

Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento

Joaquín Fuentes, Amaia Hervás, Patricia Howlin (Grupo de Trabajo de ESCAP para el Autismo) – European Child & Adolescent Psychiatry (11 agosto 2020).
<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

Afiliaciones:

- **Joaquin Fuentes, MD.** Psiquiatría infantil y Adolescente de Policlínica Gipuzkoa y Consultor de Investigación la Sociedad de Autismo GAUTENA. Paseo de Miramón 174, 20016, San Sebastián, España.
- **Amaia Hervás, MD, PhD.** Psiquiatría infantil y Adolescente, IGAIN (Instituto Global de Atención Integral del Neurodesarrollo). Hospital Universitario MutuaTerrassa. Grupo de Investigación Clínica y Genética AGAUR, Barcelona, España
- **Patricia Howlin, PhD.** Profesora emérita de Psicología Clínica Infantil, Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia, King's College, Londres, Reino Unido-

Correspondencia con Joaquín [Fuentes](#). [fuentes.j@telefonica.net]

Esta traducción al español ha sido realizada, en el mes de agosto de 2020, por dos de sus autores originales (Joaquin Fuentes y Amaia Hervás).

Lugar de ubicación de la versión : Confederación Autismo España <http://www.autismo.org.es>

La Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (ESCAP) ha ratificado este documento, que resume la información actual sobre el autismo y que se concentra en los medios para detectarlo, diagnosticarlo y tratarlo. ESCAP incluye a las asociaciones nacionales de psiquiatría infantil y adolescente de Alemania, Austria, Bélgica (Francófona), Bélgica (Flamenca), Bosnia y Herzegovina, Bulgaria, Chipre, Croacia, Dinamarca, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Islandia, Israel, Italia, Lituania, Noruega, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, República Checa, Rumania, Rusia, Serbia, Suecia, Suiza, Turquía y Ucrania.

Índice

Resumen	3
Proceso y métodos para la elaboración de esta guía práctica.....	3
Sistemas de clasificación diagnóstica.....	4
DSM-5	4
CIE-11.....	6
Prevalencia	7
Detección temprana.....	8
Regresión temprana	9

Identificación temprana del autismo	9
Diagnóstico	11
Problemas coexistentes comunes	13
Consideraciones socio-ambientales	14
Evaluación en la edad adulta	14
Diagnóstico del autismo en mujeres y niñas	15
Limitaciones de los procedimientos estandarizados de diagnóstico	16
Informar el diagnóstico	17
Pronóstico del autismo	17
El autismo en los adultos mayores	18
Tratamiento	18
Principios generales	19
Intervención a lo largo del ciclo vital	22
Primera Infancia	22
Período de edad pre-escolar / escolar	23
Transición a la edad adulta	23
La vida adulta	24
Intervenciones terapéuticas específicas	25
Terapias de comunicación social basadas en el desarrollo	25
Intervenciones basadas en el análisis conductual aplicado	26
Intervenciones conductuales naturales orientadas al desarrollo	26
Programas enfocados en los padres del manejo del comportamiento	27
Programas de habilidades sociales	27
Otras terapias	27
Intervenciones para comportamientos desafiantes	28
Tratamientos para trastornos coincidentes	29
Tratamientos farmacológicos	30
Tratamientos que no deben utilizarse	31
Resumen y conclusión	32
Material suplementario	34
Tabla S1 - Ejemplos de cuestionarios de cribado de uso frecuente en niños pequeños	34
Tabla S2 - Ejemplos de cuestionarios de cribado de uso frecuente para niños más mayores y/o adultos	37
Tabla S3 - Ejemplos de evaluaciones de diagnóstico comúnmente utilizadas para el autismo	39
Tabla S4. Ejemplos de instrumentos de evaluación de desarrollo, nivel cognitivo y comportamiento adaptativo	41
Tabla S5 - Investigaciones etiológicas genéticas en individuos con trastornos del espectro autista	46
Tabla S6 - Ejemplos de intervenciones actuales en el autismo	47
REFERENCIAS GENERALES DEL MANUSCRITO	51
Tabla 1 - Criterios de diagnóstico - DSM-5	4
Tabla 2 - Subdivisión de los trastornos en la CIE-11	7
Tabla 3 – Alerta de "Banderas rojas" para el autismo en los niños	8
Tabla 4 - Evaluación mínima del autismo en los niños	11
Tabla 5 - Elementos clave de una historia clínica para el autismo	12
Tabla 6 – Reconocimiento de los síntomas del autismo en adultos	15

Resumen

En toda Europa, existe una mayor conciencia sobre la frecuencia e importancia del trastorno del espectro del autismo (TEA), que ahora se reconoce no sólo como un trastorno infantil, sino como una variación heterogénea del neurodesarrollo que persiste durante toda la vida. Los servicios para las personas con autismo y sus familias son muy diferentes, pero en la mayoría de los países europeos la disponibilidad de servicios es limitada. En 2018, la Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Adolescente (ESCAP) identificó la necesidad de un documento de Orientación Práctica que ayudase a mejorar el conocimientos y la práctica, especialmente pensando en las personas de áreas desatendidas. El presente documento, preparado por el *Grupo de Trabajo del Autismo* y respaldado por la Junta Directiva de ESCAP el 3 de octubre de 2019, resume la información actual sobre el autismo y se centra en las formas de detectar, diagnosticar y tratar esta afección.

Proceso y métodos para la elaboración de esta guía práctica

El primer autor (J.F.) fue designado, en julio de 2015, como el Asesor para el autismo en la ESCAP, con el objetivo de crear directrices europeas sobre el autismo. En junio de 2018, la Junta Directiva nombró a tres expertos (J.F., A.H. y P.H.) como el *Grupo de Trabajo del Autismo* de ESCAP y les encargó la elaboración de un documento de orientación práctica. El borrador del documento resultante fue revisado por la División Clínica de ESCAP y, después de algunas revisiones, fue posteriormente aprobado y ratificado por la Junta Directiva de ESCAP, el 3 de octubre de 2019.

Este documento persigue difundir información que pueda adoptarse para su uso en la práctica clínica habitual en toda Europa y presentar a los médicos y educadores un asesoramiento sobre criterios básicos y mínimos para unas buenas prácticas en la evaluación y el tratamiento de personas con autismo de todas las edades. No fue posible, dentro del alcance del presente artículo, el completar revisiones sistemáticas y/o meta-análisis de todos los temas relacionados con el autismo. En consecuencia, el objetivo no fue hacer recomendaciones específicas sobre el uso de intervenciones particulares o metodologías de evaluación, sino más bien proporcionar una orientación general, basada en una combinación de información de ensayos aleatorios y no aleatorios; opinión de expertos, y otras guías internacionales existentes.

Durante el período comprendido entre junio de 2018 y abril de 2020, se llevó a cabo una revisión narrativa de los artículos publicados en inglés sobre diagnóstico, evaluaciones y tratamientos basados en la evidencia, a lo largo del ciclo vital de las personas con autismo¹. El énfasis estuvo en la investigación clínica europea, pero también fueron incluidas contribuciones clave de otros continentes. Las actualizaciones de investigación clínica publicadas durante los tres años anteriores a la presentación del borrador final de este documento constituyeron la principal fuente de información, y, además, se consultaron las guías clínicas de buena práctica existentes en España [1, 2], Reino Unido [3, 4, 5], Estados Unidos [6, 7], Australia [8] y Escocia/Reino Unido [9].

Sistemas de clasificación diagnóstica

DSM-5

A lo largo de este documento, el término "autismo" se utiliza como abreviatura para el trastorno del espectro del autismo, tal y como se define en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la Asociación Norteamericana de Psiquiatría [10]. El DSM-5 proporciona criterios estandarizados para ayudar a diagnosticar el autismo (véase la Tabla 1) y aclara una serie importante de cuestiones prácticas y conceptuales

Tabla 1 Criterios de diagnóstico - DSM-5 [10]

Criterios de diagnóstico para TEA
<i>A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en múltiples contextos, manifestadas por lo siguiente, en la actualidad o por los antecedentes de su historial (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</i>
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, que oscilan, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos; a la disminución de compartir intereses, emociones o afectos; o al fallo en el inicio o la respuesta a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas para la interacción social, que oscilan, por ejemplo, desde una pobre integración de la comunicación verbal y no verbal; las anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o las deficiencias 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 las relaciones, que oscilan, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento a fin de encajar en contextos sociales diversos; a las dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos; hasta la ausencia de interés por sus compañeras y compañeros.
<i>Patrones restrictivos y repetitivos del comportamientos, intereses y actividades, que se manifiestan por al menos dos de los siguientes aspectos, en la actualidad o por los antecedentes de su historial (los ejemplos son ilustrativos y no exhaustivos):</i>
1. Acciones estereotipadas o repetitivas en los movimientos, el uso de objetos, o el habla (p. ej.: estereotipias motoras sencillas, alienación de juguetes o voltear objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la invariabilidad, el excesivo cumplimiento de las rutinas, o los hábitos ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p.ej.: gran malestar frente a pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones rígidos del pensamiento, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer el mismo alimento 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 hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés no habitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej.: aparente indiferencia al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

En primer lugar, aunque en algunos países europeos el autismo sigue estando en la categoría de "trastornos psicóticos" [11], el DSM-5 deja claro que el autismo no es un trastorno psicótico. En cambio, el autismo se incluye dentro del terreno de los "Trastornos del

neurodesarrollo". Estos son un grupo de afecciones, generalmente evidentes en los primeros años de vida, que se caracterizan por carencias específicas del desarrollo del funcionamiento cognitivo, psicológico, comunicativo, social, adaptativo y/o motriz. La clasificación también incluye discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual), trastornos de la comunicación, trastorno de atención/hiperactividad, trastornos específicos del aprendizaje y trastornos motores.

En segundo lugar, el DSM-5 ya no divide el autismo en trastornos separados [es decir, trastorno de autismo, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno generalizado no-especificado del desarrollo (PDD-NOS)], como era anteriormente el caso en el DSM-IV-TR [13] y en la Clasificación Internacional n. 10 de Enfermedades (CIE-10) [14]. Esto refleja el consenso científico actual de que estos trastornos se pueden considerar dentro de una sola afección dimensional, con niveles variables de gravedad de los síntomas en dos áreas centrales: (i) déficits en la comunicación social y en la interacción social; (ii) Restricción de conductas e intereses y presencia de actividades repetitivas. Si esta segunda área está ausente, la situación clínica se clasifica como "trastorno de la comunicación social".

Han surgido preocupaciones [15, 16], alertando que algunas personas, que previamente habían sido diagnosticadas como trastorno de Asperger, perderían su diagnóstico de autismo bajo los criterios revisados del DSM-5, y se les podría negar el apoyo, especialmente en países donde se requiere un diagnóstico médico específico para recibir una intervención. Sin embargo, el DSM-5 afirma explícitamente que "las personas con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, trastorno de Asperger o trastorno generalizado no-especificado del desarrollo, deben recibir ahora el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo". No obstante, hay personas que tal vez nunca cumplan plenamente los criterios actuales, pero que se ven afectadas negativamente por sus síntomas. También hay personas que, si bien cumplían con los criterios completos durante su infancia, luego mejoraron hasta el punto de ya no cumplir todos los criterios diagnósticos, aunque su autismo no desaparece por completo. El DSM-5 no establece ninguna disposición referida a aquellas personas que, por no cumplir todos los criterios de diagnóstico, pueden arriesgar perder el acceso a apoyos o provisión especializada. Sin embargo, los criterios de la CIE-11 (ver más adelante) sí tienen en cuenta a estas personas concretas.

En tercer lugar, el DSM-5 establece distinciones según sus características y el nivel de gravedad. De esta manera, se alienta a los médicos e investigadores a que utilicen los "Especificadores" para identificar características individuales como: con o sin discapacidad intelectual; con o sin problemas de lenguaje; asociado con una condición médica o genética conocida o con un factor ambiental; o con otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento. La gravedad se clasifica según la cantidad de apoyo necesario. Esta va desde el nivel 1 (que necesita un poco de apoyo) hasta el nivel 3 (que necesita un apoyo muy sustancial). Sin embargo, el manual no es claro sobre qué se entiende exactamente por "un poco", "sustancial" o "muy sustancial" de apoyo.

El DSM-5 también señala que los síntomas deben estar presentes en la primera infancia, pero que pueden no manifestarse claramente hasta que las demandas sociales excedan las capacidades. Los síntomas deben causar un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual, y no estar mejor descritos por otro diagnóstico del DSM-5.

CIE-11

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la siguiente Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) en junio de 2018 [17]. La CIE-11 entrará en vigor el 1 de enero de 2022. Existen paralelismos cercanos entre las clasificaciones de autismo del DSM-5 y la CIE-11. Esto es importante, ya que, si bien los médicos e investigadores de muchos países utilizan el DSM, la CIE es el sistema de codificación utilizado oficialmente en la mayoría de los países del mundo. A diferencia del sistema de la OMS, el DSM no depende de acuerdos y procedimientos internacionales complejos, y se ha actualizado y revisado con mayor frecuencia que la CIE. En el pasado, esto ha resultado en diferencias (a veces significativas) entre los dos sistemas, lo que lleva a complicaciones clínicas y para la investigación; afortunadamente, en el futuro no va a ser el caso.

Al igual que el DSM-5, la CIE-11 incluye el autismo en la categoría de trastornos del neurodesarrollo. Se tratan de trastornos que se producen durante el período de desarrollo y que entrañan importantes dificultades en la adquisición y el desempeño de determinadas funciones intelectuales, motoras o sociales. Aunque los déficits conductuales y cognitivos están presentes en muchos otros trastornos que también se producen durante el período de desarrollo (por ejemplo, la esquizofrenia y el trastorno bipolar), sólo se incluyen en este grupo los trastornos cuyas características principales son de desarrollo neurológico (es decir, identificados por los déficits cognitivos, sociales y conductuales tempranos y continuos). La clasificación de discapacidades de desarrollo de la CIE-11 incluye esencialmente las mismas condiciones que el DSM-5: es decir, discapacidades de desarrollo intelectual, trastornos de la comunicación y el lenguaje, trastornos del espectro autista, discapacidades de aprendizaje, déficit de atención con hiperactividad, trastornos de movimiento estereotipados, tics y otros trastornos del desarrollo neurológico especificados o no especificados.

Como en el DSM-5, la CIE-11 agrupa los síntomas del autismo en dos áreas principales: i) Déficits persistentes en la capacidad para iniciar y mantener la reciprocidad en la interacción y la comunicación social, y, ii) una serie de pautas de comportamiento e intereses restringidos, repetitivos y rígidos. Los déficits deben ser lo suficientemente importantes como para generar un impacto negativo personal, familiar, social, educativo, ocupacional o de otras áreas importantes del funcionamiento. Estas dificultades se observan generalmente en todos los entornos y constituyen una característica generalizada de la persona, aunque la gravedad de los síntomas puede variar según el contexto social, educativo o de otro tipo. En la CIE-11 también se señala que los individuos con autismo pueden variar a lo largo del espectro de funcionamiento intelectual y lingüístico, pero en lugar de la clasificación descriptiva de la gravedad que figura en el DSM-5, se propone la siguiente subdivisión (véase al Tabla 2). Queda por demostrar la validez y estabilidad de estas combinaciones.

Tabla 2 - Subdivisión de los trastornos en la CIE-11 [17].

TEA (6A02)

	Trastorno del desarrollo intelectual	Deficiencia del lenguaje funcional
6A02.0	<i>Sin trastorno</i>	<i>Sin trastorno o muy leve</i>
6A02.1	Con trastorno	<i>Sin trastorno o muy leve</i>
6A02.2	<i>Sin trastorno</i>	Con trastorno
6A02.3	Con trastorno	Con trastorno
6A02.4	<i>Sin trastorno</i>	Ausencia de lenguaje funcional
6A02.5	Con trastorno	Ausencia de lenguaje funcional

- Existen dos categorías adicionales, no descritas (6A02.Y / 6A02.Z): para "otro" trastorno especificado del espectro autista; y para un trastorno "no específico" del espectro autista.

A diferencia del DSM-5, el CDI-11 no incluye hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales, ni tampoco incluye intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno. Sin embargo, la sección sobre el Desarrollo del Lenguaje incluye una categoría caracterizada principalmente por la deficiencia del lenguaje pragmático, que refleja el Trastorno de Comunicación Social del DSM-5.

El desarrollo de los sistemas de clasificación DSM y CIE ha sido crucial para aclarar los criterios de diagnóstico y normalizar su práctica. Sin embargo, es importante recordar que estos sistemas describen y clasifican los trastornos, no a las personas. La OMS, en su resumen de los trastornos del espectro autista, afirma que "es importante que, una vez identificados, los niños con trastornos del espectro autista y sus familias, reciban información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades individuales" [18].

Prevalencia

En todo el mundo se ha producido un aumento espectacular del número de personas diagnosticadas con autismo en los últimos decenios, y las estimaciones de prevalencia han pasado de alrededor del 0,04% en el decenio de 1970, al 1-2% de la actualidad. Sin embargo, las cifras epidemiológicas varían mucho (véase, por ejemplo, el mapa interactivo de la prevalencia mundial en prevalence.spectrumnews.org) y las comparaciones entre estudios, o a lo largo del tiempo, se ven comprometidas por el uso de metodologías muy diferentes; procedimientos variables de muestreo, y muchos otros problemas, en particular las incoherencias en la definición de los casos y los criterios de diagnóstico. Además, las cifras basadas en el examen directo de las personas producen estimaciones muy diferentes, y por lo general mucho más bajas, que las obtenidas de los registros de casos o derivadas de los puntos de corte de las pruebas [19].

Teniendo en cuenta todos estos factores, así como la falta de datos de gran parte del mundo, en particular de los países de ingresos económicos bajos y medios, la OMS estimó que la prevalencia mundial del autismo en 2012 era aproximadamente del 0,6% [20]. Las estimaciones más recientes son más elevadas, probablemente debido a la mayor sensibilización pública y de los profesionales; la inclusión de casos sin discapacidad intelectual; y la mejora de las prácticas de diagnóstico, y los casos de remisión. Por ejemplo, los datos de vigilancia de los Estados Unidos (2016) sugieren una prevalencia del 1,85%, aunque hubo diferencias significativas entre los 11 sitios incluidos en esta encuesta [21]. 21]. Otros estudios han informado de estimaciones superiores al 3% [22].

Incluso tomando la estimación más conservadora, se acepta en la actualidad que la prevalencia del autismo es de al menos el 1%. Para poner esta cifra en perspectiva, esto significa que cuatro millones y medio de personas en la Unión Europea tienen autismo. Y que por cada una de estas personas, al menos otras tres en su hogar - padres y un hermano - verán sus vidas directamente afectadas. Esto significa que hay que considerar a 18 millones de personas sólo en la Unión Europea; una proporción significativa de nuestra población.

DetECCIÓN TEMPRANA

Lamentablemente, en la mayoría de los países, los avances sobre la concienciación del autismo no han ido acompañados de una mejora en su edad de diagnóstico. En general, los padres se preocupan por el desarrollo de su hijo o hija a los 18-24 meses de edad, pero un metaanálisis de 42 estudios mostró que la edad media de diagnóstico en países desarrollados oscilaba entre los 38 meses y los 120 meses de edad [23]. En los países menos desarrollados, o en las poblaciones sin seguro médico o sin acceso a la atención sanitaria gratuita, es muy probable que la edad de diagnóstico sea mucho más tardía.

Aunque el retraso del lenguaje no es específico del autismo [24], los retrasos en el balbuceo y el lenguaje son a menudo los primeros signos que preocupan a los padres. Otros síntomas tempranos incluyen retrasos en señalar o gesticular, responder al propio nombre y un alterado contacto visual [25]. Es posible que las dificultades en la interacción social con compañeros y/o los comportamientos repetitivos inusuales no se manifiesten en los primeros dos o tres años de edad, por lo que su ausencia en los niños muy pequeños no debe descartar un posible diagnóstico. La página web de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos [26], enumera algunas de las siguientes características como posibles "banderas rojas" de alerta para el autismo en niños pequeños (ver Tabla 3).

Tabla 3 "Banderas rojas" de alerta del autismo en la niños [26].

No responde a su nombre para los 12 meses de edad
No muestra objetos interesantes (punto en un avión en vuelo) para los 14 meses de edad
No juega a "pretender" (fingir que "alimenta" de verdad a un muñeco) para los 18 meses de edad
Evita el contacto visual y quiere estar solo
Tiene dificultad para entender los sentimientos de otras personas o para hablar de sus propios sentimientos
Tiene un retraso en la adquisición del habla y las competencias lingüísticas
Repite palabras o frases una y otra vez (ecolalia)
Da respuestas no relacionadas con las preguntas
Se altera ante los cambios menores
Tiene intereses obsesivos
Aletea las manos, mueve el cuerpo o da vueltas en círculos
Tiene reacciones inusuales a la manera en que las cosas suenan, huelen, saben, se ven, o se sienten

Regresión temprana

Hace más de 20 años, varios informes de casos describieron una repentina regresión autista (pérdida del lenguaje y/o de las aptitudes sociales, cognitivas y motoras) en niños de 1 a 2 años de edad, que anteriormente habían mostrado un período de desarrollo normal. Se sugirió, erróneamente que estos casos estaban asociados con eventos psicosociales o médicos externos, incluidas las vacunaciones [27]. Investigaciones posteriores han mostrado que la regresión grave y repentina en niños que anteriormente tenían un desarrollo típico en varias áreas, es poco frecuente [28] y, si se produce, puede estar asociada con el síndrome de Landau-Kleffner, una afasia epiléptica, identificada por datos clínicos y del EEG [29]. Los datos clínicos retrospectivos también han indicado que muchos niños que se había informado haber sufrido una regresión, ya tenían anteriormente dificultades sociocomunicativas previas [30].

Sin embargo, los estudios prospectivos más recientes indican que la aparición del autismo suele ir precedida de una sutil regresión en los primeros 24 meses en las trayectorias de los principales comportamientos sociales y de comunicación; lo que sugiere que puede estar ocurriendo una pauta regresiva de aparición con mayor frecuencia que la reconocida inicialmente [31].

Identificación temprana del autismo

No existe una medida única que pueda recomendarse para la detección precoz del autismo [3], pero sí que se dispone de varios instrumentos de detección de uso común (véanse las [Tablas S1](#) y [S2](#) en los materiales complementarios). Aunque varían en cuanto al rango de edad, la duración y la fuente de los datos (es decir, la observación directa o las respuestas de los padres o los profesionales); muchos son breves, necesitando entre 5 y 10 minutos para completarse y la mayoría son baratos o gratuitos. Algunas están disponibles en diferentes idiomas y, aunque la mayoría se centran en los niños, unas pocas son también adecuadas para los adultos. Aunque la sensibilidad es generalmente más alta que la especificidad (es decir, identifican otros problemas de desarrollo además del autismo), desde una perspectiva de salud pública esta debilidad puede considerarse un activo positivo; ya que identifican casos que requieren un apoyo temprano para su desarrollo.

Es importante tener presente que los instrumentos de detección tienen por objeto alertar a los médicos sobre la posibilidad de autismo; no están diseñados para otorgar o confirmar un diagnóstico. Además, no todos los niños con autismo obtienen una puntuación positiva en estos instrumentos, y el hecho de que no cumplan los valores establecidos no significa necesariamente que deba descartarse un diagnóstico de autismo. Si otras fuentes de información indican un retraso o una perturbación del desarrollo, sigue estando justificada una evaluación diagnóstica completa.

Actualmente, a pesar de los esfuerzos de investigación en curso (<https://www.aims-2-trials.eu/our-research/biomarkers>), no existen marcadores biológicos específicos que puedan identificar de manera fiable a los niños con un posible potencial de autismo, por lo que es importante utilizar de la manera más eficaz posible los procedimientos de identificación existentes. Aunque la Academia Americana de Pediatría [32] ha recomendado exploraciones específicas para el autismo en todos los niños de 18 y 24 meses de edad, y un control regular del desarrollo en cada visita para los niños sanos de 9, 18 y 30 meses de edad; el Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de los Estados Unidos [33] establece que no hay pruebas suficientes para recomendar exámenes para aquellos niños en los que "los padres, otros cuidadores u otros profesionales de la salud no han planteado preocupaciones sobre los trastornos del espectro del autismo". Llegan a la conclusión de que en este momento es necesario seguir investigando sobre los posibles beneficios de la detección

sistemática; y que, entre tanto, los médicos deberían escuchar atentamente las preocupaciones de los padres y utilizar instrumentos validados para evaluar la necesidad de servicios de diagnóstico o de otro tipo.

El reconocimiento temprano de los síntomas del autismo también podría mejorarse aumentando la sensibilidad profesional de los factores de riesgo. Entre las personas que corren un mayor riesgo de padecer autismo figuran: los hermanos de casos previamente identificados; los bebés nacidos de padres mayores, y de madres mayores o muy jóvenes; y los antecedentes de desarrollo prenatal o perinatal no óptimo (por ejemplo, uso de medicamentos durante el embarazo, obesidad materna, hipertensión o infección) [34]. Los riesgos de autismo también aumentan en los niños con diversas condiciones genéticas (35) y/o en los que padecen otros trastornos, como los de ansiedad y estado de ánimo (36), los trastornos de atención/hiperactividad (TDAH) (37) y los trastornos obsesivo-compulsivos (TOC) (38). Sin embargo, dada la realidad de los servicios en muchos países europeos y la creciente conciencia del autismo entre los padres, el mecanismo más sencillo y eficaz para mejorar la detección puede ser que los profesionales de la salud respondan más rápidamente a las preocupaciones de los padres, en particular con respecto a las demoras o anomalías tempranas relacionadas con los comportamientos de interacción social, como la mirada fija, la sonrisa y las vocalizaciones sociales [39]. Los maestros también pueden ser una fuente clave de información, especialmente en aquellas partes de Europa en donde la escolarización temprana (es decir, a partir de los 2 años de edad) es la regla [40]. Ellas y ellos están en una posición única para identificar los puntos fuertes, las dificultades y las diferencias relativas de estos niños y niñas, en comparación con el alumnado con "desarrollo normal", y orientarlos hacia una evaluación apropiada, siempre que sea necesario.

Lamentablemente, a pesar del mejor conocimiento de los primeros signos de autismo, muchas familias que buscan un diagnóstico temprano todavía se enfrentan a una respuesta de "espere y ya verá" o "crecerá" por parte de médicos de familia y pediatras. Y además, cuando se identifican niños con riesgo potencial de autismo, resultan comunes las largas listas de espera, incluso en las comunidades mejor atendidas. Por consiguiente, es necesario mejorar los servicios de diagnóstico y evaluación disponibles en toda Europa. La identificación temprana de los niños con un posible autismo es importante para prestar apoyo a las familias y facilitar el acceso a una educación y un tratamiento adecuados.

Aunque los beneficios a largo plazo de los programas de intervención temprana (véase "Tratamiento") siguen siendo inciertos, hay pruebas de que la intervención en los primeros años puede ayudar a mejorar las habilidades de comunicación social; minimizar la gravedad de los síntomas; optimizar el desarrollo del niño, y mejorar el estrés y el bienestar de los padres. Por consiguiente, la identificación temprana de los niños con autismo es importante para prestar apoyo a las familias y facilitar el acceso a una educación y un tratamiento adecuados [41,42,43].

Diagnóstico

El objetivo esencial de una evaluación diagnóstica del autismo es garantizar que las personas y sus familias reciban la adecuada orientación y los apoyos indicados. En las directrices del NICE UK [3] se establece que "la evaluación no debe centrarse únicamente en el diagnóstico, sino que debe tener en cuenta los riesgos a los que se enfrenta una persona, así como su funcionamiento físico, psicológico y social... en todos los casos, y con el objetivo principal de identificar las necesidades de tratamiento y atención". Por consiguiente, el proceso de diagnóstico no sólo debe incluir la evaluación de la sintomatología del autismo, sino también explorar sistemáticamente la historia del desarrollo; el funcionamiento cognitivo y lingüístico actual; el contexto social y familiar; y los posibles mecanismos genéticos subyacentes. El examen clínico también es necesario para identificar cualquier dificultad en el desarrollo neurológico, físico y/o sensorial. Los lectores interesados pueden consultar una reciente y amplia guía alemana sobre el diagnóstico [44].

El autismo es una condición muy compleja y heterogénea que evoluciona con la edad. Por consiguiente, el equipo de diagnóstico debe ser multiprofesional y contar, como mínimo, con aportaciones médicas (psiquiátricas y/o pediátricas) y psicológicas (clínicas o educativas) de médicos con formación y experiencia en el ámbito de los trastornos del desarrollo. Dependiendo de la disponibilidad local, la experiencia de otras profesiones (psicología, terapia del habla, neurología para niños o adultos, educación, terapia ocupacional, fisioterapia, etc.) también ayudará a mejorar el proceso de diagnóstico.

El diagnóstico requiere no sólo la evaluación individual directa, sino también recibir información de los cuidadores (generalmente los padres) y de todas las demás personas que desempeñan una función clave en la vida de la persona (por ejemplo, los maestros de los niños en edad escolar, las parejas o los hermanos de los adultos). La cantidad de detalles que se recojan durante el proceso de diagnóstico variará según las disposiciones locales, pero deberá incluir, como mínimo, los siguientes elementos: (ver Tabla 4) [3].

Cuadro 4 Evaluación mínima del autismo en los niños [3]

Historia clínica
Verificación de la sintomatología del autismo
Evaluación del nivel de desarrollo y de sus habilidades lingüísticas expresivas y físicas/sensoriales (audición y visión; exploración neurológica, etc.).
Valoración de dificultades emocionales o de comportamiento
Información sobre factores socioambientales

La evaluación diagnóstica debe comenzar con una historia clínica detallada para establecer la trayectoria de desarrollo del individuo, la historia médica, el nivel de desarrollo y los factores familiares o sociales pertinentes (véase la Tabla 5) [5].

Tabla 5 Elementos clave de una historia clínica para el autismo [1].

Antecedentes familiares	Antecedentes de la familia nuclear y extensa de problemas similares y/o problemas del neurodesarrollo. Edad de los padres. Existencia de hermanos y hermanas.
Datos pre/perinatales	Embarazo y parto. Administración materna, anterior al parto, de medicamentos. Peso al nacer. Puntuaciones APGAR, cribado perinatal de trastornos sensoriales, hormonales y/o metabólicos.
Historia evolutiva	Hitos del desarrollo motriz, comunicativo y social. Aspectos como el dormir, comer, control de esfínteres. Preocupaciones o primeros comportamientos extraños observados por los cuidadores.
Antecedentes médicos	Enfermedades médicas y/o genéticas; dificultades auditivas, visuales o sensoriales; problemas neurológicos.
Datos familiares y psicosociales	Funcionamiento del niño en el entorno familiar, escolar o social. Desafíos encontrados y apoyos aportados. Situación de la familia.
Consultas y tratamientos anteriores	Resultados de consultas anteriores; revisión de informes; evaluaciones o intervenciones disponibles por parte de los recursos sociales, sanitarios y/o educativos.

Sintomatología del autismo La identificación de los síntomas del autismo debe incluir la observación directa del individuo, así como la información proporcionada por los cuidadores. Se han elaborado varios instrumentos estandarizados de evaluación para determinar la presencia y/o la gravedad del autismo (ver la [Tabla Suplementaria S3](#)). Aunque la mayoría son costosos y/o requieren una capacitación especializada, se recomienda encarecidamente el uso de estos instrumentos de apoyo. Es importante reconocer que ninguno debe utilizarse de forma aislada para hacer un diagnóstico; esto requiere un juicio clínico experto basado en la información obtenida de todas las fuentes pertinentes.

Evaluación del desarrollo El autismo suele ir acompañado de dificultades cognitivas y lingüísticas que tienen un gran impacto en el funcionamiento y en su pronóstico. Además, muchos niños con profundas dificultades intelectuales presentan pautas de desarrollo similares a las del autismo; por consiguiente, la información sobre el desarrollo es crucial para el diagnóstico diferencial y para la planificación de la intervención educativa apropiada y la prestación de servicios. Se dispone de una amplia gama de pruebas estandarizadas para la evaluación de las capacidades intelectuales, lingüísticas y funcionales (ver la [Tabla Suplementaria S4](#)). Aunque algunas son costosas y requieren una capacitación específica, las medidas basadas en la información pueden utilizarse para evaluar los perfiles individuales del lenguaje expresivo y receptivo, la competencia social y las capacidades funcionales en un amplio rango de edades. Debido a que los perfiles de desarrollo del autismo son a menudo muy desiguales, un número de coeficiente intelectual global puede no reflejar con precisión la capacidad funcional de un individuo. Más bien, la evaluación debería centrarse en la identificación de áreas específicas de puntos fuertes y débiles, y recomendar estrategias apropiadas para superar, reducir al mínimo o eludir las zonas de dificultad.

Problemas coexistentes comunes

Problemas físicos y sensoriales El autismo se asocia con una serie de afecciones médicas, incluyendo problemas de audición y visión, epilepsia y otros trastornos neurológicos. Por lo tanto, el proceso de diagnóstico debe incluir evaluaciones físicas y sensoriales cuidadosas y un examen neurológico estándar, si es posible realizado por un neurólogo pediátrico en el caso de la infancia.

Si no se identifican problemas específicos, no se requieren normalmente pruebas adicionales de EEG y/o de neuroimagen [1, 3, 45]. Sin embargo, si hay motivos de preocupación (como por epilepsia o por la pérdida inexplicable de habilidades), se requieren pruebas neurológicas exhaustivas.

Trastornos genéticos En las familias con un niño con autismo, el riesgo de recurrencia del autismo en hermanos es del 10%; siendo el 20-25% riesgo de otros trastornos del neurodesarrollo. Este riesgo de recurrencia aumenta al 36% en las familias con dos hijos con autismo [32]. El autismo se asocia con una serie de trastornos genéticos, pero relativamente pocos tienen una causa monogénica; por ejemplo, se estima que, en conjunto, el síndrome del cromosoma X frágil y la esclerosis tuberosa representan <10% de los casos de autismo (véase Lord et al. [46] para un resumen muy útil de los mecanismos genéticos). Más comúnmente, se encuentran mutaciones heterocigóticas “de novo” en una sola base (nucleótido) y/o anomalías en segmentos submicroscópicos de ADN (variaciones en el número de copias o VNC), habiéndose identificado más de 100 genes vinculados con el autismo. Los avances en la tecnología genética han hecho posible la identificación de una etiología genética en el 25-35% de las personas con autismo [8].

La identificación de las posibles causas genéticas es importante para asegurar el acceso al asesoramiento genético; para identificar los posibles riesgos en otros miembros de la familia; y para la prestación de la atención médica apropiada (por ejemplo, para identificar el riesgo de trastornos asociados como la disfunción cardíaca o cerebral) [32]. La evaluación inicial debe incluir los antecedentes familiares intergeneracionales, el examen físico, la detección de mutaciones patógenas en el gen MECP2 (47), la prueba del síndrome del cromosoma X frágil en hombres y mujeres si los antecedentes familiares y/o el fenotipo así lo indican, y el análisis del gen PTEN (48) si otros síntomas sugieren que está justificado (ver el protocolo (49) para la investigación genética en la [Tabla Suplementaria S5](#)). La secuenciación completa del exoma o del genoma en el autismo se utiliza cada vez más frecuentemente en algunas áreas de América del Norte y Europa, y es posible que pronto se convierta en la norma de exploración de algunos países [50]. La rápida disminución del costo de estas técnicas [51] y el reclutamiento internacional de grandes muestras [52] han permitido identificar, mediante la secuenciación del exoma, 102 genes de riesgo de autismo: de ellos, 49 se asocian con un retraso en el desarrollo neurológico concurrente y 53 solamente con el autismo.

Problemas emocionales y de conducta Las personas con autismo corren un riesgo considerablemente mayor de sufrir muchos otros trastornos, entre ellos el TDAH, la irritabilidad, la agresión, los trastornos del sueño y los problemas de salud mental, en particular ansiedad y depresión [53]. También se ha encontrado un alto índice de síntomas de autismo en casos de síndrome de Tourette [54]. Otros trastornos concurrentes, como el trastorno de estrés postraumático, los trastornos de la alimentación, la disforia de género y el uso indebido de sustancias, se han estudiado relativamente menos [55, 56], pero todos estos problemas pueden tener un importante impacto negativo en el funcionamiento y la calidad de vida, y aumentar significativamente el estrés de los padres o cuidadores. Al igual que en los servicios de salud mental en general, el diagnóstico estándar supone la elaboración de un historial clínico: el examen del estado mental en relación con el nivel de desarrollo; la reunión de información de múltiples fuentes; y la evaluación del contexto familiar, educativo y social. Lo ideal sería que la formulación del diagnóstico se basase en una entrevista clínica y, cuando proceda, en el uso de cuestionarios o escalas de evaluación pertinentes [57]. Un diagnóstico categórico formal debería entonces conducir a recomendaciones de tratamiento.

No obstante, en el caso del autismo, la identificación de un trastorno emocional o del comportamiento es sólo el comienzo de un proceso de evaluación y un consecuente plan individualizado de intervención (58). La determinación de las razones y la naturaleza de estos problemas requiere una observación cuidadosa en diversos contextos, información de múltiples fuentes y una exploración sistemática de los factores que pueden causar o exacerbar los síntomas. Entre ellas pueden figurar exigencias ambientales inadecuadas, falta de estructura, sobrecarga sensorial, afecciones médicas dolorosas, dificultades para reconocer o manejar las emociones, falta de comunicación efectiva, dificultades para hacer frente a transiciones o cambios repentinos, y/o presiones de situaciones sociales. Muchas conductas, incluidas las conductas desafiantes, se producen porque cumplen una función y/o producen un resultado para el individuo [59]. Un "análisis funcional" de los factores subyacentes permite hacer suposiciones sobre las posibles causas de los problemas y las soluciones a los mismos. Entonces se podrá aplicar un plan de acción temporal; los efectos de dicho plan deberán ser examinados cuidadosamente, y el tratamiento ha de ser modificado si es necesario.

Consideraciones socio-ambientales

Aunque el autismo no es causado directamente por circunstancias familiares o ambientales adversas, la discordia familiar y la enfermedad de los padres (mental o física), la privación social y/o económica pueden limitar las posibilidades de recibir un apoyo adecuado; exacerbar los problemas existentes, y empeorar el pronóstico.

Así pues, la evaluación diagnóstica debe incluir también el recabar información sobre cualquier circunstancia que pueda tener un impacto negativo en la persona con autismo y/o su familia.

Evaluación en la edad adulta

El diagnóstico del autismo en la edad adulta presenta retos adicionales. Casi todos los instrumentos de diagnóstico se desarrollaron inicialmente para los niños, y además, en la edad adulta, los datos sobre el desarrollo temprano pueden ser difíciles de obtener. Por consiguiente, el juicio clínico a menudo debe basarse en el autoinforme y/o en datos de otras fuentes (por ejemplo, hermanos, amigos y parejas), a fin de tratar de garantizar que se incluya toda la información pertinente (véase [60] para una revisión). Por otra parte, en la edad adulta, los síntomas de autismo pueden ser menos obvios que en la infancia; especialmente en aquellas personas con buena capacidad cognitiva, que han desarrollado formas de sortear o disimular algunas de sus dificultades. Otros problemas, como la depresión o la ansiedad, complican aún más el cuadro clínico. NICE [5] enumera una serie de signos que sugieren autismo en la edad adulta (ver [Tabla Suplementaria S6](#)). La información sobre contactos anteriores con servicios infantiles, los indicios de problemas anteriores de desarrollo neurológico y la evaluación del funcionamiento actual (especialmente cuando la capacidad funcional no está sincronizada con el nivel cognitivo) también pueden ayudar a aclarar el diagnóstico.

Tabla 6 Reconocimiento de los síntomas del autismo en adultos [5].

<p>Adultos con buena capacidad cognitiva</p> <p>Uno o más de los siguientes:</p> <p>Uno o mas de los siguientes:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades persistentes en la interacción social - Dificultades persistentes en la comunicación social - Conductas repetitivas y/o estereotipadas; resistencia al cambio o intereses restringidos, y: <ul style="list-style-type: none"> - Problemas en obtener o mantener empleo o educación - Dificultades para iniciar o mantener relaciones sociales - Contacto previo o actual con salud mental o servicios para la discapacidad - Historia de afecciones del neurodesarrollo (incluyendo retraso mental; trastorno por déficit de atención e hiperactividad o trastornos de salud mental)
<p>Adultos con discapacidades moderadas o severas en su capacidad cognitiva</p> <p>Dos al menos de los siguientes:</p>	<p>Dificultades en interacción social recíproca incluyendo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitada interacción con los demás (solitario, indiferente o extraño) - Interactúa únicamente para satisfacer necesidades - Ingenuidad social o interacción personal unilateral - Carencia de respuesta a los demás - Ausencia o limitación del cambio de la conducta como respuesta a situaciones sociales diferentes - Limitada expresión de empatía social - Rutinas rígidas y resistencia al cambio - Acciones repetitivas acusadas (por ejemplo, balanceos o aleteo de los dedos), especialmente bajo estrés o al expresar emociones

Diagnóstico del autismo en mujeres y niñas

Se ha estimado en general que la proporción hombre-mujer en el autismo es de aproximadamente 3-4:1 [61], y algunos estudios sugieren que la proporción hombre-mujer puede llegar a ser de 8-9:1 en los individuos que se encuentran en el rango medio o medio-alto de la capacidad intelectual [62]. Sin embargo, hay una creciente conciencia de que muchas mujeres con autismo permanecen sin ser diagnosticadas por varias razones [63]. Por ejemplo, la manifestación de síntomas en niñas y mujeres con autismo puede ser atípica: en particular, los déficits sociales y de comunicación suelen ser más sutiles que en los hombres, y las mujeres pueden ser más capaces de "enmascarar" o "camuflar" sus diferencias [64,65,66]. En comparación con los niños, las niñas son más propensas a tratar de socializarse y a menudo tienen uno o dos amistades; también tienden a desarrollar juegos más imaginativos, a utilizar un lenguaje más emocional y a tener un comportamiento menos repetitivo. Los intereses especiales también suelen tener un mayor contenido social. Las actuales

evaluaciones de diagnóstico del autismo no tienen en cuenta las posibles diferencias de género, y la identificación del autismo en las mujeres puede requerir una investigación clínica mucho más centrada y detallada. La falta de diagnóstico o el diagnóstico más tardío; la falta de apoyo a sus dificultades, y el estrés de tratar de parecer normales aumentan el riesgo de que las niñas desarrollen problemas emocionales y de otro tipo (incluidos los trastornos de la alimentación) [67], mientras que su ingenuidad en las relaciones sociales las expone a la victimización, las burlas y/o la agresión o el abuso sexual.

El diagnóstico de autismo en mujeres adultas que no fue diagnosticado en la infancia es particularmente complicado. Muchas son diagnosticados erróneamente con una variedad de trastornos de salud mental, como pueden ser los trastornos límite de la personalidad. A menudo, el clínico no tiene acceso a personas que han conocido a las mujeres desde la infancia, y su alta emocionalidad, las dificultades de autoexpresión y de introspección de algunas mujeres con autismo significan que les resulte difícil explicar sus dificultades o sus sentimientos. Es importante que los profesionales no rechacen inmediatamente el diagnóstico de autismo en las mujeres, incluso si los síntomas están por debajo del umbral de diagnóstico. Por el contrario, puede ser necesario ver a la persona durante varias sesiones antes de poder hacer un diagnóstico definitivo [68].

Limitaciones de los procedimientos estandarizados de diagnóstico

Los procedimientos de evaluación descritos anteriormente proporcionarán, en la mayoría de los casos, una información válida para establecer un diagnóstico de autismo y de cualquier afección concurrente. Sin embargo, los médicos también deben ser conscientes de que, en algunas circunstancias, los procedimientos estandarizados pueden ser inadecuados o engañosos. Por ejemplo, los actuales instrumentos de diagnóstico del autismo se desarrollaron principalmente con familias cooperadoras de clase social media. Su eficacia con los grupos minoritarios étnicos o raciales, económicamente desfavorecidos, y/o socialmente aislados sigue siendo incierta. Cuando se consideran posibles problemas de salud mental, es importante reconocer que los instrumentos clínicos psiquiátricos estandarizados no han sido, en general, validados en esta población. Además, a muchas personas con autismo, de todas las edades, les resulta muy difícil autorreflexionar o describir sus sentimientos o emociones, en particular en una entrevista clínica cara a cara; mientras que los informes de los padres o cuidadores pueden no reflejar con exactitud el estado emocional real de las personas.

También se ha establecido con claridad que el riesgo de autismo aumenta considerablemente en las personas con problemas sensoriales graves (sordera profunda y ceguera congénita); en las que tienen una profunda discapacidad intelectual, y en muchas afecciones genéticas (por ejemplo, Síndrome del cromosoma X frágil, Síndrome de Down, Síndrome de Rett, Síndrome de Cornelia de Lange, el Complejo de Esclerosis Tuberosa, Síndrome de Angelman, Neurofibromatosis de tipo 1, Síndrome de Noonan, Síndrome de Williams y el síndrome de delección 22q11.2). [35]. Hacer un diagnóstico adicional de autismo en condiciones en las que las dificultades de comunicación social y los comportamientos estereotipados/repetitivos forman parte del fenotipo conductual, complica claramente el proceso de diagnóstico. Las familias de los niños con un trastorno genético o sensorial identificado también suelen informar de dificultades para obtener un diagnóstico de autismo, ya que el diagnóstico de autismo tiende a quedar oscurecido por el diagnóstico médico primario [69].

Informar el diagnóstico

Recibir un diagnóstico de autismo puede ser uno de los acontecimientos más importantes en la vida de un individuo y de su familia, y la forma en que se transmite la información del diagnóstico puede tener efectos profundos y a largo plazo. Todas las familias merecen una explicación completa de cómo se hizo el diagnóstico y las posibles implicaciones para servicios y apoyos futuros. Si, por cualquier razón, no es posible llegar a un diagnóstico preciso (o si la conclusión es que la persona NO tiene autismo), esto también debe ser explicado en detalle. La información debe proporcionarse de manera clara y precisa, utilizando un lenguaje apropiado al contexto social y educativo de la familia. Es particularmente importante que los clínicos tengan presente que no es raro que uno o más miembros de la familia compartan también características de autismo; y su comunicación ha de tener siempre esto en cuenta. Es esencial comunicar el diagnóstico con empatía y reconocer el probable impacto emocional de esta situación en la familia [1].

Muchas familias tienen marcadas dificultades para comprender o procesar completamente la información que se les da en el momento del diagnóstico. Por lo tanto, se les debe dar la oportunidad de hacer preguntas; preferiblemente en una cita de seguimiento, cuando hayan tenido tiempo de reflexionar sobre lo que se les ha transmitido. También se debe informar a las familias de que, tras el diagnóstico, recibirán un informe escrito completo, en el que se detallarán las conclusiones de la evaluación; las fuentes de información pertinentes, y las disposiciones para la prestación del consecuente apoyo. El informe escrito también les permitirá compartir las principales conclusiones y recomendaciones con los servicios que se encargarán de prestar estos apoyos, así como con los miembros de la familia y sus amistades más cercanas [1].

Pronóstico del autismo

Lo primero, que muchas familias quieren saber, tras el diagnóstico, es: "¿Cómo será su futuro? ¿Irá mi hijo o hija a la escuela ordinaria; conseguirá un trabajo; se casará; tendrá hijos; vivirá independientemente?" Desafortunadamente, un diagnóstico de autismo en sí mismo, proporciona poca información sobre el funcionamiento general actual o futuro. Esto se puede mejorar un poco considerando, como en CIE-11 [17], detalles sobre las capacidades cognitivas y de lenguaje, pero un diagnóstico en la infancia muy temprana no puede predecir de manera fiable el funcionamiento posterior en la infancia, adolescencia y edad adulta. Por ejemplo, algunas personas con autismo y buenas capacidades intelectuales, se desenvuelven muy bien en la edad adulta; otras siguen dependiendo en gran medida de los servicios familiares y sociales para recibir apoyo durante toda su vida; algunas personas con discapacidades intelectuales leves llevan vidas muy productivas; mientras que otras que han mostrado graves problemas de comportamiento o un comportamiento de evitación social en la infancia se convierten en adultos funcionales y sociables.

A pesar de esta variabilidad, las investigaciones indican que la mayoría de las personas con autismo que tienen una limitación cognitiva de moderada a grave, especialmente si no desarrollan un lenguaje útil, seguirán necesitando educación especializada en la infancia, y un apoyo para el empleo y para la vida diaria en la edad adulta. Para las personas con capacidades intelectuales superiores (es decir, con un coeficiente intelectual superior a 70), el futuro depende a menudo del apoyo que les permita acceder a la escuela, a la universidad, al empleo y a una vida independiente, así como el integrarse plenamente en la sociedad. Los estudios de seguimiento desde la infancia hasta la edad adulta indican en general que la gravedad de los principales síntomas del autismo

disminuye con el tiempo y que muchos individuos muestran marcadas mejoras en sus aptitudes sociales y de comunicación a medida que van siendo más mayores. El desarrollo del lenguaje y un coeficiente intelectual no-verbal de alrededor de la media son algunos de los predictores más sólidos de un resultado positivo [70, 71]. Dentro de este grupo con mayores capacidades cognitivas, hay un pequeño número de adolescentes o adultos jóvenes que ya no cumplen los criterios de diagnóstico y ya no tienen síntomas evidentes de autismo. Sin embargo, las investigaciones sugieren que siguen teniendo dificultades sutiles para la comprensión social; la comunicación pragmática; la atención; el autocontrol; la madurez emocional y la morbilidad psiquiátrica [72].

En general, es evidente que el desenlace en los adultos, incluso los que tienen un coeficiente intelectual medio o superior, es generalmente pobre (73). El acceso a la educación superior y al empleo es limitado, y menos de un tercio de los adultos tienen un empleo a tiempo completo. La mayoría sigue dependiendo de los apoyos familiares y/o estatales, y sólo una minoría desarrolla relaciones sociales íntimas y duraderas. Hay unas pocas intervenciones basadas en la evidencia para adultos, y la ayuda y los apoyos profesionales son particularmente limitados para las personas de inteligencia media o superior.

Un gran número de adultos con autismo sufren problemas de salud mental que pueden perjudicar considerablemente su funcionamiento y reducir su calidad de vida. Se ha sugerido que las exigencias constantes para ajustarse a un mundo no-autístico, el estrés de "camuflarse" para evitar ser percibido como diferente (60), y la falta de apoyo o de actividades diarias adecuadamente estructuradas, contribuyen a los altos niveles de estrés, ansiedad y depresión. Los problemas físicos y las afecciones crónicas de salud son también más comunes que en la población general (74, 75) y en estudios recientes se destaca el riesgo de mortalidad prematura (76, 77, 78). La mortalidad prematura es particularmente elevada entre los adultos con autismo, discapacidad intelectual y epilepsia. El suicidio es una importante causa de muerte prematura en individuos con un coeficiente intelectual promedio o superior al promedio [76].

El autismo en los adultos mayores

Se sabe relativamente poco sobre la vida de las personas mayores con autismo (de 60 años o más) y no se sabe si, en comparación con la población general, estas personas muestran un mayor deterioro cognitivo con la edad o si tienen áreas de relativa preservación o fortaleza. Sin embargo, hay evidencia de que mientras la memoria verbal en el autismo muestra un declive similar al del envejecimiento "típico", las habilidades visuales y de memoria de trabajo tienden a ser mejor preservadas [79]. También puede ser que el deterioro de la salud mental y de la calidad de vida en general sea menos significativo en los adultos mayores con autismo que en la población general de ancianos. También hay alguna sugerencia de que el riesgo de desarrollar demencia de Alzheimer se reduce [80].

Tratamiento

Como se señala en este documento, el autismo es una condición muy heterogénea. Mientras que para muchas personas el autismo da lugar a importantes impedimentos y restricciones en sus vidas, otras consideran que su autismo forma parte de la diversidad normal de la naturaleza humana. Así, algunos no desean que se considere que tienen una discapacidad, sino que destacan los aspectos positivos de sus diferencias individuales para el éxito adaptativo de la especie humana

[81]. Los estudios también indican que las características del autismo forman parte de una distribución continua en gradación en la población general [82, 83] de las dificultades de comunicación social y de las pautas de conducta repetitivas o restrictivas. Además, los criterios del CIE-10 y el CIE-11 establecen que si los síntomas no causan limitaciones clínicamente significativas en las áreas emocionales, sociales, ocupacionales u otras áreas importantes de funcionamiento, no se justifica diagnóstico alguno. No obstante, un gran número de personas y sus familias necesitarán apoyo de los servicios de salud mental, pediátricos, educativos para niños y adolescentes o de las clínicas psiquiátricas para adultos. La naturaleza, intensidad y extensión de este apoyo será diferente para cada individuo, y variará según la edad y la capacidad, así como por el entorno físico, emocional y social en el que viven.

Muchas de las afirmaciones sobre el tratamiento del autismo tienen poca o ninguna base científica, pero en los últimos años ha habido un aumento significativo del número de ensayos controlados aleatorios (ECA) [7], en particular para los niños muy pequeños. Actualmente hay pruebas sólidas de su eficacia, y en algunos casos de los efectos a largo plazo de las intervenciones que se centran en las interacciones tempranas entre padres e hijos [84,85,86]. También hay pruebas de que las intervenciones en países más ricos se pueden adaptar para satisfacer las necesidades de personas de otras culturas y entornos más desfavorecidos económicamente [87]. No obstante, el alcance de los ECA sigue siendo limitado en lo que respecta a la gama de intervenciones ensayadas y a la edad y las características de los participantes [88]; y el número de ensayos en los países de bajos recursos también sigue siendo muy pequeño [89]. Además, no hay una sola intervención que funcione para todos. En un estudio reciente [46] se señala que la calidad de los ensayos clínicos sobre el autismo es muy inferior a la de muchos otros estudios de investigación y, dada la gran heterogeneidad del autismo, incluso en el contexto de efectos terapéuticos significativos, "no ha sido posible identificar predictores fiables de la respuesta (individual) al tratamiento". Los autores de este estudio de ESCAP señalan que en la mayoría de los países, incluidos los de ingresos elevados, la mayoría de las intervenciones son realizadas por personas no especializadas, por lo que los padres y los profesionales no tienen "más opciones que lo que esté disponible y se ofrezca en su región". Esto deja a los médicos, en particular a los que trabajan con niños mayores, adolescentes o adultos, con muy pocos consejos prácticos sobre la mejor manera de evaluar, asesorar o intervenir con sus pacientes o usuarios.

Por consiguiente, a los efectos de estas directrices, el Grupo de Trabajo de ESCAP, respaldado por la Asociación Europea, ha adoptado el criterio de combinar la información de los ensayos aleatorios y no aleatorios; la opinión de los expertos, y otras directrices internacionales existentes.² Nuestro objetivo es proporcionar a los profesionales de Europa consejos prácticos para ayudar a las personas con autismo y a sus familias. Sobre esta base, se recomiendan los siguientes diez principios generales:

Principios generales

Evaluación previa al tratamiento

Para cualquier familia con un niño con necesidades especiales, el apoyo temprano es esencial para mejorar la confianza y la competencia de los padres, y también puede minimizar el agravamiento de problemas posteriores. Así pues, mientras las familias deben esperar un diagnóstico formal de autismo, las evaluaciones detalladas de las aptitudes y dificultades del niño en múltiples áreas pueden servir como la base para gestionar enfoques generales basados en perfiles individuales de las aptitudes y dificultades del niño en aspectos diversos. Las evaluaciones objetivas, incluso las más sencillas, son esenciales para situar los comportamientos observados

dentro de un marco de desarrollo; sirviendo así de referencia para la planificación de las intervenciones y el control de los progresos ulteriores.

Cada individuo, cada familia es única

Es importante basar el diagnóstico y la evaluación en medidas fiables y válidas, y utilizar prácticas basadas en la evidencia siempre que sea posible. No obstante, en las conclusiones de las evaluaciones y recomendaciones estandarizadas para el tratamiento y el apoyo siempre se debe tener en cuenta el perfil de puntos fuertes, dificultades y necesidades de la persona, así como el contexto familiar y social en el que vive. También es importante ser consciente de que las personas, las familias y las circunstancias cambian con la edad, y que, por lo tanto, la intervención y el apoyo deben adaptarse para reflejar esos cambios.

Centrarse en las fortalezas individuales, no sólo en las limitaciones

El autismo se caracteriza en general por tener un perfil muy desigual de fortalezas y dificultades. Identificar y promover las fortalezas individuales puede ayudar a crear un ambiente mucho más positivo para las personas con autismo y sus familias. Las fortalezas también pueden utilizarse para sortear o reemplazar las relativas debilidades. Por ejemplo, las estrategias de comunicación visual pueden ser eficaces para personas con buenas habilidades visuales pero con limitadas habilidades verbales. Los intereses especiales (por ejemplo, números, datos, computadoras, etc.) pueden utilizarse para mejorar los conocimientos académicos o prácticos y para promover el contacto social.

La intervención debe basarse en un "análisis funcional" del comportamiento.

Ello supone tener en cuenta todos los factores que pueden limitar la capacidad o la calidad de vida de un individuo y elaborar hipótesis comprobables sobre las posibles funciones de los comportamientos observados. Esto permite: i) identificar las posibles causas subyacentes de las dificultades; ii) ayudar a las personas a adquirir maneras alternativas y más eficaces/aceptables para influir en su entorno; iii) contribuir a desarrollar las aptitudes necesarias para mejorar la calidad de vida.

Concentrarse en hacer que el ambiente sea más "amigable *para el autismo*".

El análisis funcional también debe permitir identificar los factores ambientales (sociales, sensoriales, cognitivos, físicos, etc.) que pueden limitar el progreso y/o la calidad de vida. Es esencial ayudar a los demás a ver el entorno "a través de los ojos" de la persona con autismo, e idear formas de reducir el estrés ambiental. Los cambios ambientales muy pequeños pueden incluso tener efectos importantes en el comportamiento y el bienestar de las personas.

El tratamiento eficaz no se determina por una cantidad fija de horas o sesiones de intervención.

Las personas con dificultades fundamentales en las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación se enfrentan a importantes desafíos. El tratamiento no debe basarse en un número prescrito de horas o sesiones diarias o semanales de terapia. Por el contrario, el objetivo de la terapia debe ser asegurar que se aprovechan todas las oportunidades posibles durante el día, para facilitar el progreso y reducir al mínimo las dificultades personales.

Reevaluar el papel de los profesionales

El clínico o terapeuta no es la fuente principal de intervención. Su papel es actuar como entrenador de las personas clave, directamente involucradas en la vida del individuo, es decir, padres, maestros, otros miembros de la familia, trabajadores de apoyo, empleadores, etc. En la medida de lo posible, y tal como se recomienda en la Guía NICE [3, 5] y otras directrices, cada persona debe tener un coordinador profesional del caso (a menudo denominado "facilitador clave" o "gestor del caso"), que puede pertenecer a cualquier disciplina de salud mental infantil y juvenil, y cuya responsabilidad es integrar las recomendaciones de intervención; controlar los progresos y apoyar la planificación para el futuro.

Proporcional el acceso a una participación eficaz y a una inclusión plena en la sociedad

La Organización Mundial de la Salud [90] señala que los proveedores no-especializados en los entornos escolares y comunitarios pueden proporcionar con éxito intervenciones psicosociales; incluyendo enfoques de comportamiento e intervenciones iniciadas por los padres, en los niños y niñas con autismo y/o discapacidades intelectuales. La OMS también afirma que las intervenciones para las personas con autismo deben ir acompañadas de estrategias más amplias para hacer que los entornos físicos y sociales sean más accesibles, inclusivos y de apoyo. Se debería prestar apoyo, según proceda, en todos los entornos, incluidos el hogar familiar, las instituciones educativas, laborales y residenciales, los servicios locales de salud, los centros comunitarios de ocio y los grupos locales culturales y religiosos.

Respetar los derechos individuales

El año 2016 marcó el décimo aniversario de la adopción de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD). En el último decenio se han realizado progresos notables y la Convención sigue apoyando a los Estados Miembros en la formulación y aplicación de sus leyes, estrategias, políticas y programas que promueven la igualdad, la inclusión y el empoderamiento de las personas con discapacidad en los planos mundial, regional, nacional y local [91]. Estos principios han servido de inspiración para las organizaciones europeas de autismo; que instan a los clínicos a empoderar a las personas con autismo y a sus familias o cuidadores, para que defiendan sus derechos, contribuyan a la elaboración de políticas y participen plenamente en la sociedad.

Establecer mecanismos de derivación y coordinación de los organismos clave

A lo largo de la vida de las personas con autismo, varios departamentos del gobierno y las autoridades locales o agencias de la comunidad juegan un papel clave. Estos servicios se relacionan tradicionalmente con la salud, la educación, el bienestar social, el bienestar familiar, la vivienda, el empleo, los impuestos, las pensiones, la legislación sobre la igualdad de derechos y el sistema judicial en general. Sin embargo, muchos otros servicios también desempeñan un papel importante, incluidos los que se ocupan de la investigación científica, la tecnología, los deportes, la cultura, el transporte y la inmigración. En otras palabras, las personas con autismo necesitan una acción multidimensional y coordinada que trascienda las políticas sectoriales a nivel nacional y regional/local. Lamentablemente, en la práctica, pocos países ofrecen este enfoque integral. No obstante, debido a la creciente conciencia de la variedad del autismo y sus costes personales y económicos, muchos países europeos han aprobado o están debatiendo actualmente propuestas parlamentarias para una estrategia nacional sobre el autismo. Entre ellos se encuentran el Reino Unido, Gales, Dinamarca, Hungría, Francia, España y Malta, así como otros países de todo el mundo.

Intervención a lo largo del ciclo vital

El apoyo que necesitan las personas con autismo varía mucho entre ellas y, también, a lo largo del tiempo, para el mismo individuo. En un documento reciente [92] se ha subrayado la importancia de apoyar a las personas con autismo a lo largo de toda su vida maximizando su potencial y minimizando las barreras para promover su inclusión en la educación, el trabajo y la sociedad.

Primera infancia

Es importante que los niños y niñas con autismo tengan acceso, lo antes posible, a una intervención y una educación adecuada. Por esta razón, sugerimos las siguientes estrategias, todas las cuales deberían ocurrir más o menos simultáneamente.

- 1) Prestar asesoramiento práctico a los padres, al personal docente y a todos los adultos significativos mediante folletos y otros materiales de información (incluidos los sitios web pertinentes) disponibles en un lenguaje apropiado para su nivel de comprensión y sus características lingüísticas y culturales. Puede animarse a los padres que difundan el conocimiento adquirido entre las personas que se relacionan con sus hijos.
- 2) Tras una evaluación formal del nivel de desarrollo, hay que aplicar estrategias generales, basadas en las trayectorias típicas del desarrollo infantil, para mejorar el aprendizaje y la adquisición de habilidades (ver, por ejemplo, los marcos de desarrollo descritos en el modelo del Portage [93], el modelo del Early Start Denver [94], el PACT [84], el modelo de SCERTS [95], y/o la intervención social implementada por los padres para los niños pequeños [96]).
- 3) Abordar los desafíos sociales, comunicativos y conductuales específicos del autismo, utilizando intervenciones basadas en la investigación y/o en las Guías de expertos (ver la Tabla Suplementaria S6 y las terapias específicas, más adelante en este texto). Las sesiones estructuradas individualmente y las oportunidades naturales a lo largo del día pueden utilizarse para mejorar la atención compartida, la implicación y la comunicación recíproca. Con la ayuda del facilitador clave o gestor del caso, apoyado por otros profesionales relevantes, las estrategias derivadas de una variedad de modelos de intervención pueden ser modificadas y combinadas para desarrollar programas de intervención flexibles y personalizados que satisfagan las necesidades específicas del niño y su familia.
- 4) Considerar al niño o la niña como un todo. Más allá del autismo, hay un individuo que tiene las mismas necesidades que otros niños. Preste atención a los aspectos no-autistas de la vida, promoviendo actividades que fomenten el bienestar general, como el dormir bien, la alimentación sana y el ejercicio.
- 5) Reconocer el valor y los esfuerzos de los padres, facilitándoles el acceso a todos los servicios de apoyo pertinentes, y proporcionándoles información sobre las asociaciones locales de autismo que existen actualmente en la mayor parte de Europa.

Período de edad pre-escolar / escolar

A medida que los niños entran en la fase pre-escolar/escolar, la elección del tipo de escolarización se convierte en una preocupación importante. En Europa existen diferentes instituciones; algunos países favorecen la inclusión plena y otros ofrecen una combinación de educación ordinaria y unidades especiales ubicadas en las escuelas ordinarias, y/o escuelas especiales para el alumnado con autismo. No hay evidencia de la superioridad de un modelo único de escolarización, y la integración en una escuela ordinaria sin el apoyo adecuado puede ser muy perjudicial. Es esencial que cada niño o niña tenga acceso (según sus necesidades) a personal especializado de apoyo, a profesorado sensible con el autismo y a una variedad de recursos para la educación individual o en pequeño grupo. En los países en que no existe una educación inclusiva bien apoyada, se debería hacer hincapié en la construcción de puentes entre la prestación de servicios comunitarios y de servicios especializados. De esta manera, los conocimientos y la experiencia de los expertos pueden compartirse en diferentes entornos y muchos más estudiantes pueden acceder a la educación inclusiva y beneficiarse de ella.

Para todos los niños con necesidades educativas especiales, independientemente del lugar en que estén matriculados, es probable que el plan de estudios general deba adaptarse para ajustarse a los perfiles individuales de aptitudes y dificultades. Es necesario modificar los métodos de enseñanza, para que al alumnado den alcanzar los objetivos educativos deseados. Las modificaciones pueden incluir el uso de estrategias de comunicación aumentativa; un mayor uso de pistas visuales; análisis de tareas; y un alto grado de estructuración de los tiempos, el entorno y las actividades. También es esencial que los conocimientos que se enseñen sean útiles para los años venideros, haciendo especial hincapié en el aprendizaje de conocimientos prácticos para la vida. Sobre todo, hay que ayudar a los estudiantes con autismo a adquirir las habilidades sociales que les permitan convertirse en miembros de pleno derecho de la sociedad. Sin apoyo, es poco probable que los niños con autismo aprendan a socializarse con éxito con sus compañeros, y éstos también necesitarán ayuda para trabajar, jugar e interactuar con éxito con el alumnado con autismo. Aunque hay evidencia limitada para un determinado programa específico de capacitación en materia de competencias sociales (véase "Intervenciones específicas"), aprender a comprender, aceptar y practicar las capacidades sociales, en el contexto de un entorno escolar real, es vital para la inclusión social y académica.

El profesorado de todos los entornos educativos también deben ser plenamente consciente de las vulnerabilidades particulares del alumnado con autismo y, en particular, del alto riesgo de explotación, intimidación y abuso. Para reducir el riesgo de abuso, los profesores deben centrarse en formas de empoderar a todos los estudiantes con necesidades especiales. Deberán proporcionar a sus estudiantes orientación sobre la identidad (incluida la identidad y la orientación sexual); sobre cómo proteger su seguridad en Internet; cómo reconocer y denunciar la intimidación (hacia sí mismos o hacia otros); y cómo fomentar la autoestima.

Transición a la edad adulta

Numerosos estudios de seguimiento han puesto de relieve la falta de atención, para las personas con autismo, independientemente de su nivel cognitivo, durante la transición de la adolescencia a la edad adulta. También parece que las personas con mayores capacidades cognitivas son las que menos probabilidades tienen de recibir ayuda especializada. Algunas pocas instituciones de enseñanza superior o universidades tienen en cuenta sus necesidades específicas, a pesar de que pueden convertirse en estudiantes de alto rendimiento si su formación educativa o

profesional se adapta a sus puntos fuertes e intereses. Sin el apoyo adecuado, la incapacidad de hacer frente a las exigencias académicas y sociales de la universidad puede conducir al aislamiento y la exclusión, así como al desarrollo de depresión y ansiedad. Sin embargo, con apoyo y aliento, las y los estudiantes con autismo pueden convertirse en miembros productivos de ciertos grupos de interés; desempeñar un papel activo en los medios de comunicación social, y/o participar en grupos de apoyo mutuo para personas con autismo. Algunos también desarrollan amistades y relaciones íntimas de esta manera. Los programas de empleo asistido también pueden ayudar a muchos adultos con autismo a encontrar un trabajo valioso y bien remunerado.

El riesgo para muchas personas con autismo y con discapacidad intelectual es que pueden verse obligadas a abandonar su educación a tiempo completo mucho antes de haber adquirido las aptitudes necesarias para participar en la vida comunitaria. Esto a su vez puede conducir a una mayor exclusión y rechazo social. Pocos de ellos y ellas tienen acceso a programas de transición individualizados o a apoyo para el empleo o la formación continuada, por lo que siguen siendo muy dependientes de los demás, a menudo viviendo con padres ancianos. Su salud mental y física a menudo se deteriora y los comportamientos difíciles pueden llegar a ser más frecuentes.

La vida adulta

El objetivo de todos los adultos, tengan o no autismo, es lograr una calidad de vida (QoL) equivalente a la de la mayoría de los ciudadanos de su país. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción que tiene una persona de su posición en la vida, en el contexto de su cultura y de los sistemas de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones [97]. Hay muchas medidas diferentes de la calidad de vida, y en el ámbito de la discapacidad se ha sugerido que hay ocho áreas clave: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, y bienestar emocional, físico y material [98]. La medida de calidad de vida de la OMS, ampliamente utilizada, se ha adaptado ahora para las personas con autismo, con la adición de nueve elementos de calidad de vida específica para el autismo (ASQoL) [99].

Aunque la base de evidencia para las intervenciones en la edad adulta es limitada, hay cierta evidencia con respecto a las intervenciones diseñadas para mejorar el funcionamiento social [100, 101]. Esas intervenciones suelen entrañar una amplia gama de estrategias diferentes, entre ellas la simulación y el modelado; la retroinformación directa; la discusión y adopción de decisiones; así como la formulación de normas explícitas y estrategias generales para hacer frente a situaciones socialmente difíciles (59). En cuanto a los trastornos del estado de ánimo, se ha documentado que los enfoques cognitivo-conductuales, incluida la atención plena (“mindfulness”), tienen un efecto moderado - amplio en la reducción de la ansiedad [102]; aunque su impacto en los síntomas depresivos es menos seguro [103]. Sin embargo, se necesitan adaptar la terapia cognitivo-conductual (TCC) estándar, para considerar los síntomas específicos de las personas con autismo [104]. También se ha descubierto que los programas diseñados para desarrollar el ocio, la relajación y las habilidades de la vida diaria mejoran la salud mental y la calidad de vida en general (105).

Sin embargo, para muchos adultos con autismo, el acceso a un empleo apropiado es probablemente una de las maneras más eficaces de mejorar su calidad de vida. La participación activa en el trabajo proporciona un programa diario significativo y estructurado; mejora la inclusión social y el rendimiento cognitivo; y aumenta financieramente las oportunidades de mejorar la vivienda y las actividades de ocio. Aunque las personas con autismo tienen muchas dificultades para encontrar y mantener un empleo adecuado [106], cada vez hay más pruebas de la eficacia y los beneficios, en cuanto a costos, de los programas de empleo con apoyo. Éstas adoptan muchas

formas diferentes, pero la mayoría ofrecen formación para desarrollar las aptitudes sociales y profesionales esenciales; asesoran sobre los cambios en las situaciones laborales habituales (por ejemplo, adaptación de los procedimientos de entrevista, hacer que el entorno físico de trabajo sea más "amistoso con las personas con autismo", etc.), y apoyan el desarrollo de competencias sociales y profesionales. Se ha comprobado que estos programas dan lugar a un aumento de las tasas de empleo; salarios y nivel de los empleos; una retención más duradera del puesto de trabajo y una reducción de la dependencia de las prestaciones económicas del gobierno (108, 109).

La edad adulta es el período más largo de la vida y los clínicos que participan en la transición a la edad adulta deben ayudar a establecer un plan de vida que incluya todos los componentes esenciales que compartimos en nuestras vidas. Entre ellos figuran el apoyo a la vida independiente o semiindependiente, el desarrollo de amistades y, cuando proceda, de relaciones íntimas, la reducción de la soledad y la mejora de la participación en la vida comunitaria, y la ayuda a las personas para que puedan hacer frente a acontecimientos vitales inevitables, como la pérdida de los padres o la necesidad de trasladarse de domicilio. También es esencial desarrollar medios eficaces para mantener una buena salud física y proporcionar atención médica regular y un seguimiento para las condiciones crónicas asociadas con el autismo, en particular la epilepsia. El acceso a la atención de salud mental específica para el autismo también es crucial para reducir las tasas de ansiedad y depresión y minimizar el riesgo de suicidio.

Para lograr todos estos objetivos, se requiere un programa ambicioso, que se caracterice por enfoques innovadores para mejorar las oportunidades de inclusión social y el desarrollo de investigaciones que reflejen verdaderamente las prioridades de las personas con autismo. Por ejemplo, AUTISTICA, en el Reino Unido, ha trabajado recientemente con personas con autismo, profesionales y familias para identificar sus diez prioridades de investigación [110]. 110] Otros autores [111] también señalan la necesidad de adaptar mejor la investigación a las necesidades y valores de la comunidad.

Intervenciones terapéuticas específicas

A pesar de las diversas alegaciones de tratamientos "milagro" para el autismo, no hay intervenciones específicas que puedan ser recomendadas para todos los individuos. Hasta la fecha, las pruebas más sólidas provienen de los ensayos a gran escala, aleatorios y controlados, de intervenciones centradas en las interacciones tempranas entre padres e hijos. Sin embargo, la mayoría de estos ensayos se han realizado en niños muy pequeños, y la evidencia para intervenciones en niños mayores, adolescentes y, especialmente, adultos es limitada. Además, incluso en los ensayos más exitosos, no todos los niños logran progresos significativos, y solamente una pequeña proporción de las personas con autismo, y sus familias, tendrán alguna vez acceso a las intervenciones proporcionadas por investigadores y clínicos altamente cualificados [46]. No obstante, las recientes revisiones de ensayos aleatorios y estudios grupales más reducidos [7, 8, 32], sugieren diversos enfoques generales que pueden ser útiles para muchos menores y sus familias.

Terapias de comunicación social basadas en el desarrollo

En la actualidad, las pruebas más sólidas de las intervenciones para niñas y niños pequeños con autismo provienen de los ensayos aleatorios en gran escala con enfoques basados en el desarrollo; diseñados para facilitar la comunicación social entre los niños muy pequeños y sus

padres. El enfoque principal se basa en la sincronización entre adultos y niños, de manera que los padres aprendan a responder a las señales de comunicación de sus hijos y fomentar la comunicación espontánea; creando oportunidades para la atención compartida, la iniciación social del niño y el juego espontáneo. Los más rigurosamente evaluados son el programa de Atención Compartida, Juego Simbólico y Regulación de la Interacción (JASPER) [112] y la Terapia de comunicación para el autismo en preescolares (PACT) [84]. Otros programas que se centran en la intervención temprana, a través de la mediación de los padres, tienen una evidencia más débil, y no todos los ensayos han generado resultados positivos. Estos incluyen el modelo de Desarrollo individual de la Relación (DIR) o “terapia en el suelo” (Floortime) [113]; y el programa “Más que Palabras” o programa Hanen [114]. No obstante, los principios fundamentales implicados – esto es, la participación de los padres, el aprovechamiento de las oportunidades naturales de aprendizaje durante las rutinas diarias, la facilitación de la generalización de las aptitudes en todos los entornos - son estrategias recomendadas para mejorar la comunicación social, especialmente entre los niños muy pequeños (115) (véase el cuadro suplementario S6).

Intervenciones basadas en el análisis conductual aplicado

Los programas basados principalmente en los principios del Análisis Conductual Aplicado (ABA) se han utilizado ampliamente en recursos educativos y otros entornos para personas con autismo. Las estrategias básicas ABA (refuerzo, modelado, incitación, aproximación parcial para aumentar las habilidades, etc.) han sido aplicadas de manera individual y en pequeño grupo; resultando en un cambio conductual positivo (116). También hay una serie de programas ABA altamente protocolizados e intensivos, como la Intervención Conductual Intensiva Temprana (EIBI) [117], que implica 30 a 40 horas de terapia en el hogar por semana, durante un período de dos años o más. Aunque los programas EIBI pueden beneficiar a algunos niños con autismo [7], las revisiones recientes resaltan la mala calidad de gran parte de la investigación de EIBI, concluyendo que hay muy poca evidencia que demuestre la superioridad de los programas intensivos ABA [118]. En consecuencia, muchas de las intervenciones actuales basadas en enfoques de conducta aplicada han cambiado desde el entrenamiento basado en la “repetición estructurada” (discrete trial), a tareas más naturales, iniciadas por los niños, y adecuadas para el desarrollo [46].

Intervenciones conductuales naturales orientadas al desarrollo

Recientes revisiones sistemáticas [119] indican el valor potencial de las intervenciones basadas en estrategias conductuales que, si bien están dirigidas en gran medida a los adultos, hacen hincapié en la importancia del aprendizaje individual y natural. El Modelo Denver del Comienzo Temprano (Early Start Denver Model - ESDM) [86, 94] es probablemente uno de los más conocidos de estas intervenciones, con estudios a pequeña escala que demostraron mejoras en el desarrollo y la conducta adaptativa. Sin embargo, un ensayo de mayor dimensión, no mostró una ventaja consistente en los diferentes programas de experimentación, en comparación con el tratamiento habitual basado en la comunidad [120]. Otras intervenciones basadas en este modelo, muestran alguna evidencia, aunque más débil, incluyen la Enseñanza Ambiental Mejorada (Enhanced Milieu Teaching - EMT) [121], la Enseñanza Incidental (Incidental Teaching - IT) [122], el Tratamiento de Respuesta Fundamental (Pivotal Response Treatment - PRT) [123], el Entrenamiento de Imitación Recíproca (Reciprocal Imitation Training - RIT) [124] y la Comunicación Social/Regulación Emocional/Apoyo Transaccional (Social Communication/Emotional Regulations/Transactional Support - SCERTS) [96].

Programas enfocados en los padres del manejo del comportamiento

La intensidad y los costos de muchos programas conductuales, tanto en el hogar como en las clínicas, hacen que las demandas financieras o de tiempo estén muy por encima de los medios de la mayoría de las familias, y de los servicios públicos. Sin embargo, es posible proporcionar a las familias un asesoramiento, basado en la evidencia, sobre el manejo del comportamiento, con un coste mucho menor. Los grupos psicoeducativos para padres de niñas y niños recién diagnosticados se ofrecen ahora de forma rutinaria en muchos centros de atención a la infancia y la adolescencia, y su objetivo es la mejora de la comprensión de los padres sobre el autismo; cómo fomentar habilidades sociales y comunicativas; y cómo gestionar comportamientos "difíciles" como rituales, rabietas y/o agresividad, miedos y fobias, y/o problemas con la alimentación, dormir y el control de esfínteres. Los programas suelen estar estructurados en sesiones de grupo (a veces complementadas con unas pocas sesiones individuales y/o en el hogar); normalmente durante unas pocas semanas, y se ha comprobado que mejoran las habilidades y el bienestar de los padres, así como el comportamiento de adaptación de los niños [125]. El programa denominado Escalones Intermedios (Stepping Stones - Triple P) es una intervención de grupo específicamente diseñada para ayudar a desarrollar habilidades parentales positivas; los terapeutas también pueden ofrecer, si es necesario, sesiones individuales a medida de los padres (por ejemplo, para problemas de salud mental de los padres, problemas graves de comportamiento en el niño). Se ha encontrado que esta intervención ayuda a los padres de niños con problemas bien diferentes, así como para los que tienen autismo [126]. Un enfoque de tratamiento estructurado, desarrollado en Alemania, aplica una formación de baja intensidad para la sincronización de los padres y la reciprocidad de los niños, y mejora la comunicación social y el progreso del desarrollo mediante la aplicación de paradigmas naturales de aprendizaje [127].

Programas de habilidades sociales

Las intervenciones para mejorar las competencias sociales se utilizan ampliamente en escuelas y en clínicas para niños con autismo. Pueden implicar una amplia variedad de estrategias diferentes, incluyendo grupos de socialización, programas de computadoras, estrategias cognitivo-conductuales, y apoyo del resto del alumnado [128,129,130]. La mayoría de los estudios ofrecen resultados positivos basados en la evaluación de las habilidades sociales por parte de los padres y/o profesores, y/o en medidas semejantes de la autoconciencia y la comprensión social de los niños con autismo. Sin embargo, hay escasa evaluación de que se generalice este avance a contextos del "mundo real" o a grupos más amplios de niños con autismo. Por ejemplo, programas como la Sociedad de Agentes Secretos (Secret Agent Society - SAS) [131] han mostrado efectos positivos, pero éstos se limitan a ciertos aspectos de la competencia social y en niños con capacidades cognitivas promedio. Los efectos de los programas educativos computarizados también son limitados [132]. Dada la variabilidad y complejidad de la mayoría de las intervenciones en materia de habilidades sociales y la heterogeneidad de los participantes, todavía no está claro qué elementos son los más eficaces (133), ni qué programas funcionan mejor para qué niños o niñas.

Otras terapias

La terapia del habla y del lenguaje, con los objetivos de mejorar la comprensión y la comunicación espontánea, ha sido durante mucho tiempo una parte integral de la educación de los niños y niñas con autismo. No hay evidencia sólida de los efectos de algún modelo concreto de terapia del habla y el lenguaje, y las estrategias específicas utilizadas varían enormemente entre los servicios que las utilizan. El objetivo principal es mejorar la comprensión y la comunicación de la manera más adecuada para ese individuo, en vez de centrarse únicamente en la producción del

habla. Para muchas personas, especialmente aquellas que tienen bajas capacidades, esto puede implicar el uso de sistemas alternativos o aumentativos de la comunicación, como pueden ser signos, símbolos o imágenes (por ejemplo, el Sistema de Comunicación de Intercambio de Imágenes (Picture Exchange Communication System – PECS) [134]). Los enfoques como el Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas Asociados de la Comunicación (TEACCH) (135) y las Historias Sociales (Social Stories) (136) también subrayan la importancia de utilizar claves visuales para mejorar la comprensión y fomentar la comunicación espontánea en niños con habilidades verbales limitadas. Además, el TEACCH hace hincapié en la importancia de crear un entorno que sea predecible y tan libre de estrés como sea posible. Sin embargo, aunque se utilizan ampliamente en las escuelas y otros entornos para niñas y niños con autismo, la eficacia de estos programas específicos aún no ha sido demostrada [137]. Los avances tecnológicos recientes también ofrecen a los niños con autismo mayores oportunidades de comunicarse utilizando computadoras de mesa, ordenadores portátiles, tabletas y otros dispositivos, aunque el uso excesivo de la tecnología puede tener desventajas. Por ejemplo, en un reciente, amplio y aleatorio ensayo controlado sobre programas de instrucción asistida por ordenador para niños pequeños con autismo, no se vio efecto alguno en sus competencias cognitivas o de lenguaje, y, de hecho, el alumnado que pasó más tiempo usando el programa fueron los que menos probabilidades tuvieron de mostrar mejoras (132).

Las terapias ocupacionales, que se centran en las aptitudes sensoriales, motrices y de adaptación del comportamiento, también se utilizan ampliamente en muchos entornos para mejorar las competencias para la vida diaria y las conductas adaptativas de las personas con autismo. Aunque resulta claramente esencial el ayudar a los niños con autismo a minimizar las dificultades motoras o sensoriales que interfieran con su funcionamiento diario, pocas de estas intervenciones cuentan con una base sólida de evidencia. Concretamente, hay poca evidencia de la eficacia de la terapia de integración sensorial, que se centra en los aspectos sensoriales táctiles, vestibulares y/o propioceptivos (por ejemplo, usando chalecos pesados) para apoyar la autorregulación [138, 139]. Sin embargo, varios estudios de casos únicos y con un pequeño grupo, indican que se pueden utilizar estrategias basadas en lo conductual (por ejemplo, la desensibilización, el modelado, la promoción y atenuación) para ayudar al alumnado a tolerar gradualmente los estímulos sensoriales que causan angustia. Simples modificaciones ambientales (por ejemplo: sonido, iluminación, ropa, habitaciones, muebles, etc.) pueden también reducir de manera significativa los problemas. También hay muchas estrategias que pueden utilizarse para aumentar el juego y mejorar la coordinación motriz, pero los enfoques específicos utilizados deben regirse por una evaluación cuidadosa de las dificultades, las aptitudes, los gustos y las aversiones de cada niño o niña [140].

En adultos con autismo, hay evidencia de que la reducción de estrés se asocia significativamente a unas mejores capacidades adaptativas de afrontamiento y a la participación en actividades de ocio y relajación (105). Por lo tanto, la terapia ocupacional para niños pequeños debería centrarse en actividades como el ejercicio físico, el juego y las competencias prácticas para la vida, a fin de facilitar, más adelante en su vida, una integración social. Aunque se ha informado de muchas otras terapias, en estudios de casos individuales o con grupos pequeños para mejorar el funcionamiento cognitivo, social y conductual en niños con autismo, estas afirmaciones rara vez son respaldadas por ensayos aleatorios y controlados con muestras más amplias. Por ejemplo, aunque la música y las terapias basadas en animales han recibido recientemente una publicidad considerable, las pruebas de su eficacia son muy débiles [141, 142].

Intervenciones para comportamientos desafiantes

Además de las dificultades asociadas a los síntomas básicos del autismo, muchas personas muestran comportamientos que son difíciles para ellas mismas y para quienes viven o trabajan con ellas. Esos comportamientos pueden tener muchas consecuencias negativas, entre ellas la

limitación de las oportunidades de participación en la educación, la formación profesional y la vida social; la reducción de la calidad de vida; la obstaculización del desarrollo personal, y, a veces, el daño a sí mismo y/o a los demás. Los cuidadores, también, suelen enfrentarse a altos niveles de estrés y al consiguiente deterioro de su salud mental[143].

Las directrices de la Guía NICE [4] recomiendan que el enfoque psicosocial en la intervención sea la primera línea de tratamiento, si no se ha identificado ningún trastorno mental o físico coexistente como posible causa subyacente de la perturbación del comportamiento. Este enfoque implica la evaluación y la modificación de los factores del entorno que contribuyan a la iniciación o el mantenimiento de dicho comportamiento; la elaboración de una estrategia de intervención claramente definida, que tenga en cuenta el nivel de desarrollo de la persona; la evaluación sistemática para garantizar que se logren los resultados acordados en un plazo determinado; y el acuerdo entre la persona, los padres y los profesionales de todos los ámbitos sobre la forma de llevar a cabo la intervención.

Dado que los "comportamientos desafiantes" pueden tener consecuencias muy negativas y punitivas para las personas con autismo, en investigaciones recientes se ha destacado la importancia de los principios del apoyo conductual positivo (Positive Behaviour Support - PBS) [144]. Estos principios se centran en la enseñanza de habilidades nuevas y más eficaces para facilitar el cambio de comportamiento y hacen hincapié en la necesidad de sustituir la coerción por modificaciones en el entorno que den lugar a un cambio positivo, duradero y significativo. También hace hincapié en la necesidad de una evaluación funcional de las posibles causas de las dificultades de comportamiento; la modificación de los factores que desencadenan o mantienen el comportamiento, y el desarrollo de competencias sociales y comunicativas que puedan reemplazar los comportamientos problemáticos. Aunque hay unos pocos ensayos controlados aleatorios de la PBS, muchos estudios de casos individuales y de grupos pequeños indican el valor de este enfoque general para reducir los comportamientos difíciles y mejorar la vida de las personas con autismo y la de sus cuidadores [145, 146].

Tratamientos para trastornos coincidentes

La Asociación Americana de Psiquiatría señaló recientemente (147) que más del 95% de las personas con autismo tienen por lo menos otro trastorno y que muchos tienen múltiples dificultades simultáneas. Entre esas afecciones figuran la deficiencia intelectual, los problemas del sueño, la alimentación y eliminación intestinal, las convulsiones, los trastornos gastrointestinales, la parálisis cerebral, la encefalopatía, los problemas de lenguaje, las deficiencias visuales y auditivas, los trastornos genéticos, el síndrome de Tourette y, sobre todo, una amplia gama de problemas emocionales y de comportamiento [53,54,55,56].

Sin embargo, debido a la superposición de los síntomas, al frecuente eclipse generado por el autismo para otros problemas existentes, y la presentación atípica de los síntomas, la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos coincidentes con el autismo son complejos y difíciles [55]. Aunque las personas con autismo deben recibir un tratamiento médico adecuado para todas sus afecciones coincidentes, es cada vez más evidente que muchas personas con autismo experimentan importantes dificultades para acceder a la atención médica (77, 148). Para promover una mejor salud física y mental y reducir el riesgo de muerte prematura, los sistemas de atención de la salud deben reconocer y adaptarse a las necesidades de las personas con autismo, al igual que deberían hacerlo con cualquier grupo vulnerable de la sociedad. En particular, es necesario que haya relaciones recíprocas de trabajo entre los médicos de familia y los clínicos de muchas disciplinas diferentes (pediatría, neurología, genética, salud mental, discapacidad intelectual, etc.). También es esencial desarrollar instrumentos apropiados y válidos de diagnóstico que identifiquen

las afecciones del desarrollo, físicas, sensoriales, emocionales y del comportamiento de las personas con autismo.

Tratamientos farmacológicos

Como se ha señalado anteriormente, los problemas emocionales y de comportamiento son comunes en el autismo y se puede considerar la posibilidad de utilizar medicamentos, en particular cuando las modificaciones del entorno o las intervenciones psicosociales o de otro tipo, basadas en un análisis funcional detallado, resultan ineficaces. Sin embargo, la medicación debe utilizarse con especial precaución, sobre todo cuando se tratan problemas de salud mental en el autismo. En primer lugar, el diagnóstico preciso presenta muchos desafíos. Por ejemplo, los síntomas clásicos de la depresión pueden presentarse de manera muy diferente en el autismo, mientras que la ansiedad puede manifestarse inicialmente como un aumento de los problemas de comportamiento. Al diagnosticar el TDAH, suele ser difícil a menudo determinar si la falta de atención se debe a un déficit básico de atención/concentración; o si es el resultado de deficiencias sociales que afectan a la atención compartida con los demás; o si el tema o la actividad no concuerda con los intereses especiales del individuo. Los comportamientos impulsivos también pueden estar influidos por un conocimiento limitado de las normas sociales y por el fallo en la comprensión de las expectativas de los demás. Igualmente, puede haber diferencias fundamentales entre los comportamientos relacionados con la ansiedad, típicamente asociados con el TOC y los comportamientos compulsivos de una persona con autismo. Por ejemplo, los comportamientos repetitivos y los intereses restringidos en el autismo suelen asociarse con confort, alivio y disfrute, en vez de con angustia o agitación. La experiencia y la comprensión de los clínicos sobre todas estas afecciones, y cómo su presentación puede diferir del autismo, son esenciales para asegurar un diagnóstico correcto.

En segundo lugar, se han ensayado específicamente muy pocos medicamentos en niños o adultos con autismo y, de hecho, estos grupos suelen quedar excluidos de los ensayos clínicos. Aunque los tratamientos farmacológicos para el autismo suelen ser "fuera de ficha técnica", la prescripción de estos medicamentos para las afecciones coexistentes debe seguir los códigos de práctica profesional establecidos para la población en general. Además, dadas las dificultades de diagnóstico, la falta de pruebas farmacológicas específicas para el autismo y la respuesta muy a menudo impredecible de las personas con autismo a los medicamentos, es importante que éstos se receten de manera individualizada y de modo experimental. Para ello es necesario prestar especial atención a los efectos tanto positivos como negativos; difundir información sobre la medicación utilizada a las personas clave de su entorno, y realizar un seguimiento médico sistemático y frecuente. Cada medicamento debe iniciarse con una dosis baja y la duración del tratamiento ha de ser adaptada individualmente; dependiendo de la afección coexistente, del propio paciente y de la respuesta obtenida. Además, cualquiera que sea el fármaco que se administre, es esencial que sus posibles beneficios compensen el riesgo de efectos adversos.

En Estados Unidos, existen dos fármacos, risperidona y aripiprazol [149, 150], que están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) para la agitación e irritabilidad en el autismo. Es necesario vigilar sistemáticamente la receta de estos dos medicamentos; y, en el caso de la risperidona en particular, deben vigilarse cuidadosamente los efectos secundarios metabólicos. En Europa, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) aprobó el haloperidol [151] para la agresividad grave y persistente en niños y adolescentes con autismo, cuando otros tratamientos han fallado o generan efectos colaterales inaceptables. Este medicamento también debe utilizarse con gran precaución, debido al riesgo de efectos adversos discinéticos. Recientemente, se ha aprobado también en Europa un fármaco de melatonina de liberación prolongada para el tratamiento del insomnio en el autismo (después de que otras medidas psicosociales hayan resultado ineficaces) [152]. El metilfenidato y la guanfacina (153) han

demostrado ser eficaces para el tratamiento de la hiperactividad en algunos niños con autismo, aunque se utilizan “fuera de ficha técnica” y muchos ensayos adolecen de limitaciones metodológicas. En el estudio original del RUPP (Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network) (154), se determinó que el metilfenidato de liberación rápida, aunque eficaz, era menos beneficioso para las personas con autismo que para las que padecían TDAH sin autismo; también se vio que las personas con autismo tenían, comparativamente, más probabilidades de experimentar efectos adversos (155). La guanfacina para el TDAH tuvo igualmente efectos positivos más moderados que el metilfenidato en pacientes con autismo (50%); aunque los efectos adversos no fueron ni tan frecuentes ni serios (156). A pesar de que los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS) se utilizan con frecuencia para tratar la ansiedad y/o las compulsiones en el autismo, una revisión de Cochrane, así como otros trabajos, encontraron poca evidencia para apoyar su uso (157, 158). Si se administran, el riesgo de hiperactivación del comportamiento (impulsividad, agitación e insomnio) puede reducirse iniciando el tratamiento con dosis bajas y, de ser necesario, disminuyendo aún más la dosis o suspendiendo la medicación (159). Además, cuando se prescriben medicamentos, esto siempre debe hacerse en el marco de una intervención multimodal; la terapia con medicamentos por sí sola, incluso cuando está indicada, no sustituye a otros tratamientos [160, 161].

Aunque la evidencia actual, recientemente revisada por la Asociación Británica de Psicofarmacología (BAP) [162], desaconseja el uso rutinario de cualquier tratamiento farmacológico para los síntomas nucleares del autismo, se dispone de documentos de orientación como el de la BAP y las Guías NICE [4, 5, 162] que proporcionan claras recomendaciones sobre los medicamentos que pueden utilizarse para tratar los trastornos coincidentes más comunes. Aunque deben seguirse las directrices farmacológicas estándares para estas afecciones (por ejemplo, la melatonina para los problemas del sueño; los anticonvulsivos específicos para la epilepsia; los bloqueadores de la dopamina para la irritabilidad; el metilfenidato, la atomoxetina y la guanfacina para el TDAH, etc.), y es importante que estos medicamentos se utilicen únicamente para el tratamiento de estas afecciones. Queda mucho todavía por hacer en materia de investigación sobre tratamientos farmacológicos, dada la heterogeneidad biológica y genética del autismo, y la relativa falta de estudios sobre medicamentos en la población con autismo, especialmente en el caso de los adultos. Actualmente se está llevando a cabo un programa de colaboración investigadora de cinco años de duración, el AIMS-2-Trials (Autism Innovative Medicine Studies – 2– Trials), en el marco de la Iniciativa sobre Medicamentos Innovadores de la Unión Europea (IMI) (163), que implican a 14 países y 48 socios académicos, industriales y del tercer sector, así como representantes independientes de la comunidad de personas con autismo. Ya se han iniciado ensayos clínicos con nuevos compuestos, y el programa representa un importante esfuerzo para poner a Europa a la vanguardia de la investigación farmacéutica sobre el autismo. Para obtener información actualizada sobre los ensayos clínicos en curso, se pueden consultar el Registro Europeo de Ensayos Clínicos (164), y el Registro de Ensayos Clínicos de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos en los Institutos Nacionales de Salud (165).

Tratamientos que no deben utilizarse

A pesar de las numerosas afirmaciones en Internet, no hay evidencia que apoye las pruebas diagnósticas o los tratamientos que implican el análisis del pelo, los anticuerpos celíacos, las pruebas de alergia (especialmente alergias alimentarias al gluten, caseína, *Cándida* y otros mohos), anomalías inmunológicas o neuroquímicas, micronutrientes como las vitaminas, pruebas de permeabilidad intestinal, análisis de heces, péptidos urinarios, trastornos mitocondriales (incluidos el lactato y el piruvato), pruebas de la función tiroidea o estudios de glutatión peroxidasa en eritrocitos [166]. También es muy importante el resaltar que no hay ninguna asociación entre el autismo y la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR). La información errónea sobre las vacunas y la consiguiente reticencia de muchos padres a vacunar a sus hijos está

contribuyendo ahora a las epidemias de sarampión en partes del mundo donde la enfermedad había ya sido eliminada (167).

En la actualidad no existe ninguna medicación para tratar los síntomas "nucleares" del autismo, y los tratamientos llamados "alternativos" (neurofeedback, comunicación facilitada, entrenamiento de integración auditiva, ácidos grasos omega-3, secretina, quelación, oxigenoterapia hiperbárica, dietas de exclusión, etc.) no tienen cabida en el tratamiento de las características esenciales del autismo [4,5].

Resumen y conclusión

Basándose en la investigación y la información clínica que han sido revisadas, esta guía de práctica de ESCAP sobre los TEA hace las siguientes recomendaciones:

- 1) La clasificación del autismo en el DSM-5 y en el futuro CIE-11 deberían ayudar a armonizar el diagnóstico en niños y adultos. Sin embargo, el diagnóstico por sí solo no establece los tipos de tratamiento necesarios; por lo que el diagnóstico clínico debe ser individualizado y contextualizado, centrándose tanto en las limitaciones, como en los puntos fuertes del individuo.
- 2) Existen muchas medidas diferentes para la detección, el diagnóstico y la evaluación del autismo, y estas evaluaciones son esenciales para identificar las características personales y las necesidades de apoyo. No obstante, es necesario demostrar la validez y fiabilidad de estos instrumentos en grupos económica o socialmente desfavorecidos, minorías étnicas o raciales o en personas con trastornos coexistentes.
- 3) Las intervenciones deben centrarse en estrategias para hacer que el entorno sea más "amigable" para el autismo y favorecer la comprensión de las muchas maneras en las que todos podemos apoyar la inclusión de los niños y adultos con autismo y sus familias. Esto requiere la contribución no sólo de la sanidad, la educación y los servicios sociales, sino también de todos los servicios comunitarios que son importantes para una buena calidad de vida.
- 4) En lugar de verse a sí mismos como "los expertos exclusivos", los profesionales deberían centrarse en convertirse en entrenadores de aquellas personas que aman, viven, trabajan y/o cuidan a los individuos con autismo. Son ellas los que tendrán un impacto positivo y duradero en el desarrollo exitoso de la persona con autismo y su calidad de vida.
- 5) Habida cuenta de que se han estudiado pocas intervenciones en materia de autismo, con ensayos aleatorios y controlados en poblaciones amplias, no es posible basarse únicamente en esta evidencia para proporcionar tratamiento y apoyo a las personas con autismo. La intervención debe basarse empíricamente en la evidencia científica; pero dadas las limitaciones de los ensayos disponibles de investigación, las recomendaciones de estrategias generales de tratamiento también deben tener en cuenta el asesoramiento de equipos de expertos internacionales; ser coherentes con los valores de la sociedad; y contar con el respaldo de la persona con autismo y/o sus tutores legales.
- 6) Reconocemos y aplaudimos plenamente los destacados logros de aquellos individuos para los que el autismo puede ser un beneficio, incluso un regalo. No obstante, como

profesionales, tenemos el deber de centrar nuestros esfuerzos en las personas desfavorecidas por el autismo; los muchos millones de ciudadanos de Europa, y de todo el mundo, cuyos derechos fundamentales, incluidas sus necesidades médicas y psiquiátricas, todavía no se respetan.

Notas

1. En el presente documento – en su versión original en inglés - se utiliza una combinación de lenguaje de "persona primero" (por ejemplo, "personas con autismo") y lenguaje de "identidad primero" (por ejemplo, "autistas") para reflejar los diferentes puntos de vista sobre la terminología entre las personas de la comunidad de autismo, los padres y los profesionales [12]. Los traductores, sin embargo, han optado para su versión en español el lenguaje de "persona primero".

2. Las lectoras y lectores interesados pueden revisar la clasificación del grado de evidencia de los diversos tratamientos, en las diversas Guías que se pueden consultar gratuitamente en Internet, como son la de la Academia Americana de Psiquiatría Infantil y Adolescente; la de Australia, Alemania, Bélgica, California, España, Francia, India, Italia, Manchester/Maine, Missouri, Nueva York, Ontario, Sidney, Escocia, Reino Unido (Guías NICE) y Nueva Zelanda, entre otras regiones del mundo.

[Material suplementario \(inglés\)](#)

[Material suplementario \(español\) página 35](#)

Reconocimientos: Los miembros del Grupo de Trabajo de ESCAP para el autismo no han recibido financiación alguna para esta iniciativa.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Estándares éticos:

Joaquín Fuentes recibió apoyo para la investigación de la Fundación Policlínica Gipuzkoa; de Servier; y del proyecto AIMS-2-Trials ID 777394. Ha recibido apoyo parcial para la participación en reuniones profesionales de la Fundación Policlínica Gipuzkoa, ESCAP y AACAP.

Amaia Hervás Recibió apoyo para la investigación del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), Instituto de Salud Carlos III, España. FEMNAT-CD (FP7 - Comisión Europea de la Salud) y AGAUR (Gobierno de Cataluña). Ha recibido apoyo de Exeltis como consultora y apoyo parcial de Shire y Exeltis para la participación en las reuniones profesionales de AEPNYA y ESCAP.

Patricia Howlin recibió apoyo para la investigación del Consejo de Investigación Médica de Londres; honorarios de consultoría del NEVSOM, Hospital Universitario de Oslo, y honorarios de las Universidades de Sydney y Griffith, Australia.

Material suplementario

Tabla S1 - Ejemplos de cuestionarios de cribado de uso frecuente en niños pequeños

<i>Escala</i>	<i>Informante</i>	<i>Rango de edad</i>	<i>Número de artículos</i>	<i>Tiempo de administración</i>
Lista de control de niños pequeños (ITC) [1]	Padres / cuidador	6-24 meses	24	Menos de 5 minutos
Lista cualitativa de control para el autismo en niños pequeños (Q-CHAT) (2r) [2]	Padres / cuidador	18-24 meses	25 elementos tipo Likert	Menos de 10 minutos
Lista modificada de control para el autismo in niños pequeños - Revisada y con seguimiento (MCHAT R/F) [3]	Padres / cuidador	16-30 meses	20	Menos de 10 minutos. - Hay un seguimiento en persona o mediante una entrevista telefónica estructurada para los casos sospechosos.
Lista de control para el autismo en niños pequeños (CHAT) [4]	Padres / cuidador y médico general o profesional de la salud	18 meses	9 artículos reportados por los padres/cuidador y 5 artículos basados en la observación profesional	Menos de 10 minutos
Detección temprana de los rasgos del autismo (ESAT) [5]	Padres / Cuidador y Trabajador de la Guardería	14-15 meses	14	10 minutos
Lista de control para los trastornos tempranos del desarrollo (CESDD) [6]	Personal de la guardería	3-36 meses	25 (Autismo) + 4 (Lenguaje)	10 minutos -Los padres de los niños identificados como con riesgo, deben completar cuestionarios adicionales.

Vigilancia de Atención social Comunicación y Comportamientos [7]	Protocolo de observación para enfermería	20-48 meses	5	Menos de 10 minutos
Herramienta de cribado del autismo en niños pequeños y jóvenes (STAT) [8]	Proveedores de servicios comunitarios que trabajan con niños pequeños	24-36 meses	12 actividades interactivas	20 minutos.
Prueba de cribado de trastornos generalizados del desarrollo-II (PDDST-II) [9]	Padres / cuidador Diferentes versiones para Atención Primaria (I), Clínica de Desarrollo (II), Clínica de Autismo (III)	12-48 meses	Versión I: 22 elementos Versión II: 14 elementos Versión III: 12 elementos	Variable. Los padres pueden llenar un cuestionario o ser entrevistados.
Escalas de Comunicación y Comportamiento Simbólico (CSBS) [10]	Padres / cuidador	6-24 meses	24	Menos de 10 minutos

Referencias Tabla S1 Cuestionarios de cribado de uso frecuente en niños pequeños

1. Wetherby A, Prizant B (2002). La lista de verificación de las Escalas de Comunicación y Comportamiento Simbólico del Niño Pequeño. Baltimore: Brookes Publishing.
2. Allison C, Baron-Cohen S, Wheelwright S, Charman T, Richler J, Pasco G, Brayne C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): Una medida cuantitativa normalmente distribuida de los rasgos autistas a los 18-24 meses de edad: Informe preliminar. Journal of Autism and Developmental Disorders 38: 1414-1425. doi: 10.1007/s10803-007-0509-7
3. Robins y otros (2009; versión corregida 2018). Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up. (M-CHAT-R/F), <https://mchatscreen.com>
4. Baron-Cohen S y otros (2000). La identificación temprana del autismo: La lista de verificación para el autismo en niños pequeños (CHAT). Journal of the Royal Society of Medicine 93: 521-525. doi: [10.1177/014107680009301007](https://doi.org/10.1177/014107680009301007)
5. Swinkles SH, Dietz C, van Daalen E, Kerkoff IH, van Engeland H, Buitelaar JK. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: el desarrollo del Cuestionario de Detección Temprana de Rasgos Autistas (ESAT). J Autism Dev Disord 6:723-32. doi: [10.1007/s10803-006-0115-0](https://doi.org/10.1007/s10803-006-0115-0)
6. Dereu M, Warreys P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, Roeyers H. (2010). Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. J Autism Dev Disord 40:1247-58. doi: 10.1007/s10803-010-0984-0
7. Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C. (2011). Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. Journal of Pediatric Nursing 26, 334-347. doi:10.1016/j.pedn.2010.04.007
8. Stone W et al. El STAT - Herramienta de detección de autismo en niños pequeños. [Centro de la Universidad de Vanderbilt para la transferencia y comercialización de tecnología](http://stat.vueinnovations.com/about). <http://stat.vueinnovations.com/about>
Montgomery J, Duncan, C, C. Francis, G. (2007). Test review: Siegel B. (2004). Pervasive developmental

disorder screening test-II (PDDST-II). San Antonio, TX: Harcourt. J Psychoeduc Assess 25: 299-306. 10. doi:1177/0734282906298469

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

Tabla S2 - Ejemplos de cuestionarios de cribado de uso frecuente para niños más mayores y/o adultos

<i>Escala</i>	<i>Informante</i>	<i>Rango de edad</i>	<i>Número de artículos</i>	<i>Tiempo de administración</i>
Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) [1]	Padres / cuidador	Más de 4 años (edad mental de al menos 24 meses)	40	15-20 minutos
Prueba del espectro de autismo infantil (CAST) [2]	Padres / cuidador	5-11 años	39	10 minutos
Escala de Respuesta Social (SRS) [3]	Padres / cuidador	4-18 años	65	15 minutos
Cuestionario de detección del espectro autista (ASSQ) (3r) [4]	Padres / cuidador / maestro	6-17 años	27	Menos de 10 minutos
Cuestionario sobre el comportamiento social de los niños (CSBQ) (4r) [5]	Padres / cuidador	4-18 años	49	Menos de 15 minutos
Lista de control de los trastornos de comunicación social (SCDC) (5r) [6]	Padres-ayudante/profesor	3-19 años	12	Menos de 5 minutos
Inventario de Tics, TDAH y otras Comorbilidades del Autismo (A-TAC) (6r) [7]	Los padres son entrevistados por teléfono.	7-18 años	Entrevista de 178 elementos	Un promedio de 27,5 minutos
Cociente de espectro de autismo (AQ) [8]	Autoevaluación de una persona sin discapacidad intelectual	Edad adulta	50 Una adaptación más corta de 10 puntos está disponible en una versión para adolescentes.	Variable
Escala de diagnóstico de autismo de Ritvo Asperger revisada (RAADS-R) [9]	Administrada por un clínico en un entorno sanitario	Edad adulta	80	Variable

Referencias Tabla S2 (Cuestionarios de cribado para niños más mayores y adultos)

1. Rutter M, Bailey A, Lord C. (2003). Social Communication Questionnaire (SCQ). California: Servicios

- Psicológicos del Oeste. Constantino J. (2005). Escala de Respuesta Social (SRS). California: Servicios Psicológicos del Oeste.
2. Scott F, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. (2002). El CAST (Prueba del Síndrome de Asperger Infantil): Desarrollo preliminar de la prueba del Reino Unido para niños de escuelas primarias convencionales. *Autismo* 6:9-31. doi:[10.1177/1362361302006001003](https://doi.org/10.1177/1362361302006001003)
 3. Constantino J. (2005). Escala de Respuesta Social (SRS). California: Servicios Psicológicos del Oeste.
 4. Baron-Cohen S y otros (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ) The Autism Research Center. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests
 5. Hartman C., de Bildt A., Minderaa R. (2013) CSBQ (Cuestionario sobre el comportamiento social de los niños). En: Volkmar F.R. (eds) Enciclopedia de Trastornos del Espectro Autista. Springer, Nueva York, NY
 6. Skuse DH, Mandy WP, Scourfield J. (2005). Measuring autistic traits: heritability, reliability and validity of the Social and Communication Disorders Checklist. *The British Journal of Psychiatry* 187: 568-572.
 7. Mårland, C., Lichtenstein, P., Degl'Innocenti, A. y otros (2017). El Inventario de Tics de Autismo, TDAH y otras Comorbilidades (A-TAC): validez previa y predictiva. *BMC Psychiatry* 17, 403. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1563-0>
 8. Baron-Cohen S y otros (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ) El Centro de Investigación del Autismo. https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests. Accedido el 5 de mayo de 2020
 9. Ritvo RA y otros (2011). La Escala de Diagnóstico del Autismo de Ritvo - Revisada (RAADS-R): Una escala para ayudar al diagnóstico del TEA en adultos: un estudio de validación internacional. *J Autism Dev Disord* 41:1076-1089. doi: [10.1007/s10803-010-1133-5](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1133-5)

Tabla S3 - Ejemplos de evaluaciones de diagnóstico comúnmente utilizadas para el autismo

<i>Escala</i>	<i>Informante. Tipo de medición</i>	<i>Rango de edad</i>	<i>Número de artículos</i>	<i>Tiempo requerido / Administrador</i>
Entrevista Diagnóstica de Autismo-Revisada (ADI-R) [1]	Padres / cuidador Entrevista semi-estructurada	Niños y adultos; edad mental de más de 24 meses	93	90-150 minutos, incluyendo la puntuación Entrevistador : clínico experimentado con formación específica
Listado de Observación del diagnóstico del autismo (ADOS-2) [2]	-Evaluación observacional semiestructurada	Desde los 12 meses hasta la edad adulta	Se debe elegir y aplicar uno de los 5 módulos (unas 14 actividades en cada uno)	40-60 minutos - Examinador: clínico experimentado con formación específica
Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de la Comunicación (DISCO) [3]	Padres / cuidador -Entrevista semiestructurada; proporciona un enfoque dimensional para evaluar los síntomas y las necesidades	Desde la infancia hasta la edad adulta	Más de 300 artículos organizados en 8 secciones	120-180 minutos - Examinador: clínico experimentado con formación específica
Entrevista diagnóstica y dimensional del desarrollo (3di) [4]	Entrevista a los padres/cuidadores Entrevista computarizada estructurada/semi-estructurada Proporciona un informe estructurado	Desde la infancia hasta la edad adulta	El instrumento completo contiene 800 preguntas	90 - 120 minutos - versión corta 45 minutos -Calificación profesional mínima, pero se requiere una formación específica
Versión para adultos de la entrevista diagnóstica y dimensional del desarrollo (3di-Adulto).(7r) [5]	Entrevista con un informante (que conoce al adulto desde la infancia). Entrevista computarizada estructurada/semie estructurada Proporciona un informe estructurado	Desde la infancia hasta la edad adulta	69 preguntas: 48 comportamientos actuales y 21 comportamientos del pasado	Un promedio de 50 minutos. -Calificación profesional mínima, pero se requiere una formación específica

<p>Escala de puntuación del autismo infantil (CARS-2) [6]</p>	<p>Escala de evaluación del comportamiento, completada después de recopilar información de una variedad de personas y situaciones, y basada en observaciones clínicas</p> <p>- También hay disponible un formulario de información para padres/tutores</p>	<p>Desde la infancia hasta la edad adulta</p>	<p>15 elementos</p> <p>También hay una versión de alto rendimiento (CARS-HF).</p>	<p>10-15 minutos después de la recolección de datos</p> <p>-Requiere un clínico experimentado</p>
---------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------

Referencias Tabla S3 (Ejemplos de evaluaciones de diagnóstico de autismo)

1. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: una versión revisada de una entrevista diagnóstica para los cuidadores de personas con posibles trastornos generalizados del desarrollo. *J Autism Dev Disord* 24 (5): 659-85. [doi:10.1007/BF02172145](https://doi.org/10.1007/BF02172145)
2. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop S, Luyster RJ, Guthrie W (ADOS-2) Programa de Observación Diagnóstica del Autismo, segunda edición (2012). Londres: Pearson's International
3. Wing L. Entrevista diagnóstica para los trastornos sociales y de comunicación (11ª ed.) (2003). Londres: National Autistic Society
4. Skuse D, Warrington R, Bishop D, Chowdhury U, Lau J, Mandy W, Place M. (2004). The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di): Una novedosa evaluación computarizada de los trastornos del espectro autista. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 43: 548-58. [doi:10.1097/00004583-200405000-00008](https://doi.org/10.1097/00004583-200405000-00008)
5. Mandy W, Clarke K, McKenney M, Strydom A, Crabtree J, Lai MC, Allison C, Baron-Cohen S, Skuse D. (2018). Assessing Autism in Adults (Evaluación del autismo en adultos): An Evaluation of the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview-Adult Version (3Di-Adulto). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48(2):549-560. doi: 10.1007/s10803-017-3321-z.
6. Schopler E, Van Bourgondien ME. (2010). Escala de clasificación del autismo infantil-2 (CARS-2). Torrance, CA: Servicios Psicológicos del Oeste.

Tabla S4. Ejemplos de instrumentos de evaluación del desarrollo, nivel cognitivo y comportamiento adaptativo

<i>Escala</i>	<i>Administración. tipo de medición</i>	<i>Rango de edad</i>	<i>Áreas cubiertas.</i>	<i>Tiempo requerido / Administrador</i>
Prueba de detección del inventario de desarrollo de Battelle, 2º (BDI-2) [1]	Administración individual; enfoque en el desarrollo general.	Nacimiento a los 7 años y 11 meses	5 dominios globales: personal-social, adaptativo, motor, comunicación, habilidades cognitivas; divididos en 13 sub-dominios	Batería completa: 60-90 minutos -Prueba de cribado: 10-30 minutos Examinador: profesores y profesionales que pasan pruebas
Escala Bayley del desarrollo de bebés y niños pequeños, III [2]	Administración individual; enfoque en el desarrollo general.	De 1 a 42 meses	La escala completa cubre 5 dominios: cognitivo, lenguaje, motor, socio-emocional, comportamiento adaptativo Una versión de cribado cubre las habilidades cognitivas, de lenguaje y motrices	- Escala completa 30-90 minutos (dependiendo de la edad del niño) -Versión de cribado 15-25 minutos Examinador: : profesionales cualificados en el campo del desarrollo infantil (Se puede adquirir un programa autónomo de formación)
Escalas revisadas de desarrollo Merrill-Palmer (M-P-R) [3]	Administración individual más padres/puntuación de los examinadores - Se centra en el desarrollo general. También es adecuado para niños con problemas de audición, autismo, otros retrasos o discapacidades del desarrollo.	De 1 a 78 meses	Cognitivo y motor - son evaluados por el examinador Autoayuda/adaptación, lenguaje y la comunicación, y comportamiento social/emocional - son evaluados tanto por el examinador como por los padres.	Cuarenta y cinco minutos -El examinador debe haber superado cursos de nivel superior en pruebas y mediciones.

<p>Escala de rendimiento internacional Leiter, tercera edición (Leiter-3) [4]</p>	<p>Administración individual.</p> <p>Completamente no verbal: diseñado para personas con retraso cognitivo, no angloparlantes, con problemas de audición o de habla, o con autismo.</p> <p>- Carece de prejuicios culturales</p>	<p>3 años hasta la edad de 75 años</p>	<p>Cubre 2 áreas principales: Inteligencia cognitiva/fluida y atención/memoria organizada en 10 sub-pruebas</p> <p>-Hay una escala de evaluación socio-emocional complementaria</p>	<p>20-45 minutos</p> <p>-Examinador: requiere al menos una maestría en profesiones relacionadas con el sector</p>
<p>Escala de inteligencia de preescolar y primaria Wechsler Cuarta edición (WPPSI-IV) [5]</p>	<p>Administración individual.</p> <p>Para niños verbales</p> <p>No hay prejuicios culturales</p>	<p>Dos grupos de edad: - 2:6 años a 3:11 años y - 4:0 años a 7.7 años</p>	<p>Genera un coeficiente intelectual global</p> <p>Proporciona tres puntuaciones primarias de índice: índice de comprensión verbal, índice espacial visual para el primer grupo de edad, y añade un índice de velocidad de procesamiento para los niños más mayores</p>	<p>30-45 minutos para el más joven y 45-60 minutos para el mayor</p> <p>-Para todos los exámenes Wechsler, el examinador debe tener una formación adecuada en la administración de pruebas</p>
<p>Escala de Inteligencia Wechsler para Niños Quinta Edición (WISC-V) [6]</p>	<p>Administración individual.</p> <p>Para niños verbales</p> <p>No hay prejuicios culturales</p>	<p>6 años a 16 años 11 meses</p>	<p>Genera un coeficiente intelectual global (antes llamado CI o puntuación de CI) que representa la capacidad intelectual general del niño. También proporciona cinco índices primarios: el índice de comprensión verbal, el índice espacial visual, el índice de razonamiento fluido, el índice de memoria de trabajo y el índice de velocidad de procesamiento.</p>	<p>45-65 minutos</p>

<p>La Escala de Inteligencia para Adultos de Wechsler - Cuarta Edición (WAIS-IV) [7]</p>	<p>Administración individual.</p> <p>Para los adultos verbales</p> <p>No hay prejuicios culturales</p>	<p>16-90 años de edad</p>	<p>Genera un coeficiente intelectual global.</p> <p>Hay cuatro índices que representan los principales componentes de la inteligencia: el índice de comprensión verbal, el índice de razonamiento perceptual, el índice de memoria de trabajo, el índice de velocidad de procesamiento</p>	<p>60-90 minutos</p>
<p>Escalas Mullen del Aprendizaje Temprano [8]</p>	<p>Administración individual.</p>	<p>Nacimiento hasta los 68 meses</p>	<p>124 elementos en 5 subescalas : a) motor grueso, b) motor fino, c) recepción visual (o resolución de problemas no verbales), d) lenguaje receptivo y e) lenguaje expresivo.</p> <p>Se puede obtener una puntuación compuesta de aprendizaje temprano con las escalas de motricidad fina, recepción visual, lenguaje receptivo y lenguaje expresivo.</p>	<p>Cuarenta y cinco minutos</p>
<p>Escalas de Comportamiento Adaptativo de Vineland, Tercera Edición (Vineland-3) [9]</p>	<p>Entrevista y formulario para padres/cuidador.</p> <p>-Formulario para profesores de 3 a 21 años</p> <p>-Para las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, retrasos, autismo y otros impedimentos</p>	<p>Desde el nacimiento hasta los 90 años</p>	<p>Tres áreas obligatorias: Comunicación (receptiva, expresiva y escrita); Habilidades para la vida (personal, doméstica y comunitaria); Socialización (relaciones interpersonales, juego y ocio,</p>	<p>30 minutos (20 minutos para el formulario de entrevista y 10 minutos para el formulario de padres/cuidadores/profesores).</p> <p>Administración digital o en papel</p>

			habilidades de afrontamiento) -Dos áreas opcionales: Habilidades motrices y conductas de inadaptación	
Sistema de Evaluación de Comportamiento Adaptativo, Tercera Edición (ABAS-3) [10]	Formulario para padres/tutores (0 a 5 años); formulario para maestros/tutores (2 a 5 años); formulario para padres (5 a 21 años); y formulario para maestros (5 a 21 años) -Formulario para adultos: puede ser completado por la persona Propuestas que implican a diferentes personas	Desde el nacimiento hasta los 89 años - Diferentes versiones para niños de 0 a 5 años, de 5 a 21 años y de 16 a 89 años	Abarca los ámbitos conceptual, social y práctico, evaluando 11 áreas de habilidades de adaptación	15-20 minutos -Disponible en tres formatos: online, software e impreso en papel -Requiere una maestría en profesiones afines

Referencias Tabla S4 (Medidas de desarrollo, cognitivas y de adaptación del comportamiento)

1. Newborg J. (2005). Battelle Developmental Inventory, 2ª edición: Manual del examinador. Itasca, IL: Riverside
2. Bayley N. (2005). Bayley Scales of Infant and Toddler Development | Third Edition. Londres: Pearson's International
3. Roid G, Sampers J. (2004). Merrill-Palmer-Revised Scales of Development, Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
4. Roid G, Miller L, Pomplun M, Koch C. (2013). Tercera edición de la Escala Internacional de Interpretación de Leiter (Leiter-3), Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
5. Wechsler, D (2012). Escala de inteligencia de preescolar y primaria de Wechsler (4ª ed.). Bloomington: Pearson
6. Wechsler, D. (2014). WISC-V: Manual Técnico e Interpretativo. Bloomington, MN: Pearson.
7. Wechsler, D. (2008). WAIS-IV Administration and Scoring Manual. San Antonio, TX: El Corporación Psicológica.
8. Mullen, E. M. (1995). Mullen Scales of Early Learning (AGS ed.). Circle Pines, MN: American Guidance Service Inc.

9. Gorrión S, Cicchetti D, Saulnier C. (2016). Escalas de Comportamiento Adaptativo de Vineland Tercera Edición (Vineland-3). Minneapolis, MN: Pearson Assessment.
10. Harrison P., Oakland T. (2015). Sistema de Evaluación del Comportamiento Adaptativo (ABAS-3) - Tercera Edición (ABAS-3). California: Servicios Psicológicos del Oeste.

Tabla S5 - Investigaciones etiológicas genéticas en individuos con trastornos del espectro autista

Pasos	
#1	Derivación para evaluación genética.
#2	Historia familiar de tres generaciones, con especial énfasis en el autismo, otros trastornos del desarrollo neurológico, rasgos psiquiátricos o neurológicos
#3	Examen físico: características dismórficas, parámetros anormales de crecimiento (incluyendo el perímetro cefálico), examen de la piel y anomalías neurológicas. En caso de sospecha de un síndrome o trastorno metabólico, se deriva a un especialista apropiado y/o a una prueba genética específica.
#4	<p>Pruebas de laboratorio, explicar y proponer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Análisis CMA (microarrays cromosómicos). Si no está disponible, cariotipo. - Análisis del cromosoma X frágil para todos los hombres y en las mujeres si se sugiere un historial de herencia de discapacidad intelectual relacionada con el género; especialmente si la cabeza es grande, la mandíbula prominente, las orejas grandes, hay laxitud de los ligamentos y, en los hombres, los testículos son grandes, después de la pubertad. - Prueba del gen MECP2 para el síndrome de Rett si la niña tiene una pérdida significativa de habilidades previamente adquiridas, un crecimiento más lento de la cabeza y/o movimientos de la mano en la línea media. - Prueba del gen PTEN en casos de macrocefalia marcada y en chicos con máculas pigmentadas en el pene. <p>Si estos estudios no revelan una etiología y hay características dismórficas, deterioro intelectual severo o moderado y/o un retraso significativo en el lenguaje, proceda al paso siguiente:</p>
#5	Pruebas genéticas avanzadas: explicar y ofrecer Secuenciación del Exoma Completo (WES) [pronto será reemplazada por la Secuenciación del Genoma Completo (WGS)].

Adaptado de Griesi-Oliveira K, Laurato Sertié A (2017) Trastornos del espectro autista: una guía actualizada para el asesoramiento genético. Einstein (Sao Paulo) 15: 233-238 DOI: [10.1590/S1679-45082017RB4020](https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020). Accedido el 5 de mayo de 2020

Tabla S6 - Ejemplos de intervenciones actuales en el autismo

<p><i>Las intervenciones centradas en los niños pequeños</i></p>	<p>Ejemplos (<i>Nota: para cada una de estas intervenciones, hay cierta evidencia de apoyo, aunque la evidencia es limitada para muchas de ellas</i>)</p>
<p>Intervenciones tempranas de los padres para facilitar las habilidades de comunicación social.</p> <p>Se hace hincapié en enseñar a los padres/cuidadores a establecer una implicación conjunta con el niño. Se desaconseja el exceso de dirección del adulto, haciendo hincapié en: la sincronización entre el adulto y el niño; la creación de oportunidades para la atención compartida; la comunicación funcional recíproca (verbal o no verbal) y el juego espontáneo</p>	<p>Modelo basado en el desarrollo individual de la relación (DIR) o “Terapia en el suelo” [1]</p> <p>Interacción Social Temprana (ESI) [2]</p> <p>Modelo Denver del Comienzo Temprano (ESDM) [3]</p> <p>Atención Compartida, Juego Simbólico Regulación de la Interacción (JASPER)* [4]</p> <p>Terapia de comunicación para el autismo en preescolares (PACT) [5]</p> <p>Hanen – “Más que palabras” [6]</p> <p>(* también incluido en el NDBI, ver abajo)</p>
<p>Análisis del comportamiento aplicado (ABA)</p> <p>Un enfoque <i>general destinado</i> a reducir los comportamientos problemáticos o a mejorar el aprendizaje. Implica un análisis funcional de las posibles causas de las dificultades del niño y el uso de principios de comportamiento para aumentar la competencia (refuerzo, incitación, modelado, aproximación parcial, etc.).</p>	<p><i>Para ejemplos de programas específicos, véanse los enfoques del EIBI y el NDBI (más abajo).</i></p>
<p>EIBI: Intervenciones tempranas e intensivas en el comportamiento</p> <p>Programas altamente directivos basados en los principios del ABA que implican hasta 40 horas por semana de terapia basada en los principios del ABA</p>	<p>Modelo Lovaas de intervención conductual intensiva temprana (en el hogar) (por ejemplo, (EIBI) [7,8]</p>
<p>NDBI: Intervenciones tempranas en el desarrollo de conductas naturales</p> <p>Se hace hincapié en el juego, la interacción social y las habilidades de comunicación</p> <p>Basado en estrategias de comportamiento pero desde una perspectiva de desarrollo más personalizado que los programas EIBI.</p>	<p>Enseñanza Ambiental Mejorada (EMT) [9]</p> <p>Enseñanza Incidental (IT) [10]</p> <p>Tratamiento de Respuesta Fundamental (PRT) [11]</p> <p>Entrenamiento de Imitación Recíproca (RIT) [12]</p> <p>Comunicación Social/Regulación Emocional/Apoyo Transaccional (SCERTS) [13]</p>
<p>Programas de gestión centrados en los padres</p>	<p>Preescolares con autismo: Programa de educación y capacitación de padres. [14]</p>

	Programa de “escalones intermedios” -Triple P [15] Enfoque alemán de tratamiento protocolizado [16]
<i>Enfoques centrados en los niños mayores</i>	
Intervenciones centradas en la estructuración, la previsibilidad y/o las indicaciones verbales/no verbales	Programa TEACCH [17] Historias sociales [18] Sistema de Comunicación de Intercambio de Imágenes (PECS) [19]
Intervenciones de habilidades sociales para mejorar las relaciones y la comunicación con los compañeros (principalmente en la escuela)	“Sociedad de Agentes Secretos” [20] Programa PEERS [21]
<i>Enfoques centrados en los adolescentes y los adultos</i>	
Intervenciones para mejorar la salud mental	Terapia cognitiva-conductual [22,23,24]. Mindfullnes “Conciencia completa” [25]
Intervenciones para mejorar la integración social	Aprendizaje de habilidades sociales [20, 21, 26, 27, 28]. Empleo con apoyo [29,30,31,32]. Recreación, habilidades para la vida diaria y programas de ocio [33].

Referencias Cuadro S6 (Intervenciones actuales para el autismo)

1. El Consejo Interdisciplinario de Desarrollo y Aprendizaje, Inc. DIR, Floortime, y el DIRFloortime. <http://www.icdl.com/home>. Accedido el 5 de mayo de 2020
2. Wetherby AM, Guthrie W, Woods J, Schatschneider C, Holland RD, Morgan L, Lord C. (2014). Intervención social implementada por los padres para niños pequeños con autismo: un RCT. *Pediatría* 134:1084-1093. doi:10.1542/peds.2014-0757
3. Rogers S, (2016). Early Start Denver Model. En *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment* (pp. 45-62). Springer, Cham.
4. Kasari C. (JASPER). Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation. <https://www.jetsstudy.org/jasper>. Accedido el 5 de mayo de 2020
5. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, Gammer I, Lowry J, Vamvakas G, Byford S, Aldred C, Slonims V, McConachie H, Howlin P, Parr J, Charman Y, Green K. (2016). Terapia de comunicación social mediada por los padres para niños pequeños con autismo (PACT): seguimiento a largo plazo de un ensayo controlado aleatorio. *The Lancet* 388: 2501-2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)
6. Más que palabras - El programa Hanen para padres de niños con trastornos del espectro autista o dificultades de comunicación social. <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>.

Accedido el 5 de mayo de 2020

7. Lovaas OI. (1987). Tratamiento conductual y funcionamiento educativo e intelectual normal en niños pequeños autistas. *J Consult Clin Psychol* 55: 3-9
8. Caron V, Bérubé A, Paquet A. (2017). Evaluación de la implementación de programas de intervención conductual intensiva temprana para niños con trastornos del espectro autista: Una revisión sistemática de los estudios de la última década. *Eval Program Plann* 62: 1-8. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2017.01.004
9. Hancock TB, Kaiser AP. (2002). The effects of trainer-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22: 39-54.
<https://doi.org/10.1177/027112140202200104>
10. McGee GG, Morrier MJ, Daly T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24: 133-146.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.133>
11. Verschuur R, Didden R, Lang R, Sigaffos J, Huskens B. (2014). Pivotal response treatment for children with autism spectrum disorders: a systematic review, *J Autism Dev Disord* 1:34-61. doi: 10.1007/s40489-013-0008-z
12. Ingersoll, Brooke & Schreibman, Laura. (2006). Teaching Reciprocal Imitation Skills to Young Children with Autism Using a Naturalistic Behavioral Approach: Efectos sobre el lenguaje, los juegos de simulación y la atención conjunta. *Journal of autism and developmental disorders*. 36. 487-505. doi:10.1007/s10803-006-0089-y.
13. Prizant B, Wetherby A, Rubin E, Laurent A, Rydell P. (2006). *El Modelo SCERTS: A Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
14. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, Rinehart NJ. (2014). Un ensayo controlado de comparación de grupos aleatorios de "preescolares con autismo": Una intervención de educación para padres y entrenamiento de habilidades para niños pequeños con trastorno autista. *Autismo* 18: 166-177.
<https://doi.org/10.1177/1362361312458186>
15. Hodgetts S, Savage A, McConnell D. (2013). Experiencias y resultados de los escalones triple P para las familias de niños con autismo, *Res Dev Disabil* 34: 2572-85. doi: 10.1016/j.ridd.2013.05.005
- 16th Friday CM, Jensen K, Teufel K, et al. (2020) Empirically based developmental and behavioral intervention programs targeting the core symptoms and language development in toddlers and preschool children with autism spectrum disorders [Programas de intervención en el desarrollo y el comportamiento basados en la experiencia que se centran en los síntomas principales y el desarrollo del lenguaje en niños pequeños y preescolares con trastornos del espectro autista]. *Z Psiquiatra de niños Psiquiatra de jóvenes* 48:224-243. doi:10.1024/1422-4917/a000714
17. El Programa de Autismo TEACCH de la Universidad de Carolina del Norte. Consultado el 25 de junio de 2019. <https://teacch.com>. Accedido el 5 de mayo de 2020
18. Gray C. (2015). *The New Social Story Book*. Arlington, TX: Horizontes futuros
19. Flippin M, Reszka S, Watson LR. (2010). Eficacia del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS) en la comunicación y el habla de los niños con trastornos del espectro autista: un meta-análisis. *Am J Speech Lang Pathol* 19:178-95. doi: 10.1044/1058-0360(2010/09-0022)
20. Sociedad de Agentes Secretos. <https://www.sst-institute.net>. Accedido el 5 de mayo de 2020
21. Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C. (2012). Entrenamiento de habilidades sociales basadas en la evidencia para adolescentes con trastornos del espectro autista: el programa PEERS de la UCLA. *J Autism Dev Disord* 42: 1025-36. doi: 10.1007/s10803-011-1339-1

22. Lorenc T, Rodgers M, Marshall D, Melton H, Rees R, Wright K, Sowden A. (2018). Apoyo a los adultos con trastorno del espectro autista sin deficiencia intelectual: Revisión sistemática. *Autismo*, 22: 654-668. doi.org/10.1177/1362361317698939
23. White SW, Simmons GL, Gotham KO, Conner CM, Smith IC, Beck KB, Mazefsky C. (2018). Tratamientos psicosociales dirigidos a la ansiedad y la depresión en adolescentes y adultos en el espectro del autismo: revisión de las últimas investigaciones y recomendaciones para el futuro, *Curr Psychiatry Rep* 20: 82 <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>
24. España D, Sin J, Harwood L, Mendez MA, Happé F. (2017). Cognitive behaviour therapy for social anxiety in autism spectrum disorder: a systematic review. *Advances in Autism* 3: 34-46. doi.org/10.1108/AIA0720160020
25. Sizoo B, Kuiper E. (2017). La terapia cognitivo-conductual y la reducción del estrés basada en la atención plena pueden ser igualmente eficaces para reducir la ansiedad y la depresión en adultos con trastornos del espectro autista. *Research in Developmental Disabilities* 64:47-55. doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.004.
26. Einfeld SL, Beaumont R, Clark T, Clarke KS, Costley D, Gray K M, Siân KH, Redoblado MA, Roberts J, Sofronoff K, Taffe JR, Howlin, P. (2018). Formación escolar en habilidades sociales para jóvenes con trastornos del espectro autista. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 43: 29-39. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326587>
27. Knonig C, Magill J, Volden J, Dick B. (2013). Efficacy of cognitive behavior-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7: 1282-1290. doi:10.1016/j.rasd.2011.07.011
28. Gates JA, Kang E, Lerner MD. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis, *Clin Psychol Rev* 52:164-181. doi: 10.1016/j.cpr.2017.01.006
29. Harmuth E, Silletta E, Bailey A, Adams T, Beck C, Barbic S. (2018). Barreras y facilitadores para el empleo de adultos con autismo: una revisión del alcance. *Annals of International Occupational Therapy* 1: 31-40. doi: 10.3928/24761222-20180212-01
30. Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C. (2017). Programas e intervenciones de empleo dirigidos a adultos con trastorno del espectro autista: Una revisión sistemática de la literatura. *Autism* 21: 929- 941. doi.org/10.1177/1362361316661855
31. Mavranzouli I, Megnin-Viggars O, Cheema N, Howlin P, Baron-Cohen S, Pilling S. (2014). La rentabilidad del empleo asistido para adultos con autismo en el Reino Unido. *Autismo* 18: 975-984. doi.org/10.1177/1362361313505720
32. Wehman P, Schall C, McDonough J, Simma A, Brooke W, Ham H, Whittenbrugg V, Brooke L, Avellone E, Riehle E. (2019). Empleo competitivo para jóvenes en edad de transición con un impacto significativo del autismo: un ensayo clínico aleatorio en múltiples lugares. *J Autism Dev Disord*, p. 1-16. doi.org/10.1007/s10803-019-03940-2
33. Bishop-Fitzpatrick L, Smith DaWalt L, Greenberg JS, Mailick MR. (2017). La participación en actividades recreativas amortigua el impacto del estrés percibido en la calidad de vida de los adultos con trastorno del espectro autista. *Investigación sobre el autismo* 10: 973-982. doi:10.1002/aur.1753

REFERENCIAS GENERALES DEL MANUSCRITO

1. Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazábal-Aletxa MA et al (2005) Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III [Article in Spanish]. Rev Neurol 41:299–310

[PubMed Google Scholar](#)

2. Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J et al (2006) Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III [Article in Spanish]. Rev Neurol 43:425–438

[CAS PubMed Google Scholar](#)

3. Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y el Cuidado (NICE) (2011) Trastorno del espectro de autismo en menores de 19 años: reconocimiento, remisión y diagnóstico. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>. Accedido el 5 de mayo de 2020

4. Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención (NICE) (2013) Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>. Accedido el 5 de mayo de 2020

5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2012) Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>. Accedido el 5 de mayo de 2020

6. Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, King B, McCracken J, State M, American Academy of Child, and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (2014) Parámetro de práctica para la evaluación y el tratamiento de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry 53:237-257. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

7. Guía de práctica clínica del Departamento de Salud del Estado de Nueva York sobre los servicios de evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años) con trastornos del espectro autista (TEA): actualización de 2017. Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Salud del Estado de Nueva York. https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/autism/docs/report_recommendations_update.pdf. Accedido el 5 de mayo de 2020

8. Whitehouse AJO, Evans K, Eapen V, Wray J (2018) A national guideline for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorders in Australia. Centro de Investigación Cooperativa para la Vida con Autismo, Brisbane

[Académico de Google](#)

9. Red de Directrices Intercolegiales Escocesas (2016) Evaluación, diagnóstico e intervenciones para los trastornos del espectro autista. (Publicación del SIGN N° 145-revalidado en 2019) <https://www.sign.ac.uk/sign-145-assessment,-diagnosis-and-interventions-for-autism-spectrum-disorders.html>. Consultado el 5 de mayo de 2020

10. Asociación Americana de Psiquiatría (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edn. Asociación Americana de Psiquiatría, Arlington

[Académico de Google](#)

11. Misés R, Bursztein C, Botbol M, Coinçon Y, Durand B et al (2012) Une nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA R 2012, correspondencias y transcodificaciones con la CIE 10. Neuropsiquiatría de la Infancia y la Adolescencia 60:414-418. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.05.578>

[Artículo académico de Google](#)

12. Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E (2016) ¿Qué términos deben usarse para describir el autismo? Perspectivas de la comunidad de autismo del Reino Unido. Autismo 20:442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>

[Artículo académico de Google](#)

13. Asociación Americana de Psiquiatría (2000) Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edn. Asociación Americana de Psiquiatría, Washington, DC

[Académico de Google](#)

14. Organización Mundial de la Salud (1992) La clasificación CIE-10 de los trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y directrices de diagnóstico. Organización Mundial de la Salud, Ginebra

[Académico de Google](#)

15. Buxbaum JD, Baron-Cohen S (2013) DSM-5: el debate continúa. Mol Autism 4(1):11.

<https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-11>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

16. Volkmar FR, McPartland JC (2014) De Kanner a DSM-5: el autismo como un concepto de diagnóstico en evolución. Annu Rev Clin Psychol 10:193-212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

17. Organización Mundial de la Salud (2018) Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud conexos (11ª revisión). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Consultado el 5 de mayo de 2020

18. OMS Trastornos del Espectro de Autismo (2019) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Consultado el 5 de mayo de 2020

19. Fombonne E (2018) Editorial: la creciente prevalencia del autismo. J Child Psychol Psychiatry 59:717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

20. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C y otros (2012) Prevalencia mundial del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. Autism Res 5:160-179.

<https://doi.org/10.1002/aur.23921>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

21. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, y otros. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sitios, Estados Unidos, 2016. MMRW Surveill Summ (2020); 69 (No. SS-4): 1-12.

<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm>. Consultado el 5 de mayo de 2020

22. Christensen DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J et al (2019) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years-early autism and developmental disabilities monitoring network, seven sites, United States, 2010, 2012, and 2014. MMWR Surveill Summ 68(2):1-19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

23. Daniels AM, Mandell DS (2014) Explicando las diferencias de edad en el diagnóstico de los trastornos del espectro autista: una revisión crítica. Autismo 18(5):583-597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

24. Richards M, Mossey J, Robins DL (2016) Preocupaciones de los padres en relación con el desarrollo de su hijo y el posterior diagnóstico de un trastorno del espectro autista. J Dev Behav Pediatr JDBP 37(7):532-540. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000339>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

25. Becerra-Culqui TA, Linch FL, Owen-Smith AA, Spitzer J, Croen LA (2018) Las primeras preocupaciones de los padres y el momento en que se diagnostica el trastorno del espectro autista. J Autism Dev Disord 48:3367-3376. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3598-6>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

26. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (2019) Centros para el control y la prevención de enfermedades: signos y síntomas de los trastornos del espectro autista: posibles "banderas rojas". <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>. Consultado el 5 de mayo de 2020

27. CNN Health + (2008) El caso de la vacuna llama la atención sobre el debate del autismo. <https://edition.cnn.com/2008/HEALTH/conditions/03/06/vaccines.autism/index.html>. Consultado el 5 de mayo de 2020
28. Baird G, Charman T, Pickles A, Chandler S, Loucas T y otros (2008) Regression, developmental trajectory and associated problems in disorders in the autism spectrum: the SNAP study. *J Autism Dev Disord* 38:1827-1836. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0571-9>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
29. Mantovani JF (2000) Regresión autista y síndrome de Landau-Kleffner: ¿progreso o confusión? *Dev Med Child Neurol* 42:349-353. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00104.x>
[Artículo del caso PubMed Google Scholar](#)
30. Rogers SJ (2004) Developmental regression in autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disability Res Rev* 10:139-143. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20027>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
31. Ozonoff S, Iosif AM (2019) Cambiando las conceptualizaciones de la regresión: lo que los estudios prospectivos revelan sobre el inicio del trastorno del espectro autista. *Neurosci Biobehav Rev* 100:296-304. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.03.012>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
32. Hyman SL, Levy SE, Myers SC (2020) Identificación, evaluación y manejo de niños con trastorno del espectro autista. *Pediatría* 145(1):e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
33. Siu AL, Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Baumann LC, Davidson KW et al (2016) Screening for autism spectrum disorder in young children: Declaración de recomendación del grupo de trabajo de los servicios preventivos de los Estados Unidos. *JAMA* 315(7):691-696. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.0018>
[Artículo del caso PubMed Google Scholar](#)
34. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A (2017) Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism* 8:13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
[Artículo del caso PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
35. Richards C, Jones C, Groves L, Moss J, Oliver C (2015) Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2:909-916. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4)
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
36. Towbin K, Pradella A, Gorrindo T, Pine D, Leibenluft E (2005) Autism Spectrum traits in children with mood and anxiety disorders. *J Child Adolescent Psychopharmacol* 15:3. <https://doi.org/10.1089/cap.2005.15.452>
[Artículo académico de Google](#)
37. Leitner Y (2014) La co-ocurrencia del autismo y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en los niños... ¿qué sabemos? *Front Hum Neurosci* 8:268. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00268>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
38. Stewart E, Cancilliere MK, Freeman J, Wellen B, Garcia A y otros (2016) Rasgos elevados del trastorno del espectro autista en niños pequeños con TOC. *Child Psychiatry Hum Dev* 47:993-1000. <https://doi.org/10.1007/s10578-016-0629-4>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
39. Zuckerman KE, Lindley OJ, Sinche BK (2015) Preocupaciones de los padres, respuesta de los proveedores y oportunidad del diagnóstico del trastorno del espectro autista. *J Pediatr* 166:1431-1439. <https://doi.org/10.1016/j.peds.2015.03.07>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

40. Jobs EN, Bölte S, Falck-Ytter T (2019) Localizando signos de autismo en niños de 3 años: comparando información de padres y personal de preescolar. *J Autism Dev Disord* 49(1232):1241. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3821-5>
[Artículo académico de Google](#)
41. Green J, Pickles A, Pasco G, Bedford R, Wan MW y otros (2017) Ensayo aleatorio de una intervención mediada por los padres para niños con alto riesgo de autismo: resultados longitudinales hasta los 3 años de edad. *J Child Psychol Psychiatry* 58(1330):1340. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12728>
[Artículo académico de Google](#)
42. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J et al (2010) Ensayo controlado aleatorio de una intervención para niños pequeños con autismo: el modelo de Denver de inicio temprano. *Pediatría* 125:e17-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
43. Levy SE, Wolfe A, Coury D et al (2020) Screening tools for autism spectrum disorders in primary care: a systematic evidence review. *Pediatría* 145:S47-S59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
44. Vllasaliu L, Jensen K, Dose M, Hagenah U, Hollman H et al (2019) The diagnostics of autism spectrum disorder in children, adolescents and adults: overview of the key questions and main results of the first part of the German AWMF-Clinical Guideline [Artículo en alemán]. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 47:359-370. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000621>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
45. Ecker C (2017) The neuroanatomy of autism spectrum disorder: an overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. *Autism* 21(18):28. <https://doi.org/10.1177/1362361315627136>
[Artículo académico de Google](#)
46. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas TF et al (2020) Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primers* 6:5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
47. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2019) Hoja de datos sobre el síndrome de Rett. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Rett-Syndrome-Fact-Sheet>. Accedido el 5 de mayo de 2020
48. Schaefer GB, Mendelsohn NJ, Práctica P, Comité G (2013) Evaluación de la genética clínica en la identificación de la etiología de los trastornos del espectro autista: revisiones de las directrices de 2013. *Genet Med* 15:399-407. <https://doi.org/10.1038/gim.2013.32>
[Artículo del caso PubMed Google Scholar](#)
49. Griesi-Oliveira K, Laurato Sertié A (2017) Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling. *Einstein (Sao Paulo)* 15:233-238. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020>
[Artículo académico de Google](#)
50. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J (2018) Trastorno del espectro de autismo. *Lancet* 392:508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
51. Sullivan PF, Geschwind DH (2019) Definiendo las arquitecturas genéticas, genómicas, celulares y de diagnóstico de los trastornos psiquiátricos. *Célula* 177:162-183. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.01.015>
[Artículo del caso PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
52. Satterstrom FK y otros (2020) El estudio de la secuenciación del exoma a gran escala implica cambios tanto en el desarrollo como en la función de la neurobiología del autismo. *Cell* 180(568-584):e23. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.12.036>
[Artículo del caso Google Scholar](#)

53.Lai MC, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L et al (2019) Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 6:819-829

[Artículo académico de Google](#)

54.Darrow SM, Grados M, Sandor P, Hirschtritt ME, Illmann C y otros (2017) Síntomas del espectro de autismo en una muestra de trastorno de Tourette. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 56:610-617

[Artículo académico de Google](#)

55.Rosen TE, Mazefsky CA, Vasa RA, Lerner MD (2018) Condiciones psiquiátricas co-ocurrentes en el trastorno del espectro autista. *Int Rev. Psiquiatría* 30:40-61

[Artículo académico de Google](#)

56.Soke GN, Maenner MJ, Christensen D, Kurzus-Spencer M, Schieve LA (2018) Prevalencia de condiciones/síntomas médicos y conductuales co-ocurrentes entre niños de 4 y 8 años de edad con trastorno del espectro autista en áreas seleccionadas de los Estados Unidos en 2010. *J Autism Dev Disord* 48:2663-2676. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3521-1>

[Artículo del caso PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

57.King RA, The AACAP Work Group on Quality Issues (1997) Practice parameters for the psychiatric assessment of children and adolescents. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 36(10):4S-20S.

<https://doi.org/10.1097/00004583-19971001-00002>

[Artículo del caso PubMed Google Scholar](#)

58.McGuire K, Fung LK, Hagopian L, Vasa RA, Mahajan R et al (2016) Irritabilidad y comportamiento problemático en el trastorno del espectro autista: una vía de práctica para la atención primaria pediátrica. *Pediatría* 137(Suplemento 2):S136-S148

[Artículo académico de Google](#)

59.Autism Speaks (2018) Autism speaks challenging behavior tool kit.

<https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/201808/Challenging%2520Behaviors%2520Tool%2520Kit.pdf>. Accedido el 5 de mayo de 2020

60.Lai MC, Baron-Cohen S (2015) Identificando la generación perdida de adultos con condiciones de espectro autista. *Lancet Psychiatry* 2:1013-1027

[Artículo académico de Google](#)

61.Loomes R, Hull L, Mandy WPL (2017) ¿Cuál es la proporción hombre-mujer en el trastorno del espectro autista? Una revisión sistemática y meta-análisis. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 56:466-474.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

62.Brugha TS, MacManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S y otros (2011) Epidemiología de los trastornos del espectro autista en adultos de la comunidad en Inglaterra. *Arch Gen Psychiatry* 68:459-465.

<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

63.Lai MC, Szatmari P (2020) Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Curr Opin Psychiatry* 33:117-123. <https://doi.org/10.1097/YCO.000000000000057>

[Artículo académico de Google](#)

64.Dean M, Harwood R, Kasari C (2017) El arte del camuflaje: diferencias de género en los comportamientos sociales de niñas y niños con trastorno del espectro autista. *Autismo* 21:678-689.

<https://doi.org/10.1177/1362361316671845>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

65.Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B y otros (2017) Cuantificación y exploración del camuflaje en hombres y mujeres con autismo. *Autismo* 21:690-702.

<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

66.Ratto AB, Kenworthy L, Yeris BE, Bascom J, Wieckowski AT et al (2018) ¿Qué hay de las chicas? Diferencias basadas en el sexo en cuanto a rasgos autistas y habilidades de adaptación. J Autism Dev Disord 48:1698-1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

67.Nielsen S, Anckarsäter H, Gillberg C, Gillberg C, Rastam M, Wentz E (2015) Effects of autism spectrum disorders on outcome in teenage-onset anorexia nervosa evaluated by the Morgan-Russel outcome assessment schedule: a controlled community-based study. Mol Autism 6:14. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0013-4>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

68.Green RM, Travers AM, Howe Y, McDougle CJ (2019) Las mujeres y el trastorno del espectro autista: diagnóstico e implicaciones. Curr Psychiatry Rep 21(4):22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

69.Moss J, Howlin P (2009) Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. J Intellectual Disability Res 53:852-873

[Artículo del caso Google Scholar](#)

70.Pickles A, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Lord C (2020) The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. J Child Psychol Psychiatry. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13180>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

71.Simonoff E, Kent R, Stringer D, Lord C, Briskman J y otros (2019) Trajectories in symptoms of autism and cognitive ability in autism from childhood to adult life: findings from a longitudinal epidemiological cohort. J Am Acad Child Adolescent Psychiatry. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.11.020>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

72.Orinstein AJ, Suh J, Porter K, De Yoe KA, Tyson KE y otros (2015) Social function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. J Autism Dev Disord 45:2443-2463. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2409-6>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

73.Howlin P, Magiati I (2017) Trastorno del espectro autista: resultados en la edad adulta. Curr Opinión Psiquiatría 30:69-76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

74.Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S et al (2015) The health status of adults on the autism spectrum. Autismo 19:814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

75.Cashin A, Buckley T, Trollor JN, Lennox N (2018) Una revisión de lo que se conoce sobre la salud física de los adultos con trastornos del espectro autista. J Intellectual Disability 22:96-108.

<https://doi.org/10.1177/1744629516665242>

[Artículo académico de Google](#)

76.Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein O, Bölte S (2016) Mortalidad prematura en el trastorno del espectro autista. Br J Psychiatry 208:232-238.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>

[Artículo académico de Google](#)

77.Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Heather M, Michael C, Birtles H y otros (2019) Un examen sistemático de las barreras y los facilitadores que impiden y permiten el acceso de los adultos autistas a los servicios de atención de la salud física. J Autism Dev Disord. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04049-2>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

78.Smith DaWalt L, Hong J, Greenberg JS, Mailick MR (2019) Mortalidad en individuos con trastorno del espectro autista: predictores en un período de 20 años. Autismo. <https://doi.org/10.1177/1362361319827412>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

79. Roestorf A (2018) Ageing, cognition and quality of life in autism spectrum disorder: cross-sectional and longitudinal studies. https://www.researchgate.net/publication/333699846_Ageing_cognition_and_quality_of_life_in_autism_spectrum_disorder_cross-sectional_and_longitudinal_studies. Consultado el 5 de mayo de 2020

80. Barnard-Brak L, Richman D, Zhanxia Y (2019) Age at death and comorbidity of dementia-related disorders among individuals with autism spectrum disorder. *Adv Autism Emerald Insight*. <https://doi.org/10.1108/AIA-11-2018-0045>

[Artículo académico de Google](#)

81. Matasaka N (2017) Implicaciones de la idea de la neurodiversidad para la comprensión de los orígenes de los trastornos del desarrollo. *Phys Life Rev* 20:85-108. <https://doi.org/10.1016/j.pprev.2016.11.002>

[Artículo académico de Google](#)

82. Constantino JN, Todd RD (2003) Autistic traits in the general population: a twin study. *Arch Gen Psychiatry* 60:524-530. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.5.524>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

83. Morales-Hidalgo P, Roigé-Castellví J, Hernández-Martínez C, Voltas N, Canals J (2018) Prevalencia y características de los trastornos del espectro autista entre los niños españoles en edad escolar. *J Autism Dev Disord* 48:3176-3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

84. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R et al (2016) Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* 388:2501-2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

85. Kasari C, Gulsrud A, Freeman S, Paparella T, Helleman G (2012) Seguimiento longitudinal de niños con autismo que reciben intervenciones específicas sobre atención conjunta y juego. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 51:487-495

[Artículo académico de Google](#)

86. Rogers SJ, Estes A, Vismara L, Munson J, Zierhut C et al (2019) Enhancing low intensity coaching in parent implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: a randomized comparison treatment trial. *J Autism Dev Disord* 49:632-646. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>

[Artículo del caso PubMed Google Scholar](#)

87. Divan G, Vajaratkar V, Cardozo P, Huzurbazar S, Verma M y otros (2019) The Feasibility and Effectiveness of PASS Plus: a lay health worker delivered comprehensive intervention for Autism Spectrum Disorders: pilot RCT in a rural low and middle income country setting. *Autism Res* 12:328-339. <https://doi.org/10.1002/aur.1978>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

88. Sandbank M, Bottema-Beutel K, Crowley S, Cassidy M, Dunham K y otros (2020) Proyecto AIM: Metaanálisis de intervención del autismo para estudios de niños pequeños. *Psychol Bull* 146:1-29. <https://doi.org/10.1037/bul0000215>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

89. Abubakar A, Ssewanyana D, Newton CR (2016) Un examen sistemático de la investigación sobre los trastornos del espectro autista en el África subsahariana. *Behav Neurol* 2016:3501910. <https://doi.org/10.1155/2016/3501910>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

90. Organización Mundial de la Salud (2013) Informe de la reunión: trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo: de la sensibilización a la creación de capacidad: Organización Mundial de la Salud. Ginebra (Suiza). <https://apps.who.int/iris/handle/10665/103312>. Consultado el 5 de mayo de 2020

91. Naciones Unidas-Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (2016) Décimo aniversario de la

adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/the-10th-anniversary-of-the-adoption-of-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd-crpd-10.html>. Consultado el 5 de mayo de 2020

92.Lai MC, Anagnostou E, Wiznitzer M, Allison C, Baron-Cohen S (2020) Apoyo basado en pruebas para personas autistas a lo largo de la vida: maximizar el potencial, minimizar las barreras y optimizar el ajuste persona-medio ambiente. *Lancet Neurol* 19:434-451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30034-X)

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

93.Agencia de Servicios Educativos Cooperativos 5, Portage, WI. (2019) Sistema de Portage 3. <https://sites.google.com/cesa5.org/portageproject/products/portage-guide-3>. Consultado el 5 de mayo de 2020

94.Rogers S. (2016) Modelo de inicio temprano de Denver. Modelos integrales de tratamiento de los trastornos del espectro autista. Springer, Cham, pp 45-62

[Académico de Google](#)

95.Prizant B, Wetherby A, Rubin E, Laurent A, Rydell P (2006) The SCERTS model: a comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders. Paul H. Brookes Publishing, Baltimore

[Académico de Google](#)

96.Wetherby AM, Guthrie W, Woods J, Schatschneider C, Holland R et al (2014) Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: an RCT. *Pediatría* 134:1084-1093

[Artículo académico de Google](#)

97.Organización Mundial de la Salud - Estadísticas de salud y sistemas de información. WHOQOL: Measuring Quality of Life. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en>. Consultado el 5 de mayo de 2020

98.Schalock RL, Verdugo MA, Gomez LE, Reinders HS (2016) Nos lleva hacia una teoría de la calidad de vida individual. *Am J Intellectual Dev Disability* 121:1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>

[Artículo académico de Google](#)

99.McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J (2018) Mejorando la validez de una medida de calidad de vida para personas autistas. *J Autism Dev Disord* 48:1596-1611.

<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

100.Ke F, Whalon K, Yun J (2018) Social skill interventions for youth and adults with autism spectrum disorder: a systematic review. *Rev Educ Res* 88(3):42. <https://doi.org/10.3102/0034654317740334>

[Artículo académico de Google](#)

101.Lorenc T, Rodgers M, Marshall D, Melton H, Rees R et al (2018) Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: systematic review. *Autism* 22:654-668.

<https://doi.org/10.1177/1362361317698939>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

102.Sizoo B, Kuiper E (2017) La terapia cognitivo-conductual y la reducción del estrés basada en la atención plena pueden ser igualmente eficaces para reducir la ansiedad y la depresión en adultos con trastornos del espectro autista. *Res Dev Disabil* 64:47-55. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.004>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

103.White SW, Simmons GL, Gotham KO, Conner CM, Smith IC et al (2018) Psychosocial treatments targeting anxiety and depression in adolescents and adults on the autism spectrum: review of the latest research and recommended future directions. *Curr Psychiatry Rep* 20:82. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0949-0>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

104.España D, Sin J, Harwood L, Mendez MA, Happé F (2017) Cognitive behaviour therapy for social anxiety in autism spectrum disorder: a systematic review. *Adv Autism* 3:34-46.

<https://doi.org/10.1108/AIA0720160020>

[Artículo académico de Google](#)

105. La participación en actividades recreativas amortigua el impacto del estrés percibido en la calidad de vida de los adultos con trastorno del espectro autista. *Autism Res* 10:973-982.

<https://doi.org/10.1002/aur.1753>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

106. Harmuth E, Silletta E, Bailey A, Adams T, Beck C, Barbic S (2018) Barriers and facilitators to employment for adults with autism: a scoping review. *Ann Int Occup Therapy* 1:31-40.

<https://doi.org/10.3928/24761222-20180212-01>

[Artículo académico de Google](#)

107. Hedley D, Uljarević M, Cameron L, Halder S, Richdale A, Dissanayake C (2017) Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Autism* 21:929-941. <https://doi.org/10.1177/136236131666618>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

108. Mavranezouli I, Megnin-Viggars O, Cheema N, Howlin P, Baron-Cohen S, Pilling S (2014) The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autismo* 18:975-984.

<https://doi.org/10.1177/1362361313505720>

[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

109. Wehman P, Schall C, McDonough J, Simma A, Brooke W y otros (2019) Competitive employment for transition-aged youth with significant impact from autism: a multi-site randomized clinical trial. *J Autism Dev Disord*. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03940-2>

[Artículo académico de Google](#)

110. Cusack J, Sterry R (2016) Autística: sus preguntas dan forma a la futura investigación sobre el autismo. <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Autism-Top-10-Your-Priorities-for-Autism-Research.pdf>. Accedido el 5 de mayo de 2020

111. Hudry K, Pellicano E, Uljarević M, Whitehouse A (2020) Setting the research agenda to secure the wellbeing of autistic people. *Lancet Neurol*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30031-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30031-4)

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

112. Kasari C, Freeman S, Paparella T (2006) Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *J Child Psychol Psychiatry* 47:611-620

[Artículo académico de Google](#)

113. El Consejo Interdisciplinario de Desarrollo y Aprendizaje, Inc. DIR, Floortime, y el DIRFloortime (2018) <https://www.icdl.com/home>. Consultado el 5 de mayo de 2020

114. Más que palabras: el Programa Hanen para padres de niños con trastornos del espectro autista o dificultades de comunicación social (2016) <https://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>. Accedido el 5 de mayo de 2020

115. Zwaigenbaum L y otros (2015) Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatría* 136(Suplemento 1):S60-S81.

<https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E> [Artículo PubMed Google Scholar](#)

116. Schreibman L (2000) Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: research needs and future directions. *J Autism Dev Disord* 30(5):373-378 [Artículo del caso Google Scholar](#)

117. Lovaas OI (1987) Tratamiento del comportamiento y el funcionamiento educativo e intelectual normal en niños autistas jóvenes. *J Consult Clin Psychol* 55:3-9 [Artículo del caso Google Scholar](#)

118. Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA (2018) Intervención conductual intensiva temprana (EIBI) para niños pequeños con trastornos del espectro autista (TEA). *Base de datos Cochrane Syst Rev*.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3> [Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

119. Tiede G, Walton KM (2019) Meta-análisis de intervenciones conductuales de desarrollo naturalista para niños pequeños con trastorno del espectro autista. *Autismo* 23:2080-2095 [Artículo académico de Google](#)

120. Rogers S y otros (2019) Un ensayo aleatorio y controlado de dos fases en múltiples lugares del modelo

de inicio temprano de Denver en comparación con el tratamiento habitual. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 58(9):853-865. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.01.004> [Artículo PubMed Google Scholar](#)

121.Hancock TB, Ledbetter-Cho K, Howell A, Lang R (2016) Enhanced milieu teaching. Intervención temprana para niños pequeños con trastorno del espectro autista. Springer International Publishing, Nueva York, págs. 177-218 [Académico de Google](#)

122.McGee GG, Morrier MJ, Daly T (1999) An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *J Assoc Persons Severe Handicaps* 24:133-146. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.133>

[Artículo académico de Google](#)

123.Ona HN, Larsen K, Nordheim LV y otros (2020) Effects of pivotal response treatment (PRT) for children with autism spectrum disorders (ASD): a systematic review. *Rev J Autism Dev Disord* 7:78-90. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00180-z>

124.Ingersoll B, Schreibman L (2006) Enseñanza de técnicas de imitación recíproca a niños pequeños con autismo mediante un enfoque conductual naturalista: efectos sobre el lenguaje, el juego de simulación y la atención conjunta. *J Autism Dev Disord* 36:487-505. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0089-y>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

125.Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, Rinehart NJ (2014) Un ensayo controlado de comparación de grupos aleatorios de "preescolares con autismo": una intervención de educación y capacitación de los padres para niños pequeños con trastorno autista. *Autismo* 18:166-177. <https://doi.org/10.1177/1362361312458186> [Artículo PubMed Google Scholar](#)

126.Kasperzack D, Schrott B, Mingeback T, Becker K, Burghardt R, Kamp-Becker I (2019) Eficacia del programa de crianza del grupo triple P de Stepping Stones en la reducción de problemas de comportamiento comórbido en niños con autismo. *Autism* 24(423-436):1362361319866063

[Académico de Google](#)

127thFriday CM, Jensen K, Teufel K et al (2020) Empirically based developmental and behavioral intervention programs targeting the core symptoms and language development in toddlers and preschool children with autism spectrum disorders [Programas de intervención en el desarrollo y el comportamiento basados en la experiencia que se centran en los síntomas principales y el desarrollo del lenguaje en niños pequeños y niños en edad preescolar con trastornos del espectro autista]. [Artículo en alemán]. *Z Psiquiatra de niños y jóvenes Psiquiatra* 48:224-243. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000714>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

128.Laugeson EA, Frankel F, Gantman A, Dillon AR, Mogil C (2012) Entrenamiento de habilidades sociales basadas en la evidencia para adolescentes con trastornos del espectro autista: el programa PEERS de la UCLA. *J Autism Dev Disord* 42:1025-1036. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1339-1>

[Artículo PubMed Google Scholar](#)

129.Einfeld SL, Beaumont R, Clark T, Clarke KS, Costley D, Gray KM y otros (2018) Capacitación escolar en aptitudes sociales para jóvenes con trastornos del espectro autista. *J Intellectual Dev Disability* 43:29-39. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326587> [Artículo académico de Google](#)

130.Koning C, Magill J, Volden J, Dick B (2013) Efficacy of cognitive behavior-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectrum Disord* 7:1282-1290. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.011> [Artículo académico de Google](#)

131.Sociedad de Agentes Secretos (2020). <https://www.sst-institute.net>. Accedido el 5 de mayo de 2020

132.Pellecchia M, Marcus SC, Spaulding C, Seidman M, Xie M y otros (2020) Ensayo aleatorio de una intervención asistida por computadora para niños con autismo en las escuelas. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 59:373-380. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.03.029> [Artículo Google Scholar](#)

133.Gates JA, Kang E, Lerner MD (2017) Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev* 52:164-181. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.01.006> [Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)

134.Flippin M, Reszka S, Watson LR (2010) Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *Am J Speech Lang Pathol* 19:178-195. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0022\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0022)) [Artículo PubMed Google Scholar](#)

- 135.El Programa de Autismo TEACCH de la Universidad de Carolina del Norte (2020) <https://teacch.com>.
Accedido el 5 de mayo de 2020
- 136.Karal MA, Wolfe PS (2018) Social story effectiveness on social interaction for students with autism: a review of the literature. *Educ Train Autism Dev Disabil* 53(1):44-58 [Google Scholar](#)
- 137.Sanz-Cervera P, Fernández-Andrés I, Pastor-Cerezuela G, Tárraga-Mínguez R (2018) The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: a review study. *Papeles del Psicólogo* 39:40-50
[Académico de Google](#)
- 138.Case-Smith J, Weaver L, Fristad M (2014) Un examen sistemático de las intervenciones de procesamiento sensorial para niños con trastornos del espectro autista. *Autismo* 19:133-148.
<https://doi.org/10.1177/1362361313517762> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
- 139.Lang R, O'Reilly M, Healy O, Rispoli M, Lydon H y otros (2012) Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: a systematic review. *Res Autism Spectrum Disord* 6:1004-1008.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.01.006> [Artículo académico de Google](#)
- 140.Case-Smith J, Arbesman M (2008) Evidence-based review of interventions for autism used in or relevance to occupational therapy. *Am J Occup Ther* 62:416-429. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.4.416>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
- 141.James R, Sigafoos J, Green VA, Lancioni GE, O'Really MF et al (2015) Musicoterapia para personas con trastorno del espectro autista: una revisión sistemática. *Rev J Autism Dev* 2(1):39-54.
<https://doi.org/10.1007/s40489-014-0035-4C> [Artículo académico de Google](#)
- 142.Maber-Aleksandrowicz S, Avent C, Hassiotis A (2016) Un examen sistemático de la terapia asistida por animales sobre los resultados psicosociales en las personas con discapacidad intelectual. *Res Dev Disability* 49-50:322-338. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.005> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
- 143.Davis TN, Rispoli M (2018) Introducción al número especial: intervenciones para reducir el comportamiento desafiante entre individuos con trastorno del espectro autista. *Behav Modifi* 42:307-313.
<https://doi.org/10.1177/0145445518763851>
[Artículo Google Scholar](#)
- 144.McLaughlin DM, Smith CE (2017) Apoyo al comportamiento positivo. Manual de tratamientos para el trastorno del espectro autista. Springer, Cham, pp 437-457 [Beca de Google](#)
- 145.Lavigna G, Willis TJ (2012) The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: the evidence and its implications. *J Intellect Dev Disability* 37:185-195.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.696597> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
- 146.MacDonald A, McGill P (2013) Outcomes of staff training in positive behaviour support: a systematic review. *J Dev Phys Disability* 25:17-33. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9327-8>
[Artículo académico de Google](#)
- 147.Asociación Americana de Psiquiatría (2020) El autismo suele ir acompañado de otras afecciones. <https://www.psychiatry.org/news-room/apa-blogs/apa-blog/2018/10/autism-often-accompanied-by-other-conditions>.
Accedido el 5 de mayo de 2020
- 148.Zerbo O, Qian Y, Ray T, Sidney S, Rich S et al (2019) Utilización y costo de los servicios de atención de la salud entre los adultos con trastornos del espectro autista en un sistema integrado de atención de la salud de los Estados Unidos. *Autism Adulthood* 1:27-36. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0004>
[Artículo académico de Google](#)
- 149.Drogas@FDA: Productos farmacéuticos aprobados por la FDA: Risperidone (2006).
https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2019/020272s082,020588s070,021444s056lbl.pdf
Consultado el 5 de mayo de 2020
- 150.Drogas@FDA: Productos farmacéuticos aprobados por la FDA: Aripiprazol (2009).
<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf/index.cfm?event=overview.process&AppNo=021436>.
Consultado el 5 de mayo de 2020
- 151.Agencia Europea de Medicamentos: Haloperidol (2017).
<https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/referrals/haldol-associated-names> . Consultado el 5 de mayo de 2020

152. Agencia Europea de Medicamentos: Slenyto (2018). <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/slenyto#authorisation-details-section> . Consultado el 5 de mayo de 2020
153. Politte LC, Scahill L, Figueroa J, McCracken JT, King B, McDougle CJ (2018) A randomized, placebo-controlled trial of extended-release guanfacine in children with autism spectrum disorder and ADHD symptoms: an analysis of secondary outcome measures. *Neuropsicofarmacología* 43:1772-1778. <https://doi.org/10.1038/s41386-018-0039-3> [Artículo del caso PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
154. Unidades de Investigación sobre Psicofarmacología Pediátrica Red de Autismo (2005) Ensayo cruzado aleatorio y controlado de metilfenidato en trastornos generalizados del desarrollo con hiperactividad. *Arch Gen Psychiatry* 62:1266-1274 [Artículo académico de Google](#)
155. Sturman N, Deckx L, van Driel ML (2017) Metilfenidato para niños y adolescentes con trastorno del espectro autista. *Base de datos Cochrane Syst Rev.* <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011144.pub2>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
156. Scahill L, McCracken JT, King BH, Rockhill C, Shan B, Politte L et al (2015) Extended-release guanfacine for hyperactivity in children with autism spectrum disorder. *Am J Psychiatry* 172:1197-1206. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15010055> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
157. Williams K, Brignelli A, Randall M, Silove N, Hazell P (2013) Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) para los trastornos del espectro autista. *Base de datos Cochrane Syst Rev.* <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004677.PUB3> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
158. Goel R, Hong JS, Findling RL, Ji NY (2018) An update on pharmacotherapy of autism spectrum disorder in children and adolescents. *Int Rev. Psiquiatría* 30:78-95 [Artículo Google Scholar](#)
159. Luft MJ, Lamy M, DelBello MP, McNamara RK, Strawn JR (2018) Activación inducida por antidepresivos en niños y adolescentes: riesgo, reconocimiento y manejo. *Problemas de currículum Atención médica de los adolescentes pediátricos* 48(2):50-62 [Artículo académico de Google](#)
160. Scahill L, McDougle CJ, Aman MG, Johnson C, Handen B et al (2012) Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 51(2):136-146. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.11.010>
[Artículo PubMed Google Scholar](#)
161. Handen BL, Aman MG, Arnold LE, Hyman SL, Tumuluru RV et al (2015) Atomoxetine, capacitación de los padres y su combinación en niños con trastornos del espectro autista y trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 54:905-915. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.08.013>
[Artículo PubMed PubMed Central Google Scholar](#)
162. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T y otros (2018) Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 32:3-29. <https://doi.org/10.1177/0269881117741766> [Artículo PubMed Google Scholar](#)
163. Autism Innovative Medicine Studies-2-Trials (AIMS-2-TRIALS) (2020). <https://www.aims-2-trials.eu>. Accedido en junio de 2020
164. Registro de ensayos clínicos de la UE (2020). <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search>. Consultado el 5 de mayo de 2020
165. ClinicalTrials.gov: un recurso proporcionado por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (2020). <https://clinicaltrials.gov>. Accedido el 5 de mayo de 2020
166. Centros de Control y Prevención de Enfermedades. Trastorno del espectro autista. Recommendations and Guidelines (2020). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-recommendations.html>. Accedido el 5 de mayo de 2020
167. Fombonne E, Goin-Kochel RP, O'Roak BJ, Abbeduto L, Aberbach G et al (2020) Creencias en la vacuna como causa de autismo entre los cuidadores de la cohorte SPARK. *Vacuna* 38:1794-1803. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.12.026> [Artículo PubMed Google Scholar](#)