








Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía



*Creemos
en las personas*



 Introducción	3
Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)	4
Prevalencia	6
Una cuestión de derechos	7
Los TEA y la salud	8
Enfermedades asociadas o más frecuentes	11
EPILEPSIA	12
ALTERACIONES DEL SUEÑO	13
PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL	14
PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS	14
OTRAS DIFICULTADES ASOCIADAS	15
SALUD MENTAL	16
ANSIEDAD	17
OTRAS ENFERMEDADES: EJ. TEA Y CÁNCER	18
Dificultades de acceso a recursos sanitarios	18
Uso de las personas con TEA del Sistema Sanitario	21
 Análisis, expectativas y necesidades	25
Reino Unido	26
Estados Unidos y Canadá	28
España	30
Andalucía	31
 Objetivos	35
Objetivos	36
 Líneas de intervención	37
Mejorar la accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista y de sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía	38
Mejorar la sensibilización y formación en profesionales sanitarios para la atención a las personas con TEA	39
Establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de los centros a las personas con TEA de forma individual y/o con el movimiento asociativo	39
Recomendaciones concretas para la práctica profesional	40
Ejemplo de adaptación de la práctica profesional	43
 Recursos	49
 Anexos	51
Anexo 1: criterios diagnósticos DSM V (traducción al castellano) Trastorno del Espectro de Autismo. 299.00 (f84.0)	52
Anexo 2: recomendaciones guía NICE	55
 Bibliografía	57

Coordinan

- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía
- Ángela María Fernández Vargas. Odontóloga. A.G.S. Sur de Sevilla

Grupo de trabajo

- Manuela Lacida Baro. Responsable de Atención a la Ciudadanía.D.S. Cádiz Bahía-La Janda
- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía
- Eduardo López Ramírez. Subdirector de enfermería. A.G.S. Sur de Sevilla
- Eusebio Jiménez. Subdirector de enfermería. H.U. Virgen del Rocío
- Ángela María Fernández Vargas. Odontóloga. A.G.S. Sur de Sevilla
- Blanca González Guerrero. Enfermera. Directora UGC Coria del Río
- Sebastián Serrano Muñoz. Psiquiatra. H.U. Virgen Del Rocío
- María del Carmen Eguilior Mestre. Enfermera. Coordinadora de Cuidados UGC Coria del Río
- Isabel del Hoyo Reyes. (Autismo Cádiz)
- Francisco Entío Jorquera. (Conecta)
- Vanesa Franco García. (Mírame)
- Sandra Montealegre Siola. (Autismo Málaga)
- Isabel Domínguez Santaella. (Autismo Málaga)
- Belén Pérez Vílchez. (Autismo Jaén)
- Luis Arenas Bernal. (Autismo Sevilla)
- María Muñoz Reyes. (Autismo Córdoba)
- Manuela Martínez Castillo. (Autismo Huelva)
- Miguel Rojano Martíns. (Autismo Andalucía)



Introducción

Trastorno del Espectro del Autismo

El término Trastorno del Espectro del Autismo (TEA en adelante) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Su impacto en la vida de las personas con esta condición genera unas necesidades de tratamiento específico y especializado.

El TEA afecta el modo que una persona ve el mundo, procesa la información y actúa recíprocamente con otras personas. A las personas con TEA les resulta difícil desarrollar relaciones sociales, comunicarse y pensar en abstracto. Aunque un grupo de personas con TEA tiene dificultades de aprendizaje, otros tienen capacidades intelectuales iguales o superiores a la media. La discapacidad intelectual no es una característica propia del autismo, sino un rasgo asociado que agrava los déficits específicos, que de por sí pueden ser extremadamente incapacitantes.

Estamos ante un trastorno de expresión múltiple que se nos presenta como un verdadero continuo en cuanto a grados y niveles, con una gran variedad de expresiones clínicas y conductuales. Tal abanico de realidades ha llevado a manejar en la actualidad el concepto de Trastorno del Espectro del Autismo. Para una definición más ajustada y precisa, en el ANEXO 1 se incluyen los criterios diagnósticos del DSM-5 para el Trastorno del Espectro del Autismo.





El TEA puede limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influye negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo. Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. En esta línea, precisamente, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) plantea que “muchas veces el TEA supone una carga emocional y económica para las personas con esta condición y para sus familiares. El cuidado de casos graves puede ser exigente, especialmente allí donde el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados. Por consiguiente, el empoderamiento de los cuidadores es reconocido cada vez más como un componente fundamental de la asistencia a las personas con TEA”.

La intervención y el abordaje, por tanto, deben ser integrales: “Las personas con TEA tienen necesidades asistenciales complejas y requieren una gama de servicios integrados que incluyan la promoción de la salud, atención, servicios de rehabilitación y colaboración con otros sectores como el educativo, el laboral y el social. Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA y otros trastornos del desarrollo deben acompañarse de medidas más generales que hagan que sus entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos.” (OMS, 2017).




En la planificación de la atención, además de las características propias del trastorno, será necesario considerar factores como trastornos físicos coexistentes (dolor, trastornos gastrointestinales, etc.), posibles problemas de salud mental (como ansiedad o depresión) y otras alteraciones del desarrollo neurológico, lo cual no siempre ocurre. Por ello, se debe asegurar que todos los menores y jóvenes con autismo tengan pleno acceso a los servicios de salud y asistencia social, incluyendo los servicios de salud mental, independientemente de su capacidad intelectual o cualquier diagnóstico coexistente (Kendall, 2013).

Pero el autismo es un trastorno que acompaña a la persona durante toda su vida, y lamentablemente, pese a ser la etapa potencialmente más larga en la vida, aún contamos con muy escasa investigación sobre las necesidades específicas de la etapa adulta. Aunque a algunas personas se les diagnostica en la infancia, a día de hoy, la mayor parte de las personas adultas con TEA no cuentan con un diagnóstico que podría facilitarles apoyos en algún momento de sus vidas (Pilling, Baron-Cohen, Megnin-Viggars, Lee y Taylor [2012]).

El acceso al tratamiento para las personas adultas con TEA también es limitado, y es que las personas con TEA, a menudo caen a través de los huecos del sistema de atención médica y social, tanto aquellas con mayor discapacidad, como los que no presentan un trastorno de salud mental o discapacidad intelectual asociados. Las dificultades se extienden más allá de la salud mental a la asistencia sanitaria física general. Por ejemplo, en los casos de personas con mayores necesidades de apoyo será necesario mantener una especial vigilancia, puesto que los severos problemas comunicativos facilitan que se produzca un infra-diagnóstico de los trastornos físicos en las personas con TEA. La guía NICE (NCCMH, 2012) propone como líneas generales que, sobre una base individual, y desde una evaluación integral, se puedan considerar investigaciones adicionales, acordes al juicio clínico que incluyan:

-  Pruebas genéticas, si existen características dismórficas específicas, anomalías congénitas y / o evidencia de problemas de aprendizaje.
-  Electroencefalografía si hay sospecha de epilepsia.
-  Pruebas de audición o de vista, si hay sospecha de deficiencia auditiva o visua.
-  Otras pruebas médicas dependiendo de los signos y síntomas individuales (por ejemplo, el inicio repentino de un comportamiento desafiante, cambios en los patrones habituales de comportamiento, cambio repentino de peso, o sospecha de que la persona podría estar sufriendo dolor y sea incapaz de comunicarlo).

También será necesario considerar el apartado de prevención y el posible impacto del TEA en el mantenimiento de un estilo de vida saludable:

-  Gustos y aversiones inusuales por la comida (muy frecuentes en los TEA).
-  Falta de actividad física, teniendo en cuenta la hiper y/o hiposensibilidad sensorial; si es necesario, derivar a un médico especialista en dietética.
-  Medicación. Efectos a largo plazo, interacciones entre fármacos prescritos...

La misma guía NICE(NCCMH, 2012) propone el establecimiento de grupos locales de estrategias para TEA (que deberían ser responsables de desarrollar y gestionar los modelos de atención locales), y de equipos multiprofesionales que ayuden a resolver este problema de acceso al tratamiento y aseguren que las personas con TEA tengan acceso a una gama completa de servicios de salud. Lamentablemente, hoy por hoy son las familias de las personas con TEA quienes proveen gran parte del cuidado y apoyo que necesitan estas personas, por lo que también ellos deben recibir apoyo específico.

Y este ha sido el punto de partida del grupo de trabajo conjunto que ha elaborado la presente propuesta, desarrollar un protocolo que permita mejorar el conocimiento sobre este trastorno y la coordinación entre profesionales de la Salud, así como con las propias personas con TEA y sus familias, mejorando así la atención sanitaria a este colectivo.

Prevalencia

La ampliación del concepto de Autismo a un continuo como Trastorno del Espectro del Autismo y la mejor formación para la detección (cada vez más temprana y más precisa) de los profesionales en contacto con niños pequeños (pediatras, educadores y psicólogos), ha contribuido a un aumento muy significativo de la prevalencia en los últimos años.

Los estudios muestran que el TEA es bastante más frecuente de lo que se pensaba cuando aún no conocíamos la heterogeneidad de presentación de estos trastornos. Así, hemos pasado de identificar un caso de autismo por cada 2.500 niños hace veinticinco años, a aceptar que los problemas afectan a uno de cada 80-100 niños, entendiendo que estas cifras actuales incluyen todo el espectro; abarcando los casos más leves y de alto funcionamiento. Este incremento se refleja muy bien en los datos del Centro de Control de Enfermedades (CDC) de EEUU que, estudiada en menores, muestran una escalada en los últimos años: de 4 de cada 1000 (1/250) en 2002; a 6.7 de cada 1000 (1/150) en 2007; (CDC, 2007), 11 de cada 1000 habitantes (1/91) en 2009 e incluso 1 de cada 68 niños en 2016 (CDC, 2016) <https://bit.ly/2kg1Prj>. Esto ha generado que se plantee el término “epidemia” por suponer un incremento no esperado y generar una “emergencia nacional” para la salud pública en EE. UU., dados los elevados costes de la atención a estas personas.

A pesar de que existen numerosas razones para justificar este “aumento” debido a una más precisa identificación (con criterios diagnósticos más cercanos a la realidad; más sofisticadas estrategias epidemiológicas; mejor formación de profesionales; mejora de los registros digitalizados; mayor concienciación social y familiar, necesidad de contar con un diagnóstico de autismo para acceder a determinados servicios, etc.), ciertos autores sostienen que hay, además, un aumento real por otras causas (factores biológicos como el aumento de la edad paterna de concepción o factores ambientales) que están en estudio.

En cuanto a la distribución del sexo en la población con TEA, se ha detectado históricamente un predominio de casos masculinos sobre los femeninos: se encuentra una media de distribución del sexo en los trastornos autistas de 1 mujer por cada 4 varones. Es decir, el TEA es tres o cuatro veces más frecuente en varones que en mujeres. Esta relación está en la actualidad en cuestión, porque investigaciones recientes sugieren que existen muchas más mujeres y niñas con TEA de lo que se pensaba previamente. Así, el menor número de casos de autismo en mujeres sería consecuencia de un menor conocimiento del autismo en las mismas, de la presentación clínica atípica que a menudo se da en ellas, y de que las herramientas y/o criterios que estamos manejando no sean adecuados para el diagnóstico de las mujeres en el espectro. (Mills y Kenyon, 2013). También se estudia en la actualidad si existen uno o más factores protectores, aunque aún no se sabe cuáles son. Ej. Autism Sisters Project: <https://bit.ly/2Uvrd2Q>

Desconocemos cuáles son los datos reales de incidencia y prevalencia del autismo en España, ya que no existen estudios poblacionales. En Andalucía tampoco contamos con datos epidemiológicos sobre el número de personas con un TEA. Probablemente el cálculo más ajustado que podemos hacer hoy por hoy sea el que se genera con una metodología de estimación indirecta basada en datos de otras poblaciones. Para hacer una estimación del número de personas con este trastorno en Andalucía, si seguimos el índice de prevalencia de los TEA ofrecido por **Autismo Europa (conservador para las cifras más actuales), que habla de 1 persona con TEA por cada 100 habitantes**, aplicado a la Comunidad Autónoma de Andalucía,

supone una prevalencia estimada de la población con TEA en **83.792 personas (aplicado sobre cifras poblacionales del Instituto Andaluz de Estadística 2018)**. En cuanto a la disgregación por sexos, la mayoría de los estudios siguiendo la proporción de mujeres con TEA es de 1 por cada cuatro de hombres, supondrían: **16.758 mujeres y 67.034 hombres con TEA**.

En tanto que el TEA, hoy por hoy, no tiene cura, es fácil imaginar la dimensión de la repercusión de estos trastornos a lo largo del ciclo vital de estas personas y de sus familias y justificar, por tanto, la aplicación de todos los esfuerzos posibles para su tratamiento y apoyo.

Una cuestión de derechos





La 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, a través de su resolución WHA67.8, propone el establecimiento de medidas integrales y coordinadas para gestionar los Trastornos del Espectro Autista (OMS, 2014). En dicha resolución, se declara “profundamente preocupada” por las barreras y dificultades que las personas con TEA encuentran, como la estigmatización social, el aislamiento y la discriminación, y porque los niños y las familias que precisan asistencia, especialmente en entornos de escasos recursos, suelen tener un acceso deficiente a apoyo y servicios adecuados.

Especialmente reconoce “la necesidad de crear o fortalecer, según proceda, sistemas de salud que respalden a todas las personas con discapacidad o trastornos de salud mental o del desarrollo, sin ningún tipo de discriminación” e insta a los estados miembros (entre otras):

- 1) a que reconozcan debidamente las necesidades específicas de las personas con TEA en los programas y políticas del desarrollo en la primera infancia y la adolescencia;
- 2) a que elaboren o actualicen políticas, leyes y planes multisectoriales pertinentes y prevean recursos humanos, financieros y técnicos suficientes con el fin de abordar cuestiones relacionadas con los TEA, desde un enfoque integral;
- 3) a que apoyen la investigación y las campañas de sensibilización pública y en contra de la estigmatización;
- 4) a que aumenten la capacidad de los sistemas de salud y de asistencia social, para prestar servicios a las personas y las familias afectadas por TEA;
- 5) a que integren la vigilancia y la promoción del desarrollo del niño y el adolescente en los servicios de atención primaria de salud, a fin de garantizar la detección y el tratamiento oportunos de los TEA;
- 6) a que reorienten sistemáticamente la atención de salud, de modo que, en lugar de atender al paciente en centros de estancia prolongada, se privilegien los servicios de base comunitaria no residenciales;
- 7) a que, cuando proceda, refuercen los diferentes niveles de infraestructura para una gestión integral de los TEA, que incluya atención, educación, apoyo, intervenciones, servicios y rehabilitación;
- 8) a que promuevan la difusión de prácticas óptimas y conocimientos sobre los TEA;
- 9) a que ofrezcan atención de salud y apoyo social y psicológico a las personas con TEA y sus familias en los regímenes de prestaciones por discapacidad;

- 10) a que identifiquen y corrijan las disparidades en el acceso a los servicios de las personas con TEA;
- 11) a que mejoren los sistemas de información y vigilancia sanitarias a fin de recabar datos sobre los TEA, y a que, como parte de ese proceso, evalúen las necesidades a nivel nacional;
- 12) a que promuevan investigaciones específicas para cada contexto sobre aspectos relacionados con la salud pública y la prestación de servicios en relación con TEA, reforzando la colaboración internacional en materia de investigación para identificar las causas y los tratamientos;

Autismo Europa va más allá y plantea en su documento “Autism and Health” (Autisme Europe, 2003) que las necesidades de las personas con autismo en el campo de la salud no están teniendo suficientemente en cuenta, por lo que se están produciendo diariamente violaciones de los derechos humanos contra las personas con autismo en los países de la UE. La discriminación que sufren en términos de acceso a la atención médica requiere medidas activas, proporcionando:

-  Capacidad de elección informada
-  Acceso a una atención temprana
-  Acceso a un tratamiento adecuado, temprano, multidisciplinario y continuo
-  Acceso a los servicios de salud ordinarios y recibir la atención apropiada para sus necesidades de salud, de acuerdo con los estándares prestados a otras personas enfermas

Además, atendiendo al artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en diciembre de 2006, las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel de salud posible sin discriminación. Por tanto, los estados deben exigir a los profesionales de su sistema sanitario que presten a las personas con discapacidad la misma calidad de atención que a las demás personas. Y es la propia Organización Mundial de la Salud la que ofrece un marco administrativo al aceptar las consecuencias de trastornos como el TEA en su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), (OMS, 2001): esto permite a las personas con este diagnóstico acceder a la acreditación de discapacidad y así ser tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad igualitaria y no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos.

Como no es nuestra intención extendernos en este apartado sino aportar tan solo unas pinceladas, para quienes estuvieran interesados en ampliar la revisión del marco jurídico internacional en el ámbito de la asistencia sanitaria a personas con TEA, recomendamos la consulta del Capítulo 4 del Documento **The Right to Healthcare and Habilitation for Persons with ASD: A toolkit for parents, self-advocates and advocacy organisations** (Autisme Europe, 2007)

Los TEA y la salud

Pero frente a la reivindicación de los derechos de las personas con TEA, encontramos la constatación de su deficitaria situación actual. Y es que parece ser, al menos con los datos que contamos hoy en día de diversos países, que la calidad de vida de las personas con TEA en lo relativo a su salud es menor que la de la población en general.

Rahul Khanna y colaboradores (Khanna, Jariwala-Parikh, West-Strum y Mahabaleshwarkar, 2014) encontraron que una muestra de casi 300 personas adultas con TEA tenía una Calidad De Vida Relacionada Con La Salud (CVRS) física y mental significativamente más baja que sus iguales en la población general adulta de Estados Unidos. Los adultos jóvenes con TEA (18-24 y 25-34 años) tenían un menor CVRS física que sus iguales en la población general.

En Alberta, (Canadá) Jennes-Coussens, Magill-Evans y Koning (2006) por su parte, también encontraron que adultos jóvenes con síndrome de Asperger estaban menos satisfechos con su salud física en las medidas de calidad de vida. El dominio físico incluía dolor e incomodidad, dependencia del tratamiento médico, actividades de la vida diaria, capacidad de trabajo, energía y fatiga, movilidad, sueño y descanso. Una de las hipótesis planteadas por este estudio es que la hipersensibilidad sensorial pudiera haber influido en sus puntuaciones en salud física. La propia Temple Grandin (1995)¹ sostiene que la sensibilidad al ruido y la hiper-sensibilidad al tacto causan muchos problemas de comportamiento e influyen en los niveles de energía, en el sueño y en la capacidad de trabajar.

En estudios publicados en Japón (Kamio, Inada y Koyama, 2013) estudiaron la calidad de vida de una muestra de 154 personas con TEA con un elevado grado de autonomía, que vivían en la comunidad y con acceso a uno o más servicios de apoyo. Encontraron que la calidad de vida autoinformada en estas personas con TEA mayores de 18 años era significativamente menor que la de la población japonesa (de igual género y edad).

Finalmente, para Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt y Bachmann (2010), en Alemania, la CVRS global autoadministrada en pacientes con TEA de alto funcionamiento parece ser menor que en el grupo control. En comparación con una población de referencia (hombres, edad: 18-25 años), las puntuaciones de las personas con TEA fueron significativamente menores (todos $P_1 < 0,001$) en los dominios “salud física”, “salud psicológica”, “relaciones sociales” y en la puntuación global. Es decir, puntuaciones significativamente más bajas en tres de los cuatro dominios.

Pero además de una menor calidad de vida relacionada con la salud, las personas con TEA presentan una mayor morbilidad que la población general. Los Trastornos del Espectro Autista son discapacidades del desarrollo neurológico de por vida, y la carga de enfermedad es un indicador que proporciona información sobre el estado de salud y sus resultados, como mortalidad prematura y discapacidad. En este sentido, un estudio español (Sánchez-Valle et al, 2008) estimó la carga de enfermedad debida a los TEA (incluyendo Trastorno Autista, T. de Asperger y TGD-NE) en la población española de 2003, en 43.928 Disability Adjusted Life Years (DALY). De esos DALY totales, 33.797 fueron para autismo y 10.131 para Asperger y TGD-NOS.

Y parece que los TEA modifican a la baja la expectativa de vida, en particular en los casos en los que se acompañan con una grave discapacidad intelectual:

Gillberg, Billstedt, Sundh y Gillberg (2010) recogieron datos del registro de casos sueco, incluyendo a 120 personas nacidas entre los años 1962 y 1984 con diagnóstico de autismo y autismo atípico seguidos hasta la edad adulta, encontrando una tasa de mortalidad de 7,5%,

¹ Temple Grandin es una zoóloga, etóloga, diseñadora de estabulaciones para ganado y profesora de la Universidad Estatal de Colorado. Se doctoró en Ciencia Animal en la Universidad de Illinois. Además, fue una de las primeras personas con TEA en compartir públicamente su experiencia personal con el autismo a través de numerosas publicaciones y conferencias.

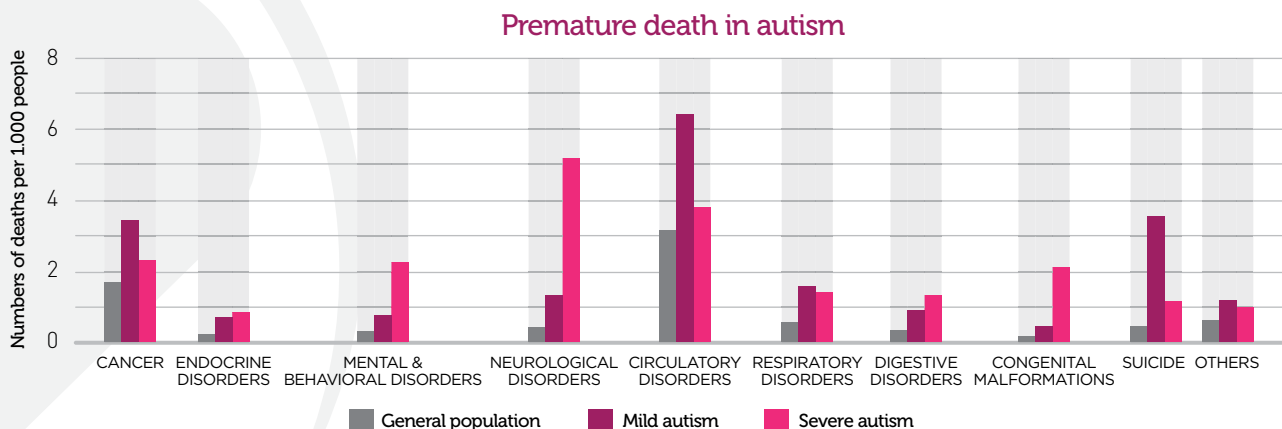
cifra 5,6 veces mayor de la esperable. Los factores médicos (particularmente epilepsia) y los accidentes fueron las causas fundamentales de mortalidad. Datos de seguimiento de una cohorte de pacientes daneses con TEA (Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich e Isager, 2008) mostraron una tasa de mortalidad similar, de 8,3%, es decir, casi el doble de la de la población general danesa. La principal causa de muerte (casi un tercio) fue epilepsia.

Más recientemente, (Hirvikoski et al., 2016) también en Suecia y con amplias cohortes de personas con TEA y controles, encontraron que el riesgo de una muerte prematura era 2,5 veces superior en las personas con TEA (un 0,91 % de la población general frente a un 2,60 % del grupo con TEA). El número de personas fallecidas prematuramente con TEA era superior en todas las categorías analizadas, incluidos problemas comunes de salud como la diabetes y las enfermedades respiratorias (neumonía, apnea del sueño, insuficiencia respiratoria, etc.) o el cáncer. En todos los estudios las tasas de mortalidad fueron mayores en las mujeres, especialmente en aquellas con discapacidad intelectual asociada.

El informe de Autistica (Cusack, Shaw, Spiers, y Sterry, 2016) *“Personal tragedies, public crisis. The urgent need for a national response to early death in autism”*, recoge que las personas con TEA tienen un mayor riesgo de morir más jóvenes de prácticamente todas las causas de muerte más frecuente. No podemos ni debemos aceptar que muchas personas en el espectro del autismo mueran 30 años (en el caso de personas con DI asociada, 18 años antes sin DI) antes que la población típica.

Y es que existen desafíos sociales, culturales y sensoriales específicos a los que se enfrentan las personas con TEA que pueden contribuir a la mortalidad prematura. El ya mencionado estudio sueco (Hirvikoski et al., 2016) informó que dos de las principales causas de muerte prematura en el autismo son la epilepsia (de 20 a 40 veces más frecuente en las personas con TEA) y el suicidio.

Múltiples estudios sugieren que entre el 30% y el 50% de las personas con TEA han considerado suicidarse (Balfe y Tantam, 2010, Raja, 2014; Segers y Rawana, 2014). Un estudio encontró que el 14% de los niños con TEA experimentan pensamientos suicidas en comparación con el 0,5% de los niños de desarrollo típico (Mayes, Gorman, Hillwig-Garcia y Syed, 2013). En otro estudio reciente de adultos con Asperger se encontró que dos tercios de los participantes tenían experiencia en la vida de pensamientos suicidas y un tercio de los participantes había planeado o intentado suicidarse (Cassidy et al. 2014). Los adultos con TEA sin discapacidad intelectual tienen un riesgo 9 veces mayor de morir por suicidio, algo aún más marcado en las mujeres. Esto puede ser un reflejo de la soledad y depresión que experimentan muchas personas con un TEA de alto funcionamiento.



Estos datos encajan con la fuerte evidencia de la investigación de que las personas con TEA están en mayor riesgo de problemas de salud mental como la depresión y la ansiedad, (Simonoff et al. 2008) condiciones neurológicas, especialmente la epilepsia, (Bolton et al. 2011; Woolfenden et al. 2012) y otras enfermedades como la diabetes y las enfermedades del corazón. Otras potenciales causas son bien conocidas como accidentes, ahogamientos o atropellos, tanto en niños como en adultos que se alejan de sus cuidadores.

Una posible explicación para estos datos tan elevados es que el diagnóstico de las personas con TEA pueda realizarse demasiado tarde debido a sus dificultades para comentar sus síntomas, molestias o preocupaciones con el facultativo. Un segundo factor en esa mayor mortalidad es el generado por el propio acceso a los servicios médicos: las familias tienen a menudo dificultades para conseguir un buen servicio sanitario para sus hijos, algo que pone de manifiesto un informe de Wills y Evans (2016) publicado por Treating Autism (<https://bit.ly/2GyzqsX>). Esto debería obligar a los profesionales sanitarios a ser más proactivos y prestar una atención especial a las personas con TEA.

En Bilder et al. (2013) se señalan las posibles interacciones entre la medicación para el control de la epilepsia con algunas de las que se usan para tratar dificultades comportamentales y emocionales en personas con TEA (estimulantes, antipsicóticos y antidepresivos) pues estos medicamentos pueden reducir el umbral para un ataque, así como exacerbar la actividad anómala de un ataque. Es decir, en cierta manera el control del TEA dificulta el control de la epilepsia. (Alonso, 2017).

También hay algunas condiciones médicas asociadas con el autismo. Una encuesta epidemiológica realizada por Fombonne (2005), menciona la epilepsia como la afección comórbida más frecuente, seguida de trastornos auditivos o visuales, parálisis cerebral, síndrome de Down, esclerosis tuberosa y síndrome de X frágil, entre otros.

Enfermedades asociadas o más frecuentes

Por lo tanto, es muy habitual encontrar con mayor frecuencia en las personas con TEA que en la población general, patologías médicas inespecíficas, patologías relacionadas con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas con más frecuencia que la población general. Entre los problemas médicos asociados destacan las alteraciones neurológicas, digestivas, dermatológicas, nutricionales, endocrino-metabólicas, oftalmológicas y orto-traumatológicas. Igualmente, pueden presentar otros síndromes o enfermedades asociadas.

Liu, Pearl, Kong, Leslie y Murray (2016) revisaron el número de visitas a urgencias de adolescentes con TEA, encontrando que en 9 años se quintuplicó y pasó de un 3% en 2005 a un 16% en 2013. A lo largo del período de estudio se incrementó el número de adolescentes con TEA que acudían por una crisis de salud mental y en 2013, el 22% de las asistencias a urgencias estaba relacionados con alguna conducta desafiante frente a un 12% en 2005. Los principales problemas no psiquiátricos fueron epilepsia y síntomas neurológicos (9-15%), problemas gastrointestinales (15%) incluyendo náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal y estreñimiento, infecciones del tracto respiratorio superior (7%), infecciones virales (7%) y otitis (5%). Con respecto a las consultas de psiquiatría, lo más común fueron problemas de comportamiento, trastornos del estado de ánimo (depresión, trastorno bipolar, etc.), autoagresiones y agresiones.

Por ello, además de los programas generales de promoción de la salud (vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones odontológicas, etc.), estos pacientes necesitan protocolos de atención especiales que tengan en cuenta la frecuencia de condiciones médicas subyacentes (como el síndrome del X frágil o la esclerosis tuberosa), la mayor susceptibilidad a enfermedades orgánicas (como la epilepsia o las alteraciones gastrointestinales) y la alta tasa de comorbilidad psiquiátrica propia de esta población (como los trastornos de conducta y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad). A continuación, se revisan las patologías asociadas más relevantes o halladas con mayor frecuencia en la población con TEA (Parellada et al. 2016).

Además, el manejo de estas patologías se complica por las características propias del trastorno comentadas anteriormente. El diagnóstico de cualquier problema médico, en ocasiones, tendrá que realizarse en base a cambios en el funcionamiento previo de la persona (valorando señales como autolesiones, cabezazos, alteraciones en el sueño, agresividad, alteraciones en el comportamiento y empeoramiento del nivel funcional previo).

Además, el dolor y el malestar generado por cualquier patología médica puede afectar al comportamiento y al procesamiento cognitivo, produciendo irritabilidad, alteración del nivel de alerta/vigilancia, dificultades en la intervención educativa y disminución de la eficiencia del procesamiento de información, pudiendo reducir las ya limitadas capacidades cognitivas y competencias de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos (Parellada et al. 2016).

EPILEPSIA

Mientras solo el 1% de la población en general tiene epilepsia, en las personas con TEA, el porcentaje asciende al 20-40%. En un extenso trabajo que analizaba la aparición de epilepsias en 108 individuos con autismo reevaluados en su vida adulta (rango 17 a 40 años), Danielsson, Gillberg, Billstedt, Gillberg y Olson, (2005), encontraron una proporción de 38% de personas con epilepsia. Otros investigadores proponen cifras más bajas. Así, Tantam (1991) y Goode et al. (1994), por ejemplo, apuntaban a cifras del 18 al 20%. Algunos incluso descartan que pueda existir relación entre el autismo en sí mismo y la aparición de crisis epilépticas, que estarían mediadas por la presencia de trastornos comórbidos (Pavone, Incorpora, Fiumara, Parano, Trifiletti y Ruggieri, 2004). Pero para la mayoría de investigaciones, como hemos adelantado, la epilepsia es una de las principales causas de muerte en las personas con TEA y discapacidad intelectual -más de un cuarto- (Gillberg, Billstedt, Sundh y Gillberg 2010; Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich y Isager, 2008; Shavelle, Strauss y Pickett, 2001), por lo que es vital pensar cuidadosamente en cómo mantener su seguridad y bienestar (AUTISTICA, 2016).

La epilepsia en las personas con TEA comienza frecuentemente en la adolescencia o más adelante, mucho más tarde que en la población general. Hay dos picos de inicio de epilepsia en la población autista: uno antes de los 5 años de edad y otro en la adolescencia (Myers y Johnson, 2007).

Los factores de riesgo para la presencia de convulsiones en la población autista son la discapacidad intelectual severa, déficits motores, presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado e historia familiar de epilepsia. Es posible, además, que las personas con TEA tengan un patrón diferente de convulsiones en el cerebro y puede resultar más difícil tratar su epilepsia con medicamentos que funcionan en la población general.

Parece que las crisis parciales complejas con afectación focal de los lóbulos temporales son las que con mayor frecuencia se presentan en el trastorno autista. La frecuencia de esta crisis podría ser mayor de la que creemos, ya que en muchos casos pasan inadvertidas o incluso se interpretan como agudizaciones conductuales o comportamientos peculiares del propio TEA. No están claros los efectos negativos de estas convulsiones subclínicas en el lenguaje, la cognición y el comportamiento, por lo que no hay recomendaciones basadas en la evidencia sobre su tratamiento (Ekinçi, Arman, Işık, Bez y Berkem, 2010).

ALTERACIONES DEL SUEÑO

La prevalencia de trastornos del sueño en niños con autismo es de 44-83%. Los problemas de sueño más frecuentes incluyen dificultad para quedarse dormido, sueño inquieto, no dormirse en la propia cama, frecuentes despertares nocturnos, despertar precoz y disminución de la cantidad total de sueño. Problemas de sueño también presentes, aunque menos frecuentes, son sonambulismo, dolores de cabeza matutinos, llanto durante el sueño, apnea y pesadillas (Williams, Sears y Allard, 2004). No se han encontrado diferencias significativas en las frecuencias de los problemas de sueño entre personas con y sin Discapacidad Intelectual (DI) asociada, excepto en los despertares nocturnos, que ocurren mucho más frecuentemente en el grupo con DI.

Se ha observado una asociación entre ciertos problemas médicos y problemas de sueño: los problemas de visión, problemas respiratorios superiores y secreción nasal se asocian con una disminución del sueño durante la noche (Williams et al., 2004). Se ha sugerido que los trastornos del desarrollo neurológico predisponen a los niños a trastornos del ritmo vigilia-sueño, quizás debido a su incapacidad de percibir e interpretar las señales necesarias para sincronizar el sueño con el ambiente (Jan, Freeman y Fast, 1999). Esta disminución de la sincronización a menudo se acompaña de una secreción anormal de melatonina, lo que puede explicar por qué la melatonina es con frecuencia un tratamiento útil para promover el sueño con estos niños (Jan et al., 1999). En general, en frecuentes estudios se constata que los niños y niñas con TEA tienen patrones de vigilia-sueño irregulares caracterizados por problemas con la conciliación del sueño, despertares tempranos y pobres rutinas de sueño (Richdale, 1999).

Hay un impacto bidireccional entre los problemas del sueño y el desarrollo del niño. Éstos suponen una fuente de estrés en las familias y deterioran el funcionamiento diario y la calidad de vida en los pacientes. Los trastornos del sueño aumentan la carga paterna y el estrés familiar (Doo y Wing, 2006; Mindell y Durand, 1993; Polimeni, Richdale y Francis, 2005; Sadeh, Gruber y Raviv 2002; Wiggs y Stores, 1998), aunque los problemas de sueño, obviamente, influyen también en las familias de niños preescolares con desarrollo típico que declararon su mala salud general (Martin et al., 2007). El estrés familiar se asoció con una menor calidad del sueño en niños en edad escolar con desarrollo típico y en niños con trastornos de desarrollo (El-Sheikh, Buckhalt, Mize y Acebo, 2006; Wiggs y Stores, 1998).

Se ha observado también que los pacientes con TEA tienen una arquitectura del sueño atípica, con aumento de latencia de sueño, más despertares nocturnos, disminución de la eficiencia del sueño, incremento en la duración de la fase I y descenso de la duración de la fase no-REM y del sueño de ondas lentas (Idiazábal-Aletxa y Aliagas-Martínez, 2009).

Las causas subyacentes del mal sueño pueden ser factores de conducta, factores médicos o una interacción de ambos (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen y Hansen, 2008). Las condiciones médicas que pueden afectar los patrones de sueño en niños incluyen la presencia de crisis convulsivas, parálisis cerebral, trastornos respiratorios del sueño y efectos secundarios farmacológicos (Newman O'Regan y Hensey, 2006; Owens, Oipari, Nobile y Spirito, 1998). Un informe reciente indicó una asociación significativa entre la presencia de insomnio y parasomnias con síntomas gastrointestinales según la información de los padres (Liu, Hubbard, Fabes y Adam, 2006). Los niños con TEA pueden utilizar medicamentos como la Risperidona, que puede tener un impacto disruptivo sobre el sueño (Mindell y Owens, 2003).

PATOLOGÍA GASTROINTESTINAL

Diferentes estudios han descrito que entre el 9% y 70% o más de las personas con TEA presenta síntomas gastrointestinales significativos (Valicenti-McDermott, 2006), aunque el análisis de una base de datos del Reino Unido indicó que la prevalencia de los síntomas gastrointestinales no era diferente en los niños con TEA o sin TEA (9%) en el momento del diagnóstico inicial (Black, Kaye y Jick, 2002). En general, según los datos actuales, podemos decir que entre un 46-85% de las personas con TEA padecen problemas gastrointestinales, como el estreñimiento crónico o la diarrea.

Afzal et al. (2003) por ejemplo, encontraron en un estudio transversal a lo largo de la vida, síntomas gastrointestinales (incluyendo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) de un 70% en niños con TEA frente un 42% en niños con otras alteraciones del desarrollo ($p=0,03$) y un 28% en niños sin alteraciones del desarrollo.

En la bibliografía (Afzal et al. 2003; Black et al. 2002; Buie et al. 2010; Fombonne and Chakrabarti 2001; Horvath and Perman, 2002; Lightdale et al. 2001; Ming et al. 2008; Molloy and Manning-Courtney, 2003; Nikolov et al. 2009; Parracho et al. 2005; Taylor et al. 2002; Valicenti-McDermott et al. 2006) se recoge la presencia frecuente de diversos síntomas (estreñimiento, diarrea, distensión, malestar intestinal, meteorismo, problemas alimenticios, digestiones pesadas, cólicos...) así como de procesos patológicos subyacentes (reflujo gastroesofágico, esofagitis erosiva, inflamación duodenal/gástrica) y alteraciones funcionales subyacentes (infecciones/parásitos, alteración de la flora intestinal, actividad enzimática anómala, alteraciones inflamatorias o inmunológicas, deficiencias nutricionales, alteraciones metabólicas, enfermedad celiaca, malabsorción,...).

PROBLEMAS ODONTOLÓGICOS

Parecen existir datos que avalan el hecho de que la patología dental se presenta con más frecuencia en la población con TEA. Lai, Milano, Roberts y Hooper (2012) encontraron en una encuesta a más de 500 familias de personas con TEA que el 12% de los niños con TEA tenían necesidades dentales que no eran atendidas, pese a haber acudido a un dentista (en cuyo caso descendía a un 11%).

Es característico que en estas personas no se detecten las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas, por el frecuente aumento del umbral de dolor que padecen o bien por sus dificultades para acceder a la consulta dental (Buie et al. 2010).

OTRAS DIFICULTADES ASOCIADAS

La pubertad suele ser una etapa de exacerbación de todos los problemas comportamentales, y en el caso de algunas niñas con TEA, estos pueden verse influidos por padecer un síndrome premenstrual muy marcado. La respuesta a tratamientos farmacológicos en estos casos suele ser buena (Burke, Kalpakjian, Smith y Quint, 2010). También es relativamente frecuente que las mujeres con TEA presenten problemas hormonales (como hirsutismo, síndrome del ovárico poliquístico, dismenorrea, alteraciones del ciclo menstrual y acné), con más frecuencia que los controles (Ingudomnukul, Baron-Cohen, Wheelwright y Knickmeyer, 2007).

Parece que las infecciones óticas son más frecuentes en niños con TEA en comparación con los controles, (Konstantareas y Homatidis, 1987) y la frecuencia parece ser mayor en personas con TEA con más necesidades de apoyo. Las otitis pueden empeorar la función auditiva y, por lo tanto, entorpecer la adquisición del lenguaje verbal. Por esta razón, cuando se sospeche un déficit, haya infecciones auditivas frecuentes o retraso/ausencia de lenguaje, debe realizarse una exploración auditiva completa. (Parellada et al. 2016).

Respecto a aspectos oftalmológicos, Scharre y Creedon (1992) observaron una incidencia superior a la media de errores de refracción (en consonancia con los resultados de otras discapacidades del desarrollo, como la parálisis cerebral) y también encontraron que el 21% de menores de su muestra tenían estrabismo, comparándolo con cifras del 3,7% en desarrollo típico, 69% en parálisis cerebral y 21,4% en retraso en el desarrollo de otros estudios. También informaron que un “número significativo” tenían dificultad con movimientos oculares de búsqueda voluntaria y tenían respuestas atípicas de Nistagmo Optocinético. Estos autores no pudieron informar sobre el nivel de ambliopía en su muestra porque la mayoría de los niños resistieron a la oclusión ocular, aunque solo 3 de los 34 fallaron en el estereotograma de Lang (Simmons et al. 2009). Kaplan, Rimland y Edelson (1999) también reportaron una alta prevalencia de estrabismo en personas con TEA (50%).

También resulta frecuente hallar lesiones dérmicas en pacientes con TEA. Estas lesiones pueden ser eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos. Otras dermatitis también son frecuentes: las enfermedades atópicas como el eczema, el asma y la rinitis son las enfermedades crónicas más comunes de la infancia que generan una inflamación alérgica. Magalhães et al. (2009), encontraron una alta incidencia de estos trastornos en pacientes con Asperger y una historia familiar positiva de dermatitis atópica.

En un estudio de Parellada et al. (2016) encontraron alteraciones del movimiento en la población con TEA y frecuentes problemas ortopédicos secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, etc. Para este grupo, los sistemas más frecuentemente afectados eran los pies (30%), la columna vertebral (26%) y los miembros inferiores (MMII) en general (21%). Los problemas más frecuentemente diagnosticados fueron los pies planos, la escoliosis y cifosis, y alteraciones de la rotación en MMII, destacando anomalías en la rotación del fémur y fracturas (5%).

Es muy frecuente, finalmente, encontrar alteraciones relacionadas con los hábitos conductuales o el estilo de vida, como pueden ser los problemas nutricionales. Muchas personas con TEA rechazan ciertos alimentos (bien sea por factores alérgicos, intolerancia o simplemente por inflexibilidad), lo que puede suponer que lleven dietas muy desequilibradas. Ibrahim, Voigt, Katusic, Weaver y Barbaresì (2009) encontraron diferencias significativas entre los casos de niños y adolescentes con TEA y los controles en la incidencia del estreñimiento (33,9%

vs 17,6%) y en los problemas de alimentación / hiperselectividad alimentaria (24,5% vs 16,1%). Los autores plantean que estos datos corroboran una etiología neuroconductual en lugar de una gastrointestinal orgánica primaria, para explicar la mayor incidencia de síntomas gastrointestinales en niños y niñas con TEA. Adams et al. (2011) encontraron muchas diferencias estadísticamente significativas en el estado nutricional y metabólico de menores con TEA frente al grupo control, incluyendo biomarcadores indicativos de insuficiencia de vitaminas, aumento del estrés oxidativo, etc... Varios de los grupos de biomarcadores se asociaron significativamente con variaciones en la gravedad del autismo. Estas diferencias nutricionales y metabólicas son concordantes con otros resultados publicados y es probable que sean susceptibles de tratarse con suplementos nutricionales (Adams y Holloway, 2004; Mehl-Madrona, Leung, Kennedy, Paul y Kaplan, 2010; Xia, Zhou, Sun, Wang y Wu, 2010).

En esta misma línea de estilo de vida, en los últimos años se han publicado estudios sobre la asociación del TEA con hábitos de vida más sedentarios, a menor actividad física, mayor tiempo dedicado al uso de elementos electrónicos o un mayor riesgo de obesidad en adolescentes. En niños normotípicos han encontrado que tiempos prolongados de uso de medios electrónicos, y, en particular, la televisión, está asociado a problemas de atención, agresión, bajo rendimiento escolar, retraso en la adquisición del lenguaje y obesidad.

Contamos con datos de la menor actividad física de los menores con TEA: parece que se mueven cada vez menos y se quedan progresivamente aislados de los programas de deporte en equipo. Hacen una media de 50 minutos menos al día de una actividad física suave (andar) y 70 minutos más al día de estar sentados que los controles (Tyler, Donald y Menear, 2014). También parece que durante los días lectivos tienen una hora más de comportamiento sedentario con aparatos electrónicos que los niños normotípicos: 5,2 horas frente a 4,2 horas (Must et al. 2014). Un estudio realizado en Tailandia (Chonchaiya, Nuntnarumit y Pruksananonda, 2011) encontraba que los niños con TEA veían más del doble de televisión que los niños normotípicos y que era más común que vieran la televisión solos que junto a sus padres o cuidadores.

Parece que la mayor gravedad del TEA también se correlaciona con mayores niveles de sobrepeso, obesidad y a una menor probabilidad de actividad física, de hacer deporte y de participación en clubs deportivos (McCoy, Jakicic y Gibbs, 2016). Las potenciales causas pueden ser los déficits sociales, comportamentales o intelectuales que dificultan la participación en actividades formales (clubs deportivos) o informales (jugar en la plaza), pero también el hecho de que algunos padres utilicen la televisión para relajar a su hijo y también como una forma de respiro (Alonso, 2017).

SALUD MENTAL

Existe un alto riesgo de coexistencia de los TEA con problemas de salud mental de un amplio espectro de trastornos y concircunstancias psicosociales vitales desfavorables: trastornos del estado de ánimo y ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), cambios afectivos periódicos, alteraciones de la conducta alimentaria, síndrome de Tourette, trastornos psicóticos...

Simonoff et al. (2008) encontraron que el 70,8% de su muestra de niños y jóvenes con TEA presentaba al menos un trastorno psiquiátrico comórbido, y el 41% cumplen con criterios diagnósticos de dos o más diagnósticos psiquiátricos comórbidos según criterios del DSM-IV. La frecuencia de estos diagnósticos no difiere entre los subgrupos de TEA o entre varones y

mujeres, sin embargo, se estima que solo una tercera parte ha sido diagnosticada, y de ese tercio, solo otra tercera parte está recibiendo tratamiento. Este fracaso para satisfacer las necesidades de salud mental de las personas con TEA es uno de los mayores agravantes de la carga del cuidador, generando niveles de estrés equivalente a la de cuidadores de personas con una lesión cerebral grave (Autística, 2015). Los trastornos de salud mental son a menudo las mayores barreras para la educación y el empleo de las personas con TEA, y por tanto, de mayor impacto en su calidad de vida a largo plazo.

Los problemas de salud mental en personas con TEA se ven a menudo eclipsados por el autismo y es frecuente que se infradiagnostiquen dificultades del ámbito de la salud mental. Sin embargo, hay evidencias crecientes que sugieren que las dificultades con la ansiedad o la depresión pueden ser tan debilitantes como las principales dificultades sociales y de comunicación. Las tasas estimadas de trastornos psiquiátricos comórbidos en sujetos con TEA de inteligencia normal han variado sustancialmente, de 9% a 89% (Howlin, 2000), y datos españoles encuentran con mucha más frecuencia síntomas afectivos, de ansiedad y conductuales que los controles sanos (Caamaño et al., 2013).

Los diagnósticos asociados con más frecuencia son el trastorno por ansiedad social (29.2%), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (28.1%) y trastorno oposicionista-desafiante (28.1%). Además, entre aquellos con un trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el 84% recibe un segundo diagnóstico comórbido. Otros trastornos presentes en más del 10% de la muestra son: trastorno por ansiedad generalizada (13.4%), trastorno de pánico (10.1%) y enuresis (11%). Además, el 10,9% de los niños ha presentado un periodo significativo de depresión o irritabilidad que no cumplía criterios DSM-IV de trastorno depresivo o distímico (Simonoff et al., 2008)

El déficit de atención y la hiperactividad se han mostrado comunes en los niños con TEA (Ehlers y Gillberg, 1993), pero los estudios sobre la co-ocurrencia de TDAH y TEA en adultos son escasos (Stahlberg, Soderstrom, Rastam y Gillberg, 2004; Rydén y Bejerot, 2008). Se ha informado una alta tasa de trastornos crónicos de tics en pacientes con TEA (Canitano y Vivanti, 2007). Hofvanderet y su grupo (2009) estudiaron un grupo de un total de 122 adultos de París y Gotemburgo. El trastorno antisocial de la personalidad y el abuso de sustancias fueron más comunes en el grupo TGD-NE. De todos los sujetos, pocos alcanzaron una vida independiente y muy pocos habían tenido una relación de larga duración. Las mujeres informaron haber sufrido abusos en la escuela más frecuentemente que los hombres (Hofvanderet et al., 2009). Los trastornos del estado de ánimo, junto con los trastornos de ansiedad, han sido descritos como complicaciones importantes de los TEA en una serie de estudios (Howlin, 2000; Ghazziuddin y Zafar, 2008).

ANSIEDAD

Una de las cuestiones más debilitantes experimentadas por la persona con TEA es la ansiedad. La mayoría experimentan ansiedad en un momento u otro, en relación con situaciones o actividades específicas, pero para algunas es un problema crónico que afecta a todos los aspectos de sus vidas. Algunas personas con TEA pueden no ser capaces de verbalizar su ansiedad o no ser capaces de entender que los síntomas físicos que están experimentando están relacionados con la ansiedad. Pueden implicarse en conductas que sean formas de comunicar la ansiedad o que estos comportamientos sean generados por ellos para evitar situaciones o personas ansiógenas, o para eliminar cualquier cosa no predecible.

Ser consciente de que alguien está ansioso es el primer paso para tratar de ayudar. Algunas de las formas en que las personas con TEA pueden mostrar la ansiedad son: comportamiento agresivo, retirarse y resistir cualquier interacción con otros, evitación, aumento en los comportamientos repetitivos, conductas auto-lesivas, inquietud e hiperactividad, capacidad de atención limitada, uso del alcohol para afrontar la ansiedad, etc...

Las causas de la ansiedad para las personas con TEA son numerosas, algunas obvias y otras no, lo que hace muy difícil su eliminación: Falta de estructura, conocer a extraños, tener demasiadas opciones, no poder comunicar sus necesidades, cambios en la rutina, experimentar sensaciones desagradables como por ejemplo, ladridos de perros, luces intermitentes, aglomeraciones, olores abrumadores... Causas físicas tales como dolor, picazón o malestar, o recordar eventos desagradables o traumáticos, por ejemplo, corte de pelo, visita al dentista o médico,... (Manikiza y Sundari, 2015).

OTRAS ENFERMEDADES: EJ. TEA Y CÁNCER

En el ámbito de la investigación se había concluido que no parecía haber una asociación elevada entre autismo y cáncer infantil (Blatt et al., 2010), o al menos que el número de personas afectadas en la infancia y en la adolescencia era bajo (Blatt, 2015). Pero recientemente, (Crawley et al., 2016) se ha investigado la relación entre la genética del autismo y la del cáncer, encontrando que hay un amplio solapamiento en genes de riesgo para el autismo y el cáncer. Muchos de esos genes comparten funciones como participar en remodelar la cromatina, mantenimiento del genoma, y codificar factores de transcripción y vías de transducción de señales que llevan a cambios en el núcleo. El autismo está asociado a diversas enfermedades y trastornos entre los que están la neurofibromatosis y la esclerosis tuberosa, que están directamente asociadas a la producción de tumores. Los TEA tienen, al igual que los cánceres, causas variadas, distintos tipos de síntomas y distintos pronósticos. Es posible que haya un déficit en el destino de las células; es decir, proliferación frente a diferenciación. De este modo, los errores en los genes que intervienen en el mantenimiento del genoma pueden ocurrir en la vida fetal en períodos críticos de la proliferación de los precursores de las neuronas, lo que generaría los trastornos del neurodesarrollo, mientras que los errores que sucedieran en tipos celulares específicos en la vida adulta podrían dar lugar a tumores (Alonso, 2017).

Dificultades de acceso a recursos sanitarios














Las personas con TEA no solo pueden presentar mayores necesidades médicas que el resto, sino que tienen, además, características particulares que hacen que el acceso a servicios médicos suponga una experiencia complicada e incluso a veces traumática. Esto se debe a sus peculiaridades perceptivas, cognitivas y comportamentales: tanto a sus dificultades para percibir y comunicar el malestar y las sensaciones corporales, como al hecho de contar con menos recursos para atenuar los efectos del malestar físico, debido a problemas para manejar los cambios y adaptarse al entorno, comprender situaciones sociales, etc...

El TEA generan dificultades de acceso a la atención de la salud porque el entorno sanitario puede resultar extraño y amenazador: El entorno sanitario es complejo, lento, a veces hostil y está saturado de personas y de estímulos. Además, debido tanto a la propia complejidad del trastorno como al desconocimiento general que lamentablemente existe aún sobre el mismo, en muchas ocasiones resulta muy difícil practicar a estas personas determinadas pruebas, incluso las más sencillas, o realizarles revisiones u operaciones, lo que lógicamente influye en un

deterioro de su estado de salud. Estas características actúan como barreras para que puedan acceder a los servicios sanitarios, antes incluso de poder explicar su problema de salud. La eliminación de estos obstáculos y la aplicación de unas sencillas pautas de interacción mejorarán significativamente la salud de las personas con TEA y, por tanto, su calidad de vida.










Debido a sus problemas de comprensión, si no se ofrece una adecuada información y anticipación a las personas con TEA, cualquier prueba médica puede generar altos niveles de ansiedad y agitación. En este tipo de situaciones se suele utilizar la contención física, por lo que la experiencia resulta aún más negativa. Así, podemos encontrarnos graves inconvenientes para cooperar en la consulta médica, para consentir el tratamiento o tomar la medicación, problemas para expresión de los síntomas... La práctica clínica diaria demuestra que cuando ha existido una anticipación previa, un entrenamiento específico, una desensibilización sistemática o una simple habituación a los procedimientos, la ansiedad del paciente disminuye considerablemente antes, durante y después de las visitas al médico.

En suma, existen unas **características esenciales** en la población con TEA que complican su relación con el sistema sanitario y que van a influir directamente en la atención (Parellada et al. 2016; Pérez, Bueno, Díez, Martín y Esteban, 2016):


-  Poca o nula tolerancia a las situaciones de espera y manejo de conceptos abstractos como el tiempo.
-  Dificultades de comunicación verbal o no verbal, que generan complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde la toma de historia clínica, el diagnóstico correcto de la enfermedad o el ajuste de la medicación.
-  Un alto porcentaje tiene discapacidad intelectual (50-70%) o no tiene lenguaje oral.
-  La necesidad de apoyarse en la interpretación de los familiares/cuidadores para reconocer la sintomatología del paciente complica la relación médico-enfermo.
-  Comorbilidad alta con trastornos psiquiátricos.
-  Dificultades para identificar estados físicos o emocionales, para localizar el origen del dolor y expresar al personal sanitario su malestar, la intensidad de los síntomas o el tiempo transcurrido desde su aparición.
-  Dificultades al salir del entorno habitual y reacciones conductuales negativas ante cambios de rutina.
-  Conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva que complican la exploración médica.
-  Conductas autolesivas (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.) ante cualquier situación de disconfort por sus limitadas estrategias de afrontamiento.
-  Gran dependencia en el cuidado personal, dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.
-  Frecuente polimedicación y efectos paradójicos de los tratamientos farmacológicos.
-  Frecuente ansiedad, e incluso fobias, a someterse a determinadas pruebas y exploraciones médicas basadas en anteriores episodios desagradables.
-  Frecuentes alteraciones sensoriales.

Respecto a esta última, es cierto que algunas personas con TEA tienen hipersensibilidad o diferentes umbrales de dolor, pero esto no es universal, por lo que algunos estudios como el de Nader et al. (2004) plantean que existe el riesgo de que los menores con TEA puedan sufrir un manejo del dolor deficiente debido a las creencias sobre la insensibilidad al dolor en estos niños. En lo que sí están de acuerdo los resultados de estos autores es en las dificultades de las personas con TEA para localizar y comunicar el dolor, lo que genera un desafío en los adultos para comprender y descifrar su comportamiento de dolor con la posible consecuencia de que se prolonguen los cuadros clínicos sin tratamiento.


Por otra parte, también es necesario tener en cuenta las **dificultades asociadas** a las características propias de los servicios sanitarios (Parellada et al. 2016; Pérez, Bueno, Díez, Martín y Esteban, 2016):

-  Las consultas médicas empiezan con una estancia en la sala de espera, en entornos variables y cargados de estímulos sensoriales. Este tiempo de espera en inactividad y lleno de ruidos y personas, suele ser muy negativo para las personas con TEA.
-  Su limitado acceso a los servicios médicos hace que muchos profesionales sanitarios no tengan experiencia en el manejo de estos pacientes, cuya problemática de base condiciona de forma importante su relación con los demás.
-  Escaso conocimiento por parte del personal sanitario de las características particulares de los pacientes con TEA.
-  Variabilidad del personal que atiende a la persona con TEA a lo largo de todo el proceso de asistencia sanitaria.
-  Utilización de instrumental y aparatos desconocidos y novedosos para la persona con TEA.
-  Dificultad en inversión de tiempo para calmar al paciente antes de realizarle una exploración o administrar un tratamiento.
-  La complicación de orientarse a través del sistema es aún mayor en esta población: necesidad de múltiples gestiones, citación en persona, etc. son algunos de los factores que pueden ser muy complicados.
-  Ausencia de guías o pautas específicas de atención sanitaria a pacientes con problemas de acceso al sistema sanitario.
-  La rigidez del sistema impide que en ocasiones se puedan individualizar procedimientos médicos que posibilitarían una mejor atención al paciente con discapacidad.



Todos estos motivos pueden provocar que la visita médica termine siendo estresante, tanto por parte del paciente como del profesional que desconozca o no esté familiarizado con la reacción de estos pacientes, contando pues, con dobles dificultades para entablar una apropiada relación y comunicación con ellos. Parellada et al. (2016) recogen algunos ejemplos de estas dificultades:

-  Las personas con TEA prefieren las situaciones rutinarias y con escasos cambios, y necesitan anticipación de lo que va a ocurrirles. Eso unido a las dificultades sensoriales que con frecuencia caracterizan a estas personas generan, en ocasiones, que el mero hecho de ir al médico y esperar en una sala con otras personas, pueda desencadenar un importante malestar y gran agitación en la persona. Sus dificultades de comunicación

influirán en que este nerviosismo pueda manifestarse en forma de problemas conductuales, muchas veces autoagresiones.

-  En otros casos, tener umbrales diferentes de dolor o grandes dificultades para diferenciar entre distintas fuentes de malestar o para comunicarlas, pueden hacer que ciertos cuadros clínicos se agraven o prolonguen más de lo deseable, detectándose más tarde de lo habitual e imposibilitando que un determinado tratamiento resulte tan eficaz como sucedería si se hubiera realizado a tiempo en el proceso patológico.

En línea con esto, el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (NICE) en el Reino Unido (<https://www.nice.org.uk/>) recoge en su guía del autismo, que en general, los profesionales del entorno sanitario tienen un conocimiento limitado de los TEA y de la diversidad de su presentación, y plantean como necesaria una mejora en la capacitación sobre la identificación y evaluación del autismo en la educación reglada de los profesionales de la salud y la asistencia social. Dos áreas son de especial preocupación para esta entidad en la atención primaria y especializada:

-  la identificación inicial del trastorno o de cualquier problema de salud y
-  los síntomas del autismo que están enmascarados por condiciones comórbidas (Nylander y Gillberg, 2001).

Uso de las personas con TEA del Sistema Sanitario

Como hemos visto, parece que actualmente los TEA continúan siendo considerados un conjunto de trastornos que plantean más preguntas que respuestas, y donde la detección y diagnóstico temprano implican un importante reto socio-sanitario. Vamos a valorar cual es el alcance real de esta situación, es decir, cuál es el uso del sistema sanitario que hacen las personas con TEA en la actualidad:

Las últimas investigaciones han documentado tasas más altas de utilización de la atención sanitaria en personas con TEA (Boulet, Boyle y Schieve, 2009; Croen et al. 2006; Kogan et al. 2008; Liptak et al., 2006; Warfield y Gulley, 2006).

Recopilando datos del servicio de salud para niños con TEA de un programa de Medicaid en los años 1995- 2000 (Ruble, Heflinger, Renfrew y Saunders, 2005) revelaron que el número de niños con TEA que recibieron servicios a lo largo del tiempo fue aumentando significativamente; Sin embargo, la tasa de utilización del servicio fue solo una décima parte de lo esperable según las tasas de prevalencia. Además, fue cambiando el tipo de atención, reduciéndose en un 40% el número medio de días de atención por niño, desapareciendo tratamiento diurno y aumentó desproporcionadamente la administración de medicamentos y la gestión de casos en relación con el número de niños atendidos.

Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006) encontraron que los niños y niñas con TEA tuvieron más visitas ambulatorias anuales (41,5 vs. 3,3), visitas médicas (8,0 vs. 2,2) y número de medicamentos recetados (21,8 vs. 2,1) que la población infantil en general. También pasaron mucho más tiempo con el médico durante la visita (31,9 min.) que otros niños (15,8 min.). Además, tuvieron significativamente más visitas médicas (8,0 vs. 2,5) y medicamentos recetados (21,8 vs. 5,9) que niños con discapacidad intelectual.

Cummings, et al. (2016) contaron con los datos de un registro de TEA de la Red del Instituto Nacional de la Salud Mental (MHRN) de 15 estados en EE. UU., y compararon el uso de los servicios de salud entre jóvenes con y sin TEA. Los resultados indicaron que los jóvenes con TEA tenían un mayor uso de atención médica en muchas categorías, pero eran menos propensos a recibir servicios preventivos importantes, incluyendo vacunas contra la gripe y otras vacunas. Otras investigaciones anteriores informaban también de que los jóvenes con TEA tienen un mayor uso de los servicios de atención primaria (visitas pediátricas), atención especializada (ej., visitas psiquiátricas, de neurología, ...) y atención en situaciones de crisis /agudas (hospitalización) que los jóvenes sin TEA (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich y Bernal, 2006; Gurney, McPheeters y Davis, 2006; Liptak, Stuart y Auinger, 2006).

Liu, et al. (2016) examinaron las tasas de utilización de servicios de urgencias entre 2005 y 2013 en los jóvenes ASD de 12 a 21 años de edad. El número de adolescentes con TEA que acuden a urgencias es cuatro veces mayor que sus compañeros sin autismo. Las chicas, los adolescentes mayores y aquellos que viven en áreas rurales mostraron un aumento significativo en las visitas a servicios de urgencia a lo largo del tiempo. Aunque el porcentaje de chicos y chicas con TEA adolescentes permaneció estable en estos 9 años, el número de visitas a urgencias se quintuplicó y pasó de un 3% en 2005 a un 16% en 2013. Estudios previos habían mostrado que, aunque los jóvenes con TEA deberían tener más consultas con los médicos de familia y los especialistas que sus compañeros, en realidad usan menos esos servicios, por lo que es muy posible que exista un vínculo entre el escaso uso de los servicios de cuidados preventivos y el excesivo uso de los servicios de urgencias.

Lokhandwala et al. (2012) revisaron la carga de atención de pacientes hospitalizados entre las personas con autismo, utilizando el 2007 Health Care Utilization Project Nationwide Inpatient Sample [HCUP-NIS] de Estado Unidos. Encontraron aproximadamente 26.000 hospitalizaciones de personas con TEA en 2007, (tasa general de 65,6 / 100.000 ingresos). Las tasas de hospitalizaciones más altas fueron las de personas con TEA de entre 10 a 20 años de edad, hombres, con ingresos familiares de alrededor de 63.000 dólares, y con seguro privado.

Este mayor uso de los servicios de salud de la población con TEA ha generado algunos estudios que revisan los costes de la atención sanitaria, alegando que un mejor uso de los mismos redundaría en beneficio de todos: varios estudios han informado de un mayor uso de la asistencia sanitaria y los costes entre las personas con TEA



en comparación con las personas con desarrollo típico o con otros trastornos del desarrollo (Liptak, Stuart y Auinger 2006; Mandell, Cao, Ittenbach y Pinto-Martin 2006, Shimabukuro, Grosse y Rice 2008, Wang y Leslie, 2010). Otros estudios han encontrado que el coste de la atención médica para niños y adolescentes con TEA es aproximadamente de tres a siete veces mayor que en la población sin TEA (Croen et al., 2006; Peacock, Amendah, Ouyang y Grosse, 2012, Shimabukuro et al., 2008).

Este aumento en el coste se asocia con el aumento de la duración de las hospitalizaciones de niños y adolescentes con TEA, en comparación con personas sin TEA (Kato et al., 2013; Lokhandwala, Khanna, y West-Strum, 2012). Más preocupante resulta que cuando las personas con TEA alcanzan la adolescencia y la edad adulta, el coste de la atención sanitaria aumenta (Croen et al. 2006; Leslie y Martin, 2007; Newacheck y Kim, 2005).

En su análisis de una base de datos privada de reclamaciones de seguros de salud, Shimabukuro et al. (2008) encontraron que los gastos médicos para los niños con autismo eran aproximadamente de cuatro a seis veces más altos en comparación con los niños con desarrollo típico. En un estudio similar, Creon et al. (2006) comprobaron que el coste anual medio de la atención médica era tres veces mayor entre los niños con TEA que en los niños sin TEA, después de ajustar la edad y el género (\$ 2,757 vs. \$ 892). Los mayores costes de atención de la salud entre los niños con TEA incluían un mayor uso de la atención hospitalaria, servicios administrativos y medicamentos recetados en esta población en comparación con menores con desarrollo típico o con otros trastornos del desarrollo (Mandel et al., 2006; Shimabukuro et al., 2008). Al analizar una base de datos nacional, Liptak et al. (2006) encontraron que el gasto promedio en salud asciende a \$ 6,132 entre los niños con TEA. En un estudio más reciente sobre los costes de los niños con autismo inscritos en Medicaid, Wang y Leslie (2010), encontraron que el gasto sanitario promedio total era de \$ 22.772. Además, los autores observaron un aumento del 8,3% en el gasto sanitario total medio entre los niños con TEA durante un período de cuatro años, de 2000 a 2003.

Pero a pesar del uso de recursos sanitarios con más frecuencia y del aumento de las necesidades médicas y hospitalarias de los menores con TEA en comparación con la población general (Liptak, Stuart y Auinger, 2006), diversos estudios han identificado dificultades para que los niños con TEA consigan acceso a los recursos necesarios, y han recopilado la insatisfacción con la atención recibida (Kogan, 2008; Krauss, Gulley, Sciegaj y Wells, 2003; McConachie y Robinson, 2006; Renty y Roeyers, 2006; Ruble, Heflinger, Renfrew y Saunders, 2005).

La opinión internacional mayoritaria al respecto es pues, que las necesidades de salud de los sujetos con TEA se cubren insatisfactoriamente (Gerlai y Gerlai, 2003; Morgan, Jones y Jordan, 2001). Incluso cuando se compara con la atención a la salud de otros niños con necesidades especiales, los niños con TEA tienen más dificultades en componentes importantes del cuidado de la salud y para obtener atención en general, y atención especializada en particular (Kogan et al. 2008; Krauss, Gulley, Sciegaj y Wells, 2003). Por ejemplo, en un estudio reciente que evalúa el acceso a la atención especializada en Nueva Jersey, los niños con TEA frecuentemente tenían un plan de seguro privado y accedieron más a especialistas por la iniciativa de los padres o del personal escolar que por ser derivado por un médico de atención primaria (Ming et al., 2011).

El alto uso de recursos, incluyendo las visitas médicas ambulatorias, el número de medicamentos prescritos, el tiempo que pasan con los médicos y los altos costes asociados (tanto para el sistema de salud como para la familia), junto con el bienestar del paciente, hacen razonable

que se implemente una coordinación en la atención que trate de mejorar la calidad final de la misma y la optimice lo más posible (Liptak, Stuart y Auinger, 2006). Hay iniciativas en esa línea en diferentes países, como la instaurada en los Estados Unidos, por la Autism Treatment Network, con el objetivo de desarrollar protocolos y evaluar el tratamiento de las condiciones físicas comórbidas en los trastornos TEA (Bauman, 2010). Pero Parellada, et al. (2013) plantean que las enormes diferencias en la prestación de servicios de salud entre los Estados Unidos y muchos países europeos dificultan la extrapolación de la organización de los programas de atención de salud a Europa.

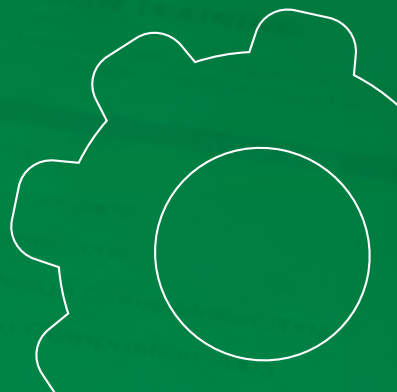
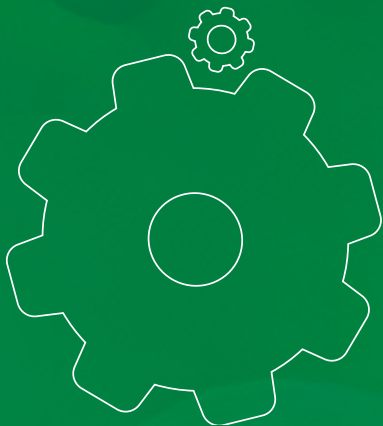
En España, la red pública de medicina primaria y especializada de nuestro sistema sanitario apenas ha desarrollado adaptaciones específicas para que las personas con TEA se pudieran beneficiar de ella de forma real y a lo largo de todo su ciclo vital. Esto supone que aquellas familias que pueden hacerlo, recurran a la sanidad privada, pues los tiempos de respuesta, las vías de acceso, la organización de los procesos sanitarios de los servicios públicos, resultan a veces infranqueables para ellos. Una de estas escasas adaptaciones que facilitan la atención sanitaria a personas con TEA es la realizada por el programa AMITEA, dentro del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, (Parellada et al. 2016):

<https://bit.ly/1SBOCGO>





Análisis, expectativas y necesidades



Recopilamos a continuación una serie de estudios basados en encuestas a profesionales de la salud y a familiares de personas con TEA para recopilar sus necesidades y expectativas respecto al cuidado de la salud de personas con TEA:

Reino Unido

La organización **Treating Autism** realizó en 2014 una encuesta on-line que pretendía recoger las experiencias de los padres ante los principales retos de salud que afrontan sus hijos con TEA, sus esfuerzos para acceder a los servicios y sus experiencias con los diversos tratamientos que se ofrecen. 264 padres y cuidadores aportaron datos sobre sus experiencias de cuidado de niños con TEA y estos se recogieron en el informe “Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014” (Willsy Evans, 2016).










Se preguntó a los participantes en la encuesta sobre los desafíos que enfrentan sus hijos. Se les proporcionó una lista de 22 problemas, tales como ansiedad, conducta errática y lenguaje obsesivo, y se les pidió que identificaran el número total de niños afectados. El número de problemas enfrentados osciló entre un mínimo de 5 y un máximo 22, con el 73 % de los padres seleccionando 16 o más de las opciones enumeradas. Los encuestados añadieron sus propios comentarios que documentaban la gravedad de los problemas que enfrentaban.

Casi todos informaron de dificultades como agitación, ansiedad, irritabilidad (bajo estado de ánimo/ conducta opositora/ rabietas/ falta de flexibilidad), somnolencia y/o hiperactividad, cambios negativos repentinos en el comportamiento, comportamiento errático, conductas repetitivas tales como dar vueltas, aleteo de manos, habla obsesiva y tics/ muecas. La mayoría, consideraba estos problemas como significativos. Casi todos informaron de dificultades en relación con la hipersensibilidad (luz/ sonido/ tacto / sensibilidad anormal al dolor), y más de la mitad tenían un problema de agresividad hacia sí mismo o hacia otros/ comportamientos destructivos, etc. La mayoría también describieron problemas con la alimentación (come demasiado/ o demasiado poco/ pica/ dieta extremadamente limitada), diarrea o estreñimiento, así como otros de tipo gastrointestinal (flatulencias/ hinchazón/ presión en el estómago), incontinencia (urinaria e intestinal), reflujo ácido, dificultad para tragar, conductas orales (bruxismo/ chupar o masticar la ropa) y alteraciones de sueño. Las habilidades motoras finas o gruesas eran un problema para la mayoría. Un tercio tenía epilepsia o actividad cerebral eléctrica errática y la mitad de estos casos fueron reportados como significativos.

Un 61% de las familias consideraba que la mayoría de los profesionales del Servicio Nacional de Salud británico (NHS) no comprendía los problemas que afrontan sus hijos. El 70% informó de que estos profesionales no reconocen que los niños con TEA son más propensos a tener una serie de comorbilidades que pueden ser tratadas, y atribuyen siempre estas dificultades al autismo, lo que suponía que fuera menos probable el seguimiento de estos síntomas, una investigación más profunda o apoyo adicional. Dadas estas dificultades con el NHS esbozadas anteriormente, no es de extrañar que un gran número de encuestados (80%) informará de que había consultado a profesionales privados para obtener más apoyo. Muchos entrevistados habían consultado a más de un profesional privado, y más de la mitad había pagado hasta 5 profesionales diferentes.

Al final se preguntó a los encuestados: “**¿qué cambios le gustaría ver en el NHS para proporcionar una mejor atención a la persona con TEA?**”. La mayoría hizo sugerencias

relativamente fáciles y de bajo costo que, en cambio, podrían mejorar la vida de los niños con TEA y sus familias, a veces dramáticamente. Estas son algunas de ellas:

-  **Mejora de las relaciones entre padres y profesionales:** “Que los profesionales del NHS escuchen a los padres cuando saben que algo va realmente mal. Observamos a nuestros hijos todos los días y sabemos cuando sufren. Solo porque tienen una rabieta no significa que sea siempre conductual. Nuestros hijos no son verbales y así es como comunican el dolor”.
-  **El fin de la discriminación en la prestación de servicios:** “Tan simple como que los niños con TEA tengan la misma atención que todos los demás niños, y no según el estereotipo del autismo. Un niño que está muy enfermo debe ser tratado como un niño enfermo que necesita amor, en lugar de como un extraño niño autista”.
-  **Una mejor comprensión del trastorno:** “Una reforma completa en la comprensión y el tratamiento de la enfermedad y la enfermedad mental. El reconocimiento de que el TEA es un problema médico. El reconocimiento de que los tratamientos apropiados de una amplia variedad de profesionales pueden marcar una gran diferencia en la calidad de vida de las personas con TEA”.
-  **Mejor educación y formación para el personal sanitario:** “Mejor formación de todos los profesionales sanitarios (médicos de familia y enfermeras, pediatras, nutricionistas...) sobre el autismo, sus posibles causas y la gama de tratamientos disponibles”.
-  **Investigaciones más minuciosas de los problemas asociados:** “Una evaluación de salud completa a todos los niños y adultos con un diagnóstico para asegurarse de que no tienen problemas de salud subyacentes. Esto debería ser algo rutinario y regular, ya que la comunicación es difícil y a menudo no podrá decir que algo le duele”.
-  **Nuevos servicios que incluyan equipos de especialistas en autismo:** “Me gustaría ver (...) un médico que entiende las comorbilidades del autismo y está dispuesto a tratarlas. Hay una completa falta de comprensión o conocimiento de esto en el NHS. Creo que los equipos de TEA deben incluir especialistas en problemas médicos asociados con los TEA, que puedan hacer un diagnóstico y detección de problemas de salud variados, y permita un tratamiento temprano”.
-  **Servicios sanitarios y médicos más adecuados:** Un reconocimiento de las dificultades que afrontan las personas con TEA y soluciones alternativas para citas, en algún lugar en que se sientan seguros y no tengan que esperar. Mejor calidad de servicio, más responsable, más fácil de usar, más capaz de trabajar en colaboración con los padres y otros profesionales”.
-  **Más salud continua y atención médica:** “El médico de cabecera del niño debe ver regularmente al niño para ver si algo se está pasando por alto (y los médicos generales tendrán que ser más conocedores de toda la comorbilidad para hacerlo). Una revisión periódica exhaustiva para ver si ha empeorado, mejorado, o está bien, y si se puede proporcionar cualquier ayuda “.
-  **Mejor acceso a los servicios:** “Diagnóstico y evaluación precoces”.

Estados Unidos y Canadá




En Estados Unidos se han realizado varios estudios al respecto. Bruder, Kerins, Mazzarella, Sims y Stein (2012) plantean que existe falta de información sobre los adultos con TEA, especialmente respecto a su acceso a la atención sanitaria. Por ello, enviaron una encuesta en papel y electrónica a 1.580 médicos de atención primaria en Connecticut. 346 encuestados que proporcionaban atención a adultos con TEA respondieron la encuesta. Recogieron datos sobre adultos con TEA tales como: razones de las visitas médicas, vivienda, situación laboral y servicios que están recibiendo. Las respuestas revelaron una capacitación inadecuada en el cuidado de adultos con TEA y el interés de los médicos en obtener formación adicional: La mayoría de los médicos encuestados informaron carecer de formación en la atención a adultos con TEA, y los que informaron de haber recibido capacitación no totalizaron más del 23%. Resulta interesante que aquellos que atienden a esta población indicaron una necesidad significativamente mayor formación que quienes no lo hacen, así como que desean más capacitación en el cuidado de adultos con otros trastornos del desarrollo. Ambos grupos de médicos informaron de que los talleres eran su forma preferida de recibir formación, seguido de la formación on-line, materiales de lectura y finalmente, conferencias. Los autores consideran estos resultados preocupantes cuando se comparan con las evidencias sobre modelos de educación efectivos para adultos (National Research Council 2000). La mayoría de las investigaciones sobre el aprendizaje de adultos no consideran los talleres / conferencias como estrategias efectivas para construir competencia y cambios en el comportamiento (Knowles et al., 1998) y apoyan prácticas más sostenidas con reflexión y retroalimentación como modelos que dominan la materia. Ciertamente, las limitaciones de tiempo de los médicos pueden dificultar el acceso a ciertos tipos de educación continua y capacitación, pero la cultura de la educación continua debe cambiar para reflejar la evidencia en la eficacia. El conocimiento sobre las necesidades médicas de un segmento creciente de la población adulta merece ser transmitido a los médicos de la manera más efectiva posible. Concluyen que esta es un área que merece más investigación y examen.

En esta línea, Heidgerken, Geffken, Modi y Frakey (2005) evaluaron el conocimiento y creencias sobre el TEA de múltiples profesiones de atención de la salud. El estudio examinaba a los profesionales de la salud que probablemente trabajaban más estrechamente con los niños con TEA como especialistas en el diagnóstico y tratamiento (es decir, psicólogos, psiquiatras, patólogos del habla y del lenguaje) en comparación con los proveedores de atención primaria de salud que tendrían menos probabilidad de trabajar con poblaciones concentradas de niños con TEA (es decir, pediatras, neurólogos y médicos de familia). Profesionales y residentes en los campos de neurología, pediatría, psiquiatría infantil, psicología clínica, logopedia y medicina familiar del Hospital Shands de la Universidad de Florida completaron una encuesta de conocimientos sobre el Autismo. Los resultados del estudio indicaron que, en comparación con los expertos en el campo del autismo, los especialistas y proveedores de atención primaria “generalistas” mantenían algunos patrones de creencias compatibles con investigación obsoleta o a creencias anticuadas, tal como fueron presentadas inicialmente por Kanner (1943). Por ejemplo, eran menos propensos a apoyar que los niños con TEA comparten apego social o pueden tener comportamientos afectuosos con sus padres y con los demás, a apoyar que es probable que los niños con autismo crezcan convirtiéndose en adultos esquizofrénicos, o a atribuir la causalidad a factores parentales y a la psicopatología de los padres, etc.

En el Kaiser Permanente de Carolina del Norte, Zerbo, Massolo, Qian y Croen (2015) realizaron una encuesta a facultativos que atendían a personas adultas con TEA y entrevistas semiestructuradas a un grupo de médicos. La encuesta evaluaba la capacidad de los profesionales para reconocer

el Trastorno del Espectro Autista: se les pidió que calificaran su conocimiento de autismo, su nivel de comodidad en el tratamiento de los pacientes con TEA, y que evaluaran su formación y sus necesidades de recursos. 922 personas completaron la encuesta (tasa de respuesta de 25,3%), y 9 fueron entrevistados por teléfono con respecto a su formación de autismo y experiencias de cuidado de los pacientes con TEA. La mayoría de los profesionales informaron de que carecían de habilidades y herramientas para atender a esta población de pacientes adultos. Una alta proporción de ellos no eran conscientes de que tenían pacientes con TEA. Para el grupo, estos hallazgos subrayan la necesidad de facilitar formación específica a los médicos que tratan a los adultos con TEA.

Recopilando una base de datos de Autism Treatment Network (ATN) (una red de centros de tratamiento del TEA en los Estados Unidos y Canadá) y profesionales médicos de Nueva Inglaterra, Warfield, Crossman, Delahaye, Der Weerd y Kuhlthau (2015) realizaron estudios de casos en profundidad con 10 profesionales de la salud que proporcionaban atención médica en atención primaria a personas adultas con TEA. Se pretendía comprender sus experiencias, la formación que recibieron y de la que carecen, y sus sugerencias para alentar a más médicos a proporcionar esta atención. Estos profesionales planteaban como retos el propio sistema, la práctica y el procedimiento de atención, y los niveles de formación y capacitación:

-  Respecto al sistema: Las principales dificultades encontradas eran la escasez de servicios y apoyos médicos y de todo tipo para jóvenes y adultos con TEA (menores aún que en el caso de los niños), una carencia general de profesionales dispuestos a trabajar con estas personas que hacía que la pequeña comunidad de médicos experimentados en TEA fuera un grupo cercano; “Conoces a mucha gente personalmente, porque los has visto repetidamente en conferencias”. Además, describen dificultades económicas relacionadas con el tiempo de atención (necesitan más que otros pacientes) o la necesidad de personal adicional de apoyo, o de atender fuera de horas de consulta.
-  Sobre los procedimientos, las principales dificultades giraban en torno a cómo organizar de manera más eficiente: la gestión de agenda, la organización de tiempos en la sala de espera o en la propia visita, la necesaria participación de la familia, el hecho de que el entorno físico no está adecuadamente diseñado, y las barreras para comunicarse con los pacientes durante la visita. Respecto al entorno físico, la sala de espera es un entorno hostil, ir a un hospital puede ser estresante y a veces no se puede contar con una habitación tranquila donde evaluar, lo que genera muchísimo estrés, hasta el punto de que un médico relató que “tuvo que ver a dos pacientes en sus coches”. Otros médicos sugirieron que las dificultades de comunicación a menudo requieren una solución creativa de los problemas.
-  Por último, plantearon que la mayor dificultad es la falta de formación recibida en los estudios de medicina y la residencia sobre el trabajo con personas con TEA, lo que genera inseguridad al trabajar con esta población. Muchos afirmaron haber aprendido a través de su experiencia personal o de prácticas y formación específica que han buscado ellos mismos. En general, los encuestados identificaron una seria necesidad de educación formal y capacitación sobre el cuidado de adultos con TEA.

También propusieron soluciones e intervenciones para generar cambios necesarios en cada nivel: Plantear la introducción de figuras de coordinadores de caso, cambio de políticas que permitan dedicar más tiempo a estos pacientes, identificación previa de los casos para gestionar la agenda, evitar esperas, anticipar información sobre la visita, adaptar espacios a las particularidades sensoriales (salas pequeñas, ruido, forma acceso...), coordinación con otros recursos médicos, contar con la participación de los cuidadores familiares o profesionales,

sensibilizar a los profesionales sanitarios durante su formación, sensibilizar sobre la prevalencia actual y la necesidad de formación, y finalmente, formación a profesionales sanitarios, de administración y de apoyo, para asegurar una atención de calidad.



Por último, Zwaigenbaum et al (2016) en Canadá realizaron un estudio que pretendía recoger las opiniones de profesionales de la salud que atienden a niños con TEA en el servicio de urgencias y determinar qué estrategias podrían mejorar la atención ofrecida. Entrevistaron a diez médicos y doce enfermeras, a los que hicieron preguntas relacionadas con su experiencia, procedimientos, toma de decisiones clínicas y resultados sobre los últimos niños con TEA atendidos. Los participantes incluían como principales dificultades identificadas las características del niño (a mayor edad, más dificultades), el ambiente de urgencias (es imprevisible, estresante, cambiante y estimuladamente agresivo) y las propias características de este servicio. En esa línea, y pese a ser conscientes de qué ajustes a nivel sensorial en el entorno proporcionaría una experiencia más positiva para el niño, muchos observaron que era difícil proporcionar las adaptaciones necesarias por las limitaciones de recursos (falta de tiempo, necesidad de equilibrar las necesidades de otros pacientes, etc..), por la variabilidad de conocimientos y habilidades clínicas relacionadas con el TEA de la plantilla de profesionales (y al hecho de que no siempre se pueda asignar al niño con TEA al profesional con más experiencia) y, finalmente, pese a las dificultades de los niños con TEA para afrontar largos tiempos de espera, tenían una flexibilidad limitada para atenderles primero cuando había otras urgencias.





Sobre los factores que facilitaban una atención eficaz, incluían estrategias de comunicación (más tiempo de atención, evaluar estrés y ansiedad, aspectos no verbales, etc.), participación de los familiares (expertos en sus hijos pueden orientar sobre estrategias de abordaje o adaptaciones, o participar en la atención, como administrando medicación, etc..), establecer un entorno relajante (usar espacios pequeños y silenciosos, hacer movimientos lentos, uso de distractores como televisores, juguetes y videojuegos, o incluso la sedación en procedimientos que no suele usarse,...) y trabajo en equipo multiprofesional (incluyendo a la familia y otros profesionales).

Las recomendaciones que hacían incluían formación adicional de los profesionales, participación de los expertos en TEA, más tiempo, flexibilidad en la cita, en el lugar de atención y en los recursos disponibles.

España

En nuestro país, contamos con una serie de estudios que recogen, o bien necesidades generales de las personas con TEA y sus familias entre las que se recogen las del área de la salud, o bien algunas iniciativas específicas sobre la atención sanitaria de las personas con TEA:

-  En la Comunidad de Madrid el estudio realizado por Belinchón y cols. (2001) sobre la Comunidad de Madrid puso de manifiesto las importantes limitaciones que estas personas encontraban para acceder a diferentes recursos sanitarios.
-  La Federación Autismo Andalucía realizó el estudio "Vida Adulta y Trastornos del Espectro Autista" (Saldaña et al., 2004), sobre la situación de las personas adultas con TEA en Andalucía quienes, entre otros aspectos, se les preguntaba por su estado de salud, asistencia y necesidades de carácter médico y por sus demandas de atención en esta área. Se detallan los resultados en el punto siguiente, donde se amplían los resultados en nuestra CC.AA. con las propuestas actuales.

-  En 2006 la investigación “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA en Castilla y León” (Martínez et al., 2006), concluyó que existían dificultades e importantes limitaciones en el acceso a las prestaciones sanitarias para las personas con TEA en esa comunidad autónoma.
-  Casado et al., (2008) llevaron a cabo un “Estudio sobre necesidades de las personas con TEA en Castilla y León”, cuyas principales conclusiones son que es necesario mejorar la formación de los profesionales sanitarios sobre características de las personas con TEA e implementar protocolos específicos de actuación dirigidos a garantizar el acceso a la atención sanitaria.
-  En los años 2008 y 2009, Merino et al. (2008) revisaron en sendos estudios la “Atención bucodental a pacientes con TEA en Castilla y León”, confirmando que la información e implicación de los profesionales es clave para una adecuada atención a las personas con TEA en entornos sanitarios.
-  Finalmente, en el año 2012 se llevó a cabo el “Estudio sobre el estrés en las familias de personas con TEA en Castilla y León” (Merino et al., 2012), en el que se evidencia que acudir al entorno sanitario es uno de los mayores estresores con los que se encuentran las familias al utilizar recursos comunitarios.

En estas investigaciones se pone de manifiesto que algunas de las características propias de los TEA (como la alteración de umbrales de dolor, los problemas para expresar estados emocionales, etc.) generan especiales dificultades de acceso a los servicios de salud y hacen necesaria la articulación de un sistema de salud flexible y comprensible, que contemple medidas específicas de atención, (Pérez, et al., 2016).

Andalucía

2004

Como se ha presentado en el punto anterior, Autismo Andalucía realizó en 2004 el **Estudio “Vida Adulta y Trastornos del Espectro Autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía”** (Saldaña et al., 2004), cuyo principal objetivo era determinar la prevalencia de adultos con TEA en la comunidad autónoma, las características de esta población, las necesidades que tienen, los apoyos que reciben y, como consecuencia, su calidad de vida y la influencia de dichos apoyos en la misma.

La primera y lamentable conclusión era el elevadísimo infradiagnóstico de la población adulta en nuestra comunidad. En total, este estudio localizó a 380 adultos diagnosticados con un Trastorno del Espectro Autista en Andalucía entre las edades de 18 y 65 años. Esto suponía un 0,75 por cada 10.000 en esa banda de edad. Incluso considerando que metodológicamente no era un estudio de prevalencia estrictamente hablando, el dato obtenido era extremadamente bajo. La idea de una baja detección venía refrendada por los resultados obtenidos en otros estudios similares realizados en nuestro país con poblaciones de otras edades. En el trabajo realizado en la ciudad de Sevilla (Saldaña et al., 2004), se encontró una prevalencia detectada en el sistema educativo de 13 por cada 10.000. El dato más relevante, pese a todo, era que las cifras de prevalencia aumentaban a medida que disminuía la edad de la población considerada. Esto tiene dos tipos de implicaciones: En primer lugar, apunta a que una gran parte de la población con TEA está recibiendo recursos insuficientes o inapropiados a su condición, y en muchos casos, probablemente no estará recibiendo servicio alguno. Pero la segunda conclusión más preocupante se refiere al futuro inmediato. Mientras que podemos alegar ignorancia de la población adulta

con TEA no detectada, no puede hacerse lo mismo en relación con la población ya detectada en edad escolar. Si los recursos no son precisamente excesivos en estos momentos para la baja tasa de adultos con TEA atendidos, no es difícil imaginar que serán claramente insuficientes en el futuro para el actual alumnado de educación infantil y primaria con alguna forma de autismo.

Respecto al estado de salud y el uso de medicación del colectivo, un 17% recibe atención médica para problemas relacionados con la salud física. Una proporción similar (18%) presenta una visión corregida, un 2,7% emplea audífono y 1,4% requiere asistencia para desplazarse. Más de tres cuartas partes (77%) emplean medicación de forma regular, antipsicóticos en su mayoría (63%), seguidos de antiepilépticos (34,2%), ansiolíticos (21,9%), y un 5.5% toma antidepresivos. El tiempo que llevan medicándose oscila entre 1 y 27 años, con una media de 6.93 años y una desviación típica de 6.022 años. La medicación que toman en la mayoría de los sujetos está destinada a aminorar los problemas de estado de ánimo o emocionales (61.1%) y a controlar la epilepsia (41.5%). Algunos se medican también en respuesta a otro tipo de problemas, entre ellos los relacionados con la salud física.

La aparición de problemas epilépticos en la adolescencia y la adultez joven han sido documentados previamente en esta población (Howlin, 2000). La muestra andaluza, por tanto, coincide con otros estudios (ej. Danielsson et al. (2005)) que dan una prevalencia elevada a la epilepsia, especialmente en sujetos con mayores necesidades de apoyo y, consecuentemente, con mayores dificultades adicionales asociadas.




Preguntados sobre los servicios que requerirían, las familias indican mayoritariamente que no tienen problemas de salud física que requieran su atención (83.1%). Solo un 12% lo requeriría una vez al mes. El resto lo requiere en frecuencias menores. Sin embargo, el 62.7% señala que necesitaría asistencia en salud mental de, al menos, una vez al mes, el 9% mensualmente, un 1.5% semanalmente. El 26.9% restante no necesitaría este tipo de asistencia. Por otra parte, tan solo un 18.3% usa gafas, un 2.7% usa audífono, un 1.4% ayuda para desplazarse y el 16.9% asistencia sanitaria para problemas relacionados con la salud física.

2016

En 2016 y en el marco del convenio firmado entre la Consejería de Salud y Federación Autismo Andalucía, el grupo de trabajo formado por profesionales de la Consejería de Salud y de Autismo Andalucía, creado para revisar la atención sanitaria a personas con TEA en Andalucía, consideramos importante recopilar información de personas con TEA, familiares y profesionales sobre la situación real actual de la cuestión y sobre cuáles serían las modificaciones necesarias. Para ello, diseñamos un cuestionario on-line en el que se pedía una valoración general de la atención, recogiendo preguntas comunes y otras específicas para cada grupo de interés. Respondieron de forma mayoritaria familias, concretamente 282 respuestas (un 67%), seguidos de profesionales de la salud (20%, 82 respuestas), cuidadores profesionales (9%, 39) y 17 personas con TEA que contestaron directamente. Todos los profesionales sanitarios que contestaron habían tenido contacto con pacientes con TEA.




Se pedía a los 4 grupos la valoración de su experiencia en general sobre el acceso de las personas con TEA a recursos sanitarios, puntuando del 1 al 5 (donde 1 es muy mala y 5 es muy buena). El promedio obtenido en todas las respuestas era de 2,80, pero con diferencias entre los grupos: La peor valoración es la de las familias de personas con TEA (promedio 2,44) seguida de la de los cuidadores profesionales (2,46), profesionales de la salud (2,65), y a mayor distancia, la valoración de las 17 personas con TEA (3,65). Entendemos que estas diferencias pueden explicarse tanto por el menor tamaño de la muestra de personas con TEA que responden, como por el sesgo cognitivo que supone ser capaz de responder a esta encuesta. Según esta hipótesis tendrían mayores dificultades las personas con mayores necesidades de apoyo, no verbales, etc.

Cuando se pregunta por los dispositivos concretos donde han tenido dificultades:





-  Respecto al centro de salud han sido en las CONSULTAS y PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. Las personas con TEA han tenido problemas en revisiones rutinarias (19%), consultas (15%) y urgencias (15%). Las familias y cuidadores, en cambio, han tenido problemas en un 24% en pruebas diagnósticas (ej. extracción de sangre), en un 20% en consultas, un 16% urgencias y un 15% en revisiones rutinarias.
-  Respecto a recursos sanitarios hospitalarios o relacionados, los dispositivos más problemáticos son URGENCIAS y PRUEBAS DIAGNÓSTICAS: un 19% de las personas con TEA ha tenido dificultades en urgencias, y un 15% en hospitalizaciones como otro tanto en pruebas diagnósticas (ej. Rayos x, TAC EEG...). Las familias y cuidadores han experimentado dificultades a partes iguales (24%) en visitas a especialistas (neurólogo, odontólogo...), en urgencias y en la realización de pruebas diagnósticas. Un 11% ha tenido problemas en la hospitalización.
-  Finalmente, respecto a los dispositivos de salud mental, las mayores dificultades han sido en la USMI-J y en los ESMD: un 17% de las personas con TEA las ha tenido en la USMI-J y otro tanto en los ESMD. Un 31% de las familias y cuidadores describen problemas en la USMI-J y el 15% en la consulta de psiquiatría.

Las principales dificultades se han encontrado en las SALAS DONDE SE REALIZAN LAS PRUEBAS (ej. Rayos x o TAC), en la SALA DE ESPERA o en la CONSULTA para familias y profesionales de la salud (sala para pruebas: 29% y 23% respectivamente / sala espera: 24% y 20% y consulta: 18% y 19%). Pero las personas con TEA plantean dificultades que los otros grupos no consideran tan relevantes y describen problemas en la atención administrativa, solicitando cita y en la ambulancia en mayor porcentaje que los otros grupos (10%, 7% y 7% respectivamente).

La principal causa de las dificultades ha sido haber tenido que pasar un tiempo de espera excesivamente largo. La segunda razón más elegida ha sido que la persona con TEA estaba nerviosa, seguida de falta de información o anticipación a la persona y que no se hayan escuchado las demandas de la persona con TEA o sus acompañantes. Pero encontramos diferencias entre grupos, ya que:

-  Para las personas con TEA las principales causas son un tiempo de espera largo (11%) o que no se escuchen sus demandas (11%), seguidas del hecho de que estuvieran nerviosos, que el ambiente no contara con claves visuales comprensibles y la mala atención del profesional (con un 9% cada una).
-  Para las familias y cuidadores las principales razones son el desconocimiento del TEA por parte del profesional (17%), un tiempo de espera largo (17%) y la falta de información y anticipación (14%). Un 20% tenía constancia de que su familiar había tenido algún problema de salud que no se diagnosticó y que se descubrió tiempo después, y un llamativo 22 % dice que no está seguro.
-  Para los profesionales sanitarios, la principal dificultad es que la persona con TEA estaba nerviosa (12%), seguido de un tiempo de espera largo(9%), problemas de conducta(9%) y su propia necesidad de información y/o formación para saber cómo tratar a estas personas (9%), que la persona no colabora en la exploración (7%) o no ha podido comunicar lo que le pasa (7%), o bien que ellos mismos han tenido muchas dificultades para explicarle las cosas a la persona (6%), desconocen las adaptaciones que necesita (5%) o que las instalaciones no son adecuadas (5%).

Cuando se pidió a los encuestados cómo les gustaría que se les tratase (personas con TEA) o ideas para mejorar la atención (resto de los grupos):

-  Las personas con TEA planteaban mejoras en aspectos de comunicación/información (*pictogramas, "información más clara", "trato respetuoso"...*), mejoras en formación sobre los TEA/comprensión (*"más conocimiento sobre los TEA", "más empatía"...*), mejoras genéricas (*"más profesionalidad", "que me trataran bien, con puntualidad y sin prisas"...*) o bien en la detección de dificultades concretas de salud, no detectadas en el sistema público y sí en el privado.
-  Las sugerencias de mejora de las familias y cuidadores profesionales son: Una mejor formación sobre el TEA del personal sanitario, más sensibilización, empatía y que se escuche a los acompañantes (34%), reducir los tiempos de espera, gestión de la agenda (primera o última cita) y priorizar su atención frente a otros pacientes o crear una tarjeta específica (23%). Un 10% solicita algún tipo de dispositivo de atención especializada para las personas con TEA, o profesionales de referencia, o la elaboración de protocolos de atención o mejora de la coordinación entre profesionales (10%). También se solicita que se preste atención a las demandas de las familias o las propias personas con TEA, y la adaptación de los espacios y la información (8%). Existen demandas concretas sobre la hospitalización, especialmente relacionadas con no compartir habitación. También algunas familias aprovechan la oportunidad para solicitar una mayor cobertura de servicios, o reivindican mejoras en acelerar el proceso de diagnóstico o la prestación de la Atención Temprana. Concluimos con la aportación de una familia que resume las necesidades percibidas: *"Que sepan en qué consiste el trastorno y se adopten las medidas necesarias. Mi hijo hace un gran esfuerzo todos los días para adaptarse a una sociedad que no se molesta en verlo"*.
-  El 40% de los profesionales solicitaba formación sobre *"cuáles son las peculiaridades de las personas con TEA, cómo podemos comunicarnos con ellas a la hora de intervenir, valorarlas y adaptar en la medida de lo posible la situación cuando acuden a los servicios sanitarios (control de ruido, anticipación y señalización de dónde están y qué se va a hacer con apoyos visuales, verbales y gestuales, conocimiento por parte de los profesionales de las características del usuario)"*. El 13% reclama reducir las esperas facilitando el acceso prioritario y el 9% especialización de ciertos profesionales (*"Contar con profesionales expertos en la atención a las personas con TEA, realización de cursos para adquirir las destrezas necesarias para mejorar su atención y cuidado", "Añadir más profesionales especializados en cada hospital..."*). Un 8% solicita más recursos o más tiempo, y un 7% facilitar la comunicación y el uso de ayudas visuales (*"Comunicadores y pictogramas", "Explicarles y anticiparles de manera visual con imágenes o pictogramas las pruebas que se les va a realizar", "Información del paciente por anticipado sobre cómo interactuar con él"...*), y otro tanto mejorar el trato (*"Tratarla sin prisas, modulando la voz suavemente y con la colaboración de los padres", "Anticipación y Accesibilidad. Empatía"...*).
-  Preguntamos de forma complementaria a los profesionales si conocían Buenas prácticas en la atención a personas con TEA: Un 14% de los profesionales sanitarios plantea la importancia de adaptar la información y mejorar la comunicación (con ayudas visuales, frases cortas...), otro 14% ven necesario reducir al máximo posible la espera, el 13% destaca la importancia de recibir formación especializada, un 9% cuidar especialmente el trato y el 8% anticipar convenientemente la información. El 5% considera importante permitir la presencia de acompañantes (familiares o cuidadores profesionales) y otro 5% plantea la relevancia de la coordinación entre profesionales y de la interdisciplinariedad (gestión de casos, equipos multidisciplinares...).



Objetivos



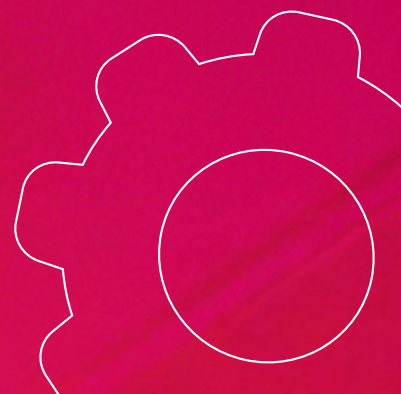
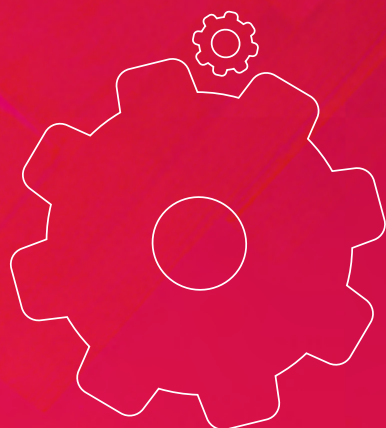
Objetivos

- Mejorar la accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista y de sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Mejorar la sensibilización y formación en profesionales sanitarios para la atención a las personas con TEA.
- Establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de los centros a las personas con TEA de forma individual y/o con los movimientos asociativos.
- Incorporar las medidas de mejora de accesibilidad en los instrumentos de gestión del SSPA

















Líneas de intervención








Mejorar la accesibilidad de las Personas con Trastorno del Espectro Autista y de sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía




- ✿ Realizar un análisis de la situación actual en los centros sanitarios donde se recojan las necesidades existentes para establecer prioridades, presupuestos y plazos.
 - Realizar un listado de verificación para el análisis
 - Definición de criterios de priorización de intervención
- ✿ Implantación de procedimientos de desensibilización sistemática en los distintos ámbitos de atención sanitaria que recojan al menos los siguientes elementos: definición de los principales procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de gestión administrativa con la utilización de lenguaje adaptado mediante pictogramas, elementos visuales, visitas previas, identificación del nombre del profesional incorporando su foto, realizar simulaciones de la atención que se va a requerir esa persona.
- ✿ Captación proactiva de las personas con TEA: Realizar una entrevista previa con la familia o persona que cuida antes de la cita. En ella se recopilará información sobre las necesidades de apoyo de la persona con TEA y su experiencia previa: nivel cognitivo, alteraciones sensoriales, necesidades de anticipación, reforzadores, etc...
- ✿ Establecer mecanismos adecuados para la identificación de las personas con TEA que asegure la accesibilidad a la atención en los centros de salud y hospitales.
- ✿ Implantar medidas de accesibilidad prioritaria a personas con TEA: consultas en horarios seleccionados más adecuados para estas personas, limitar el tiempo de espera, etc.
- ✿ Adecuar la señalización de los centros mediante la colocación de cartelería con ayudas visuales (fotografías, pictogramas) para la mejora de comunicación.
- ✿ Adaptar los formularios para consentimiento informado.
- ✿ Utilización de las nuevas tecnologías en las relaciones ciudadanía profesionales, fomentando la teleasistencia en personas con dificultad de accesibilidad a los centros de salud.
 - Implantación de consultas virtuales
 - Accesibilidad telefónica proactiva y reactiva
 - Accesibilidad mediante correo electrónico
 - Diseño de APP
 - Incorporar los códigos QR (Quick Response Code, “Código de Respuesta Rápida”) a la cartelería disponible.
- ✿ Designar persona referente en cada Unidad de Atención a la Ciudadanía (UAC) que realice labores de facilitador para garantizar la accesibilidad dentro del centro de salud: consultas médicas, enfermeras, técnicas, etc.
- ✿ Disponibilidad de correos electrónicos del /la profesional de referencia para facilitar la comunicación: poner en conocimiento de profesionales asistenciales la asistencia de personas con TEA, gestión de citas, trámites administrativos, etc.

-  Proporcionar espacios de espera adecuados con pocos estímulos sensoriales.
-  Limitar el tiempo de espera en consultas mediante una atención preferente o determinar una franja horaria más adecuada a las preferencias de la persona.
-  Revisión y elaboración de protocolos específicos para la atención de estos pacientes en las distintas áreas o situaciones:
 -  Traslados
 -  Realización de pruebas complementarias
 -  Ingresos hospitalarios
 -  Asistencia a consultas
 -  Cirugía
 -  Asistencia en el área de urgencias
-  Ubicarles en un entorno tranquilo en compañía de sus familiares.
-  Proporcionar la atención y la realización de pruebas complementarias en una única consulta, evitando desplazamientos, siempre que esto sea posible.
-  Procurar la intervención del menor número de profesionales.

Mejorar la sensibilización y formación en profesionales sanitarios para la atención a las personas con TEA

-  Desarrollar sesiones clínicas con los movimientos asociativos, pacientes y familias para la puesta en marcha y evaluación de las líneas de acción contempladas en este plan y cuantas surjan del fruto de la colaboración.
-  Establecer actividades formativas dirigidas a profesionales: sesiones clínicas, talleres...
-  Favorecer la rotación por las asociaciones del alumnado de grado de las disciplinas de ciencias de la salud y Especialistas Internos.
-  Residentes de medicina, enfermería y psicología.
-  Creación de grupos interdisciplinares de seguimiento de pacientes complejos con la integración de pacientes y familias.

Establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de los centros a las personas con TEA de forma individual y/o con el movimiento asociativo

-  Incorporación eficaz en las Comisiones de participación ciudadana.
-  Los DSAP/AGS/ hospitales priorizarán la firma de convenio con el movimiento asociativo de TEA de la zona.
-  Las UGC establecerán mecanismos para el análisis de necesidades y expectativas de la persona con TEA y su familia y se implementarán las medidas para satisfacerlas.

- Los DSAP/AGS/ hospitales crearán un “comité multidisciplinar” que de forma integrada con el movimiento asociativo garantice la implementación de medidas de mejora de accesibilidad y las evalúe.
- Creación de distintivos de accesibilidad. “RECONOCIMIENTOS PARA LOS CENTROS ACCESIBLES”. Este distintivo incluiría criterios de calidad referidos a la accesibilidad universal.

Recomendaciones concretas para la práctica profesional

- La Federación Autismo Andalucía editó una Guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA en la que se ofrecen pautas para el acceso de las personas con TEA a los servicios sanitarios (Álvarez, Lobatón y Rojano, 2007). Puede consultarse aquí: <https://bit.ly/2Udd3hC>
Elementos clave en la organización y gestión (Parellada et al., 2013):

Facilitación	Acceso fácil; sistema multi-cita; gestión telefónica/fax/email; anticipación; evitación de duplicidades; uso eficiente del tiempo
Coordinación	Información; derivación; formación
Acompañamiento	Siempre que sea necesario
Gestión de casos	Individualizado
Profesionalización	Práctica basada en consensos, evidencias; formación; protocolos individualizados
Formación	Cursos internos y externos; actualización
Información	Cursos, folletos
Priorización	Discriminación positiva
Continuidad de cuidados	Todas las edades
Minimización de variables	Centralización de procedimientos médicos y de enfermería
Anticipación	Información; desensibilización; anestesia
Acomodamiento a TEA	Sistemas de comunicación facilitadora; ambiente amable: predictivo, estructurado, visual

Ejemplo






Cómo puede ayudar

Conocer más del trastorno e introducir pequeños cambios puede suponer una gran diferencia. Cuando tenga un paciente con autismo debe: SER CLARO y PREDECIBLE.

Reconocer los signos del autismo










Muchos niños y adultos con TEA siguen sin diagnosticar y pueden acudir a buscar atención para problemas que son una manifestación de un TEA no diagnosticado. Consultar criterios diagnósticos en Anexo 1.

Equipo






-  Las personas adultas con TEA pueden encontrar difícil concertar y modificar citas, y a menudo se sienten ansiosos si tienen que usar el teléfono. Sea comprensivo, ofrezca un sistema de citas por correo electrónico o Internet.
-  Dirija a la persona a un lugar más reservado, menos masificado para esperar, ya que las personas con TEA encuentran difíciles los espacios concurridos.
-  Asignar la primera o última cita del día, cuando hay menos gente, menos ruido y los retrasos son menos probables.
-  Si hay un retraso en la hora de la cita, informe a la persona de cuánto tiempo estará esperando tan pronto como sea posible.
-  Compruebe si hay signos de ansiedad tales como retorcerse las manos, balancearse o ir y venir compulsivamente. Si aparecen, proporcione información sobre los tiempos de espera y sobre qué va a pasar.

Comunicación y comprensión

Las personas con TEA tienen dificultades en la comunicación social y la interacción. Debe, por tanto:

-  Evitar la chachara social sin sentido, atenerse a los hechos.
-  Trabaje con un familiar o cuidador para que le ayude en la comunicación.
-  Evitar el lenguaje figurado, los modismos y las metáforas. Son confusos.
-  Diga lo que quiera decir, por ejemplo, diga “suba a la báscula” en lugar de “¡arriba!”.
-  Diríjase a la persona con TEA de manera acorde a su edad.
-  Sea específico y evite el lenguaje ambiguo como: frecuentemente, a menudo, a veces...
-  Explique el propósito y lo que puede esperar de su interacción, sea claro sobre si está proporcionando información o pidiéndola.
-  No confíe en su expresión facial, lenguaje corporal, contacto visual o tono de voz para transmitir o enfatizar un punto.
-  Sea claro y conciso, diga lo que quiere decir y quiera decir lo que diga.

Dolor

-  Debido a problemas de procesamiento sensorial, las personas con TEA pueden tener una respuesta aumentada o disminuida al dolor.
-  Debe ser consciente de que:
 -  Algunas personas pueden no sentir mucho dolor en condiciones que podrían causar un dolor agudo en otras personas, asegúrese de tener esto en cuenta.
 -  Algunas personas pueden sentir un mayor nivel de dolor, e incluso encontrar doloroso un ligero contacto.
 -  Las personas con TEA encuentran difícil describir sentimientos, emociones y fuentes de incomodidad.

Evaluación y tratamiento

- Las dificultades con la imaginación social y la interacción significan que no responden bien a técnicas de manejo del estrés, como distracciones o visualización. Ser más claro y previsible es más efectivo.
- No confíe en que su lenguaje corporal indique sus intenciones, como sostener un termómetro como una señal de que va a medirle la temperatura.
- Explique los procedimientos de forma clara y concisa y comente cada paso antes de comenzar.
- Asegúrese de que no hay sorpresas, demostrando el uso del material o equipo antes de usarlos para que sea consciente de cualquier ruido y sensación.
- Los problemas sensoriales significan que las sensaciones del material o equipo se intensifican, así que proceda lentamente y tenga en cuenta que un material frío puede causar problemas adicionales.
- Las luces brillantes pueden causar angustia, atenuarlas cuando sea posible.
- El autismo se encuentra a menudo junto con otras condiciones como el TDAH, que puede causar dificultades adicionales con mantenerse sentado durante largos períodos y con la concentración.

Seguimiento

Las instrucciones deben estar adaptadas para las personas con TEA:

- Sea claro y conciso y explique las expectativas.
- No utilice un lenguaje ambiguo.
- Ofrezca los parámetros sobre cuándo deben volver en lugar de decir "ante cualquier problema, nos llama".
- Ofrecer todas las instrucciones en formato visual, palabras clave, viñetas o diagramas claros.
- Asegúrese de que la persona es consciente de las citas adicionales, explique qué debe hacer en respuesta a las cartas de futuras citas.

Si tiene dudas

Tanto los niños como los adultos con TEA encuentran difícil acceder al cuidado de la salud. Les provoca mucho estrés y preocupación, y también a los padres y cuidadores. Debido a esto, muchos no pueden acceder al tratamiento o completarlo. En caso de duda, por favor busque ayuda y apoyo de especialistas.

Traducción folleto informativo ASD Info Wales: <http://asdifowales.co.uk>









Ejemplo de adaptación de la práctica profesional

Plan de Actuación

A continuación, incluimos como ejemplo de práctica profesional, la adaptación del Plan de actuación para atender a niños con TEA en gabinetes odontológicos, elaborada por profesionales de Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla.

Posibles pautas que podrían ayudarnos a planificar las citas

Con menores o personas con limitaciones en la toma de decisiones, la primera visita consistiría en una entrevista con los padres o cuidadores, sin la persona presente. Es fundamental conocer necesidades y posibilidades de colaboración de la familia o cuidadores, así como saber si utilizan de forma habitual las técnicas de anticipación con la persona. Esto nos ayudará a elaborar una estrategia adecuada con cada persona. Dentro de esta entrevista, debemos incluir preguntas como las siguientes:

-  Habilidades cognitivas y comunicativas de la persona. ¿Tiene buen grado de comprensión? Necesitamos saber el grado de afectación y qué nivel de dificultad vamos a encontrar para comunicarnos con él/ella.
-  ¿Existen experiencias previas en el dentista? ¿Cómo se desarrollaron? ¿Ante qué elemento reaccionó con miedo o desagrado?
-  ¿Es la persona especialmente sensible a las texturas de los materiales? ¿A los olores? ¿A algún color?
-  ¿Cómo reacciona con las luces? ¿Cuáles son sus estresores? ¿Ante qué elementos actúa con rechazo?
-  ¿Realizan en casa, habitualmente, trabajos de anticipación antes de las citas médicas? ¿Utilizan agenda y la persona comprende ésta? Si trabajan con guía de pasos, ¿cómo lo hacen? ¿Emplean fotos, pictogramas, dibujos, escritos?
-  Si trabajan con refuerzos, bien tabla de recompensa o programa de puntos, ¿cuáles son sus reforzadores más potentes?
-  Cuando incentivan a la persona, ¿acostumbran a hacerlo con alimentos muy dulces? ¿Con qué frecuencia? ¿Podrían decir cuántos dulces, aproximadamente, come al día?
-  ¿Suele tener algún distractor u objeto que le relaje? El niño puede acudir a las citas con su tablet, cascos y música favorita, sus muñecos, camiseta de la suerte, etc.

Elaboración de ayudas visuales para la anticipación

En esta primera cita con los familiares o cuidadores, le hacemos entrega ya de ayudas visuales (ej. Fotos o un pictograma –dibujos esquemáticos) de nuestra propia consulta. La idea es ir realizando una desensibilización progresiva de cada área que va a encontrar, qué se le va a hacer en cada una de ellas y cuánto tiempo nos llevará cada acción. Las personas con TEA pueden necesitar información visual para poder entender la relación entre el procedimiento sanitario al que vamos a someterlos y el posterior beneficio que van a tener en su salud, o simplemente para comprender cómo deben comportarse en ese contexto nuevo.

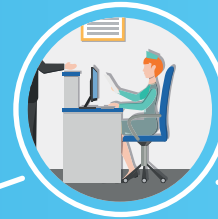
Sirvan como ejemplo las siguientes imágenes del gabinete de odontología del centro de salud Nuestra Señora de las Nieves, en los Palacios. El texto es solo una orientación de lo que los padres o profesionales podrían emplear, no tiene que aparecer impreso bajo las imágenes. La foto o pictograma se hará en color y se plastificará. También existe la opción de pegarlos en un panel con velcros, de manera que la persona puede ir quitando cada acción conforme se lleve a cabo. Lo ideal es que la anticipación comience desde el domicilio de la persona con TEA.



Esta parte se llama sala de espera. Vas a verla antes de entrar en la consulta. En estas sillas se sientan más personas. Tú también puedes sentarte en una de esas sillas amarillas para esperar tu turno.



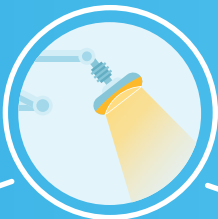
Cuando entramos por la puerta azul, podemos ver la antesala del gabinete. Nos vamos a encontrar una mesa de trabajo, un ordenador y muchos papeles.



Esta persona es la dentista. Se llama Ángela y se va a encargar de cuidar tus dientes. Estará dentro de la consulta y te va a saludar. Tú tendrás que decirle ¡Hola Ángela!



Ángela sienta a los niños y niñas en un sillón azul. Es un sillón especial, que puede subir y bajar. También podemos estar sentados o tumbados, como en la playa.



Es importante que Ángela pueda usar su luz. Así verá mejor y podrá contar tus dientes.



Esta luz no molesta. Es una luz que vamos a poner sobre la boca. Así contamos los dientes muy bien.



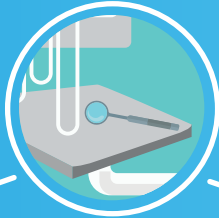
Ángela entra en el gabinete y se pone guantes en sus manos.



Ángela cubre un poco su cara con una mascarilla. Después, Ángela se coloca sus gafas. Las gafas brillan mucho.



El sillón dental tiene muchas mangueras y una bandeja. En esa bandeja, Ángela coloca todo lo que le hace falta para trabajar. En primer lugar, usará un espejo.



Es un espejo redondo. Con él mirará dentro de tu boca.

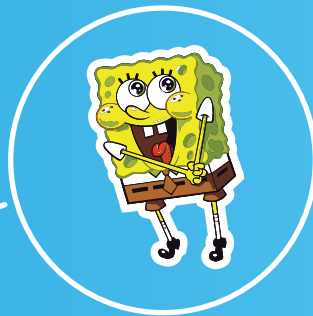


Hay que abrir mucho la boca. Así podrán contar tus dientes mucho mejor.

También es importante el uso de reforzadores (comentarios positivos, momentos de placer, actividades gratificantes). El número de reforzadores debería ser 3 veces superior al de normas. Los reforzadores aumentan la autoestima y motivación.



Caramelos



Pegatinas










Helados

Hay que crear consentimientos informados para la toma de imágenes de estas personas. Dicho material se facilitará a las familias después, para que puedan trabajar las siguientes visitas.

Las fotos que se toman sirven a sus padres para trabajar las siguientes sesiones. Cuando el paciente no requiere intervenciones conservadoras (obturaciones) realizamos una revisión con contaje de dientes y realizamos una limpieza con cepillo de pulir. En ocasiones, por ejemplo, tras traumatismos alveolo-dentarios, tenemos que realizar radiografías periapicales. Podemos proporcionar el material previamente a los padres. En este caso, se le pasan al padre fotos de la radiografía autorrevelable que vamos a emplear, así como del aparato de rayos que tenemos en consulta. Así pudimos realizarle la radiografía en consulta, sin miedo para el paciente. El disponer de estas fotos, facilitará a los padres la siguiente cita en la que precise, nuevamente, control radiológico.

La atención en consulta

-  Necesitamos TIEMPO para estas personas. No pueden tener una cita de demanda normal. Son citas en las que hay que explicar las técnicas de anticipación, conocer al niño en profundidad (estresores, miedos, intereses, etc.). Si los cuidadores familiares o profesionales no trabajan en casa con el niño su visita a nuestras consultas, el tiempo que necesitaremos será aún mayor y, en ocasiones, puede significar incluso el fracaso del tratamiento. Es necesario concienciar a todas las partes implicadas de que es un trabajo en común.
-  Cada cita no presupone que alcancemos el objetivo propuesto. Puede ocurrir que algún paso no esté bien trabajado, la persona reaccione mal y no pasamos a la siguiente acción. Debemos tener claro que esto puede ocurrir. Para ello, haremos solo simulación: dejaremos que toque instrumental, que lo manipule e incluso, si es necesario, exploraremos a sus familiares y dejaremos que el niño haga el papel del dentista.
-  Debe ser siempre una experiencia gratificante para el niño, aunque la cita no haya cubierto las expectativas de tratamiento. Como ya se ha dicho, todo esto requiere TIEMPO.
-  Tanto dentista como auxiliar deben recibir una formación específica en el trato habitual de personas con TEA. Son muchas las normas básicas que debemos conocer. El lenguaje debe ser claro, escaso. Hay que conseguir la atención de estas personas antes de darles información verbal y es mejor si se acompaña de claves visuales. Los profesionales que vamos a atenderlos debemos hablar de uno en uno, de forma individual. Debemos marcar unas normas de comportamiento claras, sin llegar a elevar la voz o a imponernos en exceso. En resumen, debemos construir una relación de confianza entre el paciente y el dentista, y éste utilizará los conocimientos previos del paciente y abordará su intervención con las estrategias más adecuadas y adaptadas.

-  Debe crearse una batería de material de apoyo visual para cada actuación, es decir, debemos marcar un protocolo específico de cada actuación odontológica, con tiempos e instrumental necesarios. Este material debe estar disponible en consulta desde la primera visita de los familiares. Por ejemplo, con un niño, cuando conozcamos qué personajes le gustan, siempre se puede personalizar el pictograma con pegatinas del mismo.
-  Habrá que valorar si existe algún elemento en nuestras consultas que actúe negativamente sobre la persona (algún cuadro con colores fuertes, etc.).
-  Según su edad y nivel de comprensión podría crearse una “historia social” propia. Véase <https://bit.ly/2G1yPzK>, por ejemplo, con el personaje favorito del niño... Así, se mostraría la misma con mensajes de la importancia de tener los dientes limpios, lo negativo y doloroso de no hacerlo y la figura del dentista como alguien que te ayuda, siempre con final feliz.

Si nada funciona...

A pesar de todo el esfuerzo que se emplee, hay personas candidatas a ser sedadas para poder ser tratados en el gabinete. Puede ser una opción si valoramos estado de ansiedad del paciente por recuerdo de anteriores experiencias, por la importancia de la intervención para su salud, por la gravedad o dolor que le causa, o por las características particulares del paciente, que impidan la realización correcta y segura de la intervención. Nuestro interés, no obstante, se centra en que la sedación sea la última opción. Por ello, consideramos fundamental la captación temprana de dichas personas, de manera que visitar nuestros gabinetes forme parte de su rutina habitual. La prevención es básica.

Necesitamos informar a los cuidadores de que los refuerzos positivos continuos con dulces pueden alterar el pH de la saliva, lo que debilita el esmalte y hace a estas personas candidatos a caries. Si no se crea un sistema de revisión semestral de estos pacientes, los cuidadores solo acudirán a nosotros cuando muestren dolor. Las personas con TEA pueden tener un umbral del dolor elevadísimo. Si aparece el dolor, podría significar ya que la caries presenta gran evolución y el diente hay que extraerlo. Trabajar con dolor en cualquier persona, tenga o no TEA, es muy complicado. En estos casos, los cuidadores pueden mostrarse cansados porque las noches han sido malas hasta que han podido encontrar la causa del dolor de la persona. Se necesita una exodoncia pronta, por lo que se tiende a la sedación y todo el trabajo de anticipación se pierde. Esto puede incluso suponer una experiencia negativa para la persona, a la que habrá que reconducir la próxima vez que tenga que sentarse en un sillón dental.

Colaboración con especialistas

En la consulta se ha elevado el número de padres de niños con TEA que solicitan la atención bucodental de sus hijos en un medio público. Nos sentimos con la necesidad de mejorar nuestra formación en este aspecto. Ya hemos comprobado en nuestros últimos pacientes con TEA que el trabajo no solo deber ser previo, sino continuo y durante toda la cita.

Como novedad, quisiera proponer la figura de una persona externa al mundo de la odontología, pero con elevada formación en el trato con personas con TEA. Hemos

establecido una colaboración con un familiar de un niño con TEA con la sensibilidad y formación necesarias para reconducir situaciones que ni los propios padres saben abordar. Contar en mi gabinete con una persona como Francisco Javier Jiménez Núñez ha supuesto un antes y un después en el abordaje de estos pacientes.

Mientras mi auxiliar y yo desarrollamos la parte odontológica con la mayor coordinación posible, Francisco Javier emplea indicadores del tiempo (con temporizadores visuales en un móvil). Él se encarga de ir marcando tiempos, según lo pautado previamente entre nosotros. El tiempo que vamos a emplear se le comunica al paciente. Si el paciente es capaz de abrir la boca durante todo ese tiempo, es recompensado.

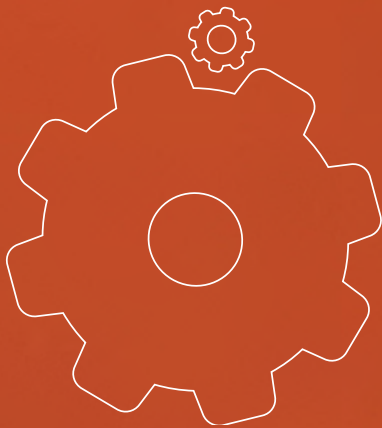
Con esta figura de facilitador de información y herramientas que los padres desconocían, hemos contribuido, ambos, a canalizar el estrés y ansiedad tanto de los cuidadores, generando confianza y comprensión al ser sensibles a sus miedos propios de la situación, como de las personas con TEA, al dotarles de información adaptada para su correcta comprensión y estrategias. Se establece, así, con el paciente un vínculo de confianza, importantísimo para trabajar con él en futuras consultas.

Para finalizar, tenemos que generar mecanismos de comunicación con el paciente, en los cuales adaptaremos la información a su grado de comprensión. Ellos desconocen y no comprenden la importancia de acudir al dentista, ni para qué sirven todas las acciones que se realizan, ni la importancia de una buena higiene bucal ni de las dolorosas consecuencias de no tenerla. Estas personas precisan de un trabajo largo en sus domicilios, previo a nuestra actuación. Si la familia no es capaz de abordarlo, necesitarán ayuda externa de un terapeuta o de nuestro referente en estos niños, para facilitar en la medida de lo posible nuestra actuación en consulta.





Recursos



Páginas web

- La página web www.doctortea.org, propuesta por el equipo de AMITEA, incluye materiales para preparar a los pacientes antes de ir al hospital, para las visitas o procedimientos diagnósticos a los que se enfrentarán. Esta página contiene además materiales educativos para las familias y los profesionales, para mejorar su conocimiento sobre el autismo, sus comorbilidades y comportamientos asociados, con el objetivo de mejorar la atención y trato a los pacientes. (Boada y Parellada, 2014).
- Página de Autismo Europa, que pretende reivindicar los derechos de las personas con TEA relacionados con la salud: <https://bit.ly/2lfiACT>
- Página web de Autismo Galicia, que recoge medidas implantadas en dicha comunidad para facilitar el acceso a las personas con TEA al entorno sanitario: <https://goo.gl/dpl5ww>

Guías publicadas

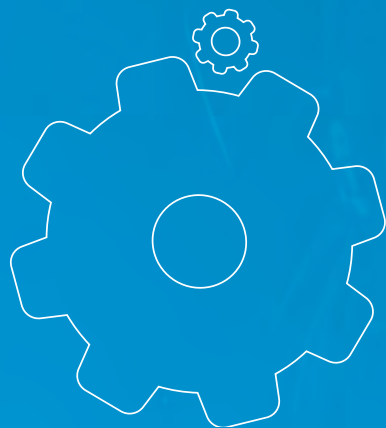
- Álvarez, R; Lobatón, S. y Rojano, M.A. (2007). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familias y personas con TEA. Madrid: Federación Autismo Andalucía. Recuperado el 11/04/2019 en: <https://bit.ly/2Udd3hC>
- Asociación de Pediatría de Atención Primaria de Castilla y León (2016). Guía para la atención de niños con Trastornos del Espectro Autista en Atención primaria. Gerencia Regional de Salud, Junta de Castilla y León. Recuperado el 11/04/2019 de: <https://goo.gl/rSsfpF>
- Federación Autismo Galicia (2011). Consellería de Sanidade Recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con trastorno do espectro do autismo e trastornos asociados. Xunta de Galicia. Recuperado el 11/04/2019: <https://goo.gl/dpl5ww>
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. (2009). Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el S.N.S: UETS N° 2007. Recuperado el 11/04/2019 de: <https://bit.ly/2plhRHd>
- Jiménez, C.L, Domínguez, F. (2007). Protocolo sanitario para pacientes con autismo. Federación Autismo Galicia. Recuperado el 11/04/2019: <https://goo.gl/8vnfmP>
- Jones, E. (2008). Ir al médico / Ir al dentista: una guía para niños con Trastornos del Espectro Autista. (Rosa Álvarez, trad.). Sevilla, Federación Autismo Andalucía. (Original NAS Autism Helpline. The National Autistic Society, publicado en 2006). Recuperado el 11/04/2019 de: <https://bit.ly/2VEhQdF>
- Merino, M. (Coord.) (2006). Guía de actuación en Urgencias para personas con Autismo. Federación Autismo Castilla y León. <https://goo.gl/qyjfV1>

Libros

- Aull, E.; (2013). The Parent's Guide to the Medical World of Autism: Diagnosis, Medications & Treatments. Arlington, TX, Future Horizons, Inc.
- Morton-Cooper, A. (2004). Health care and the autism spectrum: A guide for health professionals, parents and carers. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2004). Healthcare for children on the autism spectrum: a guide to medical, nutritional, and behavioral issues. Woodbine House Inc.



Anexos



Anexo 1: criterios diagnósticos DSM V

Trastorno del Espectro de Autismo. 299.00 (f84.0)

Traducción: Rubén Palomo Seldás

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

- 1. Déficits en reciprocidad socio-emocional;** rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.
- 2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social;** rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
- 3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones;** rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla).

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos *dos* de los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

- 1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos** (ej., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- 2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado** (ej., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).
- 3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco** (ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- 4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno** (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla).

- C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano** (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).
- D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas** a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo.** La discapacidad intelectual y el Trastorno del Espectro de Autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Nota: Los individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, deben recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro de Autismo. Los individuos que tienen marcados déficits en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para el trastorno de espectro de autismo, deberán ser evaluados para el trastorno de comunicación social (pragmática).

Especificar si:






-  **Se acompaña o no de discapacidad intelectual.**
-  **Se acompaña o no de un trastorno del lenguaje.**
-  **Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido** (Nota de codificación: use un código adicional para identificar la condición médica o genética).
-  **Se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento** (Nota de codificación: use otro(s) código(s) adicional(es) para identificar el trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado).
-  **Con catatonía** (hacer referencia a los criterios de catatonía asociada con otro trastorno mental) (Nota de codificación: use el código adicional 293.89 [F06.1] catatonía asociada con trastorno del espectro de autismo para indicar la presencia de catatonía comórbida).



Tabla. Niveles de severidad del Trastorno del Espectro de Autismo.

Nivel de severidad	Comunicación social	Intereses restringidos y conducta repetitiva
<p>Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial</p>	<p>Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento. Inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y solo responde a acercamientos sociales muy directos.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento. La extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivo, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial</p>	<p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado, e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 1 Requiere apoyo</p>	<p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación, pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones, cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.</p>

Anexo 2: recomendaciones guía NICE.

1.1 PRINCIPIOS GENERALES DE ATENCIÓN

Principios para trabajar con personas adultas con autismo y sus familias, parejas y cuidadores

1.1.1 Todo el **personal que trabaja** con personas adultas con autismo debería:

- Trabajar en colaboración con la persona adulta con TEA y, en su caso, con sus familias, compañeros y cuidadores
- Ofrecer apoyo y cuidado respetuosamente
- Tomarse tiempo para construir una relación de confianza, de apoyo, empática y sin prejuicios como parte esencial del apoyo.

1.1.2 Todo el **personal que trabaja** con personas adultas con TEA debe tener una buena comprensión de lo siguiente:

- Naturaleza, desarrollo y evolución del autismo.
- Impacto en el funcionamiento personal, social, educativo y ocupacional
- Impacto del entorno social y físico.

1.1.3 Todos los **profesionales de la salud y servicios sociales** que brindan atención y apoyo a personas adultas con TEA deben tener una amplia comprensión de lo siguiente:

- Naturaleza, desarrollo y evolución del autismo.
- Impacto en el funcionamiento personal, social, educativo y ocupacional.
- Impacto e interacción con el entorno social y físico.
- Impacto e interacción con otros trastornos mentales y físicos coexistentes y su manejo.
- Potencial discrepancia entre el funcionamiento intelectual medido por el cociente intelectual y el funcionamiento adaptativo, como se refleja, por ejemplo, en las dificultades para planificar y realizar actividades de la vida diaria, incluida la educación o el empleo.

1.1.4 Todos los **profesionales de la salud y servicios sociales** que brindan atención y apoyo a personas adultas con TEA deben:

- Aspirar a fomentar la autonomía de la persona, promover su participación activa en las decisiones sobre la atención recibida y el apoyo a la autogestión.
- Mantener la continuidad de las relaciones individuales siempre que sea posible.
- Asegurar que la información completa sobre la naturaleza de sus dificultades y las intervenciones y servicios para las mismas esté disponible en un lenguaje o formato apropiado (incluyendo varios formatos visuales, verbales y auditivos, de lectura fácil y colores y fuentes diferentes).
- Considerar si la persona puede beneficiarse del acceso a un abogado especializado.

1.1.5 Todos los **profesionales de la salud y servicios sociales** que brindan atención y apoyo a personas adultas con TEA y sus familias, parejas y cuidadores deben:

- Asegurarse de que son fácilmente identificables (por ejemplo, mediante el uso de una identificación adecuada) y accesibles.
- Comunicar claramente a la persona su papel y función.
- Dirigirse a la persona por el nombre y el título que prefieran.
- Explicar claramente cualquier lenguaje clínico y comprobar que la persona con TEA entiende lo que se está diciendo.

- Tener en cuenta las necesidades de comunicación, incluidas las derivadas de una discapacidad de aprendizaje, problemas de vista o audición o dificultades de lenguaje, y proporcionar ayudas de comunicación o intérpretes independientes (alguien que no tenga una relación personal con la persona con autismo) si procede.

1.1.6 Todos los **profesionales de la salud y servicios sociales** que brindan atención y apoyo a personas adultas con TEA y sus familias, parejas y cuidadores deben asegurarse de que:

- Están familiarizados con fuentes locales y nacionales reconocidas (organizaciones y sitios web) de información y / o apoyo para las personas con autismo.
- Son capaces de discutir y asesorar sobre cómo acceder y comprometerse con estos recursos.
- Animar a los adultos con autismo a que participen en grupos de autoayuda o de apoyo o tengan acceso al apoyo uno a uno, y brinden apoyo para que puedan asistir a las reuniones y participar en las actividades.

1.1.8 En todos los entornos, **tenga en cuenta el entorno físico** en el que se evalúan, apoyan y cuidan a las personas adultas con TEA, incluidos los factores que pueden desencadenar una conducta desafiante. Si es necesario, hacer ajustes o adaptaciones a la:

- Cantidad de espacio personal que se da a la persona (al menos la longitud del brazo).
- Configuración mediante apoyos visuales (por ejemplo, use etiquetas con palabras o símbolos para proporcionar indicaciones visuales sobre el comportamiento esperado)
- Color de las paredes y el mobiliario (evitar patrones y utilizar colores de baja intensidad como el color crema).
- Iluminación (reducir la iluminación fluorescente, usar cortinas opacas, aconsejar el uso de gafas oscuras o aumentar la luz natural).
- Niveles de ruido (reducir los sonidos externos o aconsejar el uso de tapones para los oídos o protectores para los oídos).

Cuando no sea posible ajustar o adaptar el entorno, considere la posibilidad de variar la duración o la naturaleza de cualquier evaluación o intervención (incluidas interrupciones periódicas) para limitar el impacto negativo del entorno.

1.1.9 Todos los **profesionales de la salud y servicios sociales** que brindan atención y apoyo a personas adultas con TEA deben:

- Ser conscientes de la baja comunicación y el infra-diagnostico de los trastornos físicos en las personas con autismo.
- Esté atento a los gustos y aversiones inusuales sobre la comida y/o la falta de actividad física.
- Ofrecer asesoramiento sobre los efectos beneficiosos de una dieta saludable y el ejercicio, teniendo en cuenta las hipero hipo-sensibilidad. Si es necesario, derivar a un médico de cabecera o dietista.

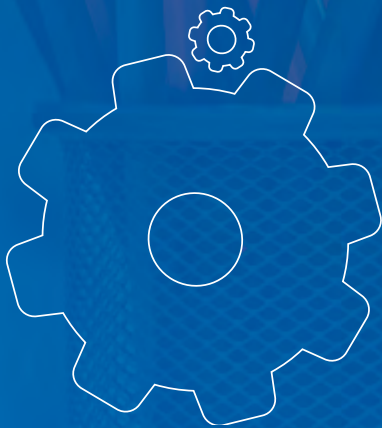
1.1.10 Todo el **personal que trabaja** con personas adultas con TEA debe ser sensible a las cuestiones de sexualidad, incluida tanto la sexualidad como la necesidad de desarrollar relaciones personales y sexuales. En particular, tenga en cuenta que los problemas de interacción y comunicación social pueden conducir a que la persona con TEA malinterprete el comportamiento de otra persona o su posible explotación por parte de otros.

1.1.11 Asegurar que **las personas adultas con TEA** que tengan responsabilidades de cuidado reciban apoyo para acceder a toda la gama de servicios de salud mental y física y de servicios sociales, incluyendo:

- Información específica, asesoramiento y apoyo a los padres sobre su papel de progenitores, incluyendo la formación a padres si es necesario, por profesionales con experiencia en el cuidado de adultos y niños con TEA.
- Apoyo social, como el cuidado de los niños, para que puedan asistir a citas, grupos y sesiones de terapia, y para acceder a educación y empleo.



Bibliografía



1. Adams, J. B., & Holloway, C. (2004). Pilot study of a moderate dose multivitamin/mineral supplement for children with autistic spectrum disorder. *Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 10(6), 1033-1039.
2. Adams, J. B., Audhya, T., McDonough-Means, S., Rubin, R. A., Quig, D., Geis, E., & Barnhouse, S. (2011). Nutritional and metabolic status of children with autism vs. neurotypical children, and the association with autism severity. *Nutrition & metabolism*, 8(1), 34.
3. Afzal, N., Murch, S., Thirrupathy, K., Berger, L., Fagbemi, A., & Heuschkel, R. (2003). Constipation with acquired megarectum in children with autism. *Pediatrics*, 112(4), 939-942.
4. Alonso, J.R. (2007-2017) Neurociencia en español. El Blog de Jose Ramón Alonso. Salamanca, España. Recuperado de: <http://jralonso.es/>
5. Autisme Europe (2003). Autism and Health. A position paper on the discrimination of persons suffering from autism or other complex dependency needs disability in the field of healthcare. Recuperado el 11/04/2019 en <https://bit.ly/2v2tWBA>
6. Autisme Europe (2007). The Right to Healthcare and Habilitation for Persons with ASD A toolkit for parents, self-advocates and advocacy organisations. Recuperado el 11/04/2019 en <https://bit.ly/2YYNnZI>
7. Autistica (2015). It's time to cast light on mental health. With your help, we can fund transformative research into the mental health issues that hide behind autism. Recuperado el 11/04/2019 <https://bit.ly/2UN10ft>
8. AUTISTICA (2016) Autism and epilepsy: A guide to managing epilepsy in autism. <https://bit.ly/2VJVKtn>
9. Baird G., Simonoff E., Pickles A., Chandler S., Loucas T., Meldrum D., Charman T. (2006). "Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)". *Lancet* 15; 368(9531):210-5.
10. Balfe, M., & Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC research notes*, 3(1), 300.
11. Bauman, M. L. (2010). Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics*, 7(3), 320-327.
12. Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J.; Morgade, M.; Murillo, E., Rodríguez F.; Palomo, R.; Prieto, A. and Tamarit J. (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. *Obra Social Caja Madrid*. Madrid. Ediciones Martín & Macías. <https://bit.ly/2Gevk9g>
13. Bilder D, Botts EL, Smith KR, Pimentel R, Farley M, Viskochil J, McMahon WM, Block H, Ritvo E, Ritvo RA, Coon H (2013) Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *J Autism Dev Disord* 43(5): 1196-1204.
14. Black, C., Kaye, J. A., & Jick, H. (2002). Relation of childhood gastrointestinal disorders to autism: nested case-control study using data from the UK General Practice Research Database. *Bmj*, 325(7361), 419-421.
15. Bolton, P. F., Carcani-Rathwell, I., Hutton, J., Goode, S., Howlin, P., & Rutter, M. (2011). Epilepsy in autism: features and correlates. *The British Journal of Psychiatry*, 198(4), 289-294.
16. Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 163(1), 19-26.
17. Bruder, M. B., Kerins, G., Mazzarella, C., Sims, J., & Stein, N. (2012). Brief report: the medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2498-2504.
18. Buie, T., Campbell, D. B., Fuchs, G. J., Furuta, G. T., Levy, J., VandeWater, J., & Carr, E. G. (2010). Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, 125(Supplement 1), S1-S18.
19. Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., & Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15.
20. Caamaño, M., Boada, L., Merchán-Naranjo, J., Moreno, C., Llorente, C., Moreno, D., ...& Parellada, M. (2013). Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(10), 2442-2449.
21. Canitano, R., & Vivanti, G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. *Autism*, 11(1), 19-28.

22. Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Arnáiz, J., Esteban, N., Pérez, L. (2008). «Las necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León». Investigación realizada en el marco del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación para proyectos a realizar por Grupos de Investigación, a iniciar en 2007 (BOCyL nº 130, 5 de julio de 2007). <https://goo.gl/2yt9Yn>
23. Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147.
24. Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(1), 72-85.
25. Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). "Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002". *MMWR SS* 2007; 56 (SS-1) (2).
26. Chonchaiya, W., Nuntnarumit, P., & Pruksananonda, C. (2011). Comparison of television viewing between children with autism spectrum disorder and controls. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1033-1037.
27. Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203-e1211. doi:10.1542/peds.2006-0127.
28. Cummings, J. R., Lynch, F. L., Rust, K. C., Coleman, K. J., Madden, J. M., Owen-Smith, A. A., ... & Massolo, M. L. (2016). Health services utilization among children with and without autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 910-920.
29. Cusack, J., Shaw, S., Spiers, J. y Sterry, R. (2016) Personal tragedies, public crisis. The urgent need for a national response to early death in autism. *Autistica*. London, United Kingdom. <https://bit.ly/2F1fwcy>
30. Danielsson, S., Gillberg, I. C., Billstedt, E., Gillberg, C. y Olsson, I. (2005). Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*, 46 (6), 918-23.
31. Doo, S., & Wing, Y. K. (2006). Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: correlation with parental stress. *Developmental medicine and child neurology*, 48(8), 650-655.
32. Ehlers S, Gillberg C: The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 1993, 34:1327-1350.
33. Ehlers, S., Gillberg, C., & Schowalter, J. E. (1995). The Epidemiology of Asperger Syndrome: A Total Population Study. *Year Book of Psychiatry & Applied Mental Health*, 1995(3), 40-41.
34. Ekinci, O., Arman, A. R., İşık, U., Bez, Y., & Berkem, M. (2010). EEG abnormalities and epilepsy in autistic spectrum disorders: clinical and familial correlates. *Epilepsy & Behavior*, 17(2), 178-182.
35. El-Sheikh, M., Buckhalt, J. A., Mize, J., & Acebo, C. (2006). Marital conflict and disruption of children's sleep. *Child development*, 77(1), 31-43.
36. Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(Suppl 10), 3-8.
37. Fombonne, E., & Chakrabarti, S. (2001). No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics*, 108(4), e58-e58. <https://bit.ly/2G1Am8Y>
38. Ganz, M. L. (2006). The costs of autism. In S. O. Moldin & J. L. R. Rubenstein (Eds.), *Understanding autism: From basic neuroscience to treatment* (pp. 475-502). Boca Raton, FL: Taylor and Francis Group.
39. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 343-349.
40. Gerlai, J., & Gerlai, R. (2003). Autism: a large unmet medical need and a complex research problem. *Physiology & behavior*, 79(3), 461-470.
41. Ghaziuddin, M., & Zafar, S. (2008). Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clinical Neuropsychiatry*, 5(1), 9-12.
42. Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., & Gillberg, I. C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of autism and developmental disord.* 40(3), 352-357.
43. Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 160, 825-830. doi:10.1001/archpedi.160.8.825.

44. Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 35(3), 323-330.
45. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S (2016) Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 208(3): 232-238.
46. Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., & Råstam, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC psychiatry*, 9(1), 35.
47. Horvath, K., & Perman, J. A. (2002). Autism and gastrointestinal symptoms. *Current gastroenterology reports*, 4(3), 251-258.
48. Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83.
49. Ibrahim, S. H., Voigt, R. G., Katusic, S. K., Weaver, A. L., & Barbaresi, W. J. (2009). Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 124(2), 680-686.
50. Idiazábal-Aletxa, M. A., & Aliagas-Martínez, S. (2009). Sueño en los trastornos del neurodesarrollo. *Rev neurol*, 48(s2).
51. Ingudomnukul, E., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., & Knickmeyer, R. (2007). Elevated rates of testosterone-related disorders in women with autism spectrum conditions. *Hormones and behavior*, 51(5), 597-604.
52. Jan, J. E., Freeman, R. D., & Fast, D. K. (1999). Melatonin treatment of sleep-wake cycle disorders in children and adolescents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(7), 491-500.
53. Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15-26.
54. Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Social-Medicine*. 2010; 7: Doc03
55. Kaplan, M., Rimland, B., & Edelson, S. M. (1999). Strabismus in autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(2), 101-105.
56. Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K.,...& Ichimura, A. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50-53.
57. Kendall, T., Megnin-Viggars, O., Gould, N., Taylor, C., Burt, L. R., & Baird, G. (2013). Management of autism in children and young people: summary of NICE and SCIE guidance. *BMJ*, 347, f4865.
58. Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.
59. Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
60. Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1987). Brief report: Ear infections in autistic and normal children. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 585-594.
61. Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of sleep research*, 17(2), 197-206.
62. Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental retardation*, 41(5), 329-339.
63. Lai, B., Milano, M., Roberts, M. W., & Hooper, S. R. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(7), 1294-1303.
64. Leonard, H., Petterson, B., De Klerk, N., Zubrick, S. R., Glasson, E., Sanders, R., & Bower, C. (2005). Association of sociodemographic characteristics of children with intellectual disability in Western Australia. *Social science & medicine*, 60(7), 1499-1513.
65. Leslie, D. L., & Martin, A. (2007). Health care expenditures associated with autism spectrum disorders. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 350-355.
66. Lightdale, J. R., Siegel, B., & Heyman, M. B. (2001). Gastrointestinal symptoms in autistic children. *Clin Perspect Gastroenterol*, 1, 56-58.

67. Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 871-879. doi: 10.1007/s10803-006-0119-9.
68. Liu, G., Pearl, A. M., Kong, L., Leslie, D. L., & Murray, M. J. (2017). A Profile on Emergency Department Utilization in Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* 47(2): 347-358.
69. Liu, X., Hubbard, J. A., Fabes, R. A., & Adam, J. B. (2006). Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 37(2), 179-191.
70. Lokhandwala, T., Khanna, R., & West-Strum, D. (2012). Hospitalization burden among individuals with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 95-104.
71. Magalhães, E. S., Pinto-Mariz, F., Bastos-Pinto, S., Pontes, A. T., & Prado, E. A. (2009). Immune allergic response in Asperger syndrome. *Journal of neuroimmunology*, 216(1), 108-112.
72. Mandell, D. S., Cao, J., Ittenbach, R., & Pinto-Martin, J. (2006). Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 475-485.
73. Manikiza, J. y Sundari, U. (2015). *Autism: A Guide for Those Who Support Adults Following a Diagnosis*. Aneurin Bevan University Health Board. Wales. Recuperado el 11/04/2019 en: <https://bit.ly/2GhFF5D>
74. Martin, J., Hiscock, H., Hardy, P., Davey, B., & Wake, M. (2007). Adverse associations of infant and child sleep problems and parent health: an Australian population study. *Pediatrics*, 119(5), 947-955.
75. Martínez Martín, M.A.; Merino Martínez, M; Esteban Heras, N.; García Alonso, I; Olivar Parra, J.S; Arnaiz Sancho, J.; Hortigüela Terrel, V.; Nieto Maestre, M.; de la Iglesia Gutiérrez, M. y García Fernández, Ch. (2006). Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. <https://goo.gl/EULGCm>
76. Matson, M. L., Matson, J. L., & Beighley, J. S. (2011). Comorbidity of physical and motor problems in children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2304-2308.
77. Mayes, S. D., Gorman, A. A., Hillwig-Garcia, J., & Syed, E. (2013). Suicide ideation and attempts in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 109-119.
78. McConachie, H., & Robinson, G. (2006). What services do young children with autism spectrum disorder receive? *Child: care, health and development*, 32(5), 553-557.
79. McCoy, S. M., Jakicic, J. M., & Gibbs, B. B. (2016). Comparison of obesity, physical activity, and sedentary behaviors between adolescents with autism spectrum disorders and without. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(7), 2317-2326.
80. Mehl-Madrona, L., Leung, B., Kennedy, C., Paul, S., & Kaplan, B. J. (2010). Micronutrients versus standard medication management in autism: A naturalistic case-control study. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 20(2), 95-103.
81. Merino, M.; Esteban, N.; Olivar, J.S; Martínez, M.A.; García, I; Arnáiz, J. Nieto, M.; de la Iglesia, M.; García, R.; Díaz López-Dóriga, J.M.; Bolaños, E.2008). *La Atención Bucal Dental a personas con TEA en Castilla y León*. Memoria de investigación. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. <https://goo.gl/4IHOfM>
82. Merino, M.; Martínez, M.A.; Cuesta, J.L.; García, I.; Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. <https://goo.gl/fESdlw>
83. Mindell, J. A., & Durand, V. M. (1993). Treatment of childhood sleep disorders: Generalization across disorders and effects on family members. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(6), 731-750.
84. Mindell, J. A., & Owens, J. A. (2015). *A clinical guide to pediatric sleep: diagnosis and management of sleep problems*. Lippincott Williams & Wilkins.
85. Ming, X., Brimacombe, M., Chaaban, J., Zimmerman-Bier, B., & Wagner, G. C. (2008). Autism spectrum disorders: concurrent clinical disorders. *Journal of child neurology*, 23(1), 6-13.
86. Ming, X., Hashim, A., Fleishman, S., West, T., Kang, N., Chen, X., & Zimmerman-Bier, B. (2011). Access to specialty care in autism spectrum disorders-a pilot study of referral source. *BMC health services research*, 11(1), 99.
87. Molloy, C. A., & Manning-Courtney, P. (2003). Prevalence of chronic gastrointestinal symptoms in children with autism and autistic spectrum disorders. *Autism*, 7(2), 165-171.
88. Morgan, H., Jones, G., & Jordan, R. (2001). *A Guide to Services for Children with Autistic Spectrum Disorders for Commissioners and Providers*. The Foundation for People with Learning Disabilities.

Mental Health Foundation. Glasgow. Recuperado el 11/04/2019 en:

<https://bit.ly/2vOyqbN>

89. Mouridsen, S. E., Brønnum-Hansen, H., Rich, B., & Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders an update. *Autism*, 12(4), 403-414.
90. Must, A., Phillips, S. M., Curtin, C., Anderson, S. E., Maslin, M., Lividini, K., & Bandini, L. G. (2013). Comparison of sedentary behaviors between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism*, 1362361313479039.
91. Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182.
92. Nader, R., Oberlander, T. F., Chambers, C. T., & Craig, K. D. (2004). Expression of pain in children with autism. *The Clinical journal of pain*, 20(2), 88-97.
93. National Collaborating Centre for Mental Health (2012). Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum (NICE Clinical Guidelines, No. 142.). British Psychological Society. Leicester, UK.
94. National Institute for Health and Care Excellence. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum. (Clinical guideline 170.) 2013. <https://bit.ly/2U9oYgB>
95. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism diagnosis in children and young people: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. (Clinical guideline 128.) 2011. <https://bit.ly/2GkVyr1>
96. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. (Clinical guideline 142.) 2012. <https://bit.ly/2UP0s8O> .
97. National Institute for Health and Clinical Excellence. Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services. (Clinical guideline 136) 2011. <https://bit.ly/2DaGuvj> .
98. Newacheck, P. W., & Kim, S. E. (2005). A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159(1), 10-17.
99. Newman, C. J., O'Regan, M., & Hensey, O. (2006). Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 564-568.
100. Nikolov, R. N., Bearss, K. E., Lettinga, J., Erickson, C., Rodowski, M., Aman, M. G., & Arnold, L. E. (2009). Gastrointestinal symptoms in a sample of children with pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3), 405-413.
101. Noterdaeme, M., Wriedt, E., & Hone, C. (2010). Asperger's syndrome and high-functioning autism: Language, motor and cognitive profiles. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(6), 475-481.
102. Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(6), 428-434.
103. Organización Mundial de la Salud- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <https://bit.ly/2UR3qJQ>
104. Organización Mundial de la Salud- OMS (2014). 67ª Asamblea mundial de la salud. WHA67/2014/REC/1. Resoluciones y decisiones. Anexos. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014. Recuperado el 11/04/2019: <https://goo.gl/3GoiSB>
105. Organización Mundial de la Salud -OMS (2018). Trastornos del espectro autista. Nota descriptiva. Abril de 2017. Recuperado el 11/04/2019: <https://goo.gl/3xB9Pk>
106. Owens, J., Opiari, L., Nobile, C., & Spirito, A. (1998). Sleep and daytime behavior in children with obstructive sleep apnea and behavioral sleep disorders. *Pediatrics*, 102(5), 1178-1184.
107. Parellada, M., Boada, L., Moreno, C., Llorente, C., Romo, J., Muela, C., & Arango, C. (2013). Specialty care programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *European Psychiatry*, 28(2), 102-109.
108. Parellada, M., Romo, J., Boada, L., Moreno, C., Llorente, C., Fraguas, D. (2016) Memoria Anual 2015 programa AMI-TEA. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. Recuperado el 11/04/2019 de: <https://goo.gl/Pzm5a2>

109. Parracho, H. M., Bingham, M. O., Gibson, G. R., & McCartney, A. L. (2005). Differences between the gut microflora of children with autistic spectrum disorders and that of healthy children. *Journal of medical microbiology*, 54(10), 987-991.
110. Pavone, P., Incorpora, G., Fiumara, A., Parano, E., Trifiletti, R. y Ruggieri, M. (2004). Epilepsy is not a prominent feature of primary autism. *Neuropediatrics*, 35 (4), 207-10.
111. Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., & Grosse, S. D. (2012). Autism spectrum disorders and health care expenditures: the effects of co-occurring conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(1), 2-8.
112. Pérez, L., Bueno, A., Díez, J., Martín, D., y Esteban, N., (2016) Soy tu próximo paciente, una persona con autismo. En VIIIª Edición Premios «Ángel Rivière» Investigación y Buenas Prácticas en Autismo. Noviembre 2016. (Pp. 115-133) Madrid. AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo). <https://goo.gl/um4Oja>
113. Pilling, S., Baron-Cohen, S., Megnin-Viggars, O., Lee, R. y Taylor, C. (2012). Recognition, referral, diagnosis, and management of adults with autism: summary of NICE guidance. *BMJ*, 344, e4082.
114. Polimeni, M. A., Richdale, A. L., & Francis, A. J. P. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 260-268.
115. Raja, M. (2014). Suicide risk in adults with Asperger's syndrome. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 99-101.
116. Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
117. Richard Mills y Sylvia Kenyon (17 de diciembre 2013) AUTISM IN PINK: Estudio de prevalencia en mujeres con autismo en los cuatro países participantes. Recuperado el 11/04/2019 de: <https://goo.gl/N5vxxw2>
118. Richdale, A. L. (1999). Sleep problems in autism: prevalence, cause, and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(1), 60-66.
119. Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep medicine reviews*, 13(6), 403-411.
120. Robinson-Shelton, A., & Malow, B. A. (2016). Sleep disturbances in neurodevelopmental disorders. *Current psychiatry reports*, 18(1), 6.
121. Ruble, L. A., Heflinger, C. A., Renfrew, J. W., & Saunders, R. C. (2005). Access and service use by children with autism spectrum disorders in Medicaid managed care. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(1), 3-13.
122. Rydén, E., & Bejerot, S. (2008). Autism spectrum disorder in an adult psychiatric population. A naturalistic cross sectional controlled study. *Clinical Neuropsychiatry*, 5(1), 13-21.
123. Sadeh, A., Gruber, R., & Raviv, A. (2002). Sleep, neurobehavioral functioning, and behavior problems in school-age children. *Child development*, 73(2), 405-417.
124. Saldaña, D., Álvarez, R., Aguilera, A., Moreno, F.J., Moreno, M., Rodríguez, I.R. (2004) Igualdad en la enseñanza para el alumnado con trastorno del espectro autista: Estudio de necesidades educativas de niños y niñas con TEA en la ciudad de Sevilla. Informe sin publicar, Universidad de Sevilla y Autismo Sevilla.
125. Saldaña, D., Alvarez, R., Moreno, M., López, A., Lobatón, S., & Rojano, M. A. (2006). Vida Adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía. Ed. Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía". <https://bit.ly/2uZMHwf>
126. Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, M.J.; Boada, L.; Martín-Arribas, M.C.; Canal, R., Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.
127. Scharre, J. E., & Creedon, M. P. (1992). Assessment of visual function in autistic children. *Optometry & Vision Science*, 69(6), 433-439.
128. Segers, M., & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Research*, 7(4), 507-521.
129. Shavelle, R. M., Strauss, D. J., & Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(6), 569-576.
130. Shimabukuro, T. T., Grosse, S. T., & Rice, C. (2008). Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 546-552.

131. Simmons, D. R., Robertson, A. E., McKay, L. S., Toal, E., McAleer, P., & Pollick, F. E. (2009). Vision in autism spectrum disorders. *Vision research*, 49(22), 2705-2739.
132. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
133. Stahlberg, O., Soderstrom, H., Rastam, M., & Gillberg, C. (2004). Bipolar disorder, schizophrenia, and other psychotic disorders in adults with childhood onset AD/HD and/or autism spectrum disorders. *Journal of neural transmission*, 111(7), 891-902.
134. Tantam, D. (1991). Asperger's Syndrome in Adulthood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 147- 83). Cambridge: Cambridge University Press.
135. Taylor, B., Miller, E., Lingam, R., Andrews, N., Simmons, A., & Stowe, J. (2002). Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with autism: population study. *Bmj*, 324(7334), 393-396.
136. Todd, T., & Reid, G. (2006). Increasing physical activity in individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 167-176.
137. Tyler, K., MacDonald, M., & Meneer, K. (2014). Physical activity and physical fitness of school-aged children and youth with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2014.
138. Underwood E (2016) People on autism spectrum die 18 years younger than average. <https://goo.gl/ztSwjK>
139. Valicenti-McDermott, M., McVicar, K., Rapin, I., Wershil, B. K., Cohen, H., & Shinnar, S. (2006). Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), S128-S136.
140. Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257.
141. Wang, E. C., Choe, M. C., Meara, J. G., & Koempel, J. A. (2004). Inequality of access to surgical specialty health care: Why children with government-funded insurance have less access than those with private insurance in Southern California. *Pediatrics*, 114(5), e584-e590
142. Wang, L., & Leslie, D. L. (2010). Health care expenditures for children with autism spectrum disorders in Medicaid. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(11), 1165-1171.
143. Warfield, M.E., & Guley, S. (2006). Unmet need and problems accessing specialty medical and related services among children with special health care needs. *Maternal and child health journal*, 10(2), 201-216.
144. Warfield, M.E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 2209-2217.
145. Wiggs, L., & Stores, G. (1998). Behavioural treatment for sleep problems in children with severe learning disabilities and challenging daytime behaviour: effect on sleep patterns of mother and child. *Journal of Sleep Research*, 7(2), 119-126.
146. Williams, P.G., Sears, L. L., & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of sleep research*, 13(3), 265-268.
147. Wills, J. y Evans, Y. (2016) Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014. Queen Mary University of London, E1 4NS, UK. <https://goo.gl/g172AZ>
148. Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(01), 115-129.
149. Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Coory, M., & Williams, K. (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder-epilepsy and mortality. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(4), 306-312.
150. Xia, W., Zhou, Y., Sun, C., Wang, J., & Wu, L. (2010). A preliminary study on nutritional status and intake in Chinese children with autism. *European journal of pediatrics*, 169(10), 1201-1206.
151. Zerbo, O., Massolo, M. L., Qian, Y., & Croen, L. A. (2015). A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 4002-4014.
152. Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., & Sharon, R. (2016). Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1725-1736.

*Creemos
en las personas*



954 241 565 | 608 737 609
autismoandalucia@telefonica.net
www.autismoandalucia.org

