me, limiting waiting times and ensuring that I understand what is to be done, by using, for example, easy-to-read materials, pictograms, technologic means, and so forth. Other patients also will benefit.
5. I belong with other children. Do not separate me from them because you want to treat me, educate me, or care for me. I can, and I should, be placed in regular schools and regular community settings, and special support should be provided to me in those places. I have something to teach other children and something to learn from them.
6. I belong with my family. Plan with me for my future and my transitions. I am the one who should decide, and, when my ability to do so is limited, my family and friends will speak for me. No government agency can take the



Supplemental material cited in this article is available online.

place of my family, and, please, make sure that our society values my family's generosity when they support me on society's behalf.

7. I deserve the right to evidence-based services. These may not be convenient or easy, but when I get them, I do better. Do not substitute my educational, health, and social support with medication. I may require medication, and I look forward to new developments in biological treatments, but you must be cautious in their use. Count on me for research ventures; get me involved, with all my rights protected. I also want to help others.
8. I belong in society. Engage me in vocational training. I want to contribute. The services I need during my adult life should be guided by self-determination, relationships, and inclusion in all the activities of my community. Your goal must be to adapt the environment I have to face and modify settings and attitudes. It also will make our society better.
9. I have human rights, and I face discrimination for many reasons. Many of us live in poverty with no community support system. Some of us are immigrants or minorities, including

sexual minorities. Keep a gender perspective. Girls and women with autism are often at greater risk of violence, injury, or abuse.

10. I belong in the world. I have a role to play. We, and my legal representatives, want to be involved in policy making, its development, and its evaluation. You need my help to know what should be done. Empower me. Remember my motto: nothing about me, without me. &

Accepted August 26, 2014.

This article was reviewed under and accepted by Deputy Editor John T. Walkup, MD.

Dr. Fuentes is with Policlínica Gipuzkoa, San Sebastián, Spain.

This article was endorsed by the Gipuzkoa Autism Society in Donostia/San Sebastián, Basque Country, Spain on June 20, 2014.

Disclosure: Dr. Fuentes has received research support, has served as unrestricted speaker for, or has served on the advisory boards of Eli Lilly and Co., Janssen, Shire, Roche, and Medice. He has not received any financial support to produce this article.

Correspondence to Joaquin Fuentes, MD, Policlínica Gipuzkoa, Child and Adolescent Psychiatry, Paseo de Miramon, 174, San Sebastián, Spain; e-mail: fuentes.j@telefonica.net

0890-8567/\$36.00/©2014 American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2014.07.017>

REFERENCES

1. Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, *et al*. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2014;53:237-257.
2. Position paper on care for persons with autism spectrum disorders. Autism-Europe, International Association of Child and Adolescent

- Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP), and European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP). <http://www.autismeurope.org/files/files/docpos08-uk.pdf>. Published August 2007. Accessed April 30, 2014.
3. Inclusion Europe. Make your information accessible! European standards for making information easy to read and understand. <http://www.inclusion-europe.org/etr>. Published 2009. Accessed April 30, 2014.

SUPPLEMENT 1 (BASQUE)

Autismo Nahasmenduaren Espektoa: 10
Jarraibide Lagundu Nazazun

1. Ni ez naiz "autista". Lehenik eta behin, "pertsonea", "ikasle" edo "haur" bat naiz, eta autismoa dut. Ez nazazu nire asaldurarekin nahasi. Eta mesedez, ez erabili hitza modu ezezkor edo begirune gutxi erakutsiz. Nik errespetua merezi dut.
2. Indibiduo bat naiz. Autismoa izateak ez du esan nahi autismodun guztiok berdinak garenik. Egin ezazu esfortzu bat indibiduo bezala ezagutu nazazun, nire alde indartsuak, ahultasunak eta ni neu ulertzen. Galde ieza-dazu—eta nik ezin badut erantzun, galde iezaiezu nire senitartekoei eta lagunei—nire desio eta ametsei buruz.
3. Nik, haur guztien antzera, zerbitzuak merezi ditut. Behar ditudan laguntzak garaiz eman behar zaizkit. Autismoa, munduko herrialde askotan osasun publikoari dagokion gai bat da—edo izango da aintzatetsia izaten denean. Eta nahasmendu hau antzemateko tresnak baditugu, beste garapen gaitasun ezak ere identifikatzeko erabili behar direnak. Garaiz hasten bazara, nire bizitza ezberdina izango da! Eta gogoratu ezazu gutxi gora behera nire anahi-arreben laurdenak autismoa edo beste arazo batzuk edukiko dituela. Lagundu iezaiezu; nire bizitzaren zati garrantzitsu bat dira.
4. Beste haurrak bezala, osasun sisteman zaindu behar naute. Sar nazazu ohizko osasun programetan. Osasun sistemak egokitu egin behar du, itxaron denborak mugatuz eta egingo dena ulertzen dudala ziurtatuz, adibidez, irakur errazak diren materialak, piktogramak edo tresna teknologikoak erabiliz. Beste gaixo batzuk ere onurak jasoko dituzte.
5. Nik beste haurrekin egon behar dut. Ez nazazu banandu beraiengandik tratatu, hezi edo lagundu nahi nauzulako. Nik gizarteko leku arruntetan eta ohizko eskoletan egon naiteke eta egon beharra dut, eta leku horietan laguntza berezia jaso behar dut. Beste haurrei zer erakutsia badut eta beraiengandik zer ikasia ere.
6. Nire familiako zati bat naiz. Planifikatu itzazu nirekin nire geroa eta nire transizioak. Ni naiz erabaki behar duena eta hori egiteko nire gaitasuna mugatua denean, nire familiak eta lagunak ni ordezkatu naute. Inongo agentzi publikoak ezin du nire familia ordezkatu eta, mesedez, ziurtatu ezazu gure gizarteak, nire familiak bere ordezkaguntzen nauenean, bere eskuzabaltasuna aintzat hartzen duela.
7. Ebidentzia zientifikoan oinarritutako zerbitzu zuzenak merezi ditut. Behar bada ez da erraza hauek lortzea, baina jasotzen ditudanean, asko laguntzen naute. Ez ordezkatu botikekin nire hezkuntza, osasuna edo gizarte laguntzak. Botikak behar ditzazket eta biologiko tratamendu berriak egon daitezzen nahi dut, baina arretaz jokatu behar duzu bere erabileran. Egin nazazu partaide ikerketa proiektuetan; inplikatu nazazu nire eskubideak era bat babestuek egonik. Nik ere besteak lagundu nahi ditut eta.
8. Gizarte honetakoa naiz. Lanbide heziketa jaso dezan bideratu ezazu. Nik ere ekarpenak egin nahi ditut. Nire bizitza helduan behar ditudan zerbitzuak, nire autodeterminazioak, nire harremanek eta nire inguruko ekimenetan parte hartu ahal izateak gidatu behar dituzte. Zure helburua honako hau delarik: aurre egin behar diodan ingurua egokitzea, eta tokiak eta jarrerak aldatzea. Horrek gure gizartea hobetuko du.
9. Nire giza eskubideak ditut. Eta arrazoi askorengatik diskriminazioa pairatzen dut. Gutariko asko pobrezian bizi gara gizartearen inongo laguntzarik gabe. Batzuk emigranteak edo gutxiengoak gara, gutxiengo sexualak barne. Eutsi genero ikuspuntu bati, autismodun neskek eta emakumeek askotan indarkeria, lesioak edo gehiegikeriak jasateko arrisku handiagoa dute.
10. Mundu honetako zati bat naiz. Bertan paper bat jokatzeko dut. Ni eta nire legezko ordezkariak, politiken egitean, bere garapenean eta ebaluaketan parte hartu nahi dugu. Zuk nire laguntza behar duzu zer egin behar den jakiteko. Ahaldundu nazazu. Gogoratu ezazu nire goiburua: Deus ere nitaz, ni gabe.

SUPPLEMENT 2 (FRENCH)

Trouble du Spectre de l'Autisme: 10 Règles pour me Soutenir

1. Je ne suis pas autiste. Je suis, d'abord et avant tout, une «personne», ou un «étudiant» ou un «enfant», et je suis atteint d'autisme. Ne me confonds pas avec mon trouble. Et, s'il te plaît, n'utilise pas ce terme d'une façon négative ou peu respectueuse. Je mérite d'être respecté.
2. Je suis un individu. Le fait d'être atteint d'autisme ne me rend pas pareil à une autre personne atteinte d'autisme. Fais un effort pour me connaître en tant qu'individu, pour considérer mes points forts et mes faiblesses et me comprendre. Interroge-moi—et ma famille, mes amis, si je ne peux pas répondre—sur mes envies et mes rêves.
3. Je mérite des services, comme les autres enfants. Mes supports doivent commencer rapidement. L'autisme est—ou sera, quand il sera reconnu—une question de santé publique dans de nombreux pays. Et nous avons des instruments pour le détecter, qui doivent également être appliqués pour identifier d'autres troubles du développement. Si nous commençons rapidement, ma vie sera différente ! Et n'oublie pas qu'environ un quart de ma fratrie sera atteinte d'autisme ou d'autres problèmes. Aide-les; ils sont une partie importante de ma vie.
4. Je dois recevoir des soins du système de santé, comme les autres enfants. Inclue-moi dans les programmes de santé habituels. Le service de santé doit s'adapter, en limitant les temps d'attente et en s'assurant que je comprends ce qu'ils vont faire, par exemple, en utilisant des matériaux faciles à lire, des pictogrammes ou des outils technologiques. D'autres patients en bénéficieront également.
5. Je dois être avec les autres enfants. Ne m'écarte pas d'eux parce que tu veux t'occuper de moi, m'éduquer ou me soutenir. Je peux, et je dois, être à l'école et dans le milieu communautaire ordinaire, et je dois recevoir le soutien spécial dans ces lieux. J'ai des choses à montrer aux autres enfants et je dois apprendre d'eux.
6. Je fais partie de ma famille. Planifie avec moi mon avenir et mes transitions. C'est moi qui dois décider et, lorsque ma capacité est limitée, ma famille et mes amis parleront pour moi. Aucune institution publique ne peut pas se substituer à ma famille et, s'il te plaît, vérifie que notre société apprécie la générosité de ma famille quand elle me soutient à sa place.
7. Je mérite les services appropriés, basés sur des preuves scientifiques. Il n'est peut-être pas facile de les avoir, mais quand je les ai, ils m'aident vraiment. Ne remplace pas mes soutiens éducatifs, sanitaires ou sociaux par des médicaments. Je peux avoir besoin de médicaments et j'espère qu'il y aura de nouveaux traitements biologiques, mais sois prudent en les utilisant. Compte sur moi pour les projets de recherche; implique-moi tout en veillant à la pleine protection de mes droits. Je veux aider les autres aussi.
8. Je fais partie de la société. Aide-moi à avoir une formation professionnelle. Je souhaite contribuer. Les services dont j'ai besoin tout le long de ma vie doivent être guidés par mon auto-détermination, mes relations et mon inclusion dans toutes les activités de ma collectivité. Ton objectif doit être l'adaptation de l'entourage auquel je dois faire face, et le changement des lieux et des attitudes. Cela rendra meilleure notre société.
9. J'ai mes Droits de l'Homme. Et je souffre de discrimination pour de nombreuses raisons. Beaucoup d'entre nous vivent dans la pauvreté, sans le soutien de la communauté. Certains sont des émigrants ou font partie de minorités, y compris la minorité sexuelle. N'oublie pas la différence hommes-femmes, car les filles et les femmes atteintes d'autisme sont souvent plus exposées à la violence, les blessures et les abus.
10. J'appartiens à ce monde. Et j'ai un rôle à jouer. Nous, et nos représentants légaux, souhaitons être impliqués dans l'élaboration des politiques, leur mise en place et leur évaluation. Tu as besoin de mon aide pour savoir ce que vous devez faire. Donne-moi le pouvoir qui me correspond. Rappelle-toi de ma devise: Aucune décision sur moi, sans moi.

SUPPLEMENT 3 (SPANISH)

Trastornos del Espectro del Autismo: 10 Pautas para Apoyarme

1. Yo no soy “autista”. Soy, primero y por encima de todo, una “persona”, o un “estudiante” o un “niño”, y tengo autismo. No me confundas con mi trastorno. Y, por favor, no utilices el término de manera negativa o poco considerada. Yo merezco ser respetado.
2. Soy un individuo. El tener autismo no me hace igual a otras personas con autismo. Haz un esfuerzo en conocerme como individuo, en entender mis fortalezas y debilidades y en comprenderme. Pregúntame—y a mi familia y a mis amigos, si yo no puedo responder—sobre mis deseos y sueños.
3. Yo merezco servicios, como todos los niños. Mis apoyos deben empezar pronto. El autismo es—o será cuando se reconozca—un asunto de salud pública en muchos países del mundo. Y tenemos instrumentos para detectarlo, que deben aplicarse para identificar también otras discapacidades del desarrollo. ¡Si empiezas pronto, mi vida será diferente! Y recuerda que alrededor de una cuarta parte de mis hermanos tendrán autismo u otros problemas. Ayúdales; son una parte importante de mi vida.
4. Debo ser atendido en el sistema sanitario como los demás niños. Inclúyeme en los programas regulares de salud. El sistema sanitario se debe adaptar, limitando los tiempos de espera y asegurando que entiendo lo que se va a hacer, utilizando, por ejemplo, materiales de lectura fácil, pictogramas o herramientas tecnológicas. Otros pacientes se beneficiarán también.
5. Yo debo de estar con los demás niños. No me separen de ellos porque quieras tratarme, educarme o apoyarme. Yo puedo, y debo, estar en las escuelas ordinarias y los lugares normales de la comunidad, y tengo que recibir el apoyo especial en esos lugares. Tengo algo que enseñar a los demás niños y debo aprender algo de ellos.
6. Yo soy parte de mi familia. Planifica conmigo mi futuro y mis transiciones. Yo soy quien debo decidir y, cuando mi capacidad para hacerlo sea limitada, mi familia y mis amigos hablarán por mi. Ninguna agencia pública puede ocupar el sitio de mi familia y, por favor, asegure que nuestra sociedad valora la generosidad de mi familia cuando me apoyan en su lugar.
7. Yo merezco los servicios correctos, basados en la evidencia científica. Puede no ser fácil tenerlos, pero cuando los tengo me ayudan mucho. No substituyas mis apoyos educativos, sanitarios o sociales con la medicación. Puedo necesitar medicamentos y deseo que haya nuevos tratamientos biológicos, pero debes tener precaución al usarlos. Cuenta conmigo en proyectos de investigación; implícame con una plena protección de mis derechos. Yo quiero ayudar a otros también.
8. Soy parte de la sociedad. Haz que tenga formación profesional. Yo deseo contribuir. Los servicios que necesito en mi vida adulta deben guiarse por mi auto-determinación, mis relaciones y mi inclusión en todas las actividades de mi comunidad. Tu objetivo debe ser adaptar el entorno que debo afrontar, y modificar los lugares y las actitudes. Eso hará nuestra sociedad mejor.
9. Yo tengo mis derechos humanos. Y sufro discriminación por muchos motivos. Muchos de nosotros vivimos en la pobreza sin apoyo comunitario. Algunos somos emigrantes o minorías, incluyendo minorías sexuales. Mantén una perspectiva de género, las chicas y las mujeres con autismo tienen a menudo un riesgo mayor de violencia, lesión o abuso.
10. Pertenezco a este mundo. Y tengo un papel que jugar. Nosotros, y mis representantes legales, queremos estar implicados en la elaboración de las políticas, su desarrollo y su evaluación. Tu necesitas mi ayuda para saber que debe hacerse. Empodérame. Recuerda mi lema: nada sobre mi, sin mi.