

GUÍA DE RECOMENDACIONES PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

El bienestar emocional y la salud mental
en las personas con autismo



2024



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD



CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO

Autoría:

Mar Merinero Santos
Bárbara Grandi
Confederación Autismo España

Edita:

Real Patronato sobre Discapacidad
www.rpdiscapacidad.gob.es
Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030
www.mdsocialesa2030.gob.es

Maquetación:

Nuria Chocrón

Elaboración: 2023

Publicación: julio 2024

NIPO: 234-24-019-1

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado

<https://cpage.mpr.gob.es>

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.

Guía de recomendaciones para profesionales de la salud. El bienestar emocional y la salud mental en las personas con autismo por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2024. Gestionado por la Confederación Autismo España.

Centro asesor del:



Contenidos

INTRODUCCIÓN	05
1.EL AUTISMO Y LA ATENCIÓN A LA SALUD	06
2.LA SALUD Y EL BIENESTAR EMOCIONAL DE LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO	12
3.FACTORES DE VULNERABILIDAD Y FACTORES DE PROTECCIÓN EN RELACIÓN AL BIENESTAR EMOCIONAL Y LA SALUD MENTAL	14
3.1. Factores de vulnerabilidad	15
3.2. Factores de protección	17
4. PROMOCIÓN DEL BIENESTAR EMOCIONAL Y PREVENCIÓN DE CONDICIONES DE SALUD MENTAL	20
4.1. Recomendaciones para entornos sanitarios en general	21
4.2. Recomendaciones sobre promoción del bienestar emocional y prevención de condiciones de salud mental	23
REFERENCIAS	28
RECURSOS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS COMPLEMENTARIAS	32



Introducción

El Centro Español sobre Autismo es el primer centro de nuestro país dedicado específicamente a la promoción y divulgación de conocimiento sobre el autismo. La formación, la divulgación del conocimiento científico y el apoyo a la investigación son las vías más consistentes para impulsar el conocimiento sobre la situación y necesidades de las personas con autismo y sus familias, y promover la igualdad de oportunidades y la mejora en su calidad de vida. Esta guía está elaborada como un material de recomendaciones sobre buenas prácticas en la atención a la salud mental y el bienestar emocional de las personas en el espectro del autismo.

La salud mental es un ámbito que impacta directamente en la calidad de vida y en el bienestar emocional de las personas en el espectro de autismo. En general, los estudios apuntan a un peor estado de salud en general, y de la salud mental en particular, del colectivo de personas autistas. Los estudios también señalan que existen barreras en el acceso a los servicios sanitarios para las personas con autismo, algunas de las cuales impactan directamente en su salud mental y en su bienestar emocional.

Las barreras que encuentran las personas en el espectro del autismo en cuanto a su bienestar emocional y el acceso a la salud mental pueden ser de dos tipos.

Por un lado, los entornos sanitarios y el proceso de acceso a ellos representan un desafío en cuanto al bienestar emocional de las personas autistas en sí mismos.

Por otro lado, las personas en el espectro del autismo, como apuntan las investigaciones, pueden presentar condiciones de salud mental asociadas, que a veces no se detectan y en consecuencia no se abordan adecuadamente y que, de cualquier manera, suponen un desafío al bienestar emocional de la persona.

En esta guía se abordan los factores de vulnerabilidad, así como los facilitadores y factores protectores del bienestar emocional y la salud mental de las personas autistas, así como una serie de recomendaciones prácticas dirigidas a profesionales de la salud para promover este bienestar emocional y facilitar el acceso a la salud mental al colectivo.

1. El autismo y la atención a la salud

El trastorno del espectro del autismo es una condición de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida e influye principalmente en dos áreas del funcionamiento de la persona:

- La comunicación e interacción social.
- La flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.



Las personas en el espectro del autismo pueden encontrar **barreras para comprender el lenguaje verbal y no verbal**, para **comunicarse** eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos. También pueden presentar un **patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido**, intereses focalizados y conductas que se perciben repetitivas o relacionadas con diferencias en el **procesamiento sensorial**.

En la actualidad aún **no se han identificado los marcadores biológicos específicos**, por ello, la identificación se realiza a través de **manifestaciones comportamentales**. Estas características aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5 (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y la CIE-11 (de la Organización Mundial de la Salud).

Pese a los avances en el diagnóstico, algunas **personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas**. En la edad adulta, el diagnóstico conlleva retos adicionales: los signos del autismo pueden ser más sutiles que en la infancia, especialmente en aquellas personas que no tienen discapacidad intelectual y que han desarrollado habilidades que enmascaran algunas manifestaciones (Fuentes et al., 2021). También **se evidencia un sesgo de género**, de modo que muchas mujeres encuentran importantes dificultades para lograr un diagnóstico de autismo, que se retrasa significativamente en relación a los hombres, recibiendo también diagnósticos erróneos con mayor frecuencia (Hernández et al., 2022).

Es importante recordar que estos sistemas **describen y clasifican las diferentes condiciones, no a las personas**. La Organización Mundial de la Salud, en su resumen del trastorno del espectro del autismo, afirma que es importante que, una vez identificados, los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo y sus familias reciban **información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades y preferencias individuales** (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023).

Solo desde **el conocimiento de la especificidad y variabilidad** del trastorno del espectro del autismo, se podrán comprender las **necesidades** de las personas que lo presentan y los **recursos y apoyos** que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia (OMS, 1948). La salud mental en concreto se define como *“un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad”* (OMS, 2023).

La salud mental es un ámbito que impacta directamente en la calidad de vida y en el bienestar emocional de las personas con autismo. En general, los estudios apuntan a un peor estado de salud en general y de la salud mental en concreto del colectivo de personas autistas. Los estudios también apuntan a que existen barreras en el acceso a los servicios sanitarios para las personas con autismo, algunas de las cuales impactan directamente en su salud mental y en su bienestar emocional.

La **Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo** (2015) en su línea estratégica número 8 “salud y atención sanitaria” menciona que, en el caso concreto de las personas en el espectro del autismo, la atención sanitaria resulta complicada, en parte debido a las propias características de esta condición, que puede contribuir a que las alteraciones de la salud pasen desapercibidas y queden enmascaradas por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, en la percepción y respuesta al dolor, y también por dificultades a la hora de comunicar los síntomas. Sus objetivos son:

1. Atención específica e integral a la salud de las personas con autismo.
2. Elaboración y generalización de procesos asistenciales integrados para personas con autismo.
3. Creación de unidades funcionales o específicas interdisciplinares.
4. **La atención e intervención interdisciplinar y especializada a la salud mental de las personas con diagnóstico de autismo, prestando una especial atención a la posible comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos en las distintas etapas de la vida.**
5. **Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas autistas, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.**
6. **Detectar y difundir buenas prácticas en la atención integral a las personas con autismo.**

Así mismo el **I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del espectro del Autismo 2023-2027** (2023) en su línea de acción 2 establece “favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con autismo” en conjunto con sus medidas son:

- Proveer de protocolos para facilitar la detección y el diagnóstico precoz.
- Elaborar criterios y prácticas basadas en la evidencia en los servicios de atención temprana.
- **Desarrollar programas de prevención y educación para la salud, incluyendo aspectos de bienestar emocional y la salud mental.**
- **Difundir buenas prácticas en la promoción y cuidado de la salud de personas autistas.**
- **Proveer atención especializada y coordinada en la red pública de servicios a personas autistas, con especial atención a las personas con condiciones asociadas de salud mental.**

El marco normativo, tanto internacional como español, hace referencia a la importancia de la no discriminación y de la atención personalizada y especializada de las personas con discapacidad. Por estas razones se han realizado estrategias específicas para las personas en el espectro del autismo, y aunque se pone de manifiesto la intención de garantizar el acceso a la salud de este colectivo, se necesitan medidas específicas que consideren sus características y fomenten la accesibilidad cognitiva, física, sensorial y emocional.



2. La salud y el bienestar emocional de las personas en el espectro del autismo

Las personas con autismo presentan un peor estado de salud que la población general en todas las etapas del ciclo vital (Croen et al. 2015; Kuo et al. 2022, Rydzewska et al. 2019a). Muchas personas autistas experimentan un deterioro precoz y evidente a partir de los 40 años, y un mayor riesgo de fallecimiento prematuro (Bishop-Fitzpatrick et al. 2019).



Particularmente, las **mujeres presentan condiciones médicas asociadas con más frecuencia que la población general** y un mayor riesgo de suicidio, así como condiciones de salud mental asociadas (problemas de control de impulsos, déficit de atención e hiperactividad y ansiedad, principalmente) que afectan a su bienestar físico y emocional y, por tanto, a su calidad de vida (Vidriales et al., 2023; DaWalt et al. 2021; Tint et al. 2017; Thom et al. 2019).

Las personas en el espectro del autismo suelen **tener condiciones asociadas de salud mental** (Simonoff, et al., 2008) e incluso experimentan mayores niveles de angustia en su vida adulta que la población sin autismo (Lever, A.G., Geurts, H.M., 2016). Las condiciones de salud mental más frecuentemente asociadas en todas las edades y perfiles son: el déficit de atención e hiperactividad, los trastornos de ansiedad, los trastornos del sueño, dificultades de regulación del comportamiento, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno bipolar y trastornos del espectro de la esquizofrenia (Lai et al., 2019).

En **España** se ha estudiado que las **variables** que más se asocian con condiciones de salud mental son **ser mujer, tener una edad avanzada o presentar discapacidad intelectual** asociada (Vidriales et al., 2023).

La Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Juvenil en su última guía de recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento del autismo (Fuentes et. al, 2021), también concluye que las personas en el espectro del autismo presentan mayor riesgo de presentar condiciones de salud asociadas, como el TDAH, la irritabilidad, los trastornos del sueño, la ansiedad y la depresión. Estas condiciones inciden gravemente en la calidad de vida de las personas con autismo y en aquellos que les rodean.

Las personas con autismo se enfrentan a **barreras a la hora de acceder al sistema sanitario**, especialmente en lo que se refiere a salud mental y bienestar emocional. La atención sanitaria es compleja por varias razones, entre las cuales se encuentran la escasez de herramientas especializadas para la detección, seguimiento y abordaje de problemas de salud (Malik-Soni et al. 2022), el escaso conocimiento del autismo y las propias manifestaciones del autismo que dificultan el acceso a la atención sanitaria.

En cuanto a las personas autistas con discapacidad intelectual asociada, existen **grandes barreras a la hora de identificar otras posibles condiciones de salud mental**. La valoración del estado de salud mental en las personas con grandes dificultades de comunicación y para el reconocimiento de sus propios estados internos resulta muy compleja, siendo necesario recurrir a indicadores basados en la conducta observable y la información aportada por sus figuras de referencia.

Se han identificado variables percibidas como una barrera por las personas autistas (Sevilla, 2022) y por psiquiatras pertenecientes a diferentes servicios de salud en el ámbito español (Plaza y Benito, 2023).

Las **barreras percibidas por las personas autistas** adultas se encuentran en (Sevilla, 2022):

- **Reconocer los síntomas** que pueden asociarse a una condición de salud mental.
- **Expresar estos síntomas.**
- Tomar la decisión de **pedir ayuda** o saber cómo y a quién pedir esta ayuda.
- **Afrontar el proceso de valoración** y diagnóstico. El propio momento de la evaluación implica interactuar con desconocidos, en entornos en los que con frecuencia hay gran estimulación sensorial, interrupciones, y mucha carga emocional.

Los **psiquiatras**, a su vez, coinciden en identificar las siguientes barreras (Plaza y Benito, 2023):

- **Heterogeneidad en los protocolos de diagnóstico** y derivación a los servicios de salud mental. Se señala la variedad de protocolos de derivación a salud mental y la falta de coordinación entre los servicios sanitarios.
- **Escasez de programas y recursos específicos** para el autismo en los servicios públicos de salud mental.
- **Falta de formación** específica en autismo entre los profesionales sanitarios. Relacionan esto con el diagnóstico tardío y el abordaje inadecuado de las condiciones de salud mental de las personas autistas.
- **Escasez de estudios** sobre recursos y tratamientos adecuados para personas con autismo.
- **Falta de sensibilización** sobre lo que supone el autismo. Estigmatización y falsas creencias.
- **Infraestructura sanitaria poco adaptada** a las personas con autismo y procedimientos muy rígidos. Especialmente se mencionan barreras sensoriales, de tiempos de atención muy cortos y procedimientos poco flexibles.
- Dificultades en la **comunicación con el personal sanitario** y administrativo.
- Intersección con otros **ejes de desigualdad**. Los profesionales mencionan que otras condiciones como la discapacidad intelectual, grandes desafíos en la comunicación, o condiciones de salud mental, generan situaciones especialmente complejas dado que requieren una formación multidisciplinar y unos recursos que en muchas ocasiones no se tienen.
- La variable de **género** se percibe como factor determinante. Las mujeres y niñas tienen más probabilidades de tener un diagnóstico tardío debido a la falta de formación profesional y el enmascaramiento de las mujeres autistas. Algunas consecuencias de esta situación son: tener más vulnerabilidad a desarrollar condiciones de salud mental; tratamientos psicofarmacológicos inadecuados; vulnerabilidad incrementada al abuso y/o acoso sexual; dificultad para relacionarse con otras personas (aislamiento).



3. Factores de vulnerabilidad y factores de protección con relación al bienestar emocional y la salud mental



3.1. Factores de vulnerabilidad

Algunos de los factores que hacen a las **personas en el espectro del autismo más vulnerables a presentar condiciones asociadas de salud mental y manifestar un peor bienestar emocional** están relacionados con las propias características del autismo. Sin embargo, la mayor parte de estos factores y condiciones de riesgo están más relacionados con el contexto, las condiciones ambientales y de apoyos que tienen las personas, las estructuras del sistema de salud u otras variables.

Relacionados con la condición autista

Relacionados con las características del autismo, pueden ser factores de vulnerabilidad los siguientes aspectos en relación con el bienestar emocional (Vidriales et al., 2017; Confederación Autismo España, 2019):

- **Comunicación social:** dificultad para expresar lo que les ocurre o para tener una comunicación efectiva con los profesionales de la salud.
- **Reconocimiento y expresión de las emociones,** estados de ánimo, sensaciones.
- **Afrontamiento de situaciones nuevas** y/o cambios: buscar alternativas, adaptarse al cambio.
- **Manejo de las relaciones** interpersonales.
- **Hipersensibilidad a estímulos** sensoriales.
- **Afrontamiento y búsqueda de soluciones a los conflictos:** tomar decisiones, planificar, organizar, generar alternativas.
- **Intereses y motivaciones:** la falta de intereses o que estos sean escasos puede influir en tener una vida estimulante y satisfactoria.
- La **falta o trastorno del sueño** es un factor de riesgo para el bienestar emocional. Las personas en el espectro del autismo tienen mayor probabilidad de presentar un patrón de sueño alterado o distinto (Baker y Richdale, 2015).

Relacionados con factores contextuales u otras variables

En varios estudios y varios autores señalan las siguientes situaciones como condiciones de riesgo en cuanto a su bienestar emocional y salud mental (Vidriales et al., 2017; Confederación Autismo España, 2019 y otros autores):

- La **falta de recursos y apoyos adecuados a las necesidades individuales** hace más vulnerables a las personas en el espectro del autismo a presentar condiciones asociadas de salud mental. El hecho de no tener acceso a los apoyos necesarios para la comunicación, la regulación emocional, la expresión de las emociones, el fomento de los intereses propios de una manera adecuada y el sentimiento de inclusión y seguridad en su entorno, son factores que pueden llevar a no tener un adecuado bienestar emocional y poder derivar en condiciones asociadas de salud mental. También las transiciones no adecuadas entre servicios son un riesgo para su bienestar (Ames, 2020).
- Muchas personas en el espectro del autismo **están expuestas a una prescripción de medicación prolongada** (Povey, 2011), lo cual afecta a su bienestar emocional y puede tener serias implicaciones para el estado de salud general.

- La **edad es también un factor de riesgo**. En la adolescencia es cuando se produce el debut de algunas condiciones de salud mental (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015) y es entre los 18 y 55 años cuando es más probable que la persona las manifieste, aunque luego disminuye su frecuencia a medida que avanza la edad (Lever y Geurts, 2016).
- Las **situaciones de duelo**, pérdida de familiares o distanciamiento de profesionales son situaciones que pueden poner en riesgo el bienestar emocional de las personas en el espectro del autismo. Los **cambios de servicios de apoyo**, de lugar de residencia, en general las variaciones en la situación habitual a la que las personas están habituadas y la presencia de eventos vitales estresantes (Bishop-Fitzpatrick et al., 2014).
- La **ausencia de una red de apoyo** a la que recurrir es igualmente un factor de riesgo.
- Las **bajas expectativas**, tanto las propias que puede tener la persona sobre sí misma, como las que proyectan los demás y la sociedad de ellas, inciden en la autoestima y pueden suponer un riesgo para la salud mental.
- El **acoso escolar**, al que los alumnos y alumnas con autismo están más expuestos, tiene repercusiones en la edad adulta que generan un riesgo en el bienestar emocional y la salud mental (Sourander, 2007; Hong, 2016; Sterzing, 2012).
- Al igual que el acoso escolar, el **acoso laboral** es un factor de vulnerabilidad para la salud mental en las personas en el espectro del autismo (National Autistic Society, 2016).

Existen también otros **factores de vulnerabilidad asociados a la dificultad en el acceso a los servicios de salud mental adecuados**, algunos de estos factores se extraen de lo expresado por profesionales de la salud mental en el estudio “Barreras en el acceso al sistema de salud y medidas de mejora” (Plaza y Benito, 2023):

- No hay **protocolos homogéneos** lo que dificulta la derivación y conlleva para algunas personas en el espectro un peregrinaje hasta llegar al especialista adecuado.
- Los propios profesionales sanitarios reconocen que **existen carencias en la coordinación** entre profesionales de la salud.
- Los profesionales de psiquiatría denuncian la **falta de programas específicos** de salud mental y autismo.
- La **formación sobre el autismo** y sus implicaciones en la salud es escasa en las carreras y planes de estudios de los profesionales sanitarios.
- **Retraso en el diagnóstico**.
- **Falta de herramientas de detección y evaluación de condiciones de salud mental, adecuadas** a las personas con autismo y a cómo éstas pueden manifestar estas condiciones, especialmente en el caso de personas en el espectro del autismo con discapacidad intelectual asociada y/o grandes desafíos en la comunicación.
- El **enmascaramiento diagnóstico** es bastante frecuente en las personas en el espectro, se atribuyen señales y signos que puedan ser indicios o manifestaciones de otras condiciones a las características del autismo y/o a su condición de discapacidad intelectual asociada, en el caso de existir.
- Muchas veces las personas **no saben dónde acudir**, no conocen el itinerario para acceder a recursos de salud mental, lo que supone un riesgo para acceder una atención adecuada.

- También se ha encontrado que, **las malas experiencias en entornos similares** resultan en una falta de consulta o de adherencia a tratamientos o programas (Lunsky, 2017; Muskat, 2016).

Diagnóstico tardío y mujer

Las condiciones a las que se enfrentan las personas que no reciben un diagnóstico de autismo hasta la etapa adulta y en especial las mujeres en esa situación, merecen una mención aparte en relación a los factores de vulnerabilidad relacionados con la salud mental y el bienestar emocional, ya que, además, se encuentra una **mayor prevalencia de condiciones de salud mental en las mujeres con autismo en comparación a la de los hombres** (Vidriales et al., 2023; DaWalt et al. 2021; Tint et al. 2017; Thom et al. 2019).

- El **diagnóstico tardío**, especialmente en personas adultas sin discapacidad intelectual y en mujeres, da lugar a diagnósticos y/o tratamientos erróneos que pueden incidir muy negativamente en el bienestar emocional de la persona. Las consecuencias de este retraso en el diagnóstico pueden ser:
 - Vulnerabilidad a desarrollar condiciones de salud mental (trastornos depresivos, ansiedad, trastornos de la conducta alimentaria, etc.).
 - Prescripción de tratamientos psicofarmacológicos inadecuados.
 - Vulnerabilidad incrementada al abuso y/o acoso sexual y otros tipos de violencia.
 - Dependencia emocional, dificultad para hacer amistades o relacionarse con otras personas (aislamiento).
- Los **trastornos más comunes con los que se confunde** el autismo en mujeres son el trastorno límite de la personalidad y el trastorno bipolar.
- Las **mujeres y las niñas con autismo tienen más posibilidades de sufrir un retraso en el diagnóstico** de autismo, lo que conlleva que no se les ofrezcan los recursos específicos adecuados, ni se tengan en consideración los posibles ajustes, aumentando el riesgo de desarrollar condiciones asociadas de salud mental.
- El **enmascaramiento** por parte de las mujeres con autismo, es decir los esfuerzos que realizan para disimular sus dificultades en la comunicación, la relación social, etc., no va de la mano de ajustes en las técnicas y herramientas de detección y diagnóstico, lo que lleva a que se produzca ese retraso en identificar la condición del autismo.
- Este enmascaramiento, y el esfuerzo que conlleva, produce un **desgaste emocional** que supone un riesgo para la salud mental y el bienestar emocional de las mujeres.
- Las mujeres están **más expuestas a la estigmatización y a la pérdida de vínculos y redes de apoyo**.

3.2. Factores de protección

Sin embargo, también podemos encontrar **factores de protección** frente a las condiciones de salud mental y bienestar emocional (Vidriales et al., 2017; Confederación Autismo España, 2019):

Factores de protección **relacionados con los apoyos** que se pueden prestar a las personas en el espectro del autismo:

- Dar la oportunidad de **tomar decisiones** y enseñar estrategias de elección, apoyar en tener control sobre la propia vida.
- Apoyar a **expresar los estados de ánimo**.
- Fomentar **estrategias de autocuidado**: conocer los propios intereses, puntos fuertes, puntos débiles.
- Apoyar en **reconocer y regular las propias emociones**.
- Apoyar a las personas en el espectro del autismo a ponerse **objetivos**.
- **Fomentar el disfrute**.
- Promover **motivaciones**.
- Ofrecer **pautas para detectar en uno mismo indicios de malestar**: tristeza, cansancio, apetito, sueño...

Factores de protección **relacionados con los hábitos** que las personas en el espectro pueden seguir como rutinas protectoras del bienestar emocional:

- Fomentar **hábitos de autocuidado**, higiene, autonomía en su realización y oportunidad de decidir cuándo llevarlos a cabo, cómo, con quién.
- Practicar alguna **actividad física** regular.
- Tener hábitos adecuados de **sueño y descanso**.
- Llevar una **alimentación adecuada**.
- Practicar **hobbies e intereses**.
- Formar una **red de apoyos**.

Factores de protección **relacionados con las adaptaciones y factores contextuales** que pueden promover una adecuada salud mental y bienestar emocional:

- Proceso de **detección y diagnóstico**. Que el proceso de diagnóstico sea rápido y lo más temprano posible, que permita tener la oportunidad de acceder a apoyos y recursos adaptados a las necesidades individuales cuando pueden ser de mayor utilidad y suponer un factor protector de otras condiciones y de malestar.
- Que los **espacios estén adaptados** cognitiva y sensorialmente.
- **Actitudes de empatía, respeto, comprensión**. Como señala Loomes (2019), “es necesario

que se cambie la narrativa al hablar sobre el autismo puesto que, en ocasiones, las personas están expuestas a discursos muy negativos. Por tanto, además de valorar todo aquello que preocupa o que “va mal”, en la evaluación de la salud mental se debe hacer hincapié en todo aquello que la persona y quienes le rodean son capaces de hacer, lo que “va bien”, prestando atención al valor de la diversidad, las experiencias de superación y resiliencia, al disfrute, a la tranquilidad y a la posibilidad de aportar, tanto a las personas cercanas como al resto de la sociedad”.

- **Entornos estructurados** en los que se facilite la comprensión de la duración, lugar, asistentes, qué se espera de la persona, comienzo y final de las actividades, etc.
- Tener una **adecuada red de apoyos**: familiares, amistades, profesionales y acompañantes que faciliten la detección de señales, expresión de emociones e interpretación de comportamientos y expresiones.
- Que las personas dispongan de un **espacio propio, tiempo, intimidad** (rincón, habitación, objetos, momentos...).
- Que se respete el **ritmo de cada uno** en hacer las cosas.



4. Promoción del bienestar emocional y prevención de condiciones de salud mental



4.1. Recomendaciones generales para entornos sanitarios

Los entornos sanitarios y el proceso de acceso a ellos representan **un desafío en cuanto al bienestar emocional de las personas autistas** en sí mismos. Normalmente conllevan situaciones que generan un gran estrés añadido al día a día, entornos no siempre amigables y accesibles, e implican elementos que impactan en las propias condiciones del autismo (relación social, planificación, iniciativa, expresión emocional y de sensaciones...). Sin embargo, se pueden tener en cuenta ciertas **consideraciones para facilitar este acceso y disminuir el impacto negativo** que pueden generar en las personas en el espectro del autismo.

Recomendaciones sobre las prácticas

Por una parte, es necesario **adaptar las prácticas en la atención sanitaria** a las personas con autismo, facilitando la comunicación, la estructuración y predictibilidad de las situaciones y el ambiente.

En cuanto a la **comunicación** se pueden tener en cuenta las siguientes adaptaciones y consideraciones (Sevilla, 2022):

- Usar un **lenguaje directo, claro, concreto y sin ambigüedades** ni frases hechas. Se deben fomentar las preguntas sencillas y concisas, evitando preguntas demasiado generales o abiertas. Evitar en general el uso de un lenguaje muy técnico.
- Dar un **mayor tiempo** para el procesamiento de la información y la respuesta.
- Asegurarse de que **la persona comprende lo que se le está transmitiendo**. Se pueden utilizar claves visuales, dibujos, objetos (escalas visuales analógicas o “termómetros” de dolor o emocionales, historias, mapas corporales visuales, etc.) para acompañar lo que se está diciendo y facilitar la respuesta. Adaptarse a la forma de comunicación de la persona, ya sea verbal o mediante algún sistema alternativo o aumentativo de la comunicación (pictogramas, comunicador...).
- **Dirigirse a la propia persona**, aunque la acompañe una persona de referencia o familiar que actúe como facilitador.
- Ofrecer la posibilidad de que tanto la persona como su familia puedan **solicitar información**, recordarles que cualquier pregunta es válida.
- En cualquier tipo de consultas, permitir que la persona tenga consigo **objetos que pueden ofrecerle seguridad y calma** (“juguetes” sensoriales, peluches, otros objetos).

En cuanto a todo el **proceso de la atención sanitaria**, se pueden realizar algunas adaptaciones en los tiempos de espera, sistema de citas, anticipación de la información, flexibilidad de los protocolos, para fomentar el bienestar emocional de las personas autistas:

- **Información previa**. Siempre va a ser facilitador que la persona cuente con información previa sobre la cita, pero especialmente si es una cita para un tema muy específico (analítica, cura, pruebas médicas, citas con especialistas, etc.) puede ser de gran apoyo tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Anticipar en qué va a consistir la prueba, la cita (p. ej., quién estará, qué harán, con qué materiales, cuánto durará...) adaptando la comunicación a la de la persona (se pueden usar pictogramas, dibujos o fotos de las diferentes fases que puede tener la cita/prueba, o incluso objetos). Incluso se puede dar la opción de visitar antes el espacio o de conocer a las personas que luego llevarán a cabo esa cita/prueba.
- Permitir la manipulación previa del material o parte de él, adaptar el ritmo a la persona haciendo aproximaciones sucesivas.
- Si es posible, dar a elegir a la persona el lugar de la consulta donde quiere situarse, si prefiere estar sentada, de pie, tumbada.
- Permitir al acompañante anticipar las fases a la persona o acompañarla.
- **Establecer la cita a primera o última hora**, para evitar tiempos de espera y permitir cierta flexibilidad en la duración de la cita. Prever que pueda ser una “cita doble”.
- Tratar de **ser puntual**, hacer una previsión que minimice las esperas.
- En caso de que la persona tenga que esperar, **informarle del tiempo de espera** y cumplir con el mismo. Ofrecer alternativas a la sala de espera si fuese necesario (una sala más tranquila) y facilitadores visuales, del paso del tiempo (temporizador, reloj).
- Dar siempre la opción de que la persona **acuda acompañada de un familiar**, persona de referencia, de apoyo.
- Disponer de **información previa de la persona** (siempre que la persona la quiera facilitar), cómo se comunica, cuáles son sus intereses, si prefiere o no el contacto físico, qué estímulos sensoriales pueden ser facilitadores o desestabilizadores para la persona, qué puede hacerla sentir incómoda, cómo lo puede expresar.
- Facilitar la **continuidad de los profesionales** de confianza para la persona.

Recomendaciones sobre entornos sanitarios confortables

Los entornos sanitarios están diseñados para la atención médica, sin embargo, pueden tener algunos elementos que se pueden adaptar o considerar para que sean más facilitadores y confortables a las personas con autismo. Como se ha comentado, las personas autistas pueden tener un procesamiento sensorial distinto que haga que ciertos estímulos (luz, sonidos, temperatura, olores) sean muy molestos, estresantes o distractores para ellas dependiendo de su perfil sensorial personal.

- Considerar las **características sensoriales** de los espacios y permitir adaptaciones como bajar la intensidad de la luz, bajar la persiana, ir a una sala con menos ruido.
- Permitir el **uso de gafas de sol, auriculares canceladores del ruido**, manipulación de objetos durante las consultas, esperas, etc.
- **Accesibilidad cognitiva**: facilitar que los entornos estén señalizados y pautados y sean estructurados, física y temporalmente, con información previa para facilitar la calma, anticipar cambios y favorecer la comprensión del espacio y lo que va a ocurrir, generando tranquilidad, seguridad y disminución de incertidumbre.

Recomendaciones sobre actitudes

Por otra parte, **la actitud de los diferentes agentes en la atención sanitaria puede ser muy importante** para generar bienestar emocional en las personas en el espectro del autismo. A continuación ofrecemos una serie de recomendaciones para promover actitudes y competencias facilitadoras para la atención a las personas autistas (Sevilla, 2022):

- **Flexibilidad y creatividad.** Adaptarse a las necesidades de la persona y su familia en cada momento. Tener creatividad y mente abierta para abordar posibles situaciones de formas distintas a lo que podría ser habitual, con naturalidad.
- **Colaboración, tranquilidad y sosiego** para abordar posibles situaciones imprevistas (p. ej., responder tranquilamente ante un fuerte bloqueo o conducta, que la persona salga de forma repentina, un grito, una expresión emocional exagerada), apoyarse en los familiares o acompañantes para saber cuál es la mejor forma de apoyar a cada persona en estas situaciones.
- **Empatía.** Ponerse en el lugar de la persona y de la familia y respetar su libertad e intimidad, considerar sus circunstancias particulares y su realidad.
- **Respeto:**
 - Evitar juicios hacia la persona y su familia o acompañantes, facilitando una atención basada en el respeto y la escucha activa. Enfocarse en las fortalezas de la persona.
 - Saber **cómo le gusta a la persona que se le reconozca**, bien como “persona con autismo” o como “persona autista”.
 - Conocer los **posicionamientos que existen** hacia diferentes tipos de intervenciones y tratamientos y cuáles son los **más apoyados y elegidos por la persona con autismo**.

4.2. Recomendaciones sobre promoción del bienestar emocional y prevención de condiciones de salud mental

De cara a fomentar en las personas con autismo un mejor bienestar emocional y un adecuado acceso a los recursos de salud mental, se pueden tener en cuenta una serie de hábitos a recomendar y ciertas consideraciones de promoción de la salud y prevención de condiciones asociadas de salud mental.

Algunas de estas recomendaciones están **recogidas en la página web elaborada también por el Centro Español sobre Trastorno del espectro del autismo (2023): www.saludyautismo.es**. En esta página web se puede acceder a dos secciones, para profesionales sanitarios y para personas en el espectro del autismo y figuras de apoyo. Este recurso es una adaptación al contexto y al idioma español de la herramienta Healthcare Toolkit (AASPIRE) y puede ser utilizado por los propios profesionales sanitarios, así como recomendar su uso a los pacientes con autismo a los que atiendan (ambos enlaces se pueden encontrar en los recursos y referencias bibliográficas complementarias al final de la guía).

Hábitos saludables

La **promoción de hábitos saludables** favorece indudablemente la salud de cualquier persona, sobre todo si se instauran desde edades tempranas. Estos hábitos pueden ser: tener una alimentación adecuada, descansar el número de horas suficiente, tener buenos hábitos de higiene y autocuidado, realizar ejercicio físico de forma regular, etc. Todos ellos favorecen una adecuada salud tanto a corto como largo plazo, fomentan así mismo un adecuado bienestar emocional y suponen un factor de prevención en cuanto a presentar otras condiciones de salud mental.

- **Alimentación.** Fomentar desde la infancia una alimentación adecuada, teniendo en cuenta las posibles preferencias sensoriales y flexibilizando posibles intereses restringidos en este ámbito para poder tener una alimentación variada respetando los intereses personales en la medida de lo posible.
- **Sueño.** Al igual que en el caso de la alimentación, fomentar hábitos de sueño adecuados desde la infancia. Las personas autistas, como se ha visto en capítulos anteriores, son más propensas a presentar dificultades en el sueño, lo que puede impactar de forma significativa en su bienestar emocional. Por esta razón es especialmente importante tener unas pautas de sueño sanas. Algunas recomendaciones en este sentido son (National Autistic Society, 2023):
 - Llevar un diario de sueño para detectar posibles patrones no adecuados.
 - Tener una rutina establecida a la hora de ir a dormir que se pueda llevar a cabo tanto entre semana como en fines de semana, en vacaciones.
 - Evitar exponerse a la luminosidad de pantallas justo antes de ir a dormir (móvil, tablet, televisión).
 - Procurar que el dormitorio sea lo más confortable posible: luz cálida y tenue, evitar ruidos (cerrar la puerta, situar la cama lejos de paredes que lindan con habitaciones ruidosas), evitar sonidos repetitivos o zumbidos de dispositivos electrónicos, quitar etiquetas de almohadas, sábanas...
 - Evitar cafeína y otros estimulantes antes de dormir.
- **Promover autocuidado.** Uno de los aspectos que influyen directamente en la mejora en la calidad de vida, tal y como manifiestan familiares y personas profesionales, es una buena higiene personal. Tener buenos hábitos desde edades tempranas relacionados con la higiene corporal diaria, la limpieza del cabello, de las manos, el corte de uñas de manos y pies, el afeitado (para el caso de los hombres), el cepillado de los dientes y el fomento de la higiene durante la menstruación en el caso de las mujeres (Vidriales et al., 2017). Todos estos aspectos no sólo impactan en la salud física, sino también en la autoestima y el bienestar emocional.
- **Actividad física.** Como dice la Organización Mundial de la Salud, la actividad física regular ayuda a prevenir y controlar las enfermedades no transmisibles, como las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares, la diabetes y varios tipos de cáncer. También ayuda a prevenir la hipertensión, a mantener un peso corporal saludable y puede mejorar la salud mental, la calidad de vida y el bienestar (OMS, 2023). Además, en el caso de las personas con autismo, el ejercicio físico ayuda a la reducción de las estereotipias o de las dificultades de autorregulación (Lang, et. al, 2010), lo que sin duda tiene un impacto positivo en su bienestar emocional. Es importante animar a las personas con autismo a seguir las siguientes recomendaciones:

- Realizar actividades físicas acordes con los intereses de las personas.
- Tener en cuenta el entorno en el que se realizan las actividades físicas, que sea adecuado a las necesidades y preferencias sensoriales, de afluencia, etc. de las personas.
- Recordar que la ingesta de agua es fundamental cuando se realiza ejercicio, animar a que la persona tenga una rutina adecuada de hidratación o que sus figuras de apoyo le ayuden a mantener esta rutina.

Prevención y detección de condiciones de salud mental

Hay otra serie de consideraciones más específicas que se pueden tener en cuenta para **prevenir y detectar condiciones de salud mental**:

- **Participación comunitaria, relación social y actividades de interés.** Tener una vida satisfactoria en cuanto a poder dedicar tiempo a sus intereses y tener unas relaciones sociales y participación comunitaria acorde a sus necesidades:
 - Que la persona tenga un **tiempo estructurado y previsto en sus rutinas semanales** para dedicar a sus intereses. Tener estos tiempos planificados puede ayudar a las personas autistas a que estos intereses no interfieran en otras obligaciones o necesidades y evitar situaciones de malestar por no saber si van a poder dedicarles tiempo o tener unos límites claros en esos tiempos.
 - **Relación social y participación comunitaria ajustada** a lo que la persona considere adecuado a sus necesidades. Tener amigos, contacto con la familia, pareja, participación en grupos de ocio, asociaciones culturales, actividades deportivas, aporta a todas las personas autoestima, red de apoyo, nuevos intereses y motivación. Todos estos factores pueden impactar en tener bienestar emocional y evitar otras condiciones. Sin embargo, todas las personas somos diferentes en esta necesidad, y también las personas en el espectro del autismo. Es positivo fomentar este tipo de actividades, ajustando su cantidad e intensidad a las necesidades de la persona, de forma que se eviten situaciones que puedan generar más estrés.



- **Autodeterminación**, participación en la toma de decisiones. Las personas con autismo afirman que poder elegir en su día a día, tomar decisiones, es un factor que mejora su bienestar emocional (Vidriales et. al, 2017). Promover que las personas sean protagonistas de las decisiones sobre su propia vida, con los apoyos que necesiten para ello. Evitar actitudes proteccionistas.
- **Apoyo en la expresión de emociones.** Ayudar a la persona a identificar y expresar las emociones, facilitando recursos de apoyo a la comunicación cuando sea necesario, como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC). En algunas ocasiones será necesario observar las expresiones emocionales a través de los gestos y conductas de la persona, es de gran importancia, especialmente para aquellas personas con más necesidades de apoyo. Por eso es fundamental conocer a la persona y su manera de expresar sus estados de ánimo, dolencias, necesidades o decisiones.
 - Apoyar a la persona para reconocer los marcadores físicos y/o conductuales de algunas emociones o estados, y dar nombre a esas emociones.
 - Dar pautas sobre cómo pueden modificar esos marcadores que están observando (respiración para bajar el ritmo cardíaco, parada de pensamiento para pensamientos recurrentes, conductas incompatibles para comportamientos repetitivos...).
 - A veces la expresión de las emociones puede resultar exagerada a los demás para la situación que la persona está viviendo, apoyo para la autorregulación y el afrontamiento de las emociones.
- **Entorno de confianza.** Generar un entorno de confianza en el que la persona no se sienta juzgada. Favorecer que los espacios sanitarios sean espacios acogedores y actitudes de empatía para que la persona pueda expresar sus emociones (Vidriales et al., 2017).
- **Dar a conocer los servicios y recursos de salud mental** del sistema de salud y de la comunidad. Las personas pueden no conocer que puede recibir apoyo para su bienestar emocional y salud mental del sistema sanitario. Dar a conocer los servicios y la forma de acceder a ellos.
- **Formación de los profesionales.** Como hemos visto, la formación de los profesionales de la salud sobre el autismo y cómo es la salud de las personas autistas, cómo favorecer la relación y el apoyo es un factor fundamental para que desde los servicios sanitarios se puedan promover programas de promoción de la salud y prevención de condiciones asociadas.
 - Incrementar la formación y especialización en autismo tanto de los profesionales vinculados a la psiquiatría y otras disciplinas afines a la atención en salud mental (personal de enfermería, etc.), como a todos los profesionales sanitarios en general.
 - Formación sobre señales específicas para la detección en niñas y mujeres, enmascaramiento, afrontamiento y diagnóstico diferencial con otras condiciones de salud mental.
 - Formación sobre el uso de protocolos y herramientas para detectar señales de alerta sobre condiciones asociadas de salud mental en personas en el espectro del autismo.
- **Sensibilización de la sociedad.** Igualmente, las campañas de sensibilización social desde diferentes ámbitos de las administraciones públicas, como puede ser el de la salud, que fomenten actitudes positivas hacia el colectivo autista, son un apoyo a su bienestar emocional y la prevención. En estas campañas es fundamental transmitir una visión real del autismo, visibilizando tanto al colectivo de mujeres autistas, como al de adultos con y sin discapacidad intelectual asociada.

- **Continuidad de los profesionales de la salud.** A las personas en el espectro del autismo puede llevarles más tiempo conocer y habituarse a las personas, sus expresiones, su forma de hablar y relacionarse, etc. Los cambios frecuentes de profesionales y figuras de referencia pueden resultar en una carga añadida de esfuerzo que no facilite el entorno de confianza, expresión de emociones, etc.
- **Buenos apoyos para los desafíos relacionados con el autismo:** relación social, intereses y pensamientos repetitivos, sensibilidad sensorial, inclusión social, apoyo al empleo, vida independiente. Muchas veces las condiciones de salud mental asociadas pueden venir promovidas por falta de apoyos adecuados y personalizados que resultan en un malestar extremo.
- **Coordinación entre los profesionales de la salud.** La coordinación entre distintos profesionales sanitarios, y entre salud y servicios sociales o educativos es una buena práctica para llevar a cabo apoyos coherentes y generalizados, que tengan un mayor impacto en la vida de la persona.
- Detectar señales de alerta de condiciones **asociadas de salud mental** (Cruells, 2017, y Confederación Autismo España, 2019):
 - Tristeza, la mayor parte del día.
 - Pérdida de ilusión y de interés por las motivaciones habituales.
 - Anhedonia: pérdida o disminución de la capacidad de sentir placer ante estímulos agradables y que anteriormente eran placenteros.
 - Aumento de la irritabilidad.
 - Enlentecimiento psicomotor.
 - Disminución de la capacidad de concentración.
 - Incremento u ocurrencia de pensamientos circulares y no resolutivos.
 - Astenia: cansancio acusado y no justificado, especialmente de predominio matutino.
 - Abulia: disminución de la capacidad de trabajo y de realización de actividades. Sensación de incapacidad sobrevenida y de inutilidad.
 - Disminución de la comunicación: habla o se comunica menos y evita intencionadamente el contacto social.
 - Insomnio o hipersomnia.
 - Pérdida o aumento significativo de apetito y de peso.
 - Sensación de desesperanza y de sufrimiento vital.
 - Sensación de soledad y de incompreensión.
 - Sensación de culpabilidad: “mi familia sufre por mi culpa y ellos estarían mejor si yo no estuviera aquí”.
 - Síntomas de ansiedad: sensación de opresión torácica; sensación de “nudo” en epigastrio (boca del estómago); y sensación subjetiva de inestabilidad postural (pseudovértigos).
 - Verbalización espontánea de pensamientos recurrentes de muerte: deseos de dejar de sufrir y ver la muerte como única alternativa.

Referencias

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*, 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría. <https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Ames, J., Massolo, M., Davignon, M., Qian, Y., Cerros, H. y Croen, L. (2020). Transitioning youth with autism spectrum disorders and other special health care needs into adult primary care: A provider survey. *Autism*, 25(3), 731-743. <https://doi.org/10.1177/1362361320926318>
- Baker E. y Richdale A. L. (2015). Sleep Patterns in Adults with a Diagnosis of High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Sleep*. 38(11), 1765–1774. DOI: [10.5665/sleep.5160](https://doi.org/10.5665/sleep.5160)
- Balfe, M. y Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Research Notes* 3(300). <http://doi.org/10.1186/1756-0500-3-300>
- Bishop-Fitzpatrick, L., y Rubenstein, E. (2019). The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 34–41. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.001>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N.J. y Eack S.M. (2014). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 43(3), 687-94. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1615>
- Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo (2024). *I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del espectro del autismo 2023-2027*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/04/I_PlanAutismo_EstrategiaEspañolaTEA_CentroAutismo.pdf
- Confederación Autismo España (2019). *Bienestar emocional en el trastorno del espectro del autismo. Infancia y adolescencia*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/2019_Guia_SaludMentalInfantoJuvenil_autismoespana.pdf
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. DOI: [10.1177/1362361315577517](https://doi.org/10.1177/1362361315577517)
- DaWalt, L. S., Taylor, J. L., Movaghar, A., Hong, J., Kim, B., Brilliant, M., y Mailick, M. R. (2021). Health profiles of adults with autism spectrum disorder: Differences between women and men. *Autism Research*, 14(9), 1896–1904. <https://doi.org/10.1002/aur.2563>

- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. & ESCAP ADS Working Party (2021). Practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M. y Gutiérrez, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/07/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S. y Mailick, M. R. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report versus maternal reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1368–1378. doi: [10.1007/s10803-015-2678-0](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0)
- Kuo, S. S., Van der Merwe, C., Fu, J. M., Carey, C. E., Talkowski, M. E., Bishop, S. L., y Robinson, E. B. (2022). Developmental variability in autism across 17 000 autistic individuals and 4000 siblings without an autism diagnosis: comparisons by cohort, intellectual disability, genetic etiology, and age at diagnosis. *JAMA pediatrics*, 176(9), 915–923. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2022.2423](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2423)
- Lai, M-C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P. y Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 6 (10), 819–29. DOI: [10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lang, R., Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Regehr, A., Ence, W. y Smith, W. (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 565–576. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.006>
- Lever A. G. y Geurts H. M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders* 46(6), 1916–1930. DOI: [10.1007/s10803-016-2722-8](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8)
- Loomes, G. (2019). Help us make our own way: Talking to autistic women and girls about adolescence and sexuality. En B. Carpenter, F. Happé y J. Egerton (Eds.), *Girls and autism. Educational, family and personal perspectives* (pp. 136–146). Routledge Taylor & Francis Group.
- Lunsky, Y., Weiss, J., Paquette-Smith, M., Durbin, A., Tint, A., Palucka, A. y Bradley, E. (2017). Predictors of emergency department use by adolescents and adults with autism spectrum disorder: a prospective cohort study. *BMJ Open*, 7(7), e017377. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017377>
- Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., y Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028–1035. <https://doi.org/10.1038/S41390-021-01465-Y>
- Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud (SNS) 2022-2030*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia española en trastorno del espectro del Autismo*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.md-socialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf
- Muskat, B., Burnham, R., Nicholas, D.B., Roberts, W., Stoddart, K.P y Zwaigenbaum, L. (2016). Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482-490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341>
- Naciones Unidas. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Aprobada por Decreto legislativo número 639, de 29 de junio de 1949. Recuperada de: <https://www3.paho.org/gut/dmdocuments/Constituci%C3%B3n%20de%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20Salud.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (9 de octubre de 2023). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.)*. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/>
- Organización Mundial de la Salud (9 de octubre de 2023). *Actividad física*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Plaza M. y Benito G. (2023). *Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud. Informe de investigación*. Centro Piloto sobre Trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta G. (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Midlife and Beyond*, 230–232.
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., y Cooper, S. A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59–66. <https://core.ac.uk/download/pdf/186328288.pdf>
- Sourander, A., Jensen, P., Rönning, J. A., Niemelä, S., Helenius, H., Sillanmäki, L., Kumpulainen, K., Phia, J., Tamminen, T., Moilanen I. y Almqvist, F. (2007). What is the early adulthood outcome of boys who bully or are bullied in childhood? The Finnish “From a Boy to a Man” study. *Pediatrics*, 120(2), 397-404. DOI: [10.1542/peds.2006-2704](https://doi.org/10.1542/peds.2006-2704)
- Sevilla R. (2022). *El proceso de evaluación en salud mental. La atención al bienestar emocional y a la salud mental en la vida adulta de las personas en el espectro del autismo*. Asociación de profesionales del autismo. AETAPI. <https://aetapi.org/wp-content/uploads/2022/02/GUIA-SALUD-MENTAL-2022.pdf>
- 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 and Adolescent Psychiatry* 47(8), 921- 9. DOI: [10.1097/CHI.0b013e318179964f](https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f)

Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M. y Cooper, B. P. (2012). Prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an Autism Spectrum Disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 166(11), 1058.

The National Autistic Society (octubre de 2023). *Sleep- A guide for autistic adults*. The National Autistic Society. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/physical-health/sleep/autistic-adults>

The National Autistic Society (2016). *The autism employment gap. Too much information in the workplace*. The national Autistic Society (NAS).

Tint, A., Weiss, J. A., y Lunsy, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(9), 1558–1566. <https://doi.org/10.1093/med/9780199349722.003.0009>

Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, G. y Carvajal, F. (2023) Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, (14), 1088727 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1088727/>

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C. y Cuesta, J.L. (2017). *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/calidad_de_vida_informe_ejecutivo.pdf

Vidriales R., Plaza M., Gutiérrez C. y Hernández C. (2017). *El cuidado de mi salud. Guía práctica para la promoción de la salud de las personas mayores con Trastorno del Espectro del Autismo*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/guia_el_cuidado_de_mi_salud_a5_web.pdf

Recursos y referencias bibliográficas complementarias

Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE). *Healthcare Toolkit*. <https://autismandhealth.org/>

Ambitious about autism. *What's your "normal"?* <https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf>

Benito, G. (2024). *Atención a la salud. Una guía en lectura fácil para encontrar al profesional sanitario que necesito*. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/06/LF_AtencionalaSalud_CentroAutismo.pdf.pdf

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo (2023). *Salud y autismo*. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.saludyautismo.es/>

Contreras, P., Benito, G. y Pinos, M.L. (2024). *El cuidado de mi salud. Una guía en lectura fácil para tener hábitos saludables*. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/05/LF_ElCuidadoDeMiSalud_CentroAutismo.pdf

The National Autistic Society (2023). *Good practice guide for mental health professionals*. The National Autistic Society. Recuperado de: <https://s2.chorus-mk.thirdlight.com/file/24/asDKIN9as.klK7easFDsalAzTC/NAS-Good-Practice-Guide-A4.pdf>

The National Autistic Society (octubre de 2023). *Mental health*. The National Autistic Society. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/mental-health>

The National Autistic Society (octubre de 2023). *Sleep and autism*. The National Autistic Society. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/physical-health/sleep/autistic-adults>





www.centroautismo.es

C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

