



PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

IDENTIFICACIÓN, COMPRESIÓN, INTERVENCIÓN

Un documento oficial de
Autismo-Europa

Catherine Barthélémy
Joaquín Fuentes
Patricia Howlin
Rutger van der Gaag



Financiado por la UE

Tercera edición

© Autismo-Europa, julio de 2019

Este documento es una actualización de la Descripción del autismo publicada por Autismo-Europa en 2008. Los autores no han percibido honorarios por el trabajo encomendado. Autismo-Europa no ha influido en el contenido de este documento.

Publicado con el apoyo de la DG EMPL — Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Inclusión de la Comisión Europea, en el marco del Programa Comunitario Europeo — Derechos, Igualdad y Ciudadanía.

La información recogida en esta publicación no refleja necesariamente las opiniones ni los puntos de vista de la Comisión Europea.

Esta traducción del documento, redactado originalmente en inglés y publicado en 2019, respeta fielmente el contenido de la versión original.

Traducción al español y edición gratuita de Ana Peco. Revisión desinteresada y autorización para AUTISMO-EUROPA de Joaquín Fuentes, consultor de investigación de GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo). Donostia / San Sebastián, noviembre 2019.

PRÓLOGO

DEL COMITÉ EJECUTIVO DE AUTISMO-EUROPA

Autismo-Europa (AE) es una red internacional compuesta por aproximadamente 90 asociaciones de autismo de ámbito nacional, regional y local de 38 países diferentes, que representan a las personas en el espectro del autismo y a sus familias. El objetivo principal de AE es promover sus derechos para, de ese modo, ayudarles a mejorar su calidad de vida y fomentar la inclusión. Su sede en Bruselas le permite garantizar una vinculación efectiva entre sus miembros, las instituciones europeas e internacionales, así como otras asociaciones de ideas afines.

Este documento ofrece orientación sobre diversos aspectos clave, desde el diagnóstico hasta el apoyo a lo largo de la vida, con el fin de promover un enfoque del autismo basado en los datos empíricos y los derechos, en consonancia con el modelo social de la discapacidad y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Su objetivo es poner a disposición del público en general datos empíricos derivados de investigaciones europeas e internacionales, a fin de promover una mejor comprensión del autismo y, a su vez, tener un impacto positivo en la vida de las personas en el espectro del autismo.

Desde la primera publicación de este documento de referencia en el año 2000, la comprensión del autismo ha evolucionado enormemente, pero persisten las disparidades en Europa con respecto al acceso a los conocimientos de base empírica. Asimismo, aún quedan numerosas áreas de investigación por explorar con mayor profundidad para ofrecer a las personas en el espectro del autismo la mejor

atención y apoyo posibles, así como un acceso equitativo a las oportunidades.

Las manifestaciones del autismo abarcan un amplio espectro y algunas personas requieren un nivel muy elevado de apoyo. Otras personas también pueden presentar problemas de aprendizaje o afecciones coincidentes. Para la realización de un diagnóstico, generalmente se evaluará si una persona ha tenido dificultades persistentes con la comunicación social y la interacción social, así como patrones restringidos y repetitivos de conductas, actividades o intereses desde la primera infancia, en la medida en que estos “limitan y alteran el funcionamiento diario”.

Para permitir que las personas en el espectro del autismo vivan una vida larga y satisfactoria de la manera más autónoma e independiente posible, es necesario un cambio de mentalidad en la sociedad que apoye su participación activa y su inclusión. Esto conlleva la creación y el mantenimiento de los servicios de apoyo necesarios, así como el fomento de la accesibilidad para el autismo en todos los sectores. En particular, es esencial considerar las necesidades sanitarias de estas personas más allá de su diagnóstico de autismo, ya que se ha demostrado que tienen un mayor riesgo de morir a edad temprana de prácticamente cualquier causa de mortandad. Numerosos factores interfieren con el acceso adecuado a la atención sanitaria. Entre estos se encuentran la exclusión social, la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios y la falta de conciencia de los profesionales de la salud, por ejemplo, sobre la manifestación de dolor y otros problemas médicos que se dan en las personas dentro del espectro del autismo. Por consiguiente, es

necesario desarrollar la formación, de modo que los sistemas sanitarios adquieran una mayor conciencia y sean más respetuosos con el autismo, así como diseñar procedimientos meticulosos de diagnóstico para las personas en el espectro del autismo en todos los aspectos de la atención primaria sanitaria.

Cada persona en el espectro del autismo es diferente y puede presentar una variedad de puntos fuertes y capacidades que pueden estar directamente relacionados con su diagnóstico. Por tanto, es de suma importancia seguir un enfoque individualizado y trabajar a partir de estos puntos fuertes para respaldar el desarrollo de la persona al máximo de su potencial. Los planes individuales deben tener en cuenta la totalidad del ciclo vital (desde la infancia hasta la vejez) y debe prestarse especial atención para ofrecer apoyo a las personas durante los periodos de transición. Este apoyo debe adaptarse para optimizar la calidad de vida y los resultados deben medirse en función de las aspiraciones de cada persona.

Las perspectivas de las personas en el espectro del autismo sobre sus circunstancias actuales o futuras, así como sus valoraciones personales de los resultados, deben ser el eje para la elaboración de estos planes. Así pues, deben tener capacidad de decisión y control sobre las decisiones importantes de la vida, y sus preferencias deben respetarse. A fin de lograrlo, deben recibir el apoyo adecuado para la toma de decisiones. Es fundamental la implicación de los miembros de la familia, amigos, colaboradores, así como de otros individuos importantes para la persona en el

espectro, siempre que sea necesario. Debe valorarse el papel de las familias en el apoyo a sus familiares en el espectro del autismo y estas deben beneficiarse de la asistencia necesaria para que puedan contribuir al disfrute pleno e igualitario de sus derechos.

Las palabras utilizadas para describir el autismo varían en Europa y evolucionan con el paso del tiempo. Es importante emplear términos que sean respetuosos, positivos y aceptables para la comunidad del autismo. Algunas personas optan por el término “persona autista”, otras prefieren “persona con autismo” o “en el espectro del autismo (o autista)”. Autismo-Europa respeta esta diversidad según se explica en sus orientaciones de lenguaje aceptable. En esta publicación, los autores han decidido emplear el término “autismo” en todo el documento, en lugar de “trastorno del espectro del autismo”.

Autismo-Europa desea expresar su más sincero agradecimiento a los autores y a los revisores del presente documento. El trabajo que han realizado tan generosamente estos profesionales de renombre internacional continuará fomentando una mejor comprensión del autismo. Este documento está dirigido no solo a las personas en el espectro del autismo y a sus familias, sino también a todos los profesionales que trabajan con personas en el espectro del autismo, así como a las autoridades europeas y nacionales responsables de poner en práctica las medidas necesarias para que puedan disfrutar plenamente de sus derechos y participar en la sociedad.

ACERCA DE LOS AUTORES

Catherine Barthélémy es profesora emérita, jefa honoraria de la unidad de investigación INSERM del Centro Universitario de Psiquiatría Infantil en Tours, miembro de la Academia Nacional de Medicina francesa, vicepresidenta de ARAPI (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 la Policlínica de Gipuzkoa y consultor de investigación de la asociación de autismo GAUTENA en Donostia / San Sebastián, España. Ejerce como Miembro del Comité Asesor de la Junta de la Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Adolescente (ESCAP), con la designación específica como su Asesor para el Autismo.

Patricia Howlin es profesora emérita de Psicología Clínica en el Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia del King's College de Londres, Reino Unido.

Rutger Jan van der Gaag es profesor emérito de Psiquiatría Clínica Infantil y Adolescente en el Centro Médico Universitario Radboud de Nimega y profesor de Psicopatología en la Universidad Stradina de Riga, Letonia, antiguo presidente de la Asociación Neerlandesa de Psiquiatría y presidente saliente de la Real Asociación Holandesa de Medicina (KNMG). Ejerce como asesor de numerosas organizaciones de pacientes y padres de personas con autismo y problemas del desarrollo en los Países Bajos y en el extranjero y es presidente de la Fundación Papageno para la Inclusión Social de Personas con Autismo.

REVELACIONES DE POSIBLES CONFLICTOS

La profesora Barthélémy no tiene relaciones financieras que revelar.

El Dr. Fuentes ha recibido, en los últimos tres años, apoyo para la investigación del Instituto Nacional de Salud Carlos III / La Comisión Europea; la Fundación Policlínica Gipuzkoa; Servier; Roche y el proyecto de ensayos clínicos IMI / AIMS-2. Igualmente, ha recibido apoyo para la asistencia a conferencias y para simposios por parte de la Fundación Policlínica Gipuzkoa, ESCAP, AACAP, AEPNYA y Shire.

La profesora Howlin no tiene relaciones financieras que revelar.

El profesor van der Gaag no tiene relaciones financieras que revelar ni otros conflictos de interés.

ACERCA DE LOS REVISORES

Este documento ha sido revisado generosamente por los siguientes expertos, que se encargarán de preparar su edición renovada para 2024-2025: **Prof. Frédérique Bonnet-Brilhaut** (Francia), **Dr. James Cusack** (Reino Unido), **Prof. Wouter Staal** (Países Bajos) y **Marcos Zamora-Herranz, BS, MS** (España).

ACERCA DE LA TERMINOLOGÍA Y EL LENGUAJE EMPLEADOS

Este documento emplea la terminología utilizada actualmente en los manuales de diagnóstico. Como tal, puede que no siempre refleje necesariamente las preferencias de todos en la comunidad del autismo con respecto al lenguaje que debe emplearse para describir el trastorno.

Si desea información adicional, consulte:

<https://www.autismeurope.org/about-autism/acceptable-language/>.

ÍNDICE

3	Prólogo
5	Acerca de los autores y los revisores
7	Introducción
8	Identificación
11	Comprensión de los mecanismos y las causas del autismo
13	Detección temprana y evaluación de diagnóstico
18	Intervención
24	Implicaciones para la práctica
26	Apéndice - Criterios diagnósticos
29	Fuentes de información
32	Lectura fácil

INTRODUCCIÓN

Hasta la fecha no se han identificado marcadores biológicos específicos para los trastornos del espectro del autismo (en lo sucesivo denominados simplemente "autismo"). Es por ello que el autismo sigue definiéndose en virtud de los síntomas comportamentales. Estas características aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5 (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y la CIE-11 (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.

Esta sección comienza con los criterios de diagnóstico para el autismo seguidos de cuestiones 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 genera 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 autismo dura toda la vida y, como tal, las necesidades cambiarán dinámicamente y en función de las circunstancias ambientales.

El diagnóstico clínico debe guiar hacia unas intervenciones y unos apoyos eficaces, en vez de constituir una etiqueta negativa, y debe de conducir hacia el reconocimiento de las competencias y las 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 autismo, mejorando su felicidad y su calidad de vida.

IDENTIFICACIÓN

Presentación clínica

El número de personas con diagnóstico de autismo ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Aunque las estimaciones varían, en la actualidad se reconoce generalmente que la prevalencia es al menos del 1%-1,5%. Establecer cifras exactas de prevalencia es difícil debido a las modificaciones en los criterios de diagnóstico a lo largo del tiempo y a la heterogeneidad del autismo. Así pues, la gravedad 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, pero pueden fluctuar posteriormente en naturaleza y gravedad, lo que genera perfiles clínicos muy diversos en momentos diferentes.

Además de las variaciones en la expresión conductual, se aprecia una amplia diversidad en las capacidades cognitivas, que pueden ir desde una inteligencia normal, o superior, hasta una discapacidad severa. Aunque en el pasado se pensaba que la mayoría de las personas con autismo padecían una discapacidad intelectual grave, las investigaciones actuales confirman que las capacidades intelectuales de muchas de ellas están dentro de lo normal.

La visión actual acepta que existe un sesgo significativo de género en el diagnóstico. Los varones superan en número a las mujeres en torno a 3-4 a 1 en la infancia. No obstante, hay cada vez una mayor conciencia de que el diagnóstico en las niñas con frecuencia se demora y que los sistemas de diagnóstico actuales pueden fallar en identificar dificultades más sutiles en las mujeres. Por lo tanto, es más probable que sus intereses o preocupaciones especiales (por ejemplo, el maquillaje, la moda o las estrellas del cine y el pop) sean socialmente más convencionales que los de los varones; su distanciamiento social a menudo se atribuye a la timidez y su capacidad para “camuflarse” o imitar un comportamiento socialmente correcto también puede dar lugar a una ausencia de diagnóstico o a un diagnóstico incorrecto.

A pesar de esta diversidad individual, el diagnóstico, tanto en la CIE-11 como en el DSM-5, se basa en la presencia de síntomas clínicamente significativos en dos ámbitos nucleares: deficiencias en la comunicación social recíproca y la presencia de intereses restringidos y comportamientos repetitivos. Aunque hubo algunas diferencias entre estos dos sistemas de clasificación en el pasado, ahora son muy similares en términos de características nucleares. Sin embargo, en contraste con el DSM-5, los criterios de la CIE-11 no incluyen la hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales, ni los intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno. Para mayor comodidad del lector, los criterios del DSM-5 y la CIE-11 se encuentran en el apéndice del presente documento.

Otros aspectos importantes a considerar

Las personas con autismo se ven afectadas por una serie de otras dificultades coincidentes. Los problemas neurológicos, como la epilepsia, son comunes, especialmente en personas con discapacidad intelectual. Las revisiones sistemáticas recientes también destacan la asociación entre el autismo y los problemas de salud mental. Entre otros, podríamos citar el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos alimenticios, tics, trastorno obsesivo compulsivo y una serie de trastornos afectivos. Las personas con autismo tienen especial riesgo de desarrollar ansiedad y depresión, lo que puede tener un impacto muy negativo en el funcionamiento en la edad adulta. Los índices referidos de trastornos psicóticos, como la esquizofrenia, son relativamente bajos. Se ha descrito una variedad de patologías coincidentes, entre las que podemos encontrar la catatonía, el abuso de sustancias y los trastornos adictivos (tranquilizantes, alcohol, juegos de azar, juegos en Internet, etc.). Sin embargo, los índices estimados de tales trastornos varían ampliamente y está claro que

se necesita mucha más investigación sobre su asociación con el autismo. Igualmente es necesaria una mayor investigación sobre las causas y el tratamiento de los trastornos crónicos y agudos de salud física, ya que se dan con mayor frecuencia en el autismo que en la población general.

Entre otros trastornos comúnmente asociados podemos incluir patrones anormales de sueño, dificultades de alimentación y evacuación (que en ocasiones generan trastornos gastrointestinales), dificultades motoras y trastornos conductuales, como rabietas violentas y conductas autolesivas. De hecho, estas características no específicas con frecuencia son la mayor causa de estrés para los padres y niños / adolescentes con autismo. Como tal, siempre deben considerarse seriamente.

Es esencial una evaluación completa de estas características, así como de la integración y las capacidades sensoriomotoras. Muchos de estos problemas, especialmente aquellos relacionados con una salud mental precaria, pueden reflejar el hecho de que el entorno es inadecuado, o el plan de tratamiento inapropiado para una persona con autismo. En estos casos será necesario realizar adaptaciones en el entorno o una reevaluación minuciosa del programa de intervención. En otros casos, los trastornos asociados deberán ser objeto de un tratamiento específico. Los tipos de problemas (ansiedad, sueño, rabietas, humor...) pueden variar en función de las distintas etapas del desarrollo y están sujetos a cambios. Por lo tanto, es fundamental una supervisión y un apoyo continuos de la autonomía y el control de los cuidadores.

Edad de aparición y alteraciones

Si bien el autismo 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 autismo, 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 no muestran retrasos significativos del lenguaje, 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.

Finalmente, debe tenerse en cuenta que el autismo no es solo cuestión de deficiencias y discapacidades. Si bien el autismo es con frecuencia un trastorno clínicamente incapacitante, no cabe duda de que numerosas personas afectadas han hecho contribuciones significativas al campo de las artes y las ciencias. Su rendimiento superior a la media en las tareas cognitivas y su perseverancia pueden suponer una gran diferencia. Por ejemplo, es probable que numerosos avances científicos y tecnológicos 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.

Pronóstico en el autismo

El pronóstico en el autismo es enormemente variable. Los estudios longitudinales indican que la mayor parte de las personas con autismo y alteraciones graves cognitivas y del lenguaje requieren una oferta educativa especializada durante la infancia y continuarán necesitando apoyo durante la edad adulta. No obstante, incluso entre las personas con una inteligencia media o superior a la media (CI 70+), el resultado es generalmente deficiente y la investigación indica que menos de un tercio de los adultos logran un resultado social “bueno”, en términos de empleo, relaciones y vida independiente.

Para las personas con mayor capacidad intelectual, el futuro con frecuencia depende de los niveles de apoyo ofrecido para permitir su plena inclusión en la sociedad. Los estudios de seguimiento en la edad adulta sugieren que la gravedad de los síntomas nucleares del autismo disminuye con el tiempo y numerosas personas muestran mejoras destacadas en las habilidades sociales y de comunicación a medida que envejecen. Algunos de los predictores más seguros de un resultado positivo son el desarrollo del lenguaje y poseer una inteligencia no verbal media o en torno a la media. Dentro de este grupo con mayor capacidad cognitiva, hay un número reducido de adolescentes o adultos jóvenes que ya no cumplen los criterios de diagnóstico y no muestran síntomas remanentes claros de autismo. Sin embargo, investigaciones recientes sugieren que continúan mostrando dificultades sutiles en la comprensión social, la comunicación pragmática, la atención, el autocontrol, la madurez emocional y la morbilidad psiquiátrica.

COMPRESIÓN DE LOS MECANISMOS Y LAS CAUSAS DEL AUTISMO

Los hallazgos de la investigación demuestran de manera sistemática que las anomalías del neurodesarrollo subyacen a muchas de las características nucleares comportamentales, cognitivas y socioemocionales en el autismo.

Los mecanismos subyacentes

El autismo es un trastorno del desarrollo que se caracteriza por la presencia de dificultades o déficits en el procesamiento de los estímulos sociales. Estas dificultades afectan a la percepción y la comprensión que esa persona tiene de los pensamientos de los demás, así como de sus intenciones y emociones (a menudo se describe como una incapacidad para entender la mente de los demás). Otra área normalmente deficitaria es la función ejecutiva, que afecta a las capacidades de planificación, a la flexibilidad y a las habilidades organizativas. Los criterios de diagnóstico del DSM-5 para el autismo también destacan el procesamiento sensorial como un área clave de dificultades, que afecta a la percepción visual, auditiva y táctil, así como a la integración multisensorial.

Los estudios clínicos centrados en las manifestaciones más tempranas de autismo en bebés indican que hay evidencia de anomalías en el establecimiento de un vínculo social, visual, vocal y motor mucho antes de que se confirme el diagnóstico. Los estudios neurofisiológicos y de imágenes también han destacado anomalías en la percepción o el procesamiento de caras, voces y movimiento,

así como en la detección y predicción de cambios. La investigación actual está explorando cómo estas dificultades tempranas en los procesos sensoriales primarios podrían estar relacionadas con déficits posteriores en el comportamiento social, cognitivo y adaptativo.

Los estudios genéticos y ambientales sugieren que, en la mayor parte de los casos, el autismo se origina en fase prenatal, de modo que el trastorno se genera a partir de un desarrollo anormal de los circuitos neuronales y la conectividad en los sistemas de la red cerebral. 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.

Se han localizado regiones candidatas posibles dentro de esta red neuronal entre las que se encuentran el cerebelo, el lóbulo temporal, el giro fusiforme, la amígdala, los lóbulos frontales y la materia blanca del cuerpo calloso. Sin embargo, al utilizar neuroimagen, las revisiones sistemáticas normalmente no consiguen mostrar patrones uniformes en términos de actividad funcional.

La investigación sobre los neurotransmisores se ha centrado principalmente en la serotonina y en la dopamina y más recientemente en las sinapsis relacionadas con los glutamatos. También son candidatos los sistemas de gaba y oxitocina. Estas observaciones despiertan interés en el desarrollo de modelos animales y la investigación farmacológica.

¿Qué se sabe de las causas?

Los factores genéticos están fuertemente implicados en el desarrollo del autismo. No obstante, la heterogeneidad clínica del trastorno refleja la complejidad de las causas subyacentes, que implican los genes, el entorno y la interacción entre ambos. Algunos casos de autismo pueden estar asociados con trastornos genéticos específicos (síndrome de X frágil, neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, síndrome de Angelman, síndrome de Cornelia de Lange, síndrome de Down, fenilcetonuria no tratada), reagrupaciones cromosómicas (detectables mediante exámenes genéticos estándar) o acontecimientos ambientales infrecuentes (infección prenatal del SNC por rubeola o citomegalovirus, exposición prenatal al ácido valproico o a la talidomida).

Las técnicas de evaluación genómica han permitido la identificación de deleciones y duplicaciones muy pequeñas, y han identificado un gran número, varios cientos, de loci candidatos 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.

La investigación genética no excluye el papel de los factores de riesgo ambiental - neuroinflamación, virus, toxinas, etc. - durante el embarazo. Sin embargo, a día de hoy se desconoce la naturaleza exacta de los factores que conducen a una mayor susceptibilidad a desarrollar autismo. El parto prematuro se reconoce como un factor de riesgo importante, al igual que ciertos medicamentos administrados a la madre durante el embarazo, como el valproato de sodio. La edad de los padres también puede ser importante.

En la actualidad se están desarrollando nuevas estrategias de investigación para identificar mejor las trayectorias del neurodesarrollo y los procesos patofisiológicos en el autismo, así como los posibles mecanismos compensatorios. En especial, se centran en varias etapas del desarrollo y periodos decisivos, incluidos el periodo pre y perinatal, la infancia, la adolescencia y la edad adulta.

Son necesarios múltiples enfoques para avanzar en nuestra comprensión de los factores genéticos / ambientales y epigenéticos que subyacen al autismo. Para progresar en el conocimiento de los mecanismos conductuales, cognitivos y socioemocionales implicados en el autismo, hemos de trabajar tanto con grandes cohortes de pacientes bien tipificados, así como con casos individuales, donde se pueda identificar un efecto genético concreto.

La investigación continua en este campo es crucial y las asociaciones de padres promueven en la actualidad la participación en proyectos con fundamento científico y éticamente aceptables, siempre que estos hayan sido aprobados por comités competentes de bioética, en los cuales participan.

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 autismo.

DETECCIÓN TEMPRANA Y EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

Las principales características del autismo se describen en el apéndice adjunto. En los primeros meses de vida puede no haber signos evidentes de anomalía, pero la existencia de limitaciones muy tempranas en algunas de las siguientes áreas debe ser objeto de una rápida derivación para una evaluación general del desarrollo. Estos síntomas deben estar presentes en la primera infancia, pero pueden no manifestarse plenamente hasta que las exigencias sociales superen las capacidades.

Es muy importante reconocer que no hay un único síntoma que sea indicativo por sí solo de la presencia de autismo (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 autismo compartirán la constelación de síntomas nucleares sociocomunicativos y conductuales.

Comunicación: por ejemplo: alteraciones en la comprensión; ausencia de respuesta a su nombre; 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;

patrones ritualizados o estereotipados de conducta verbal o no verbal.

Social: por ejemplo: limitación en la respuesta a otros o el 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 adecuadamente 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: manierismos motores o posturas corporales; resistencia al cambio; uso repetitivo de objetos; juego repetitivo; seguimiento excesivo de rutinas; intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

Hiper o hipo hiporeactividad a los estímulos sensoriales o intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno.

Signos tempranos

Los estudios han revelado que estos son algunos de los signos tempranos de autismo, aunque, individualmente, no son indicadores fiables por sí mismos.

- **No responde a su nombre a los 12 meses**
- **No señala objetos para mostrar interés (señalar con el dedo un avión que pasa volando) a los 14 meses**
- **No tiene juego simbólico (juega a "darle de comer" a un muñeco) a los 18 meses**
- **Ausencia de contacto ocular y prefiere estar solo**
- **Tiene dificultades para comprender los sentimientos de otras personas o hablar de los suyos propios**
- **Presenta retrasos en la adquisición del lenguaje y las competencias lingüísticas**
- **Repite una y otra vez palabras o frases (ecolalia)**
- **Da respuestas no relacionadas con las preguntas que se le hacen**
- **Se irrita con los cambios pequeños**
- **Tiene intereses intensos y obsesivos**
- **Aletea con las manos, se mece o gira en círculos**
- **Tiene reacciones inusuales al sonido, el olor, el gusto, el aspecto o la textura de las cosas**

Cada persona sobre la que pese la sospecha de un trastorno del espectro autista tiene derecho a una evaluación clínica y médica completa. 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 dichas necesidades.

La evaluación general debe incluir:

- **una historia detallada de todos los signos que preocupan a los padres o parientes.**
- **una historia del desarrollo (que incluya una historia prenatal y cualquier historia familiar pertinente). En el caso de adultos (diagnóstico tardío), es posible que esta información no se encuentre disponible y deba sustituirse por una autoevaluación o información de otras fuentes y por una evaluación del funcionamiento actual.**
- **un examen médico, psicológico y psiquiátrico.**
- **una evaluación de las circunstancias familiares y de las necesidades.**

Si el estudio general del desarrollo indica la necesidad de una evaluación específica de autismo, pueden emplearse otros instrumentos de cribado. Estos varían en términos de franja de edad, longitud y fuente de datos (es decir, observación directa o respuestas de padres o profesionales); muchos son breves, se tardan menos de 20 minutos en cumplimentarlos, y la mayor parte son asequibles o gratuitos. Algunos se encuentran disponibles en distintos idiomas y, si bien la mayoría están destinados para su uso en niños, algunos también son adecuados para adultos.

El propósito de estos instrumentos de cribado es alertar a los profesionales pertinentes sobre la posibilidad de autismo; no se han diseñado para confirmar el diagnóstico. Asimismo, no todas las personas con autismo obtienen una puntuación positiva en estos instrumentos y el hecho de no cumplir los criterios de corte no significa **necesariamente** que deba excluirse un diagnóstico de autismo. Si otras fuentes de información indican la existencia de retraso o alteración del desarrollo, sigue estando justificada la realización de una evaluación diagnóstica completa.

Las mejores herramientas de cribado validadas en niños de corta edad son el MCHAT R/F (Cuestionario Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento), el CHAT (Cuestionario de Detección del Autismo en Niños Pequeños), la STAT (Herramienta de Cribado para el Autismo en Bebés y Niños Pequeños) y el CSBS (Perfil de Desarrollo de Escalas de comunicación y Conducta Simbólica). En niños de mayor edad y adultos, los instrumentos más conocidos son el SCQ (Cuestionario de Comunicación Social), la CAST (Prueba del Espectro del Autismo en la Infancia), la SRS (Escala de Capacidad de Respuesta Social), el AQ (Coeficiente de Espectro Autista) y la RAADS-R (Escala Ritvo de Diagnóstico de Autismo y Asperger, Revisada).

Proceso de evaluación en niños

Una vez que se sospeche la presencia de autismo, debe realizarse una evaluación multidisciplinar, en la cual todos los miembros del equipo deben haber recibido formación sobre el autismo y al menos un miembro debe tener formación en la evaluación y el diagnóstico de autismo 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 fines de evaluación, lo ideal es poder observar a la persona en distintos entornos, tanto estructurados como no estructurados (por ejemplo: en la clínica, en el hogar, en la guardería / escuelas, en el centro de día, etc.). Si no fuera posible la observación directa *in situ*, pueden utilizarse vídeos.

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 ADOS-2 (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo); la ADI-R (Entrevista para el Diagnóstico de Autismo, Revisada); la DISCO (Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de Comunicación); y la Entrevista del Desarrollo, Dimensional y Diagnóstica (3di). Otros instrumentos de evaluación incluyen la BSE (Evaluación Conductual Resumida) y la CARS (Escala de Valoración del Autismo Infantil).

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 prácticas en aquellos servicios con mucha carga de trabajo o escasamente dotados. 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 autismo (comunicación, interacción social y conductas repetitivas/estereotipadas) y que las entrevistas se desarrollen del modo más sistemático y estructurado posible. Sin embargo, es importante reconocer que no debe utilizarse un solo instrumento, aislado, para hacer un diagnóstico. Un diagnóstico válido depende del juicio clínico experto basado en la información recopilada de todas las fuentes pertinentes.

2) Evaluación cognitiva

Existe una amplia variedad de pruebas en función de la edad y de sus capacidades. Las mejores evaluaciones estandarizadas incluyen el grupo de pruebas de Weschler, que cubre una franja de edad de 3 a más de 60 años. Para casos de corta edad, las Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano, las Escalas Revisadas Merrill-Palmer o las Escalas Bayley pueden resultar de gran utilidad.

3) Evaluación adaptativa

En numerosas ocasiones, las habilidades funcionales no coinciden con las habilidades cognitivas en las personas con autismo. A pesar de las altas capacidades cognitivas, muchas personas con autismo muestran dificultades adaptativas de la vida diaria. Para diagnosticar una discapacidad intelectual coincidente, es importante evaluar la conducta adaptativa, además de una evaluación cognitiva, como se establece en los criterios de diagnóstico para la discapacidad intelectual. Deben utilizarse unas pruebas estándar adaptadas culturalmente, como las Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland o la ABAS II.

4) Evaluación comunicativa

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. Es necesaria una evaluación del lenguaje para considerar si hay un trastorno del lenguaje coincidente. En individuos no verbales, debe explorarse la posibilidad de utilizar estrategias de comunicación aumentativa / alternativa (como el uso de pictogramas) para evaluar la comprensión y el lenguaje expresivo. 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.

5) 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.

Los problemas relacionados con el procesamiento sensorial ahora se reconocen como una dificultad nuclear en el autismo. Estos varían ampliamente entre las personas y las modalidades sensoriales, e incluyen hipo e hipersensibilidad a los estímulos sensoriales. Tales dificultades pueden ser muy problemáticas para la vida diaria y, con frecuencia, se asocian a problemas emocionales y de conducta. En la actualidad, la validez y la fiabilidad de los instrumentos estandarizados para detectar anomalías en el procesamiento sensorial son limitadas, pero un cuestionamiento minucioso y sistemático debería ayudar a identificar las dificultades.

Se ha estimado que hasta el 50% de las personas con autismo muestran dificultades en la motricidad gruesa y fina, incluidos retrasos motores, coordinación y planificación motora, imitación de los movimientos corporales, problemas perceptuales motores y control postural. Hay pocas evaluaciones completas o bien validadas de las dificultades motoras en el autismo, aunque la Vineland incluye una evaluación de las habilidades motoras en los niños más pequeños. Es por ello que, de nuevo, es necesaria una observación atenta y un cuestionamiento sistemático para ayudar a identificar la presencia de problemas en estos ámbitos.

Debe realizarse un examen neurológico clínico en todos los niños, con pruebas adicionales, como diversos métodos de neuroimagen o EEG (electroencefalograma), si están justificados. Las pruebas genéticas más sofisticadas (y ahora relativamente asequibles), como los arrays CGH (sistemas moleculares para identificar variaciones genéticas), cada vez son más comunes en la mayoría de los países europeos. 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.

6) Evaluación de la salud mental y la conducta

La evaluación debe abarcar síntomas nucleares psiquiátricos y conductuales (por ejemplo: ansiedad, trastornos del humor, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, impulsividad, trastornos de la conducta, trastorno obsesivo-compulsivo, tics, etc.) especialmente en casos en edad escolar. Un análisis funcional de las causas subyacentes a los problemas de conducta puede establecer por qué, cuándo y dónde se presentan las dificultades y sugerir enfoques alternativos, así como modificaciones ambientales, que ayuden a las personas con autismo a afrontar de manera más efectiva los desafíos que experimentan.

7) 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.

Proceso de evaluación en adultos

Al establecer un diagnóstico de autismo en adultos, deben adoptarse los mismos procedimientos básicos de evaluación recomendados para su uso en niños. El desafío radica en que casi todos los instrumentos de diagnóstico se desarrollaron inicialmente para niños, no para adultos. Por otra parte, en la edad adulta, los síntomas del autismo pueden ser menos evidentes que en la infancia, especialmente en personas con mayor capacidad intelectual que han aprendido formas de sortear o disimular algunas de sus dificultades. Problemas adicionales, tales como

eventos vitales complicados o traumáticos, depresión o ansiedad pueden complicar aún más el cuadro clínico. La información sobre el contacto pasado con los servicios infantiles, las indicaciones de problemas tempranos del neurodesarrollo y la evaluación del funcionamiento actual (especialmente cuando la capacidad funcional no está en sintonía con el nivel cognitivo) también pueden ayudar a aclarar el diagnóstico.

Sabemos que es esencial identificar trastornos coincidentes, tanto físicos como psiquiátricos, en adultos, ya que generalmente acceden a la atención sanitaria con menor frecuencia que la población general y también presentan un riesgo más elevado de muerte prematura.

En resumen, el diagnóstico del autismo debe realizarse únicamente sobre la base de una evaluación clínica completa, 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 autismo, sino garantizar que este proceso conduce a un apoyo y a intervenciones que sean adecuados para la edad, las necesidades y los deseos de la persona, y sus allegados, para así optimizar su calidad de vida.

INTERVENCIÓN Y APOYO

No existen tratamientos milagrosos para el autismo. No obstante, los 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 la vida de las personas con autismo y de sus familias.

Desde la primera descripción del autismo de Autismo-Europa, publicada en el año 2000, tenemos acceso a guías de buenas prácticas, elaboradas por comités de expertos internacionales, que han revisado sistemáticamente los datos de la multiplicidad de tratamientos recomendados para el autismo. En Europa, estos incluyen el Instituto Nacional de Salud de España, el Instituto Nacional para la Salud y Excelencia Clínica del Reino Unido (NICE) y la Red Escocesa de Guías Intercolegiales (SIGN). Se han publicado guías similares en los EE. UU., Canadá, Francia, Australia y Nueva Zelanda. El Ministerio de Educación y Formación del Reino Unido también ha elaborado guías para la educación de los alumnos con autismo.

Sobre la base de estos datos, en la actualidad hemos establecido una visión compartida de cómo las personas con autismo deberían recibir apoyo y qué intervenciones deberían encontrarse disponibles. Consecuentemente, las personas y organizaciones que proponen enfoques radicalmente opuestos deben asumir la responsabilidad moral y legal derivada de la práctica fuera de los marcos de referencia respaldados por los organismos profesionales representativos y prestigiosos de todo el mundo. El incumplimiento de las guías de base empírica puede dar lugar a la discriminación contra los ciudadanos con autismo y puede evitar que accedan a sus derechos humanos básicos a la salud y la educación.

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

Las revisiones recientes de las intervenciones para el autismo concluyen que una cantidad relativamente pequeña de ellas cumple los criterios metodológicos necesarios para la evaluación de los tratamientos médicos o farmacológicos. No obstante, la base empírica para un buen número de intervenciones psicosociales está mejorando, con una cantidad en aumento de estudios comparativos bien realizados. Los ensayos aleatorios con grupo de control, considerados el "criterio de referencia" en la investigación médica, también están en aumento. Sin embargo, la mayor parte de la investigación sigue centrándose en objetivos a corto plazo y en un número limitado de mediciones de resultados. 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. Igualmente, es necesaria una mayor investigación sobre las características de las personas para quienes el tratamiento funciona o no funciona, y sobre los tipos de intervención que son más efectivos para familias y niños de grupos raciales/étnicos socialmente desfavorecidos o minoritarios.

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 autismo sobre si el tratamiento les ha ayudado a incrementar su autoestima, su autodeterminación y su inclusión social.

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

Hasta la fecha, los programas que integran un enfoque conductual, aquellos diseñados para mejorar la interacción paternofilial, y los que hacen hincapié en el desarrollo de habilidades sociocomunicativas parecen tener la evidencia más sólida (al menos a corto plazo).

No obstante, hay muchos otros elementos que tienen el potencial para aumentar la eficacia y mejorar los resultados a largo plazo.

- Educación – debe estar disponible lo antes posible y centrarse en el desarrollo social, comunicativo, académico y conductual, así como en la adquisición de habilidades para la vida diaria. La educación debe impartirse en el entorno menos restrictivo posible por personal con conocimiento y comprensión tanto del autismo como del alumno individual.
- Debe ser posible el acceso a un apoyo comunitario, prestado adecuadamente desde diversas instituciones bien documentadas, que ayude 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).

- Debe haber acceso a la gama completa de tratamientos psicológicos y médicos disponibles para la población en general. El autismo está asociado con una amplia gama de patologías físicas y de salud mental que pueden dar lugar a una mortalidad prematura. Es necesario realizar mejoras en todos los servicios sanitarios, incluida la prestación de una supervisión periódica y atención preventiva, para que las personas con autismo mantengan una buena salud y se reduzca el riesgo de muerte prematura debido a patologías como la epilepsia o a situaciones que puedan conducir al suicidio.

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

1. **Individualización:** no existe un tratamiento único que sea igualmente eficaz para todas las personas con autismo. La diversidad dentro del espectro, así como en las habilidades, los intereses, la visión de la propia vida y las circunstancias individuales, exigen la utilización de un enfoque personalizado en la intervención y el apoyo.
2. **Estructura:** esto exige la adaptación del entorno para maximizar el potencial de cada persona mediante la oferta 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 terapéuticas no deben ser esporádicas ni a corto plazo, ni tampoco deben basarse en un número predeterminado de horas o sesiones de tratamiento. En su lugar, las estrategias de intervención deben aplicarse de manera sistemática y cotidiana, en diferentes entornos, y por todos aquellos que viven y trabajan con la persona con autismo. Esto maximiza la probabilidad de que las habilidades adquiridas en entornos estructurados de tratamiento puedan mantenerse en situaciones de la vida real. 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 el autismo.

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. Debe ofrecerse información, formación y apoyo, siempre dentro del contexto de la cultura y los valores familiares. Deben habilitarse otras fuentes importantes de apoyo, como servicios de guardería, centros de respiro familiar y descansos de corta duración, así como ventajas fiscales o financieras de algún otro tipo, 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 las guías europeas mencionadas anteriormente, así como en obtener información sobre intervenciones específicas, pueden descargarlas de forma gratuita en Internet (consulte la sección de referencia sobre las fuentes de información). En la actualidad hay distintas guías disponibles en inglés, español, francés, húngaro y alemán.

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, varios estudios demuestran los beneficios potenciales de la intervención precoz, aunque existe una gran variedad de resultados individuales. Los padres necesitan una información continua y un apoyo personalizado tras el diagnóstico y las organizaciones, como las asociaciones de familias locales o nacionales, también pueden ofrecer un valioso apoyo social y práctico.

La ayuda y orientación para las familias, junto con una buena oferta de educación preescolar, pueden desempeñar un papel importante en la reducción de las dificultades sociales tempranas al alentar la imitación, la atención conjunta y el juego, promover la comunicación y fomentar el desarrollo de habilidades sociales. Asimismo, debemos considerar muchos otros aspectos en el plan personalizado de las niñas y los niños pequeños con autismo. En concreto, debe prestarse atención a aspectos cruciales de la vida diaria a esta edad, como la alimentación, el control de esfínteres, el sueño y el comportamiento.

Existe igualmente una necesidad real, que se demuestra en aumento, de intervenciones a domicilio, algo raramente disponible en la mayor parte de países europeos.

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 autismo exige la oferta de un amplio espectro de posibilidades educativas. No hay evidencia clara de la superioridad de ningún modelo de escolaridad y la integración en la escuela ordinaria sin el apoyo adecuado puede resultar muy perjudicial. Así pues, aunque la Unión Europea favorece la integración y las escuelas ordinarias como la base de una sociedad inclusiva, esto no debe suponer que los alumnos queden sin apoyo, a cargo de personal sin la debida formación. Debe buscarse un equilibrio para cada persona en función de la oferta disponible localmente. El documento de Posición sobre la Educación (Autism-Europe Position Paper on Education) de Autismo-Europa, publicado en 2006, ofrece un marco de referencia fundamental sobre cómo proceder.

Debe hacerse hincapié en la formación de profesionales para entender el autismo y ayudar al alumnado con autismo a beneficiarse de las aportaciones de otros alumnos. Entre las estrategias que pueden ayudar a que los años escolares sean óptimamente productivos se encuentran la oferta de un plan de estudios estructurado con un enfoque en la comunicación social y la adquisición de habilidades funcionales y prácticas; la aplicación del aprendizaje con apoyos visuales, así como la tutoría entre iguales. Los avances en la tecnología educativa (ordenadores, tabletas, teléfonos móviles, robots, etc.) también tienen potencial para mejorar el aprendizaje. No obstante, la excesiva dependencia de los métodos de enseñanza computarizados puede reducir la interacción docente-niño y menoscabar el progreso.

Existe escasa evidencia de la efectividad de la terapia de integración sensorial, pero las modificaciones ambientales en el aula (sonido, iluminación, equipamiento, etc.) pueden reducir significativamente los problemas relacionados con la reactividad sensorial.

Es crucial que durante el periodo de escolarización el alumnado con autismo adquiera las habilidades que serán necesarias 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 el alumnado con autismo 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 a la adquisición de las habilidades funcionales necesarias para aumentar la independencia adulta y la participación en la comunidad. Este es también el momento de maximizar las oportunidades para desarrollar puntos fuertes e intereses especiales y garantizar que la oferta social y académica se centre en los logros individuales que mejorarán la calidad de vida futura.

Para las personas con una discapacidad 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.

Para las personas que desarrollan comportamientos difíciles, la atención debe centrarse en explorar los factores ambientales que provocan o mantienen dicho comportamiento. Las modificaciones adecuadas en el entorno y la enseñanza de habilidades que puedan ayudar a facilitar el cambio del comportamiento pueden reducir significativamente estos problemas.

Las dificultades de salud mental, en especial la ansiedad y la depresión, son un riesgo importante para los adolescentes y los adultos con autismo. La intervención puede incluir estrategias cognitivo-conductuales, programas de habilidades sociales y combinaciones de tratamientos educativos, psicológicos y médicos. Puesto que la efectividad de las intervenciones de salud mental es muy variable, es necesario un enfoque más personalizado para el tratamiento de acuerdo con los factores individuales y ambientales.

Puede considerarse el empleo de medicación si las intervenciones psicosociales o de otro tipo, basadas en un análisis funcional detallado de los problemas, resultan infructuosas. Sin embargo, si fuera necesario el uso de medicación, esta debería ser recetada por un especialista, revisada periódicamente y suspendida si no hubiera indicios de una respuesta clínicamente significativa dentro del tiempo especificado para cada medicación en particular. Debe tenerse especial cuidado con el uso de medicamentos psicotrópicos, dado su perfil de efectos secundarios y la necesidad de reducir su uso cuando sea posible.

La medicación NO debe utilizarse para tratar los síntomas nucleares del autismo. Muchos otros "tratamientos alternativos", como el neuro-feedback, la comunicación facilitada, la integración auditiva, los ácidos grasos omega3, la secretina; la quelación, la oxigenoterapia hiperbárica, la estimulación magnética transcraneal, la oxitocina intranasal, los probióticos o las dietas de exclusión no tienen cabida en el tratamiento de las características nucleares del autismo.

La edad adulta es el periodo más largo de la vida. Por lo tanto, es de suma importancia garantizar que pueda accederse a una variedad de servicios adecuados para el autismo y que estos reflejen la flexibilidad que requiere la diversidad de adultos con autismo.

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 o alojamiento en una comunidad totalmente independiente.
- Las posibilidades laborales también deben abarcar una amplia gama, desde centros estructurados de día, pasando por programas de empleo tutelado y especializado, o bien empleo integrado con los apoyos adicionales que sean necesarios, hasta una carrera totalmente independiente.
- 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.
- El empoderamiento para la autonomía y la capacidad de 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. Las personas con autismo deben incluirse tan plenamente como sea posible en los comités ejecutivos de las asociaciones de autismo y las instituciones prestadoras de servicios de educación, salud y atención social pertinentes; asimismo deben desempeñar un papel activo en las organizaciones responsables de determinar las prioridades de servicio e investigación, así como del diseño, la financiación y la supervisión de la investigación.
- Finalmente, es primordial reconocer que conforme las personas con autismo envejecen y alcanzan la jubilación, las necesidades de amigos y compañeros, de una autonomía adecuada y de apoyo especializado no desaparecen y, por tanto, debe desarrollarse y mantenerse un plan adecuado a su edad.

Debe hacerse hincapié, a lo largo de todo el ciclo, en la calidad de vida. Esto abarca numerosas dimensiones diferentes, incluyendo el bienestar emocional, físico y material, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión y los derechos humanos. Sin embargo, es importante reconocer que los conceptos de una "buena" calidad de vida para alguien con autismo pueden diferir de los de la población "típica".

La necesidad esencial es garantizar que se ayude a cada persona, en todas las etapas de la vida, a elegir objetivos que sean adecuados para su bienestar y que se le apoye con medios que hagan factible su consecución.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

En Europa, el avance científico en materia de autismo se desarrolla en paralelo al de 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.

En este sentido, la Unión Europea ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD, por sus siglas en inglés) en diciembre de 2010, convirtiéndose en parte de un tratado internacional de derechos humanos por primera vez en la historia. La UNCRPD es el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante que establece normas mínimas para los derechos de las personas con discapacidad. Todos los países de la UE han firmado y ratificado la UNCRPD, y 22 países de la UE también han firmado y ratificado su Protocolo Facultativo. Esto significa que la propia UE y sus Estados Miembros se comprometen a defender y proteger los derechos de las personas con discapacidad. A nivel de la UE, la Estrategia Europea sobre Discapacidad es el principal vehículo para cumplir los objetivos de la UNCRPD.

A nivel europeo, Autismo-Europa aboga por las personas con autismo mediante la colaboración con las instituciones de la UE para

garantizar su adecuada consideración al implementar la UNCRPD. Asimismo, coopera estrechamente con el Foro Europeo de Discapacidad (FED) y otras organizaciones de derechos humanos para lograr este objetivo.

El Consejo de Europa (CdE) también ha tomado medidas específicas para apoyar los derechos de las personas con autismo, como la adopción de la resolución ResAP (2007) sobre la educación e inclusión social de los niños y jóvenes con autismo.

El CdE exige que sus estados miembros adopten legislación y políticas que faciliten la integración social, mejoren las condiciones de vida y promuevan el desarrollo de la independencia de las personas en el espectro del autismo, proporcionando igualdad de oportunidades e intervenciones educativas adecuadas, mediante dieciocho recomendaciones.

Las personas con autismo y sus representantes deben recordar que hoy en día la UE apoya activamente los derechos de las personas con discapacidad. Por lo tanto, es necesario el activismo social a favor del autismo en toda Europa, con tres aspectos específicos a considerar.

1. Las necesidades de las personas con autismo requieren la implicación de diversas instituciones y una planificación a lo largo de la vida. La cooperación interinstitucional es vital e importante durante toda la vida de las personas con autismo, con énfasis en diversas etapas: la etapa preescolar, la etapa escolar, la transición a la edad adulta y los servicios de apoyo para adultos (incluidos los ancianos). Para proporcionar servicios integrales, las entidades que prestan servicios públicos, voluntarios y privados deben unirse y trabajar en estrecha colaboración superando las barreras organizativas. En la práctica, 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 relación con la gestión de las organizaciones y los sistemas que ofrecen apoyo. No obstante, únicamente tener 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 (EQFM) que define los principios fundamentales de la calidad total. En la práctica, esto se traduce en 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 hace referencia al enfoque centrado en la persona. El empoderamiento del individuo para decidir sobre sus propios objetivos vitales (o recibir capacitación, en el caso de personas con discapacidad intelectual asociada – mediante el apoyo de amigos y representantes legalmente autorizados), con redes de apoyo flexibles y un presupuesto personalizado. Este punto se considera la piedra angular de esta práctica que permitirá a todas las personas disfrutar plenamente de sus derechos y una calidad de vida óptima, guiada por garantías éticas fundamentales.

Para concluir, atrás quedó el tiempo en el que el apoyo a las personas con autismo se consideraba algo optativo o se veía como una cuestión secundaria de caridad ocasional. 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 en el espectro del autismo 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.

APÉNDICE -

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

DSM-5

La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, publicada en 2013, señala que el trastorno del espectro del autismo se caracteriza por:

"A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

"B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

"C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

"D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

"E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

CIE-11

La 11ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, 2019, señala que:

"El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles".

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje".

La CIE-11 señala igualmente que hay varios subtipos de trastorno del espectro autista, en función de los niveles de desarrollo intelectual y de lenguaje. Esto abarca la gama completa de capacidades, desde personas con un coeficiente intelectual elevado y un lenguaje adecuado hasta aquellos con discapacidad intelectual y sin lenguaje funcional.

Trastorno del desarrollo intelectual Deficiencia del lenguaje funcional

6A02.0	Trastorno no presente	Deficiencia no presente o leve
6A02.1	Trastorno presente	Deficiencia no presente o leve
6A02.2	Trastorno no presente	Deficiencia presente
6A02.3	Trastorno presente	Deficiencia presente
6A02.4	Trastorno no presente	Ausencia de lenguaje funcional
6A02.5	Trastorno presente	Ausencia de lenguaje funcional

• "6A02.0 Trastorno del espectro autista Se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo se encuentran al menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3), y solo hay una alteración mínima o ninguna alteración en la capacidad del individuo para el uso funcional del lenguaje (hablado o de señas) con propósitos instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

• "6A02.1 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requerimientos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual, y solo existe una alteración leve o nula para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como expresar sus necesidades y deseos personales.

• "6A02.2 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras sueltas o frases simples con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

• "6A02.3 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras o frases simples para propósitos instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

• "6A02.4 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional. Se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y, en relación con la edad del individuo, hay completa o casi completa ausencia de habilidad para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales.

• "6A02.5 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional. Todos los requisitos de definición para ambos tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual se cumplen y están completos, o casi completo, ausencia de capacidad relativa a la edad del individuo para usar un lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales.

FUENTES DE INFORMACIÓN

IDENTIFICACIÓN

Arnevik, E. A., & Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occurring substance use disorder—a systematic review. *Substance abuse: research and treatment*, 10, SART-S39921.

Fombonne, E. (2018). The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720.

Cashin, A., Buckley, T., Trollor, J. N., & Lennox, N. (2018). A scoping review of what is known of the physical health of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 96-108.

Manual Diagnóstico y Estadístico 5ª edición (2013) American Psychiatric Association

Clasificación Internacional de Enfermedades (2018) Organización Mundial de la Salud

Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572.

Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Rio, C., & Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33.

McDougle, C. Ed (2016) Autism Spectrum Disorder. Oxford University Press

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism Spectrum Disorder. *Lancet* 392: 508-520. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2

Howlin, P., Magiati I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinions in Psychiatry*30: 69-76. doi:10.1097/YCO.0000000000000308

Orinstein, AJ., Suh, J., Porter, K., De Yoe, KA., Tyson, KE., Troyb, E., Barton, ML., Eigsti, IM., Stevens, MC., Fein, DA. (2015). Social Function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. *J Autism Dev Disord* 45: 2443- 63. doi: 10.1007/s10803-015-2409-6

COMPREENSIÓN DE LOS MECANISMOS Y LAS CAUSAS DEL AUTISMO

Bonnet-Brilhault F *et al.* (2018) A strategic plan to identify key neurophysiological mechanisms and brain circuits in autism. *J Chem Neuroanat.* 89: 69-72

Hadjikhani N *et al* (2018) Bumetanide for autism : more eye contact, less amygdala activation *Scientific Reports* 8:3602

Constantino JN *et al* (2017) Infant viewing of social scenes is under genetic control and is atypical in autism *Nature* 547(7663) : 340-344

Fein D & Helt M (2017) Facilitating autism research *J Int Neuropsychol Soc* 23(9-10): 903-915

Holiga S *et al* (2019) Patients with autism spectrum disorders display reproducible functional connectivity alterations *Sci. Transl. Med* 11(481) eaat9223

Lefevre A & Sirigu A (2016). The two fold role of oxytocin in social developmental disorders: a cause and a remedy? *Neurosci. Biobehav. Rev.* 63, 168–176.

Lombardo M V *et al* (2019) Large scale associations between the leucocyte transcriptome and bold response to speech differ in autism early language outcome subtypes *Nature Neuroscience* 21:1680-1688

Lord C *et al* (2018) Autism spectrum disorder *Lancet* 392 (10146) : 508_520

Piven J. Elison JT, Zylka M J. (2017) Toward a conceptual framework for early brain and behavior development in autism *Mol Psychiatry* 22(10): 1385-1394

Robertson E & Baron-Cohen S (2017) Sensory perception in autism *Nature Reviews Neuroscience* 18: 671-684

Sacrey L-A R *et al* (2016) The reach-to-grasp movement in infants later diagnosed with autism spectrum disorder: a high-risk sibling cohort study. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 63: 168-176

DETECCIÓN TEMPRANA Y DIAGNÓSTICO

Robins *et al.* (2009; corrected version 2018). Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up. (M-CHAT-R/F). Consultado el 25 de junio de 2019. <https://mchatscreen.com>

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. doi: 10.1177/014107680009301007

Stone W *et al.* The STAT - Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children. Vanderbilt University Center for Technology Transfer and Commercialization. Consultado el 25 de junio de 2019. <http://stat.vueinnovations.com/about>

Prizant B, Wetherby A. (2001). Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS), Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Rutter M, Bailey A, Lord C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). California: Western Psychological Services.

Scott F, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of UK screen for mainstream primary school children. *Autism* 6:9-31. doi:10.1177/1362361302006001003

Constantino J. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS). California: Western Psychological Services.

Baron-Cohen S *et al.* (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ) The Autism Research Center. Consultado el 25 de junio de 2019. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests

Ritvo RA *et al.* (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale - Revised (RAADS-R): A scale to assist the diagnosis of ASD in adults: an international validation study. *J Autism Dev Disord* 41:1076-1089. doi: 10.1007/s10803-010-1133-5

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 24 (5): 659-85. doi:10.1007/BF02172145

Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop S, Luyster RJ, Guthrie W (ADOS-2) Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (2012). London: Pearson's International

Wing L. Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (11th edn.) (2003). London: National Autistic Society

Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. (2004). The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di): A novel computerized assessment for Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 43: 548-58. doi:10.1097/00004583-200405000-00008

Reeb F, Folger S, Oneal J (2009). Behavioral Summarized Evaluation: An Assessment Tool to Enhance Multidisciplinary and Parent-Professional Collaborations in Assessing Symptoms of Autism. *Children's Health Care* 38:301-320. doi: 10.1080/02739610903237345.

Schopler E, Van Bourgondien ME. (2010). Childhood Autism Rating Scale-2 (CARS-2). Torrance, CA: Western Psychological Services.

Wechsler Tests family of products - WISC-V (2015) and others tests. London: Pearson's International.

Mullen EM. (1995) Mullen Scales of Early Learning. London: Pearson's Assessment

Roid G, Sampers J. (2004). Merrill-Palmer-Revised Scales of Development, Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.

Bayley N. (2005). Bayley Scales of Infant and Toddler Development | Third Edition. London: Pearson's International

Sparrow S, Cicchetti D, Saulnier C. (2016). Vineland Adaptive Behavior Scales Third Edition (Vineland-3). Minneapolis, MN: Pearson Assessment.

Williams, ZJ., Failla, MD., Gotham, KO., Woynaroski, TG., Cascio, C. (2018). Psychometric evaluation of the short sensory profile in youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48: 4231-4249.

Wilson, RB., Enticott, PG., Rinehart, NJ. (2018). Motor development and delay: advances in assessment of motor skills in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Neurology*, 31: 134-139.

INTERVENCIÓN

Orientaciones para la práctica

American Psychological Association <https://www.apa.org/practice/resources/evidence>

Centers for Disease Control and Prevention (2015). Autism spectrum disorder: Treatment. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>

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>

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

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

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. <http://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2012). *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>

New York State Department of Health Clinical Practice Guideline on Assessment and Intervention Services for Young Children (Age 0-3) with Autism Spectrum Disorders (ASD): 2017 Update. New York State Department of Health Bureau of Early Intervention July 24, 2017. http://www.health.state.ny.us/community/infants_children/early_intervention/disorders/autism/#contents

New Zealand Ministries of Health and Education (2008) New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: New Zealand Ministries of Health and Education. Disponible en: www.moh.govt.nz/autismspectrumdisorder

Roberts, J. & Williams, K. (2016). *Autism spectrum disorder: Evidence-based/ evidence-informed good practice for supports provided to preschool children, their families and carers*. National Disability Insurance Agency Commissioned Report

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN, 2016). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN; 2016. (SIGN publication no. 145) <http://www.sign.ac.uk>

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%20part%201.pdf>

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.

Haute Autorité de Santé, France (2018), Autism spectrum disorder: Warning signs, detection, diagnosis and assessment in children and adolescents. Clinical practice guidelines method. Consultado el 31 de julio de 2019. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/cpg_asd_diagnostic_assessment_child_teenager_2018.pdf

Referencias generales sobre intervención

Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148

Delli, C. K. S., Polychronopoulou, S. A., Kolaitis, G. A., & Antoniou, A. S. G. (2018). Review of interventions for the management of anxiety symptoms in children with ASD. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*.

Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572.

Howlin, P. "Evidence based practice"-Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2019 en impresión

Hudry, K., McConachie, H., Le Couteur, A., Howlin, P., Barrett, B., Slonims, V., & PACT Consortium. (2018). Predictors of reliable symptom change: Secondary analysis of the Preschool Autism Communication Trial. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 2396941518764760.

Kasari, C., et al. "Caregiver-mediated intervention for low-resourced preschoolers with autism: An RCT." *Pediatrics* 134.1 (2014): e72

Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *The Lancet*. 2018 Aug 2.

Matson, J. L., Sipes, M., Fodstad, J. C., & Fitzgerald, M. E. (2011). Issues in the management of challenging behaviours of adults with autism spectrum disorder. *CNS drugs*, 25(7), 597

Pellecchia M, Marcus SC, Spaulding C, Seidman M, Xie M, Rump K, Reisinger EM, Mandell DS. Randomized Trial of a Computer-Assisted Intervention for Children With Autism in Schools. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2019 Apr 3.

Waddington, E. M., & Reed, P. (2017). Comparison of the effects of mainstream and special school on National Curriculum outcomes in children with autism spectrum disorder: an archive-based analysis. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(2), 132-142.

Whalon, K. J., Conroy, M. A., Martinez, J. R., & Werch, B. L. (2015). School-based peer-related social competence interventions for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis and descriptive review of single case research design studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1513-1531.

White, S. W., Simmons, G. L., Gotham, K. O., Conner, C. M., Smith, I. C., Beck, K. B., & Mazefsky, C. A. (2018). Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: Review of the latest research and recommended future directions. *Current psychiatry reports*, 20(10), 82.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-1966.

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

Decisión del Consejo, de 26 de noviembre de 2009, relativa a la celebración, por parte de la Comunidad Europea, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2010/48/CE). Consultado el martes, 16 de julio de 2019. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010D0048&rid=1>

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras. COM (2010) 636 final.). Consultado el martes, 16 de julio de 2019. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:EN:PDF>

Resolución ResAP (2007)4 sobre la educación e inclusión social de los niños y jóvenes con trastornos del espectro autista adoptada por el Comité de Ministros el 12 de diciembre de 2007 en la 1014ª reunión de los Delegados de los Ministros. Consultado el martes, 16 de julio de 2019. https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a.



LECTURA FÁCIL



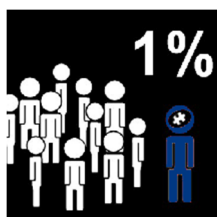
Este **libro** es sobre el **autismo**.



El libro dice **lo que necesitan**
las personas con autismo
para tener una **buena vida**.



El **autismo** es una **discapacidad**.



1 persona de cada 100 tiene autismo.



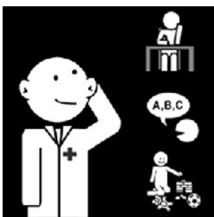
Cada **persona con autismo** es **diferente**.



El **médico** mira **muchas cosas** para hacer un **diagnóstico**.



Un **diagnóstico** es cuando el médico encuentra lo que le pasa a una persona.



El médico **mira cómo la persona** aprende, habla y **hace las cosas**.



Las personas con autismo entienden con dificultad lo que **piensan o sienten** otras personas.



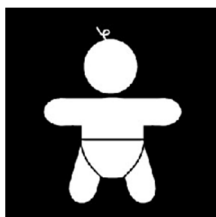
Las personas con autismo pueden **planificar su día** con dificultad.



Las personas con autismo pueden tener problemas para **ser flexibles** cuando hay **cambios**.



Las personas con autismo pueden tener problemas con **la forma en que ven, escuchan o tocan** el mundo que les rodea.



El autismo **comienza** cuando eres un **bebé**.



Pero **no siempre sabemos**
si un bebé tiene autismo.



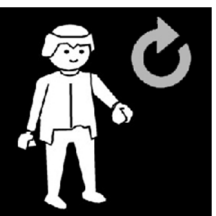
Los bebés con autismo
no reaccionan a sus nombres.



Ellos **no juegan** con otros niños.



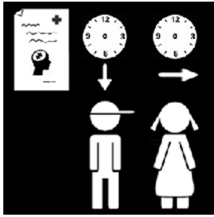
Ellos no **muestran sus emociones**
de la misma manera que otros bebés.



Ellos pueden **jugar con el mismo objeto**
una y otra vez.



Los bebés con autismo pueden **reaccionar demasiado o muy poco**
a las cosas que les rodean.



Muchas veces las **niñas** con autismo **se diagnostican más tarde** que los niños con autismo.



Las personas con autismo tienen **intereses especiales**.



Intereses especiales significa que a alguien le gusta mucho algo.



Las personas con autismo **repiten la misma cosa demasiado**.



Muchas veces las personas con autismo tienen **más problemas de salud**.



Muchas veces las personas con autismo tienen **problemas para dormir**, problemas **de estómago** y problemas **con su movimiento**.



Las personas con autismo pueden **enfadarse mucho** o **hacerse daño** a propósito.



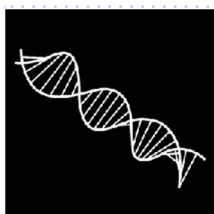
Para evitar estos problemas,
es importante que
las personas con autismo
reciban el apoyo adecuado.



Algunas personas con autismo
pueden **hacer cosas asombrosas.**



Los científicos quieren saber
por qué las personas tienen autismo.



Nuestros cuerpos tienen "**genes**"
que vienen **de nuestros padres.**



Nuestros **genes** son
lo que hace que seamos y nos comportemos
como lo hacemos.



Es por eso que los genes
están relacionados con el autismo.



El estudio de los genes se llama **genética.**



El estudio de la **genética** es realmente importante para **comprender el autismo**.



Los científicos **observan los genes** y el mundo que rodea a la madre cuando espera un bebé.



La **investigación** debe ser **ética**.



La **investigación** es **ética** cuando respeta los derechos de la persona.



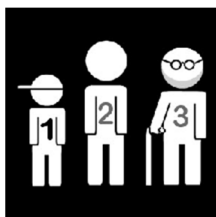
Los **derechos** son cosas legales que puedes o no puedes hacer.



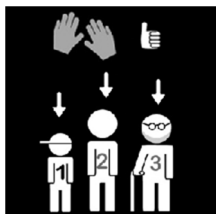
El **autismo** no es causado por **cómo los padres cuidan a sus hijos**.



Es importante que las personas con autismo y sus familias reciban **apoyo para vivir lo mejor posible**.



El **apoyo** a las personas con autismo es **diferente en cada fase de sus vidas**.



Es muy importante dar el **tipo de apoyo adecuado en cada momento**.



Es importante **seguir algunas reglas** para ayudar correctamente a las personas con autismo.



Cada persona con autismo debe elegir **lo que quiere en la vida** y el **tipo de apoyo** que necesita.



Hoy, **más personas saben** sobre el autismo en **Europa**.



La **Unión Europea** es un grupo de **28 países de Europa**.



La Unión Europea hace **leyes para defender** a las **personas con discapacidad**.



Las **leyes** son reglas
que todas las personas y países deben seguir.



Autismo-Europa informa a la Unión Europea
sobre el autismo en Europa.



Autismo-Europa es una organización
europea.



Autismo-Europa pide a la Unión Europea
que respete a las personas con autismo
y a sus familias.



Autismo-Europa ayuda a **encontrar**
soluciones comunes a problemas comunes.

Descargo de responsabilidad:

Los pictogramas utilizados en este documento de Lectura Fácil provienen casi en su totalidad del software gratuito para apoyo visual ©Picto Selector, creado por Martijn van der Kooij.

Algunos han sido adaptados por Autismo-Europa. El contenido de esta publicación puede copiarse sin necesidad de una autorización formal o sin coste alguno para uso personal o interno.

© Logotipo europeo de Lectura Fácil: Inclusion Europe.

Información adicional: www.easy-to-read.eu



Autismo-Europa aisbl

Rue Montoyer 39
BE- Bruselas 1000

www.autismeurope.org
secretariat@autismeurope.org

+32 (0) 675 75 05