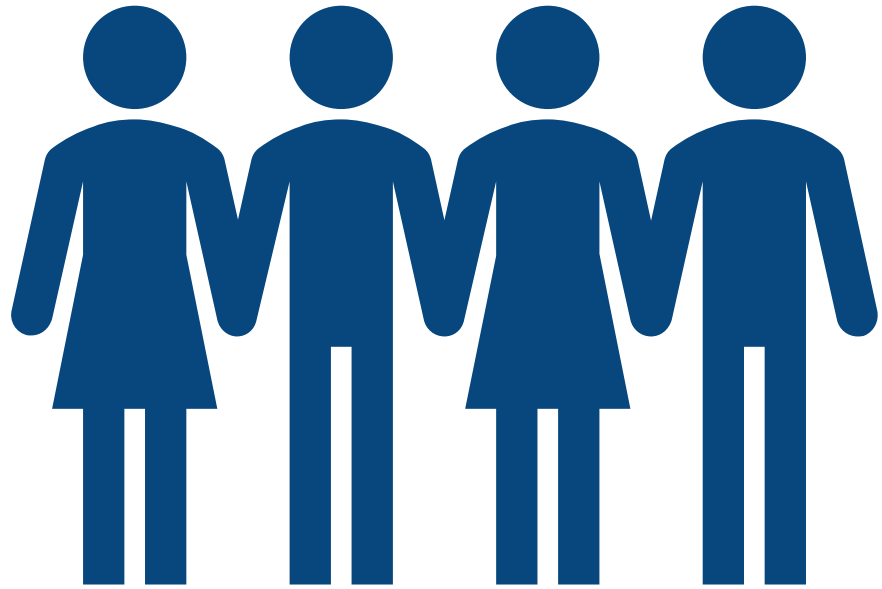


Autismo y ansiedad: Certezas, desconocimientos e incertidumbres

Profesora Jacqui Rodgers
Population Health Sciences Institute
Newcastle University
UK

- Empleo en la Universidad de Newcastle, UK, a tiempo completo; sin vivencia en primera persona.
- Varias fuentes de financiación de la investigación– incluyendo Autistica; NIHR, Wellcome Trust, ESRC; mi empleo no depende directamente de la financiación.
- Presentaré los resultados de una serie de trabajos de investigación desarrollados en la Universidad de Newcastle.
- Mencionaré algunas medidas e intervenciones que hemos diseñado y evaluado; todas están disponibles de forma gratuita o sin ánimo de lucro.



Sólo un apunte...

El lenguaje que prioriza la identidad (por ejemplo, personas autistas) es la denominación preferida por muchas personas en el espectro del autismo (Kenny et al., 2016).

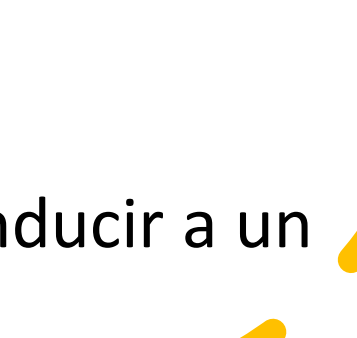
En esta presentación usaré esta denominación (“identidad primero”) para reflejar esta preferencia.



Autismo y salud mental

- Las personas autistas experimentan altas tasas de condiciones concurrentes, incluidas las condiciones de salud mental (Simonoff et al 2008)
- Hoy nos centraremos en la **ansiedad** (pero la depresión, las autolesiones, los trastornos alimentarios, la ideación suicida, etc., también son elevados en las personas autistas)

¿Qué es la ansiedad?

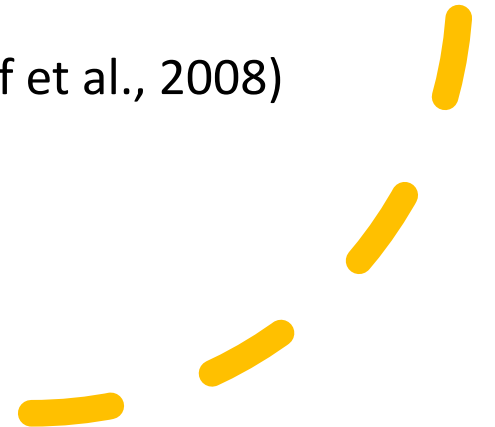
- Un estado emocional que se caracteriza por sentimientos de **aprehensión** y **preocupación**.
 - A menudo se asocia con sensaciones físicas como **palpitaciones, sudoración, malestar estomacal, tensión muscular**.
 - Puede desencadenar una respuesta de **lucha, huida, o “congelación”**.
 - La ansiedad frecuente puede conducir a un **bajo estado de ánimo**.
- 

Ansiedad y Autismo

- La ansiedad es común, 50-70% (van Steensel 2015, Hollocks, et al., 2019, Kerns et al, 2021), pero no inevitable.
- Causa angustia significativa, deterioro funcional, reducción de oportunidades y conduce a una peor calidad de vida (Mason et al., 2018)
- Las condiciones de ansiedad múltiples y distintas son comunes (Trembath et al., 2012, Brice, Rodgers et al 2021)
- Prioridad de investigación para la comunidad del autismo (Autistica, 2016)

Tipos de ansiedad experimentadas por personas autistas

- Algunos tipos de ansiedad son particularmente frecuentes en las personas autistas.
 - fobias específicas (Bitsika & Sharpley, 2015)
 - ansiedad social (Wood & Gadow 2012, Magiati et al., 2015)
 - ansiedad generalizada (Simonoff et al., 2008)



Pero...

- Las medidas desarrolladas para personas neurotípicas pueden no ser válidas para personas autistas (Rodgers et al., 2022)
- Los síntomas de ansiedad no siempre son consistentes con los subtipos del DSM (Kerns et al., 2014, 2021; Rodgers et al., 2016)
- Relación compleja entre las características del autismo y la ansiedad (White et al 2014, Kerns et al, 2014, Maisel et al., 2016, South & Rodgers 2017)

Published in final edited form as:

J Autism Dev Disord. 2014 November ; 44(11): 2851–2861. doi:10.1007/s10803-014-2141-7.

Traditional and Atypical Presentations of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorder

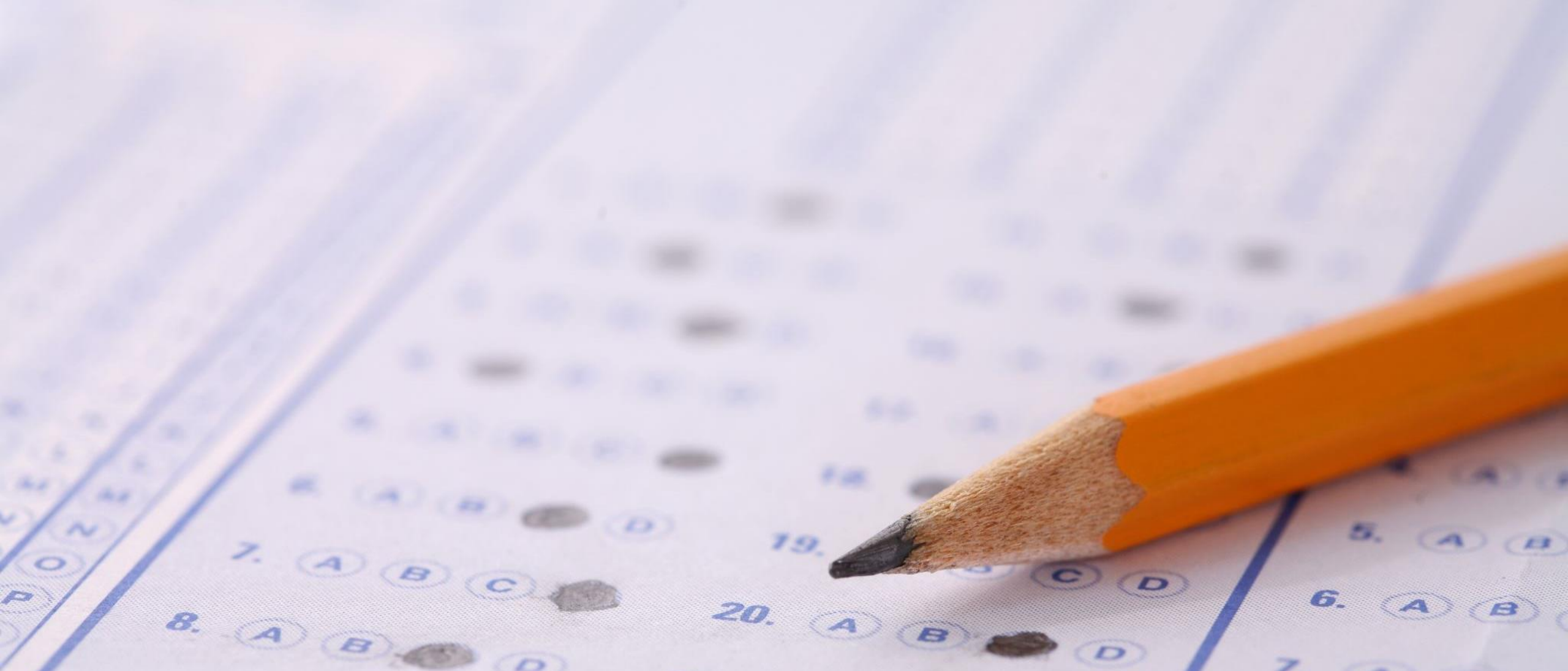
Connor Morrow Kerns^{1,2}, Philip C. Kendall², Leandra Berry^{1,3}, Margaret C. Souders¹,
Martin E. Franklin⁴, Robert T. Schultz¹, Judith Miller¹, and John Herrington¹

Ansiedad en relación a
las rutinas
(en ausencia de
preocupaciones
generalizadas)

Miedos específicos
inusuales
(en ausencia de
sensibilidad sensorial
generalizada)

Temor social
(en jóvenes con
dificultades para
valorar el juicio social)

Comportamiento
compulsivo/ritualista
(en ausencia de deseo
de prevenir
angustia/resultado
temido)



Evaluaciones de la ansiedad específicas en autismo

The Baily Thomas
Charitable Fund



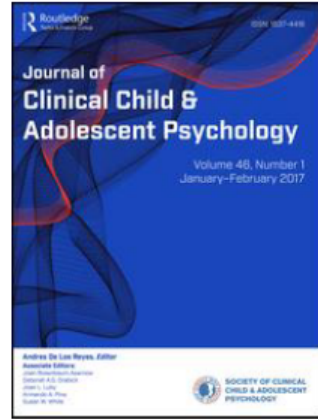
Escala de ansiedad para niños y niñas

Anxiety Scale for Children – ASD (ASC-ASD)

Rodgers et al 2016

- Versiones paralelas para progenitores y niños/as (24 elementos cada una)
- 4 subescalas (ansiedad de separación, ansiedad de rendimiento, arousal ansioso e incertidumbre)
- La evaluación preliminar indica buena confiabilidad y validez (Rodgers et al 2016, Keen et al 2018)
- Disponible en 22 idiomas (incluido el español)
- **Disponible gratuitamente** para descargar en:

<https://research.ncl.ac.uk/neurodisability/leafletsandmeasures/anxietyscaleforchildren-asd/>



Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology

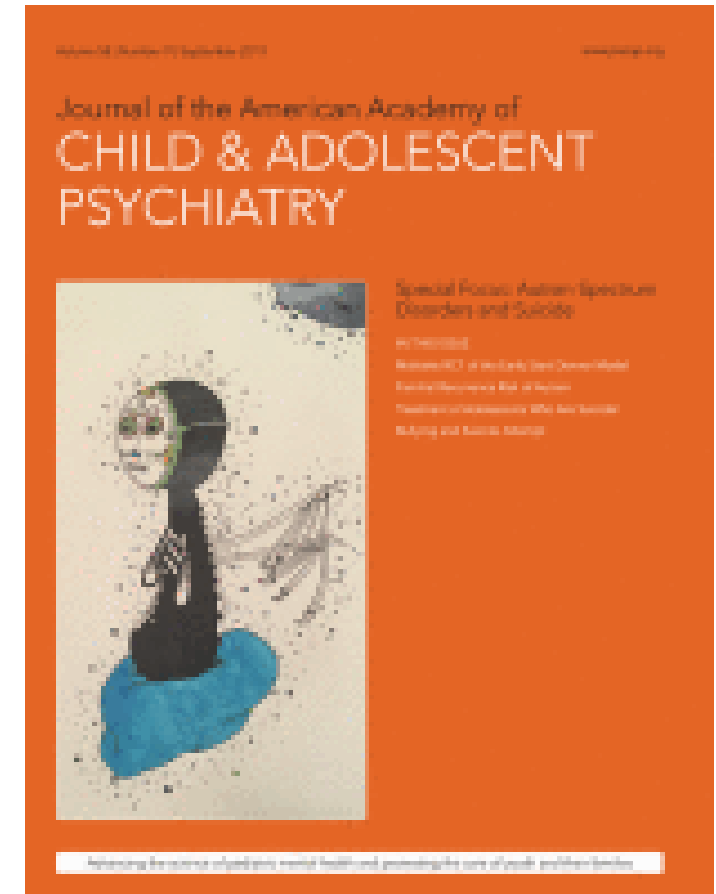
ISSN: 1537-4416 (Print) 1537-4424 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/hcap20>

Anxiety Disorders Interview Schedule–Autism Addendum: Reliability and Validity in Children With Autism Spectrum Disorder

Connor Morrow Kerns, Patricia Renno, Philip C. Kendall, Jeffrey J. Wood & Eric A. Storch

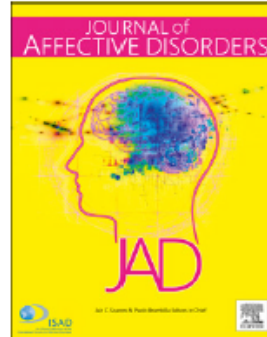
To cite this article: Connor Morrow Kerns, Patricia Renno, Philip C. Kendall, Jeffrey J. Wood & Eric A. Storch (2017) Anxiety Disorders Interview Schedule–Autism Addendum: Reliability and Validity in Children With Autism Spectrum Disorder, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46:1, 88-100, DOI: [10.1080/15374416.2016.1233501](https://doi.org/10.1080/15374416.2016.1233501)

- 25 ítems informados por los progenitores sobre elementos que provocan ansiedad en niños autistas
- Factor único
- Apto para 5-17 años
- Buena fiabilidad y validez



**ELSEVIER**Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

Journal of Affective Disorders

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jad

Research paper

Development of the Macquarie Anxiety Behavioural Scale (MABS): A parent measure to assess anxiety in children and adolescents including young people with autism spectrum disorder

Ramona Toscano, Jennifer L. Hudson*, Andrew J. Baillie, Heidi J. Lyneham, Lauren F. McLellan

Centre for Emotional Health, Department of Psychology, Macquarie University, Australia

Un modelo para evaluar la ansiedad en autismo

(Kerns et al 2016)

01

Considerar los síntomas de ansiedad en el contexto del nivel de desarrollo del niño/a

02

Evaluar si los síntomas de ansiedad provocan un perjuicio significativo, independiente de los rasgos de autismo

03

Diferenciar la ansiedad de las dificultades de regulación emocional o de procesamiento sensorial

04

Evaluar hasta qué punto los síntomas de ansiedad se añaden a los rasgos que podrían explicarse por el autismo

Received: 5 May 2021 | Revised: 3 August 2021 | Accepted: 4 October 2021

DOI: 10.1002/pits.22669

RESEARCH ARTICLE

WILEY

Assessing anxiety in youth with autism spectrum disorder

Lauren J. Moskowitz  | Megan Braconnier

AUTISM IN ADULTHOOD
Volume 2, Number 1, 2020
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/aut.2019.0044

10.1089/aut.2019.0044
Type: research-article

Original Article

Development and Initial Evaluation of the Anxiety Scale for Autism-Adults

Jacqui Rodgers, PhD,^{1,*} Kirstin Farquhar, DClin Psy,^{2,3,*} David Mason, MSc,¹
Samuel Brice, DClin Psy,¹ Sarah Wigham, PhD,¹ Barry Ingham, DClin Psy,^{1,3}
Mark Freeston, PhD,² and Jeremy R. Parr, MB, CHB, MRCPCH, MD^{1,3}

La Escala de Ansiedad para Autismo– Adultos (ASA-A; Rodgers et al., 2019).
Disponible gratuitamente en: <https://tinyurl.com/Anxiety-Scale-for-Autism-Adult>


Disponible en español

Entrevista personalizada de ansiedad– Autismo (PAIS-A)

(Brice, Rodgers et al.... En preparación)

- Un trabajo en desarrollo...
- Una entrevista complementaria que:
 - Puede usarse junto con cualquier entrevista clínica para la ansiedad en adultos.
 - Identifica los factores desencadenantes y los mecanismos de la ansiedad que son clave en el autismo.
 - Es fácil de emplear en el caso de personas autistas que acceden a servicios de salud mental.
 - Puede servir para desarrollar planes personalizados de tratamiento.





Constructos relacionados con la ansiedad en autismo

- Diferencias sensoriales
- Alexitimia
- Intolerancia a la incertidumbre
- Comportamientos restringidos y repetitivos

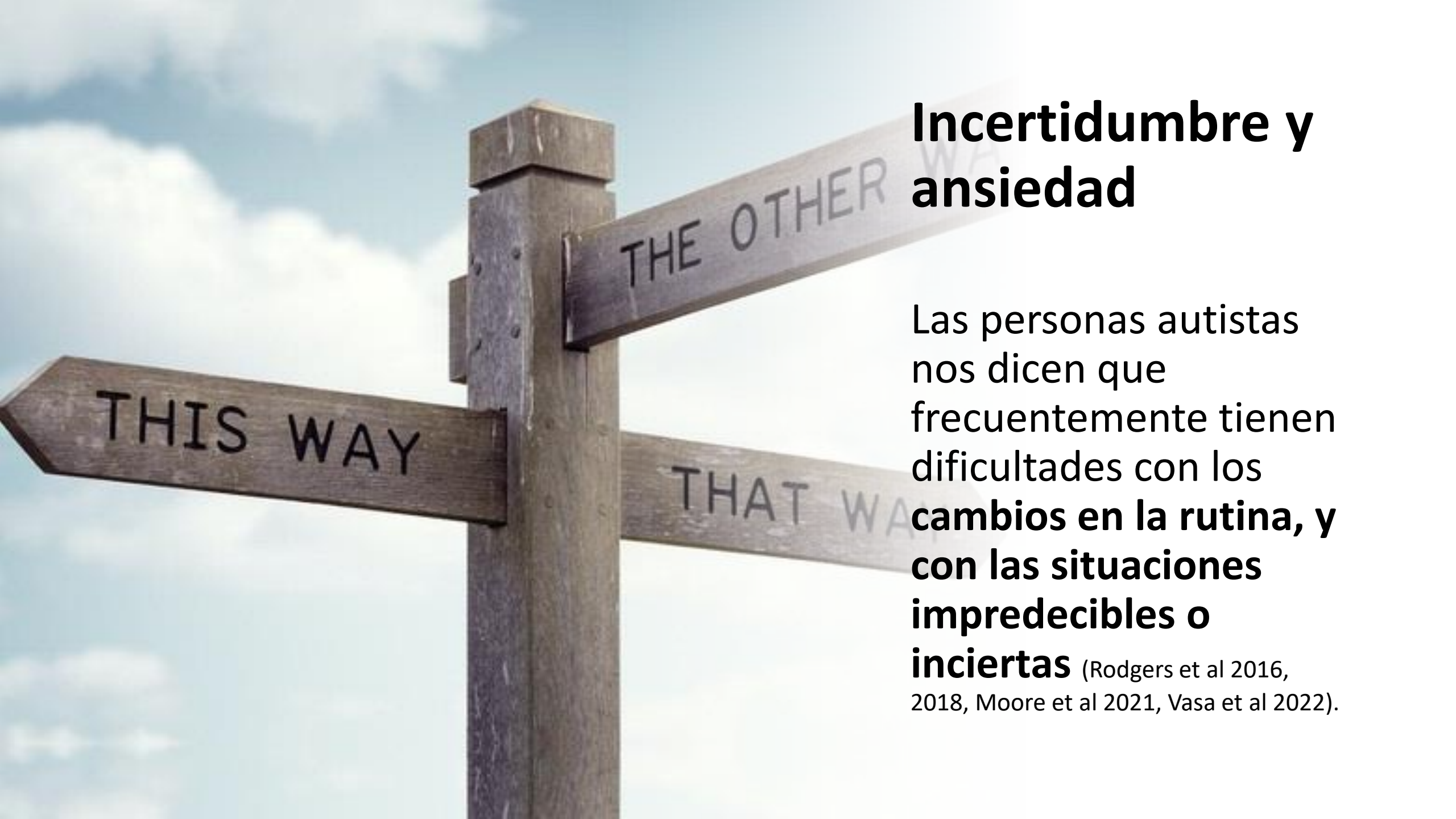
Diferencias sensoriales y ansiedad

- Aproximadamente el 90% de las personas autistas experimenta diversidad sensorial (Leekam et al., 2006)
- La ansiedad relacionada con hipersensibilidad sensorial es frecuente (Reynolds & Lane, 2009; Green & Ben-Sasson, 2010; Ben-Sasson et al., 2008, Lidstone et al 2014, Wigham et al 2015,)
- La ansiedad relacionada con aspectos sensoriales puede asociarse a la incertidumbre (MacLennen et al 2021, Moore et al., 2022)



Alexitimia

- Las personas autistas pueden experimentar dificultades identificando y describiendo emociones -alexitimia (Kinnaird et al., 2020)
- Dificultades en identificar sentimientos asociados con la severidad de los síntomas de ansiedad (Oakley et al., 2020)
- Desarrollar la conciencia emocional es un aspecto importante en los programas de intervención sobre la ansiedad para las personas autistas (National Institute of Health & Care Excellence, 2013)



Incertidumbre y ansiedad

Las personas autistas nos dicen que frecuentemente tienen dificultades con los **cambios en la rutina, y con las situaciones impredecibles o inciertas** (Rodgers et al 2016, 2018, Moore et al 2021, Vasa et al 2022).



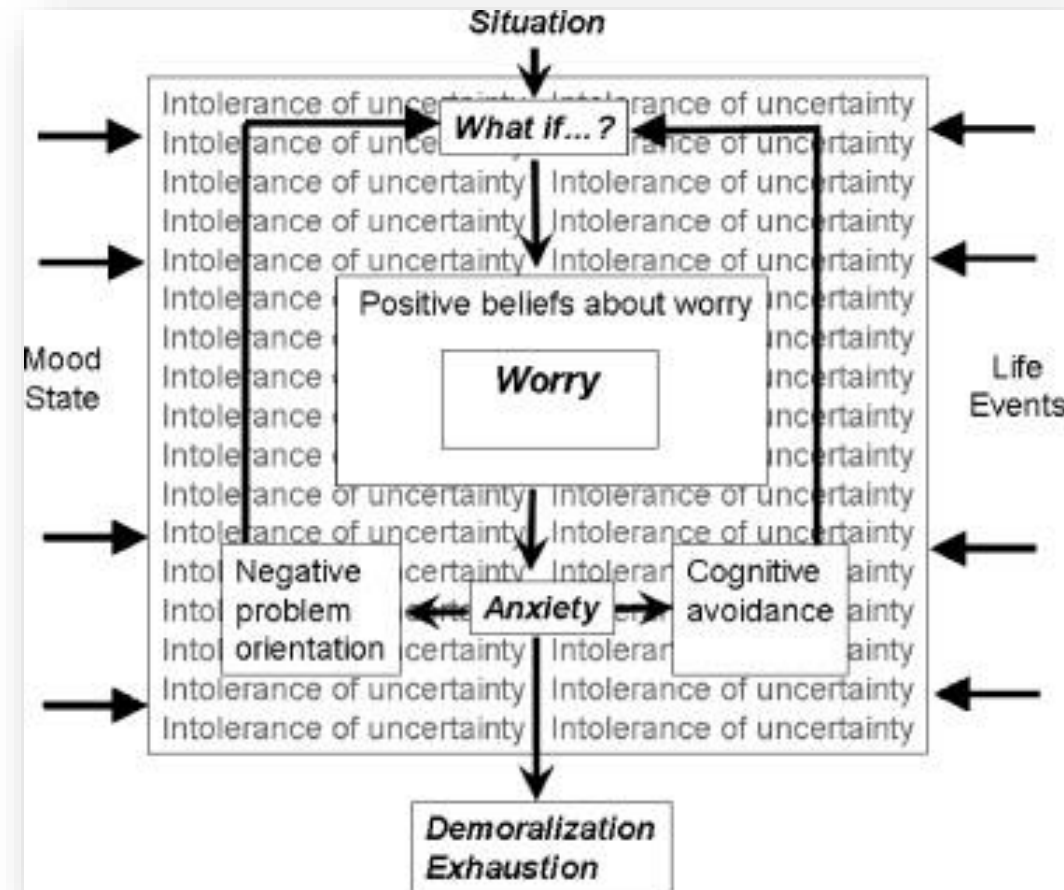
- Las situaciones de incertidumbre se viven como estresantes, frustrantes y amenazadoras



- Se cree que las situaciones de incertidumbre son negativas y deben evitarse



- Las dificultades con la incertidumbre contribuyen a una variedad de condiciones de ansiedad–contrucción transdiagnóstica



Ansiedad, incertidumbre y autismo

J Autism Dev Disord (2014) 44:1391–1402
DOI 10.1007/s10803-013-2001-x

ORIGINAL PAPER

Intolerance of Uncertainty as a Framework for Understanding Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders

Christina Boulter · Mark Freeston · Mikle South · Jacqui Rodgers



Review

The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis

Autism
1–12
© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1362361320932437
journals.sagepub.com/home/aut
SAGE


Richard Jenkinson¹ , Elizabeth Milne¹ and Andrew Thompson² 

Journal of Autism and Developmental Disorders
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05744-3>

ORIGINAL PAPER

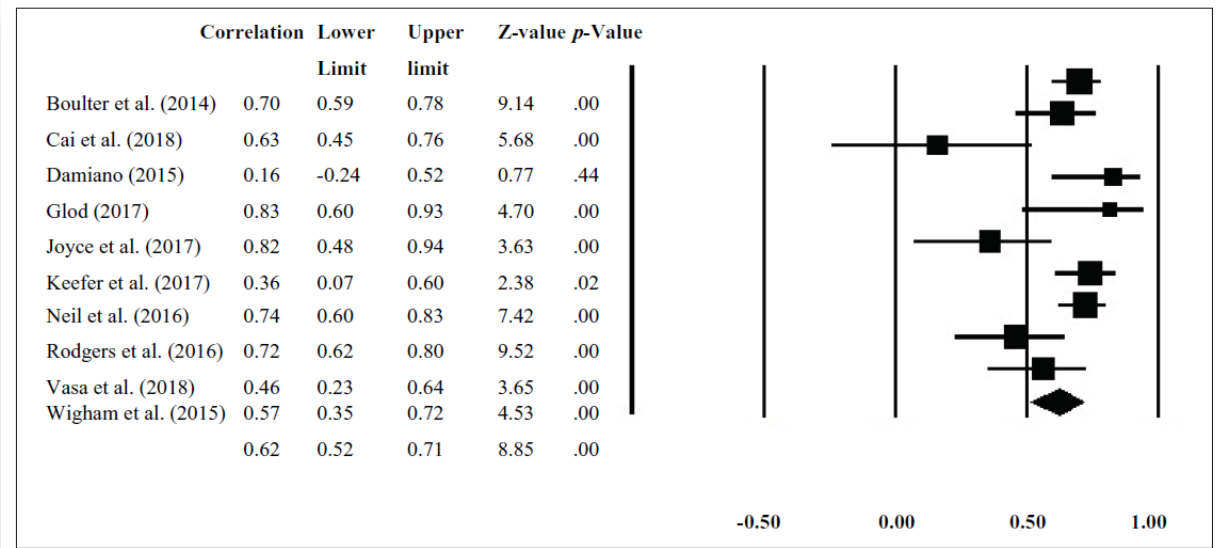


Exploring the Symptom Profiles of Intolerance of Uncertainty in Autistic Children

Amy Keefer^{1,2} , Vini Singh¹, Yeon Sik Jang³, Leigh Alon³, Madison Surmacz⁴, Calliope Hologue¹, Stewart H. Mostofsky^{2,6,7}, Roma A. Vasa^{1,2}

Accepted: 2 September 2022

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2022



Caregiver perspectives on the impact of uncertainty on the everyday lives of autistic children and their families

Jane Goodwin , Priyanka Rob, Mark Freeston, Deborah Garland, Victoria Grahame, Ashleigh Kernohan, Marie Labus, Malcolm Osborne, Jeremy R Parr, Catharine Wright and Jacqui Rodgers

Autism

1–12

© The Author(s) 2021



Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/13623613211033757


journals.sagepub.com/home/aut



Comportamientos repetitivos y ansiedad

- Las personas autistas con ansiedad pueden involucrarse **más de lo normal** en comportamientos repetitivos y restringidos (Rodgers et al., 2012, Wigham, Rodgers et al., 2015, Joyce, Rodgers et al 2017, Glod, Rodgers et al 2019, Hwang et al.,2020, Moore et al., 2022)
- Los estilos de pensamiento rígidos y los comportamientos restringidos y repetitivos pueden hacer que las personas con autismo se queden "atascadas" en formas "ansiosas" de pensar (Kerns et al 2014, Vasa et al 2016).



A close-up photograph of several people's hands clasped together in a circle, symbolizing support and unity. The hands are of various skin tones and are positioned in a way that suggests a group hug or a supportive gesture. The background is blurred, focusing attention on the hands. The text "Intervenciones psicológicas para la ansiedad" is overlaid in white, centered on the image.

Intervenciones psicológicas para la ansiedad

- Las terapias psicológicas para la ansiedad han demostrado resultados contradictorios para niños y adultos autistas (Spain et al., 2015). Su mejora es una prioridad para la comunidad autista (Autism Top Ten, 2016).
- Para ser efectivos, los servicios de salud mental deben adaptarse a las necesidades de la persona (NICE, 2012; Walters, Loades & Russell, 2016)
 - Ajustes básicos/esenciales para promover la accesibilidad (Brice et al., 2021)
 - Las terapias psicológicas deben ir un paso más allá y tener en cuenta los mecanismos de ansiedad relacionados con el autismo (por ejemplo, intolerancia a la incertidumbre y alexitimia)

Tratamientos psicosociales para la ansiedad en personas autistas

- Evidencia emergente sobre la efectividad de la terapia cognitivo-conductual adaptada (Sharma *et al.*, 2021 para una revisión)
- Creciente evidencia sobre las terapias de mindfulness (Hartley *et al.*, 2019 para una revisión)

Artículo de revision recomendado:

White, *et al.* Psychosocial Treatments Targeting Anxiety and Depression in Adolescents and Adults on the Autism Spectrum: Review of the Latest Research and Recommended Future Directions. *Curr Psychiatry Rep* 20, 82 (2018).

Adaptaciones prácticas en la terapia cognitivo-conductual para niños/as autistas

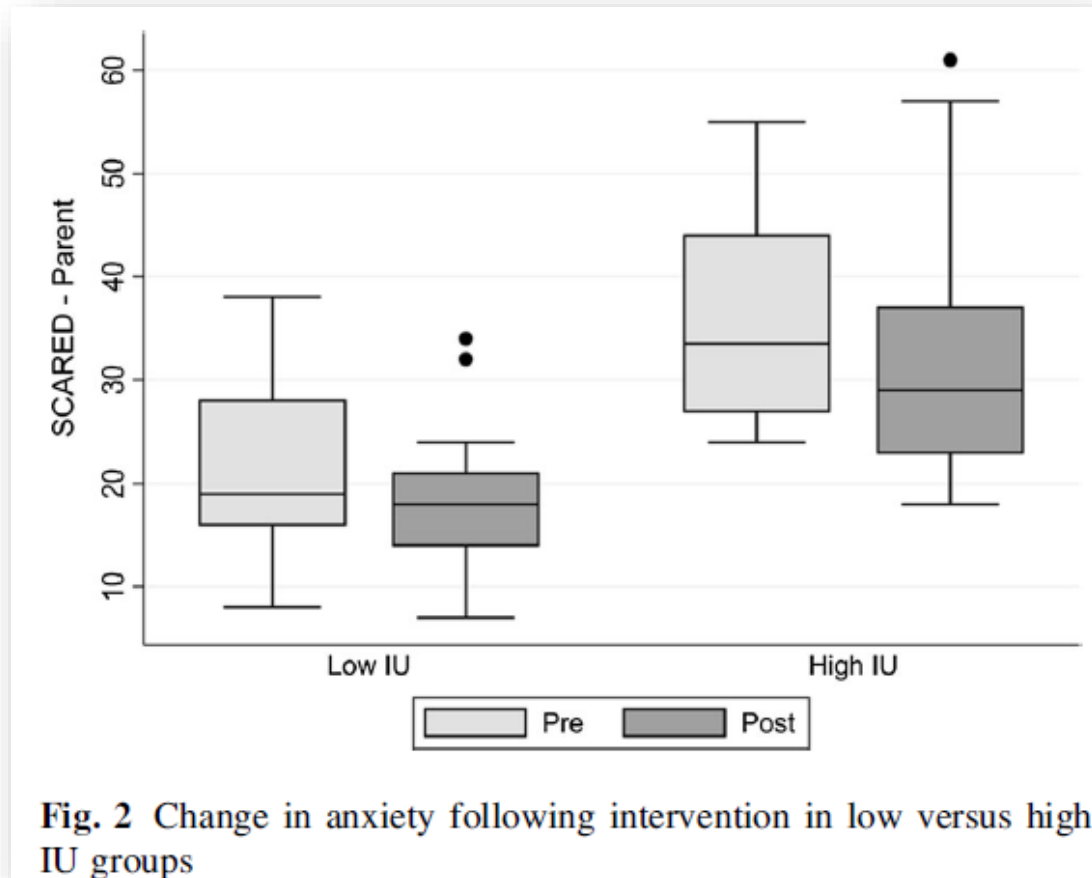
- Entrenamiento en reconocimiento de emociones.
- Atención plena para abordar la sensibilidad a la ansiedad/intolerancia a la angustia,
- Estrategias de relajación,
- Apoyos visuales y tareas estructuradas,
- Un enfoque más concreto y estructurado,
- Repetición,
- Modelado en video, para conceptos difíciles de entender,
- Actividades cognitivas simplificadas (por ejemplo, opciones de elección múltiple para enseñar pensamientos útiles e inútiles),
- Involucrar a un padre o figura de referencia para apoyar la implementación
- Incorporación de intereses



Adaptaciones
teóricas.

Volvamos a la
incertidumbre...

¿Es la incertidumbre el origen de todo?



Los niveles más altos (pre-intervención) de intolerancia a la incertidumbre, predijeron mayores niveles de ansiedad y preocupación antes y después de ella

J Autism Dev Disord (2017) 47:3949–3958
DOI 10.1007/s10803-016-2852-z

S.I. : ANXIETY IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Intolerance of Uncertainty Predicts Anxiety Outcomes Following CBT in Youth with ASD

Amy Keefer^{1,2} · Nicole L. Kreiser^{1,2} · Vini Singh¹ · Audrey Blakeley-Smith³ ·
Amie Duncan⁴ · Catherine Johnson¹ · Laura Klinger⁵ · Allison Meyer⁶ ·
Judy Reaven³ · Roma A. Vasa^{1,2}

¿Es la incertidumbre el origen de todo?

J Autism Dev Disord (2017) 47:3949–3958
DOI 10.1007/s10803-016-2852-z



S.I. : ANXIETY IN AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Intolerance of Uncertainty Predicts Anxiety Outcomes Following CBT in Youth with ASD

Amy Keefer^{1,2} · Nicole L. Kreiser^{1,2} · Vini Singh¹ · Audrey Blakeley-Smith³ ·
Amie Duncan⁴ · Catherine Johnson¹ · Laura Klinger⁵ · Allison Meyer⁶ ·
Judy Reaven³ · Roma A. Vasa^{1,2}

Los hallazgos sugieren que enfocarse en la respuesta a la incertidumbre puede mejorar los resultados para los jóvenes autistas que experimentan ansiedad.

Los niveles más altos (pre-intervención) de intolerancia a la incertidumbre, predijeron mayores niveles de ansiedad y preocupación antes y después de ella

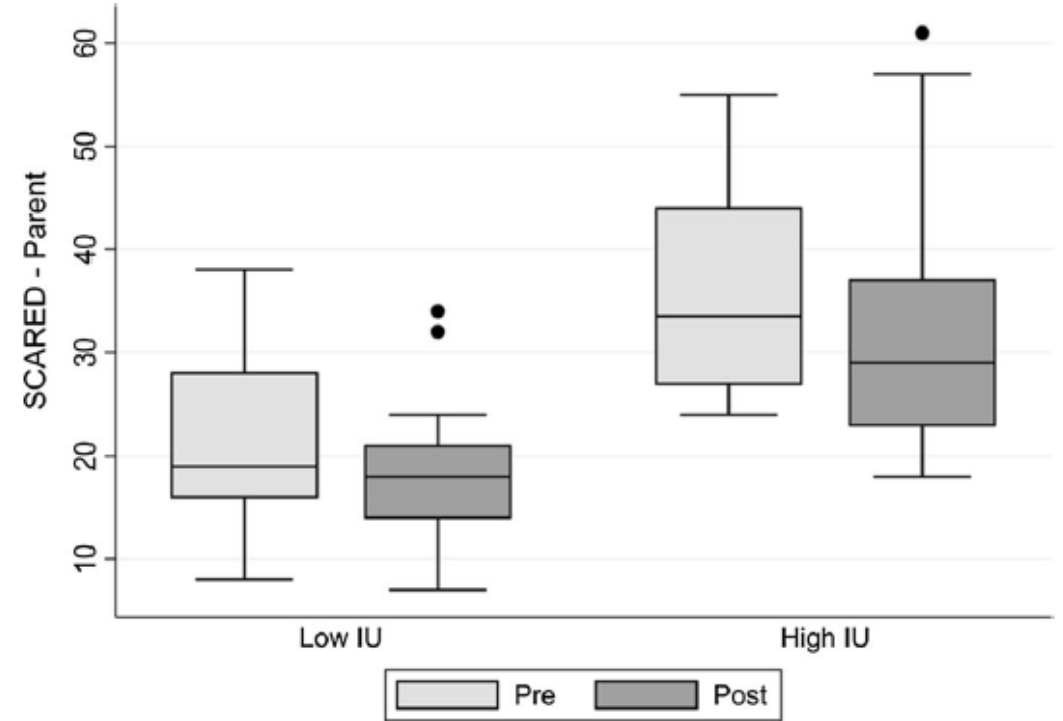


Fig. 2 Change in anxiety following intervention in low versus high IU groups

Coping with Uncertainty in Everyday Situations (CUES[©])



Parent Group Programme for
Parents of Autistic Children

8 week programme


Therapist Training Manual

Jacqui Rodgers
Anna Hodgson
Jane Goodwin
Mark Freeston

Journal of Autism and Developmental Disorders
<https://doi.org/10.1007/s10803-022-05645-5>

ORIGINAL PAPER

Coping with uncertainty in everyday situations (CUES[©]) to address intolerance of uncertainty in autistic children: an intervention feasibility trial

Jacqui Rodgers¹  · Jane Goodwin¹ · Deborah Garland² · Victoria Grahame³ · Lucy Isard⁴ · Ashleigh Kernohan⁵ · Marie Labus⁶ · Mr Malcolm Osborne⁷ · Jeremy R Parr¹ · Priyanka Rob¹ · Catharine Wright⁸ · Mark Freeston⁹

AUTISTICA

Building brighter futures through autism research

Principios:

Afrontado la incertidumbre en situaciones cotidianas

Coping with Uncertainty in
Everyday Situations (CUES[©])

- No podemos hacer del mundo un lugar completamente predecible.
- Abordar el mecanismo de incertidumbre.
- Desarrollar estrategias para afrontar y gestionar la incertidumbre cotidiana.
- Minimizar la dependencia de estrategias que tienen como objetivo reducir la incertidumbre (evasión, preparación excesiva, impulsividad).
- Proporcionar un enfoque personalizado para hacer frente a la incertidumbre.

Conclusiones

- Los progenitores encontraron que CUES era aceptable y lo recomendarían a otros.
- Profesionales adecuadamente capacitados pudieron implementar CUES manteniendo la fidelidad al manual.
- No hubo eventos adversos asociados con el programa.
- Hubo evidencia preliminar de mejoras en el funcionamiento personal, asociadas a los objetivos de manejo de la incertidumbre.

El poder estadístico del estudio fue limitado y, por lo tanto, no podemos sacar conclusiones con respecto a la efectividad clínica y económica.

Parr et al. *Trials* (2020) 21:265
<https://doi.org/10.1186/s13063-020-4161-2>

Trials

STUDY PROTOCOL

Open Access



Treating anxiety in autistic adults: study protocol for the Personalised Anxiety Treatment–Autism (PAT-A[©]) pilot randomised controlled feasibility trial

Jeremy R. Parr^{1,2*}, Samuel Brice^{1*}, Patrick Welsh², Barry Ingham^{1,2}, Ann Le Couteur¹, Gemma Evans², Alexander Monaco¹, Mark Freeston³ and Jacqui Rodgers¹

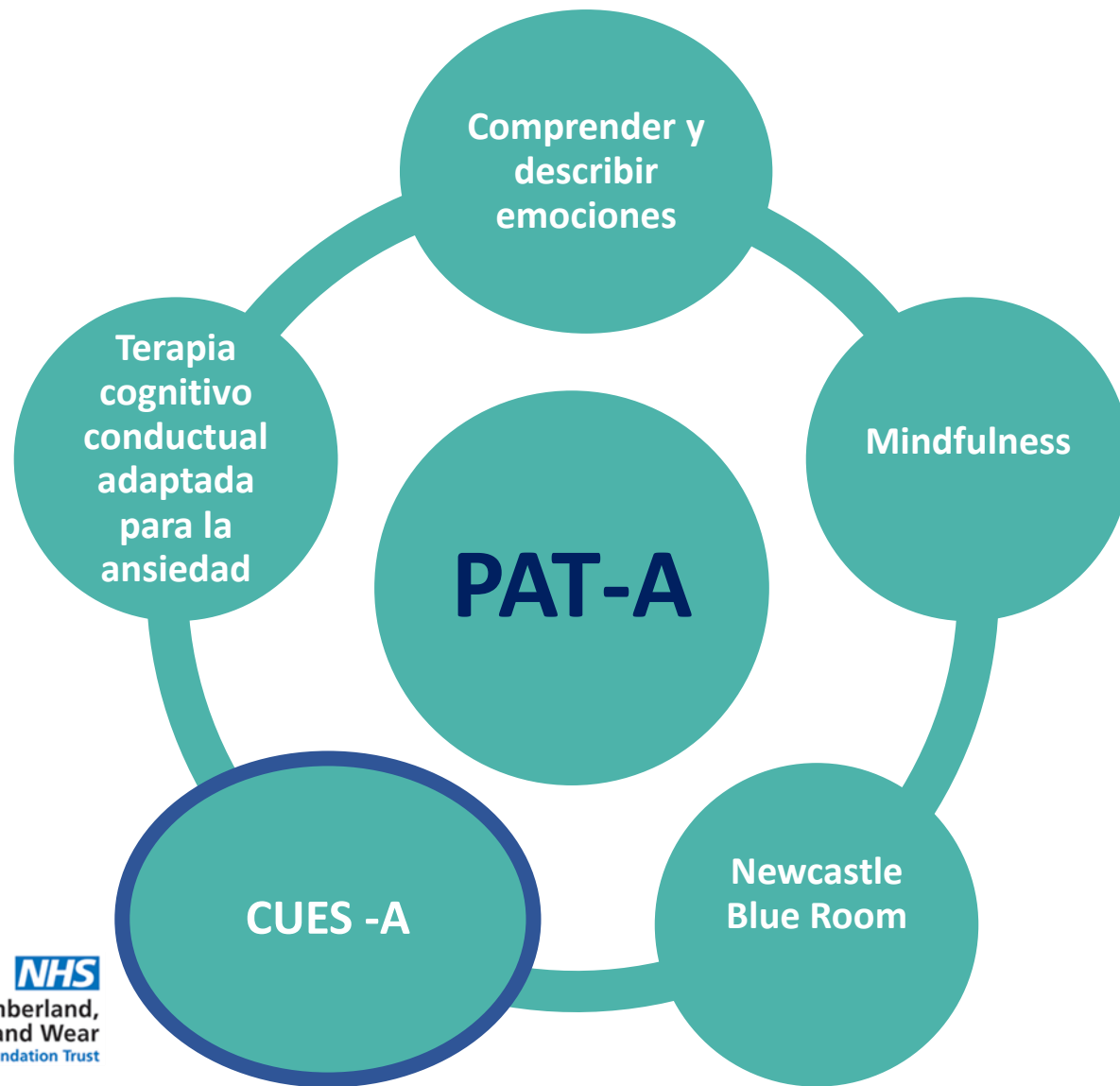


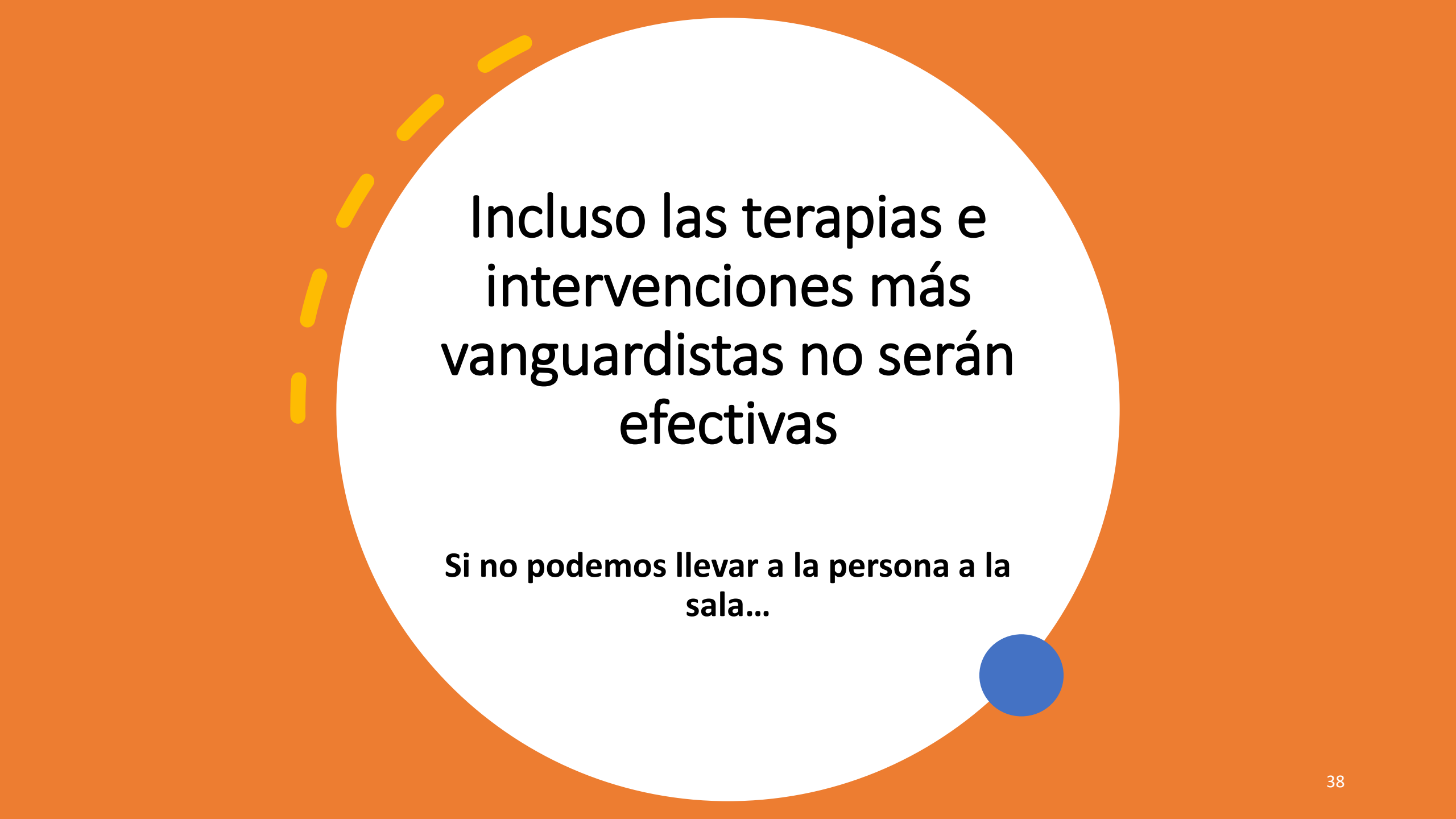
Dr. Sam Brice

AUTISTICA

Building brighter futures through autism research


Cumbria, Northumberland,
Tyne and Wear
NHS Foundation Trust





**Incluso las terapias e
intervenciones más
vanguardistas no serán
efectivas**

**Si no podemos llevar a la persona a la
sala...**

Las personas autistas tienen un mayor riesgo de experimentar condiciones asociadas de salud física y mental

La esperanza de vida es 12 años menor que en la población neurotípica (Hirvikoski et al., 2016)


Muchas personas autistas encuentran barreras y desigualdades en el acceso a la atención sanitaria

El compromiso y satisfacción con los servicios suele ser menor

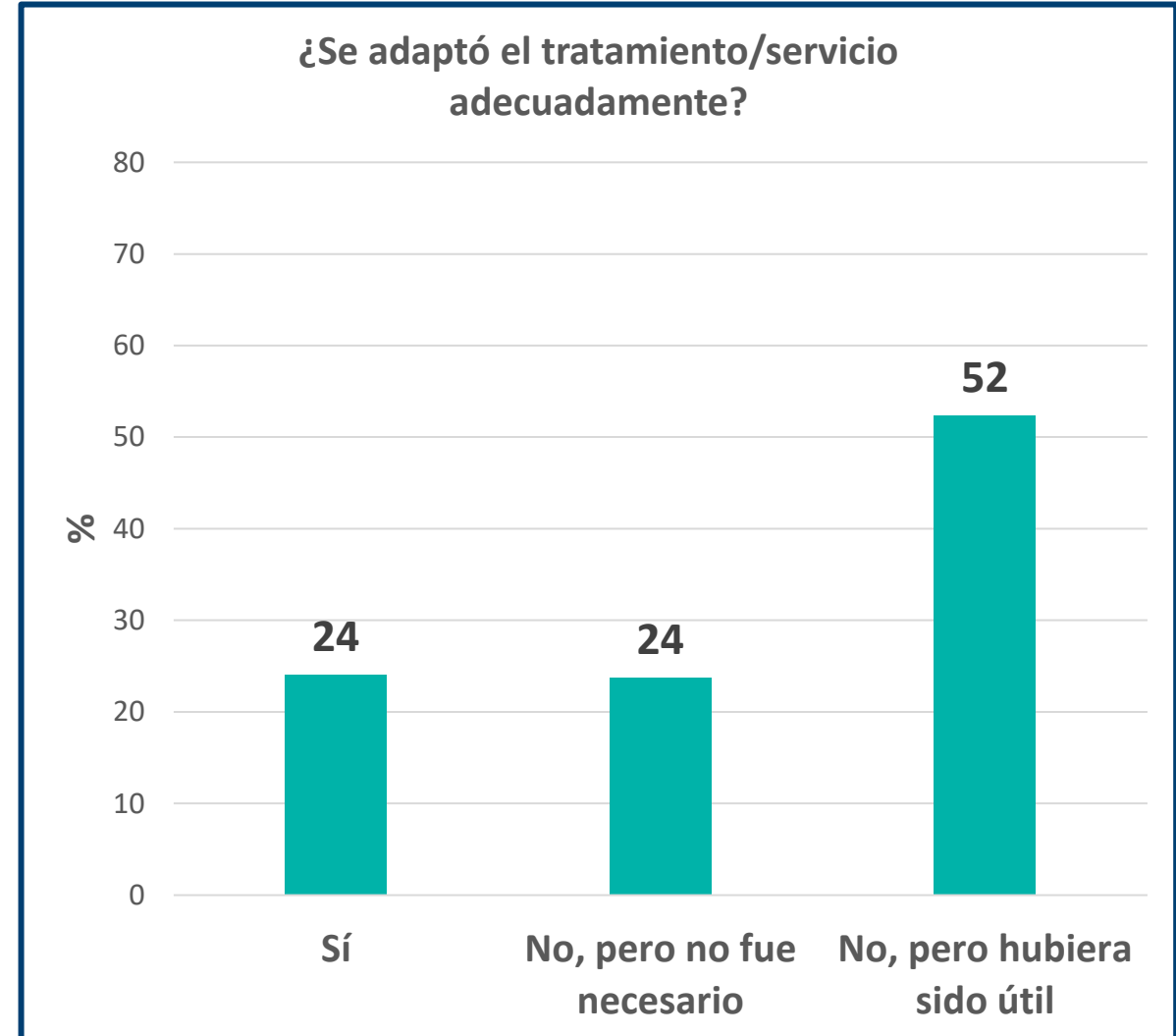
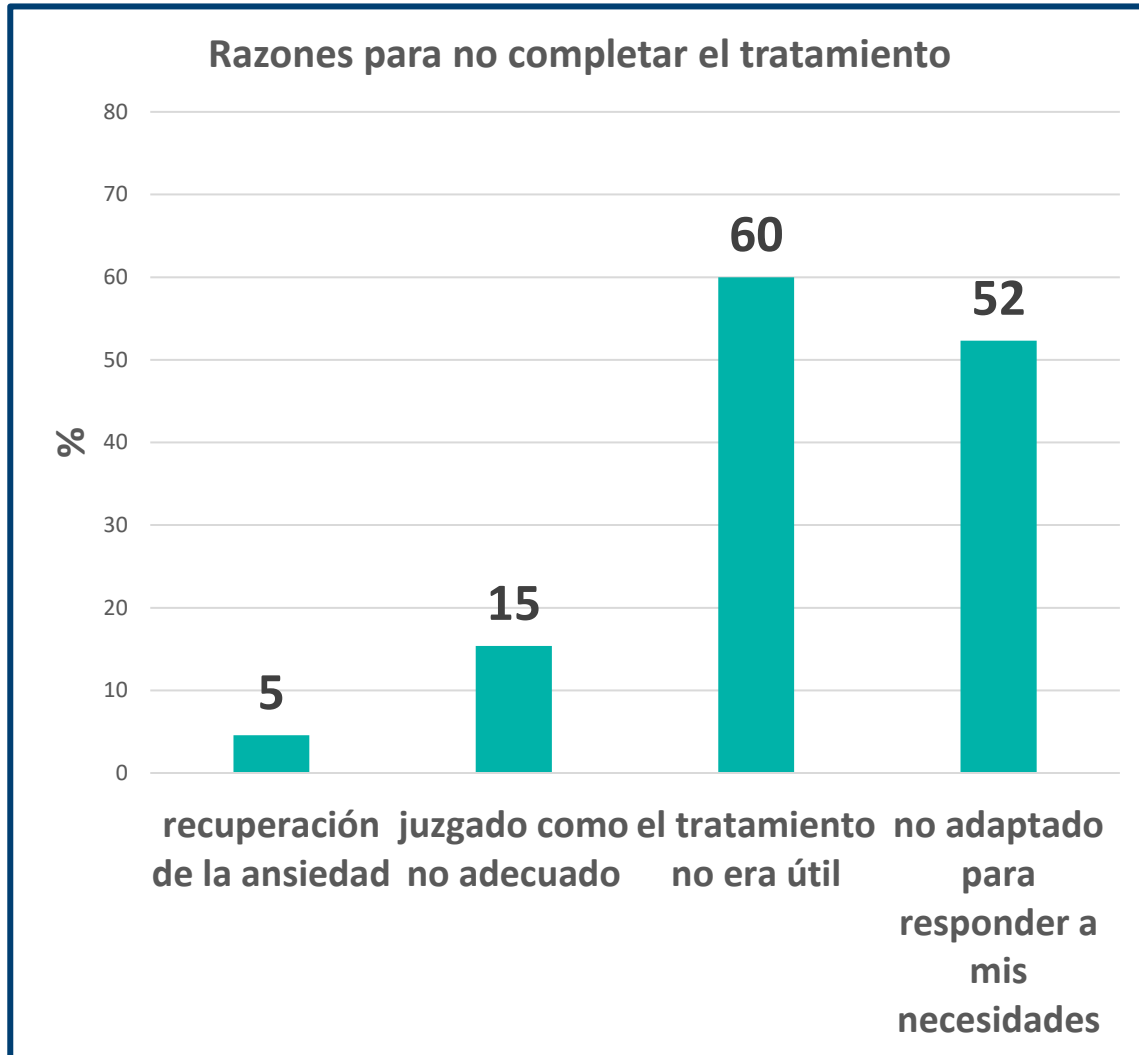
Es habitual un pobre resultado en los tratamientos

Mejorar todos los aspectos de la atención médica es una prioridad de investigación para la comunidad autista

BMJ Open The importance and availability of adjustments to improve access for autistic adults who need mental and physical healthcare: findings from UK surveys

Samuel Brice ,¹ Jacqui Rodgers,¹ Barry Ingham,^{1,2} David Mason,¹ Colin Wilson,¹ Mark Freeston,³ Ann Le Couteur,¹ Jeremy R Parr^{1,2}

¿Se están adaptando los tratamientos?



“Una habitación no tan oscura/calurosa, estaba demasiado tranquila, lo que aumentaba la ansiedad. Incluso manteniéndolo en un entorno más informal, en lugar de dos sillas y una mesa una frente a la otra, lo cual es realmente incómodo”

“Formación en autismo, comprensión del autismo”

“Instrucciones más claras y por adelantado sobre qué esperar, incluyendo fotos y detalles del profesional”

“Pedir que califique los sentimientos en una escala del 1 al 10 no tiene sentido”

“Salas de terapia más silenciosas. Misma habitación cada sesión. Sin imágenes en las paredes/distracciones. Sin alfombras estampadas ni tapicería. Sin radio en la sala de espera.”

“Lenguaje más claro. ¿Qué me están preguntando en realidad?”

“Comunicación por correo electrónico, apoyos de comunicación para ayudarme a abrirme”

“Necesitamos tiempo, no medicación”

“Reconocimiento de que mi sentimiento de diferencia puede deberse a una diferencia real y no a una percepción errónea.”

La comunicación efectiva con y por los profesionales, y entre los servicios, a menudo es inexistente

No se tienen en cuenta las diversidades sensoriales

Falta de capacitación sobre autismo en los profesionales de la salud

Vías/sistemas de derivación complejos, falta de servicios especializados

El triaje y las citas telefónicas son un problema

Cambio e incertidumbre en los servicios

La ansiedad no se tiene en cuenta

Las adaptaciones no están, de manera rutinaria, en la agenda

En
conclusion.....

- La ansiedad es común en las personas autistas.
- La ansiedad puede ser más difícil de detectar usando medidas tradicionales.
- La ansiedad puede ser compleja y multifacética.
- Los constructos transdiagnósticos, como la intolerancia a la incertidumbre y la alexitimia, son importantes.
- Es necesario adaptar las intervenciones y el apoyo para que sean efectivos en el caso de las personas autistas.
- Es fundamental abordar las barreras sistémicas de acceso a la atención médica



Muchas gracias!