

Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención.

Autism In Ecuador: A Social Group Waiting For Attention.

Catalina López Chávez, María de Lourdes Larrea Castelo

Resumen

Aunque se han dado vigorosos avances históricos en torno a definir las características de las personas que tienen una conducta que puede estar dentro del Espectro Autista, aún queda por atender, y de manera urgente, a los procesos, la exactitud y la rigurosidad que se debe emplear en el diagnóstico.

Ecuador no escapa a esta realidad. El presente estudio pionero en el campo del autismo a nivel nacional, hecho con 160 niños y niñas de la costa y de la sierra, 80 diagnosticados con autismo junto con otros 80 neurotípicos, destaca la necesidad de atender estos tópicos. Se concluyó por medio de encuestas y confirmación de casos, que incluyó de forma innovadora el análisis de inserción social, que los procesos diagnósticos demandan ingentes gastos económicos, y varían según la inserción social y la ubicación socio espacial; el 26% de los niños del grupo de estudio recibió entre 1 a 5 diferentes diagnósticos previos, el 13,75% fue diagnosticado erróneamente, el 46,2% en Guayaquil y el 23,7% en Quito, gastaron más de 1000 dólares en búsqueda de ese ansiado diagnóstico. La presente investigación de tipo caso-control con niños/as de entre 2 a 12 años, provenientes de Quito y Guayaquil, permitió conocer la situación real del autismo en el Ecuador, objetivo que reveló grandes problemáticas en lo que respecta a la forma de obtener el diagnóstico, y los procesos terapéuticos; datos que se entrelazan con la situación socioeconómica de los padres estudiados.

Palabras clave: Autismo, diagnóstico, inclusión educativa, inserción social.

Abstract

Although increasing historical progresses have been achieved in defining the characteristics on a unusual behavior among people who could be on the autism spectrum disorder, unattended issues remain. Accuracy is necessary for a correct diagnosis and urgent attention.

Ecuador is also part of this reality. This study is the first research that has been performed in the country, with 160 school-aged boys and girls coming from the mountains and the coast of Ecuador, 80 diagnosed with autism, and 80 neuro-typical kids. The results reveal the necessity to attend this matter. Surveys and confirmation cases including an innovative way of social insertion analysis show that the diagnostic processes demands important economical resources, and these economical resources could vary according to social insertion, and socio-spatial location; 26% of the children that were part of this study, received between 1 to 5 previous different diagnosis, 13,75% were mistakenly diagnosed; 46,2% of them, that were from the city of Guayaquil, and 23,7% from the city of Quito, spent more than one thousand dollars trying to get the diagnosis. This case-control study with children between ages of 2 and 12 years old, from Quito and Guayaquil, allows us to know the real situation of autism in Ecuador. It reveals major problems regarding on how to obtain a diagnosis, a therapeutic process, most of them related to the socio economical situation of the parents that were part of this study.

Keywords: Autism, diagnosis, educational inclusion, social insertion.

Rev. Ecuat. Neurol. Vol. 26, N° 3, 2017

Introducción

Aun cuando no ha sido forjada y solidificada la definición de autismo, los contornos que la delimitan han sido registrados a través de cientos de años, y todavía las necesidades de una comunidad esperan ser reconocidas y atendidas.

El presente estudio de la situación del autismo en el Ecuador, plantea la problemática desde lo propio, y

devela los temas pendientes: elevados costos del diagnóstico y sesgos de distintos rasgos en los análisis, lo que conlleva un alto costo social.

Estado de situación del autismo en el mundo

Eugen Bleuer, Leo Kanner, Hans Asperger, y Bruno Bettelheim aportaron en la demarcación del autismo en

el siglo XX, vinculándolo con trastornos de contacto y un retraimiento;¹⁻⁴ así como un trastorno mental.⁵ Judy Singer inició en 1988 el “movimiento de la neurodiversidad”, que pretende cambiar la perspectiva científica y afirma que el autismo no es una enfermedad, sino una condición de vida.^{6,7} En Ecuador, el estado ha definido al autismo como una “enfermedad rara de baja prevalencia a ser atendida progresivamente,”^{7,8} y un estudio de la vicepresidencia del 2012 lo clasificó como una “discapacidad en la comunicación/atención.”^{7,9}

Ya que la definición discrepa con los criterios de los padres, los expertos de la Universidad Andina Simón Bolívar (UASB), con el aporte de la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APADA), aplicaron 300 cuestionarios en línea en todo el Ecuador, y a través de criterio de expertos se llegó a la elaboración de una definición acorde al pensamiento local. Así, se definió al autismo como un espectro de condiciones multidiversas,^{10,11} que interfieren en los procesos de tipo comunicativo-relacional,^{12,13} en el procesamiento de la información,^{14,15} en la capacidad sensorial,¹⁶⁻¹⁸ y que se manifiesta en una marcada diferencia de la consciencia individual y social;¹⁹ además, puede presentarse acompañado de otro tipo de comorbilidades que aumentan su complejidad.²⁰⁻²² Este concepto, que hace parte de la guía de atención de la persona con autismo en Ecuador, ha sido publicado por el Ministerio de Salud Pública.²³

En cuanto a la persona con autismo, se la describe como poseedora de deficiencias en la comunicación y en la interacción social, con patrones restrictivos y repetitivos, con excesiva inflexibilidad de rutinas, y con latentes comorbilidades del autismo.²⁴

En lo que se refiere a la prevalencia, el Centro de Prevención y Control de Enfermedades (CDC), apuntó en el 2012 que la cifra de casos de niños/as diagnosticados con autismo, en 14 estados de los EE.UU., era de 11.3 por 1.000; lo que evidenció un aumento del 23% en relación con los datos registrados en 2006. Esto alarmó a la población,²⁵ e incluso se habló de una eventual epidemia de autismo.^{26,27}

La Organización Mundial de la Salud (OMS), concluyó en un estudio del 2012 que la media de prevalencia de autismo en el mundo era de 62/10.000, es decir aproximadamente un 1% de la población tiene esta condición.²⁸

Los datos de prevalencia ecuatorianos provienen de dos fuentes, los primeros son de los resultados del estudio biopsicosocial del año 2012 y que refiere tres casos encontrados en la provincia de Chimborazo,⁹ y el Ministerio de Salud Pública (MSP) reportó en el 2016 a 1258 personas diagnosticadas con algún trastorno del Espectro Autista.²⁹

Un estudio del 2010 en EE.UU. concluyó que la prevalencia en niños con autismo aumenta según el nivel socioeconómico: en el rango bajo, la prevalencia fue del 0,70, y de 1,25 en el más alto,³⁰ resultados no fiables por su correlación con la disponibilidad de servicios y métodos

de detección. En Suecia, el 27% de casos analizados en 1996 vinculó a un progenitor extranjero, lo que promovió la discusión acerca de una eventual contribución de factores genéticos.³¹ Otro estudio en Texas, EE.UU., indicó que hay más niños blancos con autismo, que negros e hispanicos con tal condición, y que en la clase alta había seis veces más prevalencia de autismo que en la baja;³² aunque una investigación de prevalencia global afirmó que no hay diferencia por región geográfica, grupo étnico, o factores socioeconómicos.^{33,30}

Datos de países de ingreso mediano y bajo fueron excluidos de este estudio por no contar con los elementos metodológicos consistentes; por tanto, aún se desconoce la realidad en estos países³⁴ como México, país que advirtió de sus amplias limitaciones al respecto.³⁵

Shimabukuro, en un estudio del 2008 reveló que los gastos en los que incurren los padres con hijos con autismo en EE.UU. son de 4 a 6 veces mayores que los de aquellos sin esta condición,³⁶ por lo tanto, la inversión económica para autismo en países de altos ingresos (Norte de Europa, Japón, EE.UU.) es 90/10 en relación a los de bajos.³⁷

Numerosas investigaciones han publicado las “causas del autismo,” aunque sus resultados no han sido generalizados por contradecir las conclusiones de otros estudios; así, y como afirma Uta Frith, aún seguimos frente a un enigma.³⁸

Algunos reportes hablan de ocurrencia de autismo por alteraciones anatómicas,³⁹ por trastorno neurobiológico, o por afectación neuronal.^{40,41} Otros precisan que es un desorden de tipo cognitivo y neurobiológico,⁴² o causado por disfuncionalidad de neuronas espejo,^{43,44} o por genética.^{45,46} Otros estudios apuntan al componente ambiental,⁴⁷⁻⁴⁹ eventual consecuencia de contaminación por metales pesados y con toxicidad,⁵⁰⁻⁵² o por exposición a contaminantes en el embarazo y/o primer año de vida, o debido a contaminación del aire,⁵³ e incluso autismo por contaminación con glifosato.⁵⁴

Los datos del 2002 del CDC en Estados Unidos revelaron que la edad promedio para la identificación del autismo era de 5,7 años de edad,⁵⁵ y un estudio determinó que, en promedio, los niños blancos recibieron el diagnóstico de autismo en 6,3 años, comparados con los 7,9 años registrados para los niños negros.⁵⁶

La edad de evaluación inicial para determinar autismo fue a los 48 meses, y el diagnóstico a los 61 meses, según un reporte del 2004 de Novelli y el CDC, y demostró que en el 30% de los casos que ofrecían signos de alarma, los profesionales no abordaron el problema, y solo en el 41% de los casos esta alerta siguió un proceso de acompañamiento;⁵⁷ es decir, aunque los padres identifican las problemáticas de forma temprana, los profesionales no las reconocen;⁵⁸ en tanto un estudio del 2011 de la Fundación Integrar mostró que los padres, en un 60%, fueron los primeros en detectar diferencias, un 21% los maestros, y el 14% otros familiares.^{59,60}

Para el diagnóstico, se demandan exámenes prescindibles. El electroencefalograma (EEG) es uno de los más solicitados, pues estudios mostraron incidencias epileptiformes, con crisis en la infancia inicial.⁶¹ Otro es la Tomografía Axial Computarizada (TAC), considerada exitosa cuando se concebía al autismo como desorden neurológico, aunque Damasio y otros (1980), descartaron anomalías cerebrales vinculadas al autismo. Estudios con resonancia magnética (MRI) propiciaron supuestos en investigaciones post mortem,⁶² y se mantienen las infaltables evaluaciones audiológicas y con potenciales evocados auditivos.⁶³

Problemática de Estudio

La alarma en torno al aumento del 23% de casos, en relación con los registros de 2006 en EEUU,⁶⁴ propiciaron el hablar de una pandemia,²⁷ en tanto investigaciones han advertido la ausencia de estudios confiables de autismo en América Latina,³⁴ mientras la falta de datos científicos en Ecuador generó múltiples preguntas. Sin embargo, y para poder dar respuestas certeras, era necesario partir del conocimiento integral de la realidad del autismo en el país, y en las dos principales provincias de Ecuador, en donde se realizaban los procesos de diagnóstico del autismo.

Este conocimiento situacional abarca distintos objetivos, como el de conocer los procesos diagnósticos, los instrumentos utilizados, el tipo de profesional que lo realiza, el acceso a los procesos de diagnóstico y tratamiento, entre otras situaciones. Datos que parten de la hipótesis de la ausencia de procedimientos, de falta de formación, de falta de instrumentos validados, entre otras problemáticas. Resultados que contribuirán al país en su conocimiento en torno al tema, precisamente porque son los primeros en ser obtenidos, y porque abren nuevos desafíos investigativos; como la ejecución de estudios de prevalencia, la elaboración y validación de instrumentos diagnósticos inexistentes en la región latinoamericana, entre otros.

Materiales y Métodos

Participantes

El estudio incluyó a 160 niños y niñas mestizos diagnosticados con autismo, de entre los 2 y los 12 años, de diferentes clases sociales, y provenientes de la costa y sierra ecuatoriana. El grupo de estudio se estableció con 69 niños/as con diagnóstico de autismo, y 11 sin esta condición. El grupo de control se conformó, por tanto, con 91 niños y niñas neurotípicos.

Para la corroboración diagnóstica se aplicaron tres instrumentos: el SCQ,⁶⁵ de tamizaje, prueba validada en Ecuador con el 98,5% de sensibilidad, 97,8% de especificidad.⁶⁶ El ADI-R, una entrevista clínica para padres y cuidadores⁶⁷ con una fiabilidad del 96%, con kappa ponderada (Kw) entre 0,80 y 0,88. Y el ADOS²⁸ u Observación Diagnóstica del Autismo (ADOS), que es una escala de observación semiestructurada que tiene una fiabilidad

y validez diagnóstica discriminatoria muy alta; así como también tiene una sensibilidad de 0,82 y una especificidad de 0,85,⁶⁹ la misma que también fue estudiada a través de la comparación entre los distintos módulos, para mejorar la validez predictiva.^{70,71}

Se aplicó el Cuestionario de Inserción Social (INSOC) para analizar la categoría clase social,⁷² y se aplicó el Cuestionario del Estado de la Situación del Autismo (CESA), para entender la realidad del Ecuador. Los casos del grupo clínico fueron obtenidos por el método bola de nieve,⁷³ y se suscribió un consentimiento informado con cada familia; todo, en trabajo conjunto con el MSP.

Procedimientos

Tres profesionales certificados aplicaron las herramientas de análisis en lugares con ambientes acogedores, privados y bien iluminados.

Procesamiento estadístico

Se calcularon las proporciones de los indicadores de línea base y sus intervalos de confianza en los grupos de estudio y de control. Se efectuaron pruebas de diferencia de proporciones para contrastar las características individuales entre los dos grupos. El procedimiento se realizó con IBM SPSS versión.²³

Resultados

Se concluyó que los precedentes familiares son significativamente mayores en el grupo de niños con autismo, y se constataron 4,8 veces más signos de alarma en el Apgar del bebé autista; la prematuridad es significativamente mayor en los autistas, 10% frente a 3,3%, mientras que el parto por cesárea, aunque mayoritario en los niños/as con autismo (54%), no mostró diferencia significativa. (Tabla 1)

La carencia de respuestas a las caricias fue 6,7 veces mayor en el grupo autista, y el 53% de las familias detectó diferencias antes de los dos años de edad (Gráfico 1); mientras 3 de cada 4 padres de niños/as autistas mencionaron problemas en la escuela, y en el 50% de los casos calificó a la escuela como una experiencia negativa. (Tabla 2)

El 26% de los niños analizados recibió de entre 1 a 5 diferentes diagnósticos previos al de autismo, y las familias reportaron haber acudido hasta a 8 profesionales antes de obtener el diagnóstico de autismo, 3 en promedio. (Gráfico 2)

En el 92,8% de los casos se solicitaron de entre 1 a 10 exámenes diferentes (Tabla 3), y ninguno de los niños/as autistas y sin comorbilidades mostró alguna alteración en estos estudios, en tanto se registraron gastos económicos más elevados en las familias de clase media (Gráfico 3 y 3a), mientras que para el diagnóstico se aplicaron entrevistas, observaciones y test. (Tabla 4)

La terapia de lenguaje fue referida como el tratamiento más efectivo (Tabla 5), con niños/as que han recibido hasta 8 tipos de terapias, incluyendo antipsicóticos, mientras el

Tabla 1. Condición del niño/a con autismo o espectro autista y neurotípico.

Indicador	Autismo y Espectro Autista (n=69)	Neurotípico (n=91)	Prueba de diferencia de proporciones (z, unilateral)	OR (IC 95%)
Antecedentes familiares con autismo	27,5%	6,6%	3,613***	5,4 (2,0; 14,4)
Niño/a nació prematuro	10,1%	3,3%	1,772*	3,3 (0,8; 13,3)
Alarma en Apgar del niño/a: color azul, tono flácido o rígido	21,7%	5,5%	9,468 **	4,8 (1,6; 13,9)
Recién nacido no se relacionaba con los padres	8,7%	0%	** Fisher	0,4 (0,3; 0,5)
Recién nacido no respondía a las caricias	13,0%	2,2%	2,685**	6,7 (1,4; 32,0)
Soporte familiar: familia biparental	90,9%	80,9%	1,711 *	2,3 (0,9; 6,4)
Cuidadores principales: padres solos o con escuela	73,9%	60,4%	1,785*	1,8 (0,9; 3,7)

***p<0,001; ** p<0,01, *p<0,05; Fisher: significación según prueba exacta de Fisher.

Tabla 2. Experiencia escolar y conductas en la escuela del niño/a con autismo o espectro autista

Indicadores de experiencia escolar	Total % ± EE% (n=61)	Guayaquil % (EE) (n=35)	Quito % (EE) (n=26)
Problemas en la escuela:	73,8% ± 5,7%	74,3% ± 7,5%	73,1% ± 8,9%
Conductuales	57,4% ± 6,4%	65,7% ± 8,1%	46,1% ± 10,0%
Académicos **	13,1 % ± 4,4%	2,9 % ± 2,9%	26,9 % ± 8,9%
De relación	3,3 % ± 2,3%	5,7 % ± 4,0%	0%
No respeta las reglas de la escuela *	62,3% ± 6,3%	74,3% ± 7,5%	46,1 % ± 10,0%
Experiencia escolar negativa ¹	48,3% ± 6,5%	45,7% ± 8,5%	52,0 % ± 10,2%
Cambio de instituciones escolares **	45,9% ± 6,4%	31,4% ± 8,0%	65,4 % ± 9,5%

Experiencias negativas: lo aíslan, lo rechazan, no lo comprenden, los profesores no entienden que es el espectro autista.

*p<0,05; ** p<0,01

68% no destacó algún tratamiento como efectivo, y los medicamentos fueron suspendidos por los efectos adversos presentados. (Tabla 6)

Discusión

Los resultados presentes en este estudio, si bien exponen la realidad del autismo en el Ecuador, incitan por sobre todo a generar un sinnúmero de cuestionamientos que pueden abrir el camino a potenciales numerosas investigaciones en el país, que busquen responder a la situación real que vive la comunidad, la familia y las personas con esta condición de vida. Estos planteamientos surgieron apenas iniciado el análisis.

En el proceso confirmatorio de la condición de autismo en los 80 niños/as del grupo de estudio, se encontró que el 13,75% tenía un diagnóstico erróneo. El 90% de los errores diagnósticos se ubicaron en Quito y ocurrieron sobre todo en instituciones de tipo privado; este es un dato que evidencia un problema mundial, especialmente en los países de bajos recursos, por la falta de profesionales especializados, elevados costos de los prestadores de servicios de salud, y el uso de instrumentos internacionales que demandan cuantiosas sumas para poder utilizarlos.⁵⁸

Edad del niño/a autista a la que los padres detectaron que era diferente (en meses)

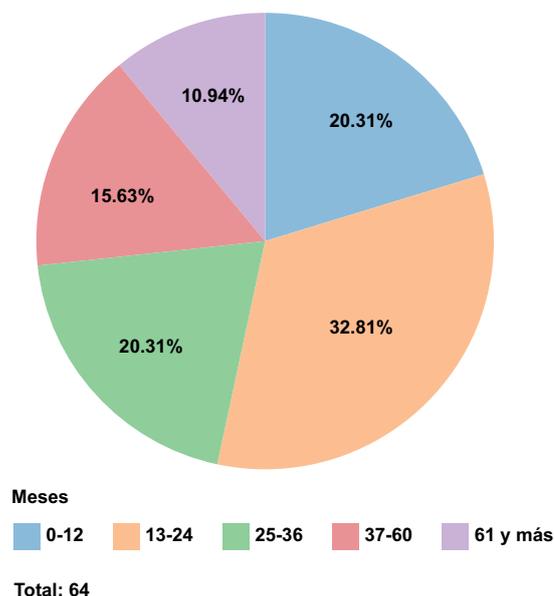


Gráfico 1. Edad del niño/a autista a la que los padres detectaron que era diferente (en meses)

Profesional que diagnosticó el Autismo

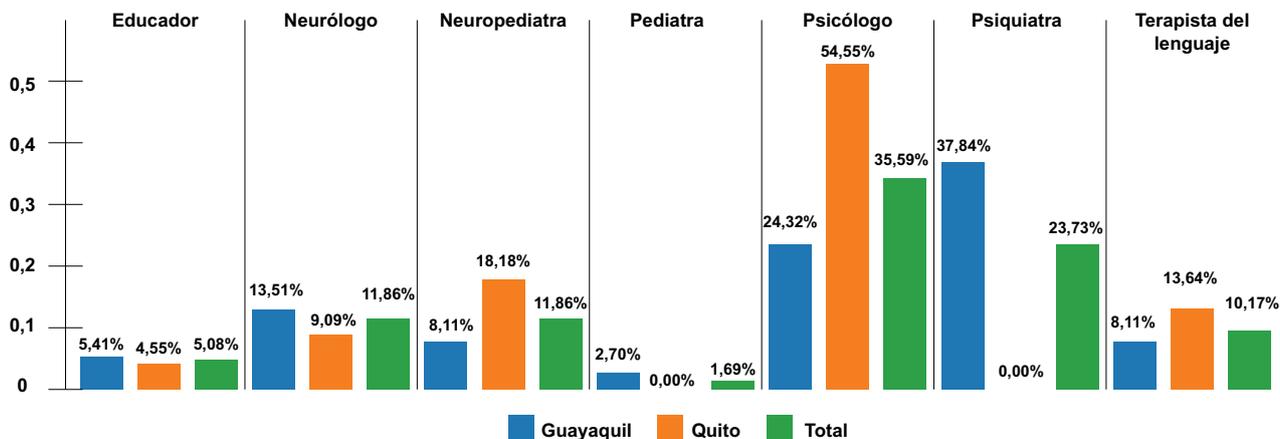


Gráfico 2. Profesional que diagnosticó el Autismo.

Monto gastado por niño/a para el diagnóstico de autismo (en USD)

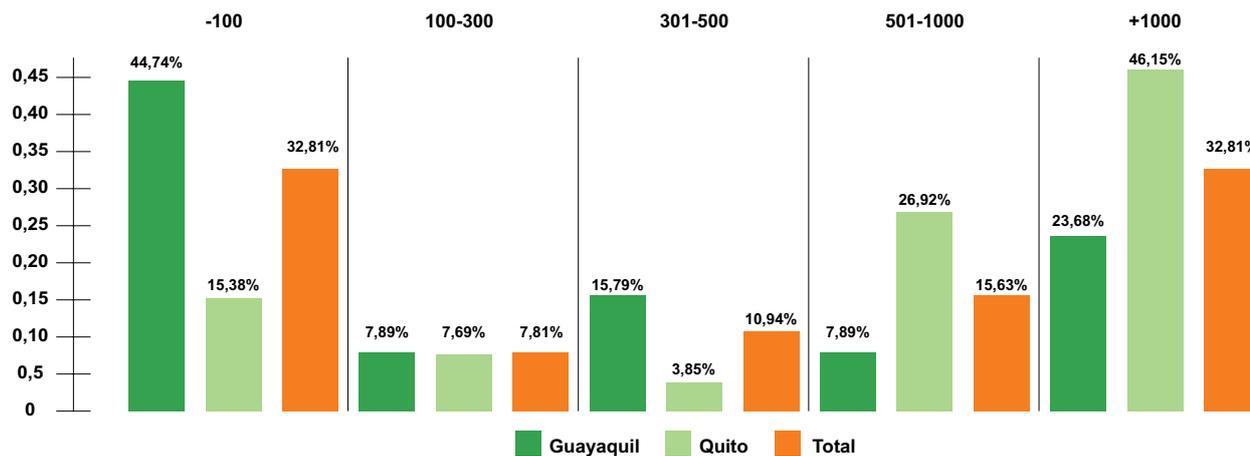


Gráfico 3. Monto gastado por niño/a para el diagnóstico de autismo (en USD).

Monto gastado por niño/a para el diagnóstico de autismo (en USD)

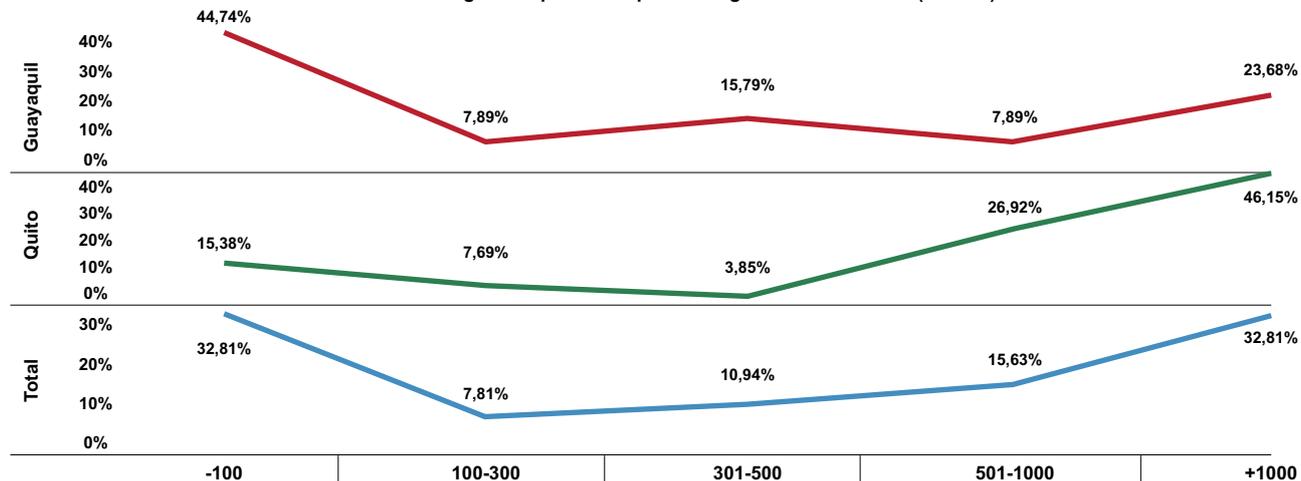


Gráfico 3a. Monto gastado por niño/a para el diagnóstico de autismo (en USD).

Tabla 3. El proceso para obtener el diagnóstico.

Problemas para obtener diagnóstico de Autismo	Total % ± EE% (n=69)	Guayaquil % (EE) (n=40)	Quito % (EE) (n=29)
Está registrado como discapacitado ¹	59,4% ± 5,9%	65,0% ± 7,6%	51,7% ± 9,4%
Previo al diagnóstico de autismo			
Diagnósticos diferentes a autismo	26,1% ± 5,3%	10,0% ± 4,8%	48,3% ± 9,4% ***
Criterio profesional de problemas conductuales	68,1% ± 5,6%	65,0% ± 7,6%	72,4% ± 8,4%
Criterio profesional de retraso	24,6% ± 5,2%	22,5% ± 6,7%	27,6% ± 8,4%
Criterio profesional de antisocial	14,5% ± 4,3%	10,0% ± 4,8%	20,7% ± 7,7%
Profesionales consultados antes del diagnóstico			
Terapeuta del lenguaje	49,3% ± 6,1%	45,0% ± 7,8%	55,2% ± 9,4%
Psicólogo	69,0% ± 5,9%	60,0% ± 7,8%	65,5% ± 9,0%
Neurólogo	10,1% ± 3,7%	7,5% ± 4,2%	13,8% ± 6,5%
Neuropediatra	49,3% ± 6,1%	40,0% ± 7,8%	62,1% ± 9,2%
Psicopedagogo	20,3% ± 4,9%	20,0% ± 6,4%	20,7% ± 7,7%
Psiquiatra ***	34,8% ± 5,8%	52,5% ± 8,0%	10,3% ± 5,8%
Pediatra	26,1% ± 5,3%	27,5% ± 7,1%	24,1% ± 8,1%

¹Mediante carné del Consejo Nacional de Discapacidades (diagnósticos: discapacidad intelectual, mental, psicológica y otros).

No se encontró ningún caso registrado por diagnóstico de espectro autista).

***p<0,001

Tabla 4. Procedimientos de diagnóstico.

Indicador	Total % ± EE% (n=69)	Guayaquil % (EE) (n=40)	Quito % (EE) (n=29)
Procedimiento para diagnóstico de autismo			
Entrevista familiar	92,7% ± 3,1%	95,0% ± 3,5%	89,7% ± 5,8%
Test psicológicos	68,1% ± 5,6%	70,0% ± 7,3%	65,5% ± 9,0%
Estudios clínicos ***	15,9% ± 4,4%	2,5% ± 2,5%	34,5% ± 9,0%
Observación del niño	34,8% ± 5,8%	27,5% ± 7,1%	44,8% ± 9,4%
Test de autismo *	63,8% ± 5,8%	75,0% ± 6,9%	48,3% ± 9,4%
Test varios	21,7% ± 5,0%	17,5% ± 6,1%	27,6% ± 8,4%
Tiempo requerido para obtener diagnóstico			
Hasta 6 meses	30,4%	30,0%	31,0%
De 7 a 12 meses	40,6%	35,0%	48,3%
Más de 1 año	29,0%	35,0%	20,7%

***p<0,001; * p<0,05

Tabla 5. Profesionales que intervienen en los tratamientos y que aportan los mejores resultados.

Profesional	Total % ± EE% (n=69)	Guayaquil % (EE) (n=40)	Quito % (EE) (n=29)
Terapeuta de lenguaje	75,0% ± 6,9%	55,2% ± 9,4%	66,7% ± 5,7%
Psicólogo	42,5% ± 7,9%	51,7% ± 5,7%	46,4% ± 6,0%
Pediatra	7,5% ± 4,2%	10,3% ± 5,8%	8,7% ± 3,4%
Psiquiatra	22,5% ± 6,7%	13,8% ± 6,5%	18,8% ± 4,7%
Los padres	20,0% ± 6,4%	20,7% ± 7,7%	20,3% ± 4,9%
Docentes	15,0% ± 5,7%	27,6% ± 8,4%	20,3% ± 4,9%
Psicopedagogo	37,5% ± 7,8%	20,7% ± 5,7%	30,4% ± 5,6%

Tabla 6. Tipos de tratamientos que han recibido los/as niños/as con autismo o espectro autista

Tratamientos Aplicados	Total % ± EE% (n=69)	Guayaquil % (EE) (n=40)	Quito % (EE) (n=29)
Estimulación temprana	31,9% ± 5,7%	20,0% ± 6,4%	48,3% ± 9,4%
Con medicamentos	31,9% ± 5,7%	35,0% ± 7,6%	27,6% ± 8,5%
Terapia ocupacional	56,5% ± 6,0%	65,0% ± 7,6%	44,8% ± 9,4%
Terapia con animales *	27,5% ± 5,4%	17,5% ± 6,1%	41,4% ± 9,3%
Apoyos educativos ***	20,3% ± 5,7%	5,0% ± 3,5%	41,4% ± 9,3%
Tratamiento psiquiátrico	14,5% ± 4,3%	20,0% ± 6,4%	6,9% ± 4,8%
Tratamiento psicológico **	39,1% ± 5,9%	22,5% ± 6,7%	62,1% ± 9,2%
Terapia del lenguaje	81,2% ± 4,7%	82,5% ± 6,1%	79,3% ± 7,7%
Le da medicación	42,0% ± 6,0%	42,5% ± 7,9%	41,4% ± 9,3%
Canoterapia	--	--	13,8% ± 6,5%
Terapia cognitiva	17,4% ± 4,6%	12,5% ± 5,3%	24,1% ± 8,1%
Musicoterapia	8,7% ± 3,4%	10,0% ± 4,8%	6,9% ± 4,8%
Método TEACCH *	10,1% ± 3,7%	2,5% ± 2,5%	20,7% ± 7,7%
Terapia conductual	21,7% ± 5,0%	15,0% ± 5,7%	31,0% ± 8,7%
Floor time	--	2,5% ± 2,5%	
Utilizaron pictogramas	26,1% ± 5,3%	20,0% ± 6,4%	34,5% ± 9,0%
Método sonrisa	--	--	13,8% ± 6,5%

***p<0,001; ** p<0,01, *p<0,05

En torno a los posibles antecedentes familiares y autismo, un grupo de investigadores encabezados por Daniel B. Campbell demostró una asociación genética de una variante funcional común con un riesgo relativo de autismo.⁷⁴ El estudio mostró que la población con autismo tenía más familiares con la misma condición, en relación a la población sin autismo, inclusive el 7,2% eran vinculantes con sus padres.

En lo que se refiere a la organización social y los modos de vida de las familias con hijos/as dentro del espectro autista, los resultados rompieron con el mito aquel que hablaba de un alto índice de divorcios en los matrimonios con un hijo/a diagnosticado,⁷⁵ y coincidieron con otros estudios que mostraron que el 87% de los niños con autismo provenía de familias biparentales,⁷⁶ una cifra que supera en un 13% a la de los niños neurotípicos de la muestra estudiada, lo que fue ampliamente corroborado en el presente estudio.

La investigación reveló elementos significativos en cuanto al género, no sólo por la cantidad de niños o niñas con diagnóstico de autismo, sino también a la sobrecarga del tiempo de cuidado que recae sobre las madres. En efecto, el 73,2% de los niños/as con autismo era atendido por sus madres; el 37% de estas indicó que lo hacía en forma exclusiva, y el otro porcentaje explicó que compartía las horas con una institución escolar, además de que muchas de ellas trabajan también fuera del hogar, lo que coincide con estudios españoles, que muestran la sobrecarga afectiva, eco-

nómica, que la lleva al miedo y al abandono laboral de las madres para poder dedicarse a sus hijos.⁷⁷

La aceptación del diagnóstico fue positiva en el 82,6%, con un rechazo del 17,4%, como parte de un proceso necesario para llegar a la aceptación,⁷⁸ y que además se refleja en el nivel de conocimiento en torno al autismo: el 62,3% de los padres de niños autistas poseía un entendimiento entre malo y regular en torno al tema, y solo el 37,7% poseía un conocimiento bueno o excelente, mientras únicamente el 9,9% de la población neurotípica posee cierto conocimiento, vinculado al acceso a medios virtuales.

Entre los procesos considerados como de mayor preocupación está la presencia de prematuridad, con bajo rango del Apgar, y con mayor incidencia en población con autismo. En la publicación de Israel de Ornoy, et al., se asocia al autismo con una variedad de afecciones prenatales, perinatales y postnatales.⁷⁹ Según los datos publicados por la Universidad de Pensilvania, el riesgo de desarrollar autismo es cinco veces mayor en los niños prematuros que en los niños nacidos con un peso normal.⁸⁰⁻⁸²

La identificación de signos de alarma fue en el primer año de vida, dato que concuerda con otras investigaciones que refieren que el 50% de los padres detectan la sintomatología antes del primer año de vida, y en un 80% a los dos años.⁸³

Llegar al diagnóstico de autismo requirió de entre un año (68%) a dos como mínimo (31,8%). FitzGerald-Coulthard calificó a la búsqueda del diagnóstico como la

persecución de un “santo grial,” lo que puede estimarse como adecuado si se considera que el 70% de las familias busca de inmediato ayuda de profesionales, y sólo el 30% encuentra respuestas inmediatas.⁸⁴

Los montos demandados por el proceso de diagnóstico oscilaron entre 100 a 25.000 dólares, según la condición social, lo que permite entrever la imposibilidad de acceso a estos procedimientos para personas de clase baja. Un estudio efectuado en el 2008 reveló que los gastos en los que incurren los padres con hijos con autismo son de 4 a 6 veces superiores que los de aquellos sin hijos con esta condición.⁸⁵ Lo que según Campbell, en México hace imposible el acceso al diagnóstico.³⁵ Por tanto, el diagnóstico aún es patrimonio del sector privado, en el que se diagnostica sin contar con los instrumentos especializados y los profesionales capacitados. De hecho, el 68,1% de niños considerados como autistas en el estudio fue referido con problemas de conducta, el 24,6% con retraso mental y el 14,5% con comportamiento antisocial; diagnóstico que se obtuvo a través de al menos ocho profesionales consultados. Ninguno de los diagnósticos fue realizado por el pediatra, profesional consultado por todos los padres. Hollie Hix-Small y otros, evidenciaron la importancia del rol del pediatra⁸³ en la ruta del diagnóstico. Robins y otros, en un estudio efectuado a 4.797 niños, encontraron que solo cuatro fueron identificados por el pediatra.⁸⁶

Cabe resaltar que al 92,8% de los casos se le solicitó de entre 1 a 10 tomografías, EEG, PEA, REM, exámenes metabólicos, o TAC, sin que dieran datos confirmatorios. Orntiz y Saitoh muestran que en los exámenes neurológicos realizados en niños/as con autismo no se han manifestado indicios particulares que puedan causar alarma.⁸⁷ Los análisis de neuroimagen, como la resonancia magnética o la TAC, no presentan alteraciones en el autismo.⁶²

Solamente el 59,4% de los niños del estudio obtuvieron un carnet del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS); de estos, un 33,3% fue valorado con discapacidad intelectual; al 14,5% con desorden mental; al 1,4% con problema cognitivo; al 7,2% con desorden psicológico; al 1,4% con alteración en la comunicación; y al 1,4% con problema de aprendizaje.

Se identificó una gama heterogénea entre los tipos de tratamiento recibidos por los niños y niñas con autismo en las dos ciudades ecuatorianas estudiadas. El 46,4% obtuvo atención psicológica, y el resto recibió acompañamiento psicopedagógico y educativo. El tiempo de tratamiento en el 42% de casos fue de más de 49 meses; el 23,1% lo recibió de 12 a 48 meses; el 18,8% lo obtuvo por menos de un año, y el 15,9% no recibió ninguna ayuda.

El 42% de los participantes en el estudio fue medicado con antipsicóticos, aunque los estudios han demostrado que no hay medicamentos para el autismo,⁸⁸ y los

daños colaterales del uso de estas drogas han sido evidentes, como se comprobó en el caso del risperdal.⁸⁹

Aunque el 53,6% de los padres indicaron que la experiencia educativa de sus hijos había sido positiva, el 58% explicó que la experiencia fue negativa porque el niño/a fue rechazada/o, aislado/a, o fue incomprendido, experiencia común en estos casos.⁹⁰

El 79,9% de los padres piden capacitación a los profesionales, el 1,4% solicitó ayuda financiera, el 8,7% requirió la creación de institutos para la rehabilitación, y el 10,1% reclamó otras ayudas. Un compromiso que Ecuador suscribió con la ONU.⁹¹

Limitaciones y Desafíos

Si bien los datos obtenidos han sido el resultado de un proceso riguroso de análisis, es claro que la problemática será aún mayor dado que el estudio se hizo en las dos principales provincias del país, pero no en todo el país, dónde todavía no existen profesionales formados para realizar el diagnóstico especializado, aunque por otra parte los resultados demarcan un camino a seguir para poder llegar a la elaboración de políticas públicas. El primer desafío es la elaboración y validación de instrumentos de tamizaje y especializados para poder llegar al diagnóstico del autismo. El segundo es el estudio de prevalencia en el Ecuador para conocer la realidad del autismo, prevalencia que requiere ser analizada junto a datos sociales, lo que permitirá dar respuestas certeras; y el tercero está encaminado a la formación de los profesionales idóneos para el diagnóstico, acompañamiento y seguimiento.

Conclusión

El diagnóstico demanda seguir un tortuoso camino; hay un mercadeo de fundaciones que realizan diagnósticos apresurados, a elevados costos, y sin contar con las herramientas o los profesionales adecuados. Preocupa que familias de bajos recursos con hijos/as autistas, y que presentan alguna comorbilidad, no puedan acceder a estudios.

Esta investigación aporta en la conformación de un nuevo conocimiento de lo que sucede en torno al autismo en el Ecuador, y permite cuestionarse y trabajar para solucionar las problemáticas existentes.

Referencias

1. Wing L, Gould J, Gillberg C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Res Dev Disabil.* 2011;32(2):768–73.
2. Bruno B. La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo. 3rd ed. Paidós, editor. Buenos Aires; 1990. 633 p.
3. Bleuler E, Zurich D, Johann D. Eugen Bleuler (1857-1940). 1971;
4. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact.

5. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales : DSM-5. Editorial Médica Panamericana; 2014.
6. Walker N. NEURODIVERSITY: Some basic terms and definitions [Internet]. Autistic UK. 2014 [cited 2017 Aug 18]. p. 7. Available from: <https://autisticuk.org/neurodiversity-some-basic-terms-and-definitions/>
7. Ortega F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. Cien Saude Colet [Internet]. 2009;14(1):67–77. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
8. Asamblea Nacional de la República del Ecuador. Registro oficial 796 Ley Orgánica de discapacidades. Qui; 2012.
9. Misión Solidaria ME. Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador. Vol. 1. Quito; 2012.
10. Ortega F. The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. Biosocieties. 2009;4(London School of Economics and Political Science):425–45.
11. Jaarsma P, Welin S. Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. Heal Care Anal. 2012;20(1):20–30.
12. Canal R. Habilidades comunicativas y sociales de los niños preverbales con autismo. El niño pequeño con autismo [Internet]. 2011;158. Available from: <http://files.didactica-infantil.webnode.es/200000170-5b05f5cf95/el-nino-pequeno-con-autismo.pdf#page=37>
13. Koegel RL, Covert A. The relationship of self stimulation to learning in autistic children. Appl Behav Anal. 1972;4(4):381–7.
14. Leslie AM, Frith U. Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing. Br J Dev Psychol [Internet]. 1988;6(4):315–24. Available from: [http://doi.wiley.com/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01104.x%5Cnhttp://www.icn.ucl.ac.uk/dev_group/ufrith/documents/Leslie and Frith, Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing copy.pdf](http://doi.wiley.com/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01104.x%5Cnhttp://www.icn.ucl.ac.uk/dev_group/ufrith/documents/Leslie%20and%20Frith,%20Autistic%20children's%20understanding%20of%20seeing,%20knowing%20and%20believing%20copy.pdf)
15. Baron-cohen S, Leslie A, Frith U. The autistic child have a “theory of mind”? Cogn Dev. 1985;21:37–46.
16. Bogdashina O. Sensory perceptual issues in autism: why we should listen to those who experience them. Cent East Eur online Libr. 2004;329–36.
17. Pisula E, Kossakowska Z. Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. J Autism Dev Disord. 2010;40(12):1485–94.
18. Silani G, Bird G, Brindley R, Singer T, Frith C, Frith U. Levels of emotional awareness and autism: an fMRI study. Soc Neurosci. 2008;3(2):97–112.
19. Carbia AA. Autismo y Etnografía : Interacciones Sociales en un Centro Educativo y Terapéutico. 2011;
20. Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, et al. The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. PLoS One. 2012;7(4):e33224.
21. Rybakowski F, Bialek A, Chojnicka I, Dziechciarz P, Horvath A, Janas-Kozik M. Autism spectrum disorders – epidemiology , symptoms , comorbidity and diagnosis. Psychiatr Pol [Internet]. 2014;48(4):653–65. Available from: https://www.researchgate.net/publication/269397602_Autism_spectrum_disorders__epidemiology_symptoms_comorbidity_and_diagnosis
22. Mayer EA, Padua D, Tillisch K. Altered brain-gut axis in autism: Comorbidity or causative mechanisms? BioEssays. 2014;36(10):933–9.
23. MSP. Guía de práctica clínica (GPC): Trastornos del Espectro Autista en niños y adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Minist Salud Pública. 2017;1–19.
24. Plus AT. Comorbilidades médicas en los trastornos del espectro autista Manual básico para el personal de atención. 2014;
25. National Survey of Children's Health. Prevalence of current Autism/ASD, Nationwide. Data Resource Center for Child & Adolescent Health. A project of the Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2012.
26. Pangborn J, MacDonald S. Autismo: tratamientos biomédicos efectivos. San Diego, California: Autism research institute; 2005. 364 p.
27. Roithmayr M. 1 in 88: We Need a Strategy [Internet]. Autism Speaks. 2012 [cited 2016 Jun 13]. Available from: <https://www.autismspeaks.org/blog/2012/03/29/1-88-we-need-strategy>
28. Template IC, Studies C, Principal I. Organización Mundial de la Salud (OMS) Comité de Evaluación Ética de la Investigación (CEI).
29. MSP M de SPE. Prevalencia TEA Ecuador 2016.pdf. Quito; 2016.
30. Durkin MS, Maenner MJ, Meaney FJ, Levy SE, di Guiseppi C, Nicholas JS, et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: Evidence from a U.S. cross-sectional study. PLoS One. 2010;5(7):1–8.
31. Gillberg I, Gillberg C. Autism in immigrants: a population-based study from Swedish rural and urban areas. J Intellect Disabil Res. 1996;40:24–31.
32. Palmer RF, Blanchard S, Jean CR, Mandell DS. School District Resources and Identification of Children With Autistic Disorder. 2005;95(1):125–30.
33. Juneja M. Iron Deficiency in Indian Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. 2010;
34. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res [Internet]. 2012;5(3):160–79. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3763210&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

35. Campbell A. OA, Figueroa Duarte AS. El autismo en la familia. La percepción de los padres [Internet]. Vol. 2, Archivo de Investigación Pediátrica de México. 2000. p. 29–37. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/conapeme/pm-2000/pm008f.pdf>
36. Shimabukuro TT, Grosse SD, Rice C. Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(3):546–52.
37. Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L, et al. Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2009;48(5):474–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19318992>
38. Frith U. Autismo, hacia una explicación del enigma. 2nd ed. María Núñez Bernardos ÁR, editor. Vol. 2, Alianza. España; 2004.
39. Moranta A, Mulasa F, Hernández S. Bases neurobiológicas del autismo. *Rev Neurol Clin* [Internet]. 2001;2(1):163–71. Available from: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/bases_neurobiologicas_del_autismo.pdf
40. García-Peñas JJ, Domínguez-Carral J, Pereira-Bezánilla E. Alteraciones de la sinaptogenesis en el autismo. *Rev Neurol* [Internet]. 2012;54(Supl 1):41–50. Available from: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/54S01/bhS01S041.pdf>
41. Moriguchi Y, Ohnishi T, Lane RD, Maeda M, Mori T, Nemoto K, et al. Impaired self-awareness and theory of mind: An fMRI study of mentalizing in alexithymia. *Neuroimage*. 2006;32(3):1472–82.
42. Palau-Baduell M, Salvadó-Salvadó B. Autismo y conectividad neural. *Rev Neurol* [Internet]. 2012;1:31–9. Available from: <http://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/10/autismo-y-conectividad-neural.pdf>
43. Ramachandran VS, Oberman LM. Broken. *Sci Am*. 2006;295(5):62–70.
44. Kalkbrenner AE, Windham GC, Serre ML, Akita Y, Wang X, Hoffman K, et al. Particulate matter exposure, prenatal and postnatal windows of susceptibility, and autism spectrum disorders. *Epidemiology* [Internet]. 2015;26(OCTOBER):30–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/EDE.0000000000000173>
45. Courchesne E. Genetic “signature” highlights autism risk [Internet]. 2013. Available from: <http://www.abc.net.au/science/articles/2013/08/08/3820393.htm>
46. Folstein S, Piven J. Etiology of Autism: Genetic influences. *Pediatrics*. 2001;767–73.
47. Martínez A, Herraes M, Herraes L, Martín M, Guisuraga Z, Santos J. Situación actual de los estudios de factores ambientales y autismo. Diseño del estudio realizado en España. *Exch Organ Behav Teach J*. 1943.
48. Weisskopf MG, Kioumourtzoglou M-A, Roberts AL. Air Pollution and Autism Spectrum Disorders: Causal or Confounded? *Curr Environ Health Rep* [Internet]. 2015;2(4):430–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26399256>
49. Persico AM. Fattori genetici e ambientali : quale la causa dell ' autismo ? 2014;
50. Adams JB, Holloway CE, George F, Quig D. Analyses of toxic metals and essential minerals in the hair of Arizona children with autism and associated conditions, and their mothers. *Biol Trace Elem Res*. 2006;110(3):193–209.
51. Mohamed FEB, Zaky EA, El-Sayed AB, Elhossieny RM, Zahra SS, Salah Eldin W, et al. Assessment of Hair Aluminum, Lead, and Mercury in a Sample of Autistic Egyptian Children: Environmental Risk Factors of Heavy Metals in Autism. *Behav Neurol*. 2015;2015.
52. Rimland B. “Lo que he aprendido” [Internet]. San Diego, California; 2001 [cited 2016 Feb 4]. Available from: <http://autismomexico.com/index.php/metales-pesados/63-news/latest-news/110-qlo-que-he-aprendidoq-por-dr-bernard-rimland-phd>
53. Volk HE, Lurmann F, Penfold B, Picciotto IH, MacConnell R. Traffic-Related Air Pollution, Particulate Matter, and Autism. *JAMA Psychiatry*. 2013;70:71–7.
54. Moench B. Autism nation: America’s chemical brain drain. *Truth-out.org* [Internet]. 2014 Apr; Available from: <http://www.truth-out.org/news/item/23267-autism-nation-americas-chemical-brain-drain>
55. Mandell DS, Ittenbach RF, Levy SE, Pinto-Martin JA. Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(9):1795–802.
56. Mandell DS, Listerud J, Levy SE, Pinto-Martin JA. Race Differences in the Age at Diagnosis Among Medicaid-Eligible Children With Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2002;41(12):1447–53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-200212000-00016>
57. Siller M, Morgan L, Swanson M, Hotez E. Promoting Early Identification of Autism in the Primary Care Setting: Bridging the Gap Between What We Know and What We Do. *Recent Adv Autism Spectr Disord - Vol I* [Internet]. 2013;(July 2015):3–28. Available from: http://www.intechopen.com/books/recent-advances-in-autism-spectrum-disorders-volume-i/promoting-early-identification-of-autism-in-the-primary-care-setting-bridging-the-gap-between-what-w%5Cnhttps://www.researchgate.net/publication/259952685_Promoting_Early_
58. Albores-gallo L, Hernández-guzmán L, Díaz-pichardo JA, Cortes-hernández B. Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. 2008;31(86):37–44.

59. Sampedro M. Detección temprana de autismo: ¿es posible y necesaria? *Rev CES Psicol* [Internet]. 2012;5(1):112–7. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3977325&info=resumen&idioma=ENG>
60. Canal R, Martín MV, Bohorquez D, Guisuraga Z, Herráez L, Herráez M, et al. La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. In: *Aplicación del paradigma de calidad de Vida*. Salamanca: INICO; 2010. p. 142.
61. Rodríguez-Barrionuevo AC, Rodríguez-Vives MA. Diagnóstico clínico del autismo. *Rev Neurol*. 2002;34 Suppl 1(Supl 1):72–7.
62. Saitoh O, Courchesne E. Magnetic resonance imaging study of the brain in autism. *Psychiatry Clin Neurosci*. 1998;52 Suppl:S:219–22.
63. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook, Jr. EH, Dawson G, Gordon B, et al. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 1999;29(6):439–84.
64. Centers for disease control and prevention CDC. Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *Off surveillance, Epidemiol Lab Serv*. 2012 Mar;61(3):24.
65. Rutter M, Bailey A, Lord C. *SCQ Cuestionario de comunicación social*. Madrid: TEA Ediciones; 2005. 31 p.
66. López C. Validación concurrente del Cuestionario de Comunicación Social SCQ en población ecuatoriana. Quito; 2016.
67. Rutter M, Le Couteur A, Lord C. *Entrevista para el diagnóstico del autismo “ADI-R” (adaptación)*. Madrid: TEA Ediciones; 1994.
68. Lord C, Rutter M, DiLavore P, Risi S. *ADOS - Autism Diagnostic Observational Schedule*. 1999;
69. Berument SK, Starr E, Pickles A, Tomlins M, Papanikolaou K, Lord C, et al. Pre-linguistic autism diagnostic observation schedule adapted for older individuals with severe to profound mental retardation: A pilot study. *J Autism Dev Disord*. 2005;35(6):821–9.
70. Gotham K, Risi S, Dawson G, Tager-Flusberg H, Joseph R, Carter A, et al. A replication of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) revised algorithms. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2008;47(6):642–51. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3057666&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
71. Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The autism diagnostic observation schedule: Revised algorithms for improved diagnostic validity. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(4):613–27.
72. Breilh J. *INSOC, Cuestionario de Inserción Social Capitalista*. Quito: centro de estudios y asesoría en salud (health research and advisory center); 1989. p. 12.
73. Panchi JC. *La Detección y el diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista*. Cuenca; 2015.
74. Campbell DB, Sutcliffe JS, Ebert PJ, Militeri R, Bravaccio C, Trillo S, et al. A genetic variant that disrupts MET transcription is associated with autism. *Proc Natl Acad Sci U S A* [Internet]. 2006;103(45):16834–9. Available from: papers3://publication/doi/10.1073/pnas.0605296103
75. Comín D. ¿Cómo impacta un hijo con TEA en el seno de una familia? [Internet]. *Autismo diario*. 2008 [cited 2017 Apr 3]. Available from: <https://autismodiario.org/2008/08/25/¿como-impacta-un-hijo-con-tea-en-el-seno-de-una-familia/>
76. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* [Internet]. 2010 [cited 2017 Apr 3];24(4):449–57. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0019847>
77. Aquilino PL, Edermira DL, Fracesc C. *El impacto del niño autista en la familia*. Rialp, editor. España; 1997. 145 p.
78. Cuxart F, Fina S. *El efecto de un hijo con autismo en la familia*. [Internet]. *El autismo: Aspectos familiares*. 2001 [cited 2017 Apr 3]. p. 1–18. Available from: <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El efecto de un hijo con autismo en la familia.pdf>
79. Ornoy A, Weinstein-Fudim L, Ergaz Z. Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reprod Toxicol* [Internet]. 2015;56:155–69. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007>
80. Darne S. Early detection of autism : comparison of two screening tools. 2016;4(5):1698–701.
81. Guthrie W, Swineford LB, Nottke C, Wetherby AM. Early diagnosis of autism spectrum disorder: Stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2013;54(5):582–90.
82. Wetherby AM, Brosnan-Maddox S, Peace V, Newton L. Validation of the Infant-Toddler Checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age. *Autism* [Internet]. 2008;12(5):487–511. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18805944%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2663025>
83. Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of implementing developmental screening at 12 and 24 months in a pediatric practice. *Pediatrics*. 2007;120(2):381–9.
84. Goin-Kochel RP, Mire SS, Dempsey AG, Fein RH, Guffey D, Minard CG, et al. Parental report of vaccine receipt in children with autism spectrum disorder: Do rates differ by pattern of ASD onset? *Vaccine*. 2016;34(11):1335–42.

85. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a swedish population-based study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2012;51(5):467–476.e6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.012>
86. Robins DL. Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism* [Internet]. 2008;12(5):537–56. Available from: <http://aut.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1362361308094502%5Cnhttp://booksc.org/book/29125466>
87. Ornitz EM. Childhood autism. A review of the clinical and experimental literature. *Calif Med*. 1973;118(4):21–47.
88. Oswald DP, Sonenklar NA. Medication use among children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2007;17(3):348–55.
89. Autismo Diario. Tercera sentencia condenatoria consecutiva en los EE.UU. por ocultar los efectos adversos del Risperdal [Internet]. *Autismo diario*. 2012. Available from: <https://autismodiario.org/2012/04/15/tercera-sentencia-condenatoria-consecutiva-en-los-ee-uu-por-ocultar-los-efectos-adversos-del-risperdal/>
90. Otárola MV, Rueda CS, Sarrionandia GE. La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con Trastornos del Espectro Autista en una muestra chilena. *Rev Española Discapac* [Internet]. 2014;2(2):63–82. Available from: <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/92>
91. Autism E. *Autismo giurisprudenza* [Internet]. European Commission, editors. Bruxelles, Belgiche; 2006. 20 p. Available from: www.autismeeurope.org