LIBRO BLANCO

LIBRO BLANCO

Para la atención de las personas con autismo en el ámbito sanitario

AUTISMO

sescam
Servicio de Salud de Castilla-La Mancha

Federación Autismo Castilla-La Mancha

Castilla-La Mancha

Esta guía ha sido elaborada por Federación Autismo Castilla-La Mancha en 2023 y su contenido es fruto del trabajo conjunto entre el equipo técnico de Federación Autismo Castilla-La Mancha, la Dirección General de Asistencia Sanitaria y la Dirección General de Cuidados y Calidad del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, SESCAM.

Federación Autismo Castilla-La Mancha agradece a todas las personas expertas y profesionales que han participado en el proceso, sin las cuales no habría sido posible la elaboraración de este documento.

Para consultar las principales referencia bibliográficas que se han utilizado, se puede acceder a un documento anexo a través del siguiente código QR:

Mayo de 2023

LIBRO BLANCO

Para la atención de las personas con autismo en el ámbito sanitario

Índice

Presentación 4

1. Introducción 6

2. El Trastorno del espectro del autismo 8
- **2.1.** Definición y características del TEA 9
- **2.2.** Etiología y prevalencia 13
- **2.3.** Mujer y TEA 15
- **2.4.** El TEA durante toda la vida 16

3. Evaluación y diagnóstico 22
- **3.1.** Detección precoz 23
  - **3.1.1.** Signos de alarma 25
- **3.2.** Proceso de diagnóstico 28
  - **3.2.1.** Instrumentos de valoración 31

4. La salud y las personas con TEA 34
- **4.1.** Bienestar físico 38
- **4.2.** Bienestar emocional y salud mental 41
- **4.3.** Comorbilidades 44
- **4.4.** Metodologías de intervención 52

5. La atención sanitaria **54**
5.1. El entorno sanitario accesible 56
5.2. Formación de profesionales sanitarios sobre TEA 59
5.3. Mejoras en la atención sanitaria de cara a las personas con TEA 61
5.4. Pautas de atención y comunicación con un paciente con TEA 63

6. La familia de las personas con TEA **67**
6.1. Bienestar emocional de la familia 68
6.2. La familia como expertos de su “autismo” 70

7. El autismo en CLM **72**
7.1. Entidades socias y colaboradoras de FACLM 73
7.2. Red de recursos de atención a personas con TEA 76

Presentación

En los últimos años nos encontramos un incremento de la prevalencia de los trastorno del espectro autista (TEA) entre la población, que, aun careciendo de marcadores biológicos de identificación, nos obliga a conocer bien y estar en continua adaptación en nuestros procedimientos para poder dar la mejor respuesta a las necesidades de las personas con esta discapacidad del desarrollo, sus familias y sus personas de apoyo.

Dentro del cambio en el modelo sanitario que tenemos marcado en el **Plan de Salud de Castilla-La Mancha Horizonte 2025** se encuentra la mejora de la calidad de vida de la población, actuando en la atención teniendo en cuenta, entre otros aspectos, la discapacidad de las personas, eliminando las barreras de acceso e inequidades, también sociales y culturales, que puedan conllevar discriminación y dificultad de acceso a los servicios.

La **Federación Autismo de Castilla-La Mancha**, que agrupa y representa a las entidades de atención a las personas con TEA y sus familias de la región, ha trabajado junto a los equipos de la **Dirección General de Asistencia Sanitaria** y de la **Di-**

ección General de Cuidados y Calidad de nuestro **Servicio de Salud de Castilla-La Mancha SESCAM** para disponer de este recurso práctico de referencia con el que seguir mejorando de manera continuada la asistencia, en este caso, a personas especialmente vulnerables por su discapacidad.

El presente **Libro blanco para la Atención a las Personas con Autismo en el Ámbito Sanitario** es un documento de uso práctico, completo y a la vez sencillo, para que los profesionales del sector sanitario conozcamos la realidad de las personas con autismo y de sus familias, para actuar de manera informada, sin estereotipos preconcebidos, por lo tanto, con una mayor certidumbre social y clínica en el manejo de casos.

Con esta referencia seguimos impulsando los principios básicos que nos orientan, teniendo a las personas como eje central de nuestro sistema de salud, promoviendo la implicación de la ciudadanía en el cuidado de su salud y la prevención de la enfermedad, así como la integración entre los ámbitos asistenciales, los comunitarios y los sociosanitarios.

Con las orientaciones de este documento seguimos fortaleciendo con mayor equidad a nuestro sistema sanitario.

Jesús Fernández Sanz

Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha

1. Introducción

Cuando hablamos del Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) estamos haciendo referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, y en la flexibilidad del pensamiento y la conducta.

El TEA tiene origen neurobiológico, aunque no se conoce con exactitud su origen. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, pero sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas vitales.

La gran variabilidad en el grado de dificultades y alteraciones que puede haber de unas personas a otras nos lleva a hablar de espectro.

El TEA es todavía una discapacidad relativamente desconocida a pesar de que en los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y la formación de los equipos profesionales,

o ciertamente, a un aumento real de la incidencia de este trastorno.

Las personas con TEA constituyen un grupo en la población con un crecimiento exponencial. Cada día deben enfrentarse a diversas barreras que existen en nuestra sociedad que, en ocasiones, les impiden lograr una plena participación social y contribuyen a limitaciones en el acceso al sistema sanitario.

Los recursos, medios y protocolos del Sistema de Salud están concebidos para la población general, sin tener en cuenta suficientemente las singularidades que presentan las personas con discapacidad en general, y en particular, las personas con TEA.

El presente Libro Blanco de la Atención a las personas con autismo en el ámbito sanitario, tiene por finalidad tratar en profundidad la atención sanitaria de las personas con TEA en Castilla-La Mancha.

Se trata de ofrecer a los y las profesionales del ámbito sanitario una herramienta útil, práctica y de fácil lectura, para mejorar la atención a las personas con TEA dentro del sistema sanitario público de Castilla-La Mancha.

2. El trastorno del espectro del autismo

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se define por una serie de síntomas clínicamente significativos en dos ámbitos: dificultades en la comunicación social recíproca y presencia de comportamientos restringidos y repetitivos (DSM-5 APA, 2013)

Las investigaciones demuestran que los niños y las niñas desde su primer año de edad pueden mostrar señales de autismo y que la calidad de vida de la persona y la de su familia, en buena parte, puede estar determinada por las posibilidades de acceder cuanto antes a la intervención temprana y apoyos adecuados, que se adapten a sus necesidades individuales, y que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal.

Los apoyos que necesitan variarán en función de la etapa, pero serán necesarios a lo largo de toda la vida de forma continua. Sólo con la intervención especializada, global y continua, se fomentará su inclusión social y autonomía personal, y de esta manera conseguiremos prevenir situaciones de dependencia.

2.1. Definición y características del TEA

Cuando hablamos del Trastorno del Espectro del Autismo estamos haciendo referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social y en la flexibilidad del pensamiento y la conducta.

El TEA tiene **origen neurobiológico**, aunque no se conoce con exactitud su causa. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, pero sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas vitales.

El TEA tiene características nucleares propias y definitorias que se manifiestan de forma heterogénea a lo largo de todo el ciclo vital. Esta **especificidad** ha quedado recogida en los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los de salud mental (DSM-5 y CIE-11).

Se trata de un trastorno que impacta no sólo en la persona sino también en toda su **familia**, afectando a la calidad de vida de todos los miembros.

El TEA no lleva asociado ningún rasgo físico y diferenciador, solo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas y el comportamiento de la persona. Se trata, por lo tanto, de una **discapacidad invisible.**

La gran **variabilidad** en el grado de dificultades y alteraciones que puede haber de unas personas a otras nos lleva a hablar de espectro, es decir, existen diversos grados de afectación, por lo que habría personas con grandes alteraciones en su desarrollo y, por el contrario, personas con menores dificultades. Encontramos que no existen dos personas con TEA iguales.

A pesar de ello, las personas con TEA comparten ciertas **características**, ya que el TEA afecta de manera fundamental a la esencia social de la persona y a su capacidad para responder a las actividades de la vida diaria adaptativamente, generando limitaciones en la participación y la inclusión social.

Características en el área de la comunicación e interacción social

Todas las personas muestran limitaciones para la utilización y comprensión de los elementos de la comunicación no verbal, como el uso de gestos, la mirada o las expresiones emocionales, dificultades para mantener conversaciones y alteraciones en el uso social de la comunicación.

Las personas con TEA presentan alteraciones en el desarrollo

de conductas adecuadas para relacionarse con los demás, poner en práctica habilidades básicas para la relación con las personas y comprender las conductas y emociones en los demás, por lo que muestran limitaciones de empatía y de reciprocidad socioemocional, así como un limitado interés para compartir con los demás sus intereses.

Características de la flexibilidad de comportamiento y los intereses

Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos sociales.

A su vez, muestran una alteración significativa en el desarrollo de la imaginación y la simbolización, lo que supone una dificultad para el desarrollo del juego simbólico y la actividad imaginativa. Son personas literales.

Estas limitaciones implican la aparición de patrones de comportamientos repetitivos, movimientos estereotipados del cuerpo, resistencia a los cambios en lo que les rodea, insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera, repertorio limitado de intereses, así como interés y preocupación intenso por temas específicos.

Procesamiento sensorial

Algunas personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos. Estas alteraciones se pueden manifestar en malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas; interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como puede ser insistencia por oler o tocar determinadas cosas o la fascinación por luces, objetos brillantes o que giran; o indiferencia aparente al dolor o a la temperatura.

A pesar de que estas alteraciones siempre estarán presentes, es posible mejorarlas empleando los apoyos adecuados, siempre adaptados a las necesidades de la persona y enfocados a la mejora de su calidad de vida.

2.2. Etiología y prevalencia

El TEA es una condición genética, aunque hasta el momento no se ha descubierto un único gen directamente vinculado con el autismo, sino que es el resultado de múltiples mutaciones en interacción con el ambiente.

La gran variabilidad presente en el trastorno, apunta también a la relevancia que puede tener la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales en el desarrollo del TEA, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

Existe evidencia clara de que la etiología es biológica y causal, por lo que no existe ninguna relación con las pautas educativas de los padres. Probablemente puedan existir otros factores ambientales que influyen en el desarrollo, aunque la investigación no ha determinado cuales.

En relación con los datos disponibles de las personas que presentan TEA, no disponemos de un registro oficial en nuestro país, por lo que debemos hacer referencia a los datos registra-

dos a nivel de Europa y en otros lugares del mundo.
Según Autismo Europa, en un estudio realizado en el 2015, el TEA se presenta en 1 de cada 100 nacimientos (1%).

Hay estudios más recientes que indican una prevalencia mayor, como el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EE. UU. que, en sus últimos informes publicados establece una prevalencia de 1 de cada 54 nacidos en el estudio de marzo de 2020 y una prevalencia de 1 de cada 36 nacidos en su estudio de 2022.

En España podemos hacer una estimación en base a los estudios publicados y decir que hay más de 450.000 personas con TEA en nuestro país y, si se considera el profundo impacto que produce en el sistema familiar en el que se desarrolla la persona, repercutiendo por lo tanto en cada uno de sus miembros, podemos decir que hay más de 1.500.000 personas vinculadas al TEA.

En Castilla-La Mancha no disponemos de datos oficiales, pero podemos inferir, por el aumento de casos atendidos en las entidades específicas de la región, que el aumento de personas diagnosticadas de TEA en Castilla-La Mancha, sigue las líneas de los datos disponibles a nivel de España, 1 de cada 100 nacimientos.

Encontramos, por tanto, que la prevalencia continúa en tendencia ascendente. Este incremento se puede ver justificado a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, la mejora en el conocimiento y la formación de los equipos profesionales, o ciertamente, a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos.

2.3. Mujer y TEA

Tradicionalmente se creía que la prevalencia del TEA entre los hombres era cuatro veces mayor que entre las mujeres. Hoy en día, debido al avance en la investigación y el conocimiento sobre los TEA, se ha demostrado un importante **aumento en la prevalencia entre mujeres y niñas.** Algunos estudios demuestran que las mujeres y niñas con TEA muestran **diferencias en el comportamiento,** suelen tener una mayor propensión a imitar a otras personas en las interacciones sociales y habilidades para disimular sus dificultades desarrollando estrategias adaptativas.

Las señales de alerta del autismo pueden no ser tan evidentes en las mujeres. Se cree que los factores socioculturales, como las expectativas sociales para las mujeres, pueden contribuir a que las mujeres con TEA sean más propensas a sentir vergüenza por sus dificultades sociales e, incluso, a ser víctimas de diversas formas de violencia de género.

La confirmación del diagnóstico en el caso de las mujeres a menudo se retrasa y se da con una mayor probabilidad de diagnóstico erróneo. Si se demora el diagnóstico en mujeres con

TEA, se pierde la oportunidad de una intervención temprana, incluido el tratamiento de posibles trastornos secundarios y el sentimiento de incomprensión en la sociedad.

El aumento de diagnósticos en mujeres ha producido un interés creciente en la comunidad científica por incrementar el conocimiento sobre las necesidades, intereses y capacidades de las mujeres con TEA.

2.4. El TEA durante toda la vida

El TEA acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias adquiridas.

Debe hacerse hincapié, a lo largo de todo el ciclo, en la calidad de vida. Esto abarca dimensiones diferentes, incluyendo el bienestar emocional, físico y material, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión y los derechos humanos.

Atención temprana

Tras la obtención del diagnóstico, es crucial comenzar una intervención apropiada y adaptada a la persona, a su familia y a su entorno.

Está demostrado que una intervención temprana y adecuada, mejora el pronóstico de la persona y por tanto su calidad de vida y la de su familia. Cuanto antes se tenga un diagnóstico, antes se podrá comenzar a intervenir de manera específica y especializada.

El objetivo de toda intervención debe ser siempre desarrollar al máximo las capacidades de la persona para que su vida sea lo más autónoma y plena posible.

Las intervenciones no se deben centrar únicamente en la persona con TEA, se debe establecer una planificación donde la familia y el entorno más cercano, sea partícipe y el fin último sea mejorar la calidad de vida de la persona con autismo y la de su familia.

Etapa educativa

Las personas con TEA tienen una serie de necesidades específicas en las distintas etapas educativas, incluyendo las previas a la escolarización obligatoria.

La educación es muy importante para el crecimiento y empoderamiento de las personas, para mejorar sus vidas y para participar plenamente en la sociedad.

Según Autismo España el alumnado con TEA presenta una gran vulnerabilidad a ser víctima de acoso, con cifras que van desde un 46.3% a un 82% de estudiantes con TEA que sufre acoso escolar.

Para hacer efectivo el derecho a la inclusión educativa del colectivo, se debe garantizar tanto la formación y capacitación de los y las profesionales educativos en la especificidad del TEA como los apoyos y recursos específicos que permitan promover una educación especializada, inclusiva y de calidad para el alumnado con TEA.

Juventud

La adolescencia siempre es una etapa conflictiva y en las personas con TEA, las dificultades se añaden a las que ya vienen soportando a lo largo de su vida. Su conducta, afectividad y capacidad de socialización vendrá determinada, en gran parte,

por su experiencia vital durante las etapas previas. El objetivo de iniciar una intervención en grupo con jóvenes con características similares en la etapa anterior es favorecer el establecimiento de un grupo de referencia con el que compartir intereses a nivel social, poner en práctica el nivel de autonomía que cada uno de ellos ha sido capaz de alcanzar y adecuar la responsabilidad que exige su edad y su condición concreta.

Vida adulta

El número de personas que reciben un diagnóstico de TEA en edades adultas aumenta cada año. Durante mucho tiempo se hizo referencia al autismo como una condición de la infancia, suponiendo una gran barrera para el bienestar de las personas a todas las edades. Resulta prioritario atender a su realidad y a las necesidades que se derivan en la etapa adulta en las personas con TEA.

El plan de tratamiento para la vida adulta debe centrarse en:

- El acceso a recursos y opciones para una vida independiente bajo modelos integrados en la comunidad.
- El acceso al mundo laboral.
- El acceso al desarrollo y crecimiento personal, a través de una educación continua y permanente.

El acceso a un apoyo que permita la participación, la inclusión en la vida comunitaria y el disfrute de tiempo libre y de ocio.

Envejecimiento

Existe poca investigación sobre la situación de los hombres y las mujeres con TEA en edad adulta y en proceso de envejecimiento. Los mayores esfuerzos en investigación se han centrado en las etapas infantiles y juveniles del desarrollo.

Resulta complejo identificar los cambios propios del envejecimiento de manera temprana y diferenciarlos de las características nucleares de las personas con TEA.

Algunas de las características y comportamientos asociados a los TEA pierden intensidad con el paso del tiempo. Se observa la disminución de estereotipias, hiperactividad y una actitud general más tranquila, con menores dificultades de autorregulación.

Los aspectos clave para abordar el envejecimiento en las personas con TEA se relacionan con salud, seguridad y participación.

En el ámbito de la salud, según datos de Autismo España en su estudio sobre Envejecimiento y TEA de 2016, debemos destacar que algunos de los cambios observados en las personas

con TEA en el envejecimiento son:

- **Físicos:** tales como deterioros sensoriales (perdida de oído o visión...), del funcionamiento personal (movilidad) y aumento de problemas respiratorios. Problemas articulares, musculares y/o dolores derivados principalmente de las estereotipias motoras y movimientos repetitivos sostenidos en el tiempo (pies, lumbalgias...)

- **Cognitivos:** Enlentecimiento en el procesamiento de la información y en la respuesta motora inmediata. Estancamiento en la adquisición de algunos aprendizajes, pérdida de habilidades comunicativas funcionales, etc.

Los tratamientos farmacológicos prolongados parecen provocar efectos secundarios tanto a nivel fisiológico (aparato digestivo) como neurológicos (lapsus, inestabilidad, quietud, bloqueo...).

Resulta muy difícil valorar aspectos relacionados con el posible deterioro cognitivo asociado a las edades avanzadas. No existen instrumentos específicos y los que están disponibles para la población general no resultan adecuados para las características cognitivas de las personas con TEA.

3. Evaluación y diagnóstico

Actualmente no es posible diagnosticar el TEA mediante marcadores biológicos, sino que se precisa de una valoración especializada basada en la observación y análisis exhaustivo del comportamiento de la persona, realizada por un equipo multidisciplinar de profesionales con formación específica en TEA.

Cuando existen sospechas de TEA, es fundamental realizar esa valoración diagnóstica exhaustiva cuanto antes, con el objetivo de descartar o confirmar el diagnóstico.

El diagnóstico de este trastorno tiene que ser el punto de partida para llevar a cabo una atención global de la persona por parte de los diferentes entornos en los que se desenvuelve, ya sean públicos o privados. Por ello es primordial realizar un adecuado diagnóstico que permita personalizar el plan de acción a las características reales de la persona.

3.1. Detección precoz

La detección precoz del autismo es uno de los principales retos de la atención primaria debido a que implica el acceso directo a una intervención temprana. Diversos estudios han demostrado que cuando se realiza una intervención precoz el pronóstico en los síntomas del TEA mejora considerablemente.

"Un diagnóstico precoz garantiza un mejor pronóstico, independientemente del nivel de afectación"

En la actualidad, un gran grupo de investigadores aseguran que el TEA puede ser diagnosticado mucho antes de lo que se está realizando hoy en día. Este retraso en el diagnóstico se debe, según un estudio de la Academia Americana de Pediatría (AAP) en 2021 a 3 factores:

- El incremento de la prevalencia de los TEA de los últimos años.
- La falta de contacto de las familias con otros profesionales que no sean los pediatras en los primeros 3 años de vida.

- La falta de formación de los y las pediatras en relación con la vigilancia del desarrollo.

El objetivo de la detección precoz debe ser identificar a los niños y las niñas que presentan riesgo de alteración del desarrollo, finalidad que debe ser atendida a través de los protocolos de atención primaria relativos a la vigilancia del desarrollo que ayuda a los y las pediatras a comprobar que el niño está llevando un desarrollo normalizado y la detección específica de alteraciones del desarrollo.

Para ello, es necesario que los equipos profesionales tengan una actitud de escucha activa e interés por ayudar, tanto al niño o niña, como a su familia. En multitud de casos, la familia es quien informa de ciertas desviaciones del desarrollo que le preocupan o aspectos de la salud que no corresponden con sus expectativas. Los y las profesionales de la salud deben escuchar y atender estos argumentos, y no quitar importancia a aspectos del desarrollo que son significativos e indicadores claros de posibles alteraciones. La familia tiene que ser la primera fuente de información para los profesionales de la salud, ya que son las personas que están continuamente con su hijo.

“Los familiares no tienen formación en autismo, pero son expertos en sus hijos e hijas”.

Los equipos de profesionales sanitarios deben conocer las señales de alarma del TEA y disponer de estrategias para realizar una evaluación sistemática y específica.

3.1.1. Signos de alarma

Las señales de alarma del Trastorno del Espectro del Autismo pueden detectarse desde el primer año de vida, se observan en el niño o niña, en la familia y la relación entre ambos. La consulta pediátrica es un contexto natural idóneo para la observación de dichas señales y para recoger las preocupaciones de la familia.

Las señales de alarma más significativas son las siguientes:

Antes de los 12 meses:

- Escaso contacto ocular.
- No muestra anticipación cuando se le va a coger en brazos.
- Falta de interés en juegos interactivos simples.
- Falta de ansiedad ante extraños.
- Falta de sonrisa social.

Entre los 12 y los 18 meses:

- No responde a su nombre.
- No mira hacia donde señalan.
- No señala para pedir algo.
- No muestra objetos.
- No balbucea y/o hace gestos para comunicarse, como señalar.
- Tiene una respuesta inusual ante algunos sonidos (hiper-hipo sensibilidad).
- Ausencia de imitación espontánea.

Entre los 18 y los 24 meses:

- No dice palabras sencillas. Retraso en el desarrollo del lenguaje.
- Prefiere jugar solo.
- Escaso interés por relacionarse con iguales.
- Ha dejado de usar palabras que antes utilizaba.
- Juego repetitivo.
- Ausencia de juego simbólico o funcional.

Entre los 24 y los 36 meses:

- Repite frases o palabras, entonación extraña, habla en tercera persona.
- Consigue cosas por sí mismo sin buscar ayuda de un adulto.
- Falta de sonrisa social.
- No comparte logros con los demás.
- No comprende juegos de imitación o participar en juegos imaginativos.
- Se altera con los cambios. Insistencia y necesidades de rutinas.
- Hiper o hiposensibilidad a ciertos sonidos, texturas, iluminación...
- Tiene rabietas frecuentes y sin motivo aparente.
- Es muy selectivo en la alimentación.
- Estereotipias o manierismos motores.
- Problemas para conciliar el sueño.
- Escaso reconocimiento o respuesta a emociones de otros.

3.2. Proceso de diagnóstico

El proceso de diagnóstico tiene como objetivo final la categorización del comportamiento de la persona para identificarlo dentro de una categoría y eliminarlo de otras que no corresponden. Este proceso tiene una serie de pasos:

Recogida de información e historia clínica.

Es imprescindible conocer cuál ha sido la evolución de la persona a lo largo del tiempo desde la etapa prenatal hasta el momento en el que se encuentra. Durante este momento se recogen datos pre y neonatales, antecedentes familiares, la historia evolutiva de la persona, aspectos familiares y psicosociales, antecedentes relativos a la salud e historia de tratamientos. Se debe prestar una atención especial a los aspectos comunicativos y de interacción social y a los patrones de comportamiento, intereses o actividades.

Esta información debe ser recogida en un ambiente relajado, tranquilo y seguro para la persona que esté facilitando la información, ya sea la propia persona que está

siendo evaluada o familiares de esta.

Evaluación médica

Dentro de las evaluaciones de atención primaria de enfermería y médicas, podemos diferenciar entre las evaluaciones biomédicas y las psiquiátricas.

Es necesario realizar una exploración biomédica para detectar posibles alteraciones compatibles con otros trastornos, síndromes o enfermedades que, en ocasiones, llevan asociados rasgos TEA.

Entre los aspectos a evaluar encontramos, evaluación física y rasgos dismórficos, examen neurofisiológico, evaluación de la visión, de la audición y exámenes sanguíneos, genéticos y metabólicos.

Por otra parte, es importante realizar una evaluación psiquiátrica que nos permita diferenciar de otros trastornos mentales, así como de las comorbilidades que puedan producirse. Se encargará de realizar un estudio de posibles intervenciones farmacológicas en caso de necesidad.

Evaluación psicológica

Tiene como finalidad conocer las características cognitivas de la persona con TEA para poder realizar un diagnóstico diferencial con otras patologías similares y poder encuadrar las conductas de la persona dentro de los diferentes niveles de apoyo que requiere. De esta forma se establece la base de funcionamiento de la persona

para establecer el plan de acción y evaluar los progresos que se vayan sucediendo y la eficacia del plan de acción.

Dentro de las habilidades y capacidades a evaluar encontramos el nivel de inteligencia, las funciones neuropsicológicas, con especial atención en la comunicación y el leguaje, las competencias adaptativas, las habilidades sociales y los posibles problemas comportamentales.

Devolución de la información

Esta última parte del proceso de evaluación y diagnóstico es tan importante como las etapas anteriores, ya que tenemos que ofrecer la información de los resultados que hemos encontrado en las pruebas realizadas a la persona que estamos evaluando o su familia, de una forma clara, sencilla, comprensible y con pautas de actuación futuras.

Para llevar a cabo este momento tenemos que utilizar un lenguaje sencillo, comprensible para la persona que tenemos delante, sin tecnicismos, incluyendo una descripción detallada de los resultados y haciendo hincapié en los aspectos positivos y los puntos fuertes de la persona. Tenemos que permitir el hecho de que puedan realizar preguntas y resolver dudas que se vayan planteando, tanto en ese momento como en un futuro y ofrecer pautas de actuación y recursos existentes en la comunidad. Todo esto en un ambiente tranquilo, relajado, sin tiempos ni prisas y dentro de los plazos fijados previamente.

3.2.1. Instrumentos de valoración

Para completar el proceso de **evaluación y diagnóstico** es necesario la utilización de algunos instrumentos de evaluación que nos permitan encontrar esas características que diferencian lo más objetivamente unas alteraciones de otras.

Los instrumentos de **cribado** nos ayudan a identificar indicadores de riesgo de presentar TEA. Uno de los aspectos que nos tiene que quedar claro cuando utilizamos estos instrumentos es que NO son pruebas diagnósticas por si solas, sino que son instrumentos facilitadores para determinar si es necesaria una evaluación más específica o para diagnosticar junto a otras pruebas.

Entre estos instrumentos de evaluación y cribado encontramos:

- **M-CHAT.** (Robins, Fein, Barton y Green, 2001). Formulario con 23 preguntas referidas al comportamiento del niño que deben contestar los padres con un SI o NO. Se utiliza para niños y niñas entre los 18 y 30 meses de edad.

CSBS DP. Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (Wehterby, Allen, Clearly, Kublin y Goldstein, 2002). es una herramienta de evaluación y observación fácil de usar que mide la competencia comunicativa (uso de la mirada, los gestos, los sonidos, las palabras, la comprensión y el juego) de los niños con una edad entre los 6 y los 24 meses.

ADOS 2. Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic, Lord et al (2000). Instrumento estandarizado de observación semiestructurada con situaciones sociales de juego o diálogo. Es la prueba de referencia a nivel mundial para la valoración del área sociocomunicativa y la sintomatología propia del TEA. Abarca desde los niños en edad preescolar no verbales hasta adultos verbales.

ADI-R. Autism Diagnostic Interview-Revised, Lord et al (1994). Un modelo de entrevista a padres, considerado como muy preciso. Los niños han de tener un nivel de edad mental superior a los 18 meses. Requiere formación especializada.

CARS. Childhood Autism Rating Scale, DiLalla y Rogers (1994). Es una prueba que combina los informes de los padres y la observación directa por parte del profesional que puntúa cada elemento en una escala de 7 puntos el grado en que su conducta se desvía del comportamiento de personas de la misma edad mental.

GARS 2. Gilliam Autism Rating Scale, Gilliam y Janes (1995). Se aplica desde los 3 a los 22 años para estimar la gravedad de los síntomas de autismo. Basada en el

DSM-IV agrupa los ítems en cuatro categorías (estereotipias, comunicación, interacción social y alteraciones evolutivas).

ASAS. Garnett & Attwood, 1998. Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. Escala que completan los padres o profesores de chicos que tienen un mayor nivel de funcionamiento dentro del espectro autista y que no han sido detectados en la edad escolar.

ASSQ. Ehlers et al. 1999; Matila 2009. Cuestionario de exploración del espectro del autismo de alto funcionamiento. La completan los padres o profesores de alumnos mayores de 6 años.

SCQ. Social Communication Questionnarie (Rutter, Bayley, y Lord, 2010). Evalúa las habilidades comunicativas y de interacción social a la vez que nos ofrece una descripción de la gravedad de los síntomas.

AQ. Cociente de Espectro Autista. Baron-Cohen, S.2003. cuestionario diseñado para ser autoaplicado. Tiene varias versiones en función de la edad; versión para niños y versión para adolescentes. Evalúa la pertenencia o no dentro del Espectro autista y los posibles grados.

Inventario de Espectro Autista (IDEA). Creado por Ángel Rivière, evalúa 12 dimensiones características de las personas con TEA. Dentro de cada categoría se encuentran 4 niveles de intensidad.

La valoración debe completarse con otras escalas del desarrollo adaptándose a las necesidades de la persona.

4. La salud de las personas con TEA

La salud es una de las dimensiones con mayor impacto en la calidad de vida de todas las personas. Multitud de estudios indican que las personas con TEA tienen menor calidad de vida relacionada con la salud que el resto de la población. Uno de los motivos que provocan esta circunstancia, son las dificultades en el acceso al sistema sanitario.

Estas dificultades son debidas en parte a las propias características de las personas con TEA, y en otra parte, a la capacidad del propio sistema de ofrecer una respuesta adecuada y adaptada.

Barreras que parten de las personas

En cuanto a las **dificultades más frecuentes que las personas con TEA** presentan y que complican su relación con el sistema sanitario, encontramos:

- Dificultades en la comunicación verbal y no verbal, que generan complicaciones a todos los niveles de la atención médica, desde la toma de historia clínica, el diagnóstico correcto de la enfermedad o el ajuste de la medicación.

- Dificultades en la interacción social, lo que deriva en la necesidad de apoyarse en la interpretación de los familiares u acompañantes para la interpretación de la sintomatología que puede estar padeciendo el paciente y complica la relación médico-paciente.

- Las personas con TEA pueden tener umbrales diferentes de dolor o graves dificultades para identificar y manifestar que tienen dolor, localizar el origen y describir síntomas.

- La rigidez de pensamiento y la conducta en las personas con TEA, provocan especiales dificultades en la salida de su rutina, pudiendo tener alteraciones comportamentales graves en relación con los cambios en su entorno habitual.

- Un alto porcentaje de personas con TEA muestran alteraciones sensoriales y perceptivas, tales como hipo o hiper sensibilidad auditiva, visual, olfativa, táctil, etc. que puede ir desde generar una ligera molestia hasta provocar dolor. Las alteraciones en el procesamiento sensorial provocan la necesidad de controlar los estímulos del entorno.

- Dificultad en la exploración médica ligada a la existencia de conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva.

- Baja tolerancia a la espera, unido a la dificultad en la percepción temporal. Las consultas médicas empiezan con frecuencia con una estancia en la sala de espera. Este tiempo de espera indeterminado en inactividad y lleno de ruidos y personas, suelen ser muy negativos para este tipo de personas.

- Dificultades para comprender el entorno y las exigencias que de él se derivan, que unido a las limitaciones en la comunicación pueden provocar conductas disruptivas.

- Muchas personas con TEA presentan una gran dependencia en el cuidado personal, presentando dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.

- Algunas personas con TEA tiene discapacidad intelectual asociada.

Estas circunstancias, derivadas de las propias características del TEA, pueden provocar que ciertos cuadros clínicos se agraven o prolonguen, retrasándose la detección precoz o reduciendo la eficacia de ciertos tratamientos.

Encontramos así en las personas con TEA, una serie de necesidades específicas, que es preciso tener en cuenta a la hora de promover una atención específica e integral a la salud de las personas con TEA.

Barreras que parten del propio sistema

En relación con las **dificultades derivadas con la capacidad del sistema sanitario** para ofrecer una atención adecuada y adaptada a las personas con TEA, encontramos:

- Condiciones ambientales cargadas de estímulos sensoriales, como salas de espera ruidosas, exceso de luz artificial, sobrecarga de información visual, etc.

- Ausencia de accesibilidad cognitiva en el propio entorno construido que dificulta enormemente la capacidad para acceder, manejar y comprender el sistema de forma autónoma y segura. Una persona con TEA que deba conseguir una primera cita médica encontrará multitud de barreras relacionadas con la comprensión del entorno que, posiblemente, le impedirá conseguir la cita y, en consecuencia, recibir atención médica.

- Escaso conocimiento de los equipos profesionales sanitarios sobre las características de las personas con TEA, así como la ausencia de unidades especializadas o protocolos de colaboración con las entidades sociales especializadas.

- Excesiva movilidad de los y las profesionales de atención directa que eliminan la posibilidad de familiarizarse con el o la profesional y facilitar la anticipación de la persona.

- Sobrecarga del sistema que dificulta la capacidad de

personalizar los procedimientos o duplicar los tiempos de atención para los y las pacientes.

Dificultad para reducir los tiempos de espera, derivada de la sobrecarga del sistema.

La combinación de las dificultades derivadas de la propia persona con TEA y del sistema para ofrecer una respuesta adaptada, puede convertir la situación de ir al médico en una experiencia especialmente estresante y traumática tanto para la persona como para los y las profesionales que les atienden.

4.1. Bienestar físico

Atender a las necesidades de las personas con TEA en materia de salud contribuye a la mejora de su calidad de vida y favorece el acceso igualitario al sistema sanitario.

Es muy habitual encontrar con mayor frecuencia en las personas con TEA que en la población general, patologías médicas inespecíficas, patologías relacionadas con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas con más frecuencia que la población general.

Igualmente, es muy común que las personas con TEA pueden presentar otros síndromes o enfermedades asociadas.

Entre las **enfermedades asociadas o más frecuentes** ente las personas con TEA que en el resto de la población, destacan:

- Problemas gastrointestinales y digestivos, como el estreñimiento crónico, la diarrea, alteraciones del ritmo intestinal, vómitos, dolor abdominal funcional o reflujo gastroesofágico.

- Patologías neurológicas. Mientras solo el 1% de la población en general tiene epilepsia, en las personas con TEA, el porcentaje asciende al 20%-40%. La epilepsia en las personas con TEA comienza frecuentemente en la adolescencia o más adelante, mucho más tarde que en la población general.
  Los factores de riesgo para la presencia de convulsiones en la población autista, son la discapacidad intelectual severa, déficits motores, presencia de un trastorno etiológico orgánico asociado e historia familiar de epilepsia.

- Problemas de salud dental derivadas de dificultades en la detección de caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas, por el frecuente aumento del umbral de dolor que padecen o bien por sus dificultades para acceder a la consulta dental.

- Problemas de salud ginecológica debido a que en multitud de ocasiones las mujeres con TEA no acuden a los servicios de ginecología, por un lado aspectos sensoriales, ya que las exploraciones suelen ser bastante invasivas y con aparataje y hay mujeres con TEA que presentan gran hipersensibilidad. Por otra parte, la inflexibilidad cognitiva que muestran las personas con TEA dificulta la aceptación de nuevos entornos y procedimientos.

- Problemas otorrinolaringológicos como otitis e hipoacusia.

- Dificultades oftalmológicas, tales como problemas refractivos, de visión binocular, dificultad con movimientos oculares de búsqueda voluntaria y nistagmos.

- Dermatitis y otras lesiones dérmicas como eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como mordiscos o pellizcos.

- Problemas ortopédico-traumatológicos. Secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, pies planos, inclinación anómala de la columna, alteraciones de la rotación en miembros inferiores y anomalías en la rotación del fémur.

Estudios recientes indican que el número de personas fallecidas prematuramente con TEA es superior en todas las categorías analizadas, incluidos problemas comunes de salud como la diabetes y las enfermedades respiratorias (neumonía, apnea del sueño, insuficiencia respiratoria, etc.) o el cáncer.

Dos de las principales causas de muerte prematura en el autismo son la epilepsia (de 20 a 40 veces más frecuente en las personas con TEA) y el suicidio.

Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas con TEA, sus familias y los y las profesionales que les facilitan apoyos, favoreciendo hábitos saludables mediante programas para la educación de la salud y habilidades de afrontamiento positivas resulta imprescindible.

4.2. Bienestar emocional y salud mental

Las personas con TEA son más vulnerables, en comparación con el resto de las personas, a presentar dificultades que afectan a su bienestar emocional y que pueden desencadenar en problemas de salud mental.

Según datos de Autismo España, siete de cada diez personas con TEA presentan, al menos, un trastorno de salud mental a lo largo de su vida.

Encontramos que, en un número elevado de casos, el desconocimiento, los miedos, la falta de recursos, la carencia de formación por parte de los equipos profesionales y las dificultades de acceso a los servicios que necesitan, provocan que las personas con TEA **no consulten** problemas relacionados con su salud mental o bienestar emocional.

Tales circunstancias dificultan la detección precoz, lo que provoca un aumento del riesgo de intensificar o cronificar las patologías o dificultades iniciales. En este sentido, resulta completamente necesario la puesta en marcha de programas de **bienestar emocional** con un claro enfoque preventivo.

Esta vulnerabilidad mayor que se encuentra entre las personas con TEA a presentar problemas de salud mental puede estar causado por algunos factores derivados de las propias características del TEA, como:

- Dificultades para la comunicación social, para comprender y manejar las relaciones interpersonales.

- Hiper o hipo sensibilidad sensorial ante determinados estímulos (ruidos, tacto, olores, colores, etc.) que producen una sobrecarga o malestar intenso.

- Dificultades en la función ejecutiva que se traducen en limitaciones para afrontar cambios y situaciones nuevas, buscar soluciones, en los procesos de toma de decisio-

nes o planificación y organización.

- Dificultades para el reconocimiento y expresión de sus propias emociones.

Muchas personas con TEA desconocen si las dificultades emocionales que experimentan se deben al hecho de tener autismo o si pueden atribuirse a otras condiciones relacionadas con la salud mental. En este sentido, podemos encontrar el llamado “enmascaramiento” del diagnóstico, que se produce cuando los cambios en los comportamientos de la persona son siempre interpretados como parte de su condición. Esto provoca que los síntomas sean ignorados o minimizados, tanto por las propias personas, sus familias o apoyos y los/as profesionales.

Es importante prestar atención a los cambios que manifieste la persona en su comportamiento para poder identificar señales de alerta en la detección de problemas de salud mental.

4.3. Comorbilidades con otros trastornos

Comorbilidades con otros trastornos

Las dificultades de salud mental que experimentan las personas con TEA con mayor frecuencia y que tienen gran impacto en su bienestar emocional son:

- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
- Trastorno de ansiedad.
- Depresión y otros trastornos afectivos.
- Alteraciones de conducta.
- Alteraciones de la conducta alimentaria.
- Alteraciones del sueño.
- Discapacidad intelectual.

TEA y TDAH

El diagnóstico de TDAH es muy frecuente en la infancia y juventud de las personas con TEA. Entre un 30% y un 60% de los niños y las niñas con TEA presentan también este trastorno.

Cuando ambos trastornos se presentan de manera conjunta, la severidad de la sintomatología de ambos trastornos aumenta y esto se traduce en un incremento de las dificultades en el desempeño en el entorno académico, la participación y las relaciones sociales.

En ocasiones, resulta difícil diferenciar el origen de ciertos síntomas, como el déficit de atención o el exceso de actividad, y estos pueden interpretarse como meras consecuencias del TEA. La falta de diagnósticos específicos y de su abordaje particular puede obstaculizar la adaptación de la persona con TEA en su vida personal y en el ámbito escolar.

TEA y ansiedad

Entre el 40% y el 55% de las personas con TEA presentan algún trastorno de ansiedad, el más significativo es el de ansiedad social.

Los problemas de ansiedad suelen manifestarse de las siguientes formas:

- Temores y fobias concretas, muchas veces en relación con sus desregulaciones sensoriales, miedo a ruidos, rayos, iluminación, etc.

- Ansiedad social, relacionada con dificultades en la interacción y comprensión de las situaciones sociales.

- Ansiedad generalizada y ansiedad por separación.

La ansiedad puede incrementar las obsesiones y rituales, que se utilizarían como estrategias de autorregulación.

Hay un incremento de los trastornos de ansiedad en la adolescencia. No es de extrañar, tal y como ocurre con el resto de población en esa etapa vital, las relaciones sociales se vuelven más complejas y exigente, unido a los cambios físicos, hormonales y emocionales del propio desarrollo, se genera un aumento del sentimiento de incompetencia por parte de los y las adolescentes con TEA.

Algunas señales de alarma relacionadas con los problemas de ansiedad son fácilmente detectables a través de alteraciones en la conducta, la identificación de cambios bruscos en el comportamiento habitual o intensificación de los síntomas nucleares del TEA.

TEA y depresión

Los trastornos del estado de ánimo aparecen entre 2 y 3 veces más entre las personas con TEA que en la población general de la misma edad.

La depresión aparece principalmente en el proceso de transición a la vida adulta, y en mayor medida en personas sin discapacidad intelectual asociada, ya que estas suelen tener mayor conciencia de sus dificultades sociales y son capaces de analizar tanto sus éxitos como sus fracasos en el ámbito interpersonal. Especialmente después de los 15 años, las mujeres jóvenes con TEA tienen muchas más probabilidades de estar deprimidas que los hombres.

Algunas posibles señales de alarma de depresión en personas con TEA son:

- Irritabilidad y/o agresividad.
- Aumento de las conductas repetitivas, en frecuencia o intensidad.
- Inhibición de la actividad o aumento de la agitación.
- Disminución del número o de la participación en los intereses y actividades habituales.

- Empeoramiento en el comportamiento cotidiano general.
- Cambios en el apetito o en el peso.
- Alteraciones del sueño.

Los pensamientos y conductas suicidas son significativamente más habituales en personas con TEA que en la población general.

El riesgo de incurrir en estas conductas es mayor entre aquellas personas con TEA que reciben un diagnóstico tardío y entre quienes no tienen discapacidad intelectual asociada.

TEA y alteraciones de la conducta

El dolor y el malestar generado por cualquier patología médica puede afectar al comportamiento y al procesamiento cognitivo, produciendo irritabilidad, alteración del nivel de alerta/vigilancia y disminución de la eficiencia del procesamiento de información, pudiendo reducir las competencias cognitivas y de comunicación, alterando la capacidad de atención y produciendo desorganización, confusión, frustración, agresividad y problemas perceptivos.

El malestar emocional o los problemas de salud mental también se pueden expresar a través del incremento, disminución o

cambio de las características nucleares del espectro del autismo, siendo las variaciones significativas en el comportamiento habitual de la persona las que pueden alertar sobre una posible condición de salud mental asociada.

La comorbilidad asociada a alteraciones de la conducta suele ser alta y suele asociarse a agresividad, tanto física como verbal, autolesiones, escapismos, negativismo y desobediencia, descontrol emocional, irritabilidad y ruptura de las normas sociales.

En la mayoría de los casos, el origen de estas alteraciones conductuales se debe a la influencia de los síntomas nucleares. Las dificultades de comunicación para transmitir lo que le ocurre, las dificultades en el procesamiento sensorial, las dificultades en teoría de la mente que dificultan identificar y comprender las emociones o la disfunción ejecutiva que les dificultan organizarse, adaptarse a los cambios, autocontrolar impulsos, etc.

Estas dificultades originan respuestas desajustadas que deben ser evaluadas para encontrar su origen, su causa, de forma que le demos herramientas y apoyo ante la situación original.

TEA y alteraciones de la conducta alimentaria

La prevalencia de los desórdenes alimenticios en personas con TEA es muy elevada, llegando incluso, según datos disponibles, al 80% de las personas. Este tipo de desórdenes van desde casos muy severos a desórdenes leves, encontramos hiper

o hiposensibilidad, hiper selectividad, problemas de masticación, bajo tono muscular maxilofacial, problemas digestivos, estreñimiento, diarrea, alteraciones producidas por la medicación, intolerancias y alergias, halitosis, aerofagia, entre otras.

Además, algunas de estas alteraciones pueden aparecer de forma simultánea, o unos ser consecuencia de otros, complicando, en cualquier caso, la salud de la persona y llegando incluso a crear problemas serios que requieren de hospitalizaciones continuas.

Por otro lado, muchas personas con TEA rechazan ciertos alimentos (bien sea por factores alérgicos, intolerancia o simplemente por inflexibilidad), lo que puede suponer que lleven dietas muy desequilibradas que a su vez influyen en su salud.

Alteraciones del sueño

La prevalencia de trastornos del sueño en niños y niñas con autismo se encuentra entre el 44% y el 83%. Los problemas de sueño más frecuentes incluyen dificultad para quedarse dormido, sueño inquieto, no dormirse en la propia cama, frecuentes despertares nocturnos, despertar precoz y disminución de la cantidad total de sueño.

Hay un impacto directo entre los problemas del sueño y el desarrollo del niño o niña. Éstos suponen una fuente de estrés en las familias y deterioran el funcionamiento diario y la calidad de

vida.

Las causas subyacentes del mal sueño pueden ser factores de conducta, factores médicos o una interacción de ambos.

El TEA y la discapacidad intelectual

En el pasado, la expresión de las características TEA era más “visible” en los casos en los que se producía una comorbilidad con la discapacidad intelectual, y es por ello por lo que incluso se ha llegado a pensar que las personas con autismo tenían en una proporción muy alta, esta discapacidad asociada.

Actualmente los estudios nos dicen otra cosa, según datos del Centers for Disease Control and Prevention estadounidense, se estima que sólo el 38% de las personas con TEA tienen además discapacidad intelectual asociada.

Este hecho nos alerta sobre la dificultad para medir los casos de TEA en edades tempranas en las que las alteraciones no vienen tan marcadas, y pueden hacer uso de recursos ordinarios, llegando a pasar prácticamente desapercibidos.

En los casos en los que se produce esta discapacidad intelectual asociada se pueden observar características más marcadas en relación con un aumento en las estereotipias motoras, mayor dificultad en la comprensión del lenguaje y las habilidades sociales, aumento de conductas desadaptativas y mayores dificultades en el procesamiento sensorial.

Tratamiento farmacológico y TEA

En la actualidad, no existen fármacos de probada efectividad para los síntomas nucleares propios del TEA. Existen dos fármacos aprobados por la FDA para su uso en TEA que son: la risperidona y el aripiprazol para su uso en la irritabilidad, impulsividad e hiperactividad asociada a TEA.

Los tratamientos farmacológicos utilizados podemos dividirlos en aquellos para los síntomas específicos del TEA y aquellos utilizados para las comorbilidades asociadas.

4.4. Metodologías de intervención

El objetivo de toda intervención debe ser siempre desarrollar al máximo las capacidades de la persona para que su vida sea lo más autónoma y plena posible.

Las intervenciones no se deben centrar únicamente en la persona con TEA, se debe establecer una planificación donde la familia sea partícipe y el fin último sea mejorar la calidad de vida la persona con autismo y la de su familia.

La mayoría de los niños, niñas y jóvenes con TEA, o no necesitan o no se benefician del tratamiento con fármacos. Las intervenciones psicoeducativas de base conductual, generalizadas e individualizadas son los tratamientos de elección. Se tratan de abordajes e intervenciones orientados a potenciar puntos fuertes y a proporcionar apoyos que favorezcan el desarrollo personal, la inclusión social y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

La intervención dirigida a las personas con TEA debe estar siempre basada en la evidencia y conjugar el conocimiento científico con la experiencia y el consenso profesional, así como con los intereses y derechos de las propias personas con este tipo de trastorno y sus familias.

Es fundamental cubrir en todo momento las necesidades de información, asesoramiento y apoyo de la familia, pues son ellos los principales gestores de las personas con TEA.

Es importante a lo largo de todo el ciclo vital, utilizar los puntos fuertes de la persona con TEA (como por ejemplo las habilidades visuales), así como sus intereses para crear recursos de apoyo.

Estructurar su entorno de cara a hacerlo más comprensible, ayuda a las personas con TEA a ser más independientes y reducir la ansiedad que les puede generar el entorno.

Cualquier tipo de intervención debe iniciarse lo más temprano posible dentro de los entornos naturales dónde la persona desarrolla su vida.

La intervención debe ser compartida y coordinada entre las personas de su familia con las que habitualmente interactúa y los equipos profesionales de los ámbitos educativos, sociales y sanitarios.

5. La atención sanitaria

El acceso, uso y manejo del entorno sanitario por pacientes con TEA, puede suponer una verdadera experiencia traumática fruto de la interacción entre las propias características de las personas con TEA y las particularidades del sistema sanitario.

Con objeto de mejorar el acceso y la atención sanitaria de las

personas con TEA en el sistema sanitario público de Castilla-La Mancha, necesitamos alcanzar las siguientes metas:

- Mejorar la accesibilidad de las personas con TEA al Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha a través de la aplicación y generalización de medidas de accesibilidad cognitiva en los recursos sanitarios.

- Mejorar la atención sanitaria de las personas con TEA, atendiendo a sus necesidades y características individuales.

- Desarrollar, aplicar y generalizar protocolos de detección precoz y diagnóstico del TEA en el Sistema Sanitario Público de Castilla-La Mancha.

- Crear mecanismos ágiles y eficaces de coordinación entre la administración sanitaria, social, educativa y las entidades sociales del Tercer Sector.

- Sensibilizar y formar a los equipos profesionales sanitarios y de otros ámbitos, para la atención a las personas con TEA.

5.1. Accesibilidad de las personas con TEA al Sistema Público Sanitario

Se debe adecuar el entorno sanitario a través de adaptaciones y la aplicación de medidas que permitan a las personas con TEA acceder, comprender, utilizar y participar en todos ellos en igualdad de condiciones. Entre las medidas encontramos:

Aplicación de medidas de accesibilidad cognitiva generadoras de entornos más comprensibles, predictibles, estructurados y amables.

Medidas de señalización de tipo visual, acústico, táctiles o elementos incorporados en los espacios. Un sistema de señalización sirve para aportar información, dirigir y ayudar a las personas a orientarse. El objetivo de la señalización es favorecer el desplazamiento seguro y autónomo, apoyar la localización en el espacio y el tiempo, facilitar la realización de las acciones previstas en cada lugar. Los sistemas de señalización pueden contar con distintos elementos (no solo pictogramas), como pueden

ser planos, textos escritos, imágenes, tecnología, etc.

- Documentación en lectura fácil para hacer accesible la información. La lectura fácil es un método que recoge un conjunto de pautas y recomendaciones relativas a la redacción de textos, al diseño y maquetación de documentos y a la validación de su compresibilidad. Se trata de adaptar la información sanitaria a las características de la persona, prestando especial atención a los procedimientos de consentimiento informado que deben firmar los pacientes.

- Habilitación de una web con información accesible cognitivamente sobre los entornos hospitalarios (servicios, procedimientos, profesionales, etc.), que sirva para anticipar, entender y facilitar la visita médica de las personas con TEA.

- Facilitar el sistema de gestión de citas, generar opciones de sistema múltiples que permitan la elección entre varios canales (telefónica, fax, email, teleconsulta etc.), evitar duplicidades y simplificar los procedimientos de derivación y coordinación.

Proporcionar espacios de espera adecuados de bajo estímulo sensorial, esto es, aplicar un **control estimular** a las zonas de espera.

Implementación de protocolos de **desensibilización** y anticipación de la asistencia en entorno hospitalario. La imposibilidad de anticipar ciertas situaciones de urgencia añade un reto para todos los agentes implicados en la salud de la persona con TEA. La implementación de programas de desensibilización en

TEA. La implementación de programas de desensibilización en los que se trabaja con las personas aproximaciones progresivas a los entornos sanitarias favorece la adaptación progresiva al entorno y reduce la exposición a situaciones especialmente estresantes.

Establecer mecanismos adecuados para la identificación de las personas con TEA, implementar un **sistema de alerta** de pacientes con TEA, a través del que se pueda disponer de información práctica sobre su historia clínica y sus características personales (perfil sensorial, gustos y preferencias, estilo de comunicación, nivel de comprensión, etc.).

Eliminación de los **tiempos de espera** en aplicación del Programa de Atención Sanitaria Programada Preferente e inclusión de medidas tales como la reserva de las primeras citas para evitar tiempos de espera o reservar doble cita.

El **conocimiento previo del profesional sanitario**, así como la asignación constante de profesionales especialmente implicados y experimentados en la atención y asistencia a pacientes con TEA favorece la colaboración del paciente, la anticipación y reduce la ansiedad.

Permitir que una **persona de referencia** acompañe al paciente con TEA en todo momento puede ser clave para evitar desregulaciones o ayudar en la anticipación de las situaciones.

5.2. Formación de profesionales sanitarios sobre TEA

Resulta imprescindible aumentar el conocimiento de los y las profesionales sanitarias sobre los TEA.

Es importante abordar la necesidad de formación específica sobre las características que definen el autismo, las necesidades especiales de intervención y sobre sus dificultades perceptivas, comunicacionales y de comprensión del entorno y normas complejas.

Se debe planificar formación continua a profesionales de atención primaria y atención hospitalaria, de manera estratégica a los equipos de atención primaria, medicina, enfermería, TCAEs, y profesionales del trabajo social, también de especial interés a los profesionales de los servicios de urgencia, tanto hospitalaria, extrahospitalaria como de atención primaria.

Afrontar el abordaje integral del TEA desde un punto de vista sanitario es un reto en materia de investigación, identificación y transferencia de buenas prácticas. En diversas comunidades

autónomas se han desarrollado prácticas con eficacia probada que ha contribuido a la mejora de la atención de los y las pacientes con TEA.

Se pueden encontrar referentes en la bibliografía entre los que destacan:

- El programa de Asistencia Sanitaria Integral de la Junta de Castilla y León (es un plan de mejora de la atención sanitaria para personas con autismo y/o con discapacidad intelectual).

- El Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con TEA -AMITEA-, de la Comunidad de Madrid (facilita el acceso a los servicios sanitarios y a los procesos dependientes derivados de ellos, así como la coordinación con los recursos no sanitarios); su unidad de diagnóstico complejo.

- Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía. Convenio de colaboración entre el servicio gallego de salud y la Federación Autismo Galicia para el desarrollo de actividades de formación y accesibilidad cognitiva en el entorno sanitario.

5.3. Mejoras en la atención sanitaria de cara a las personas con TEA

De cara a la mejora de la atención sanitaria, se deberían poner en funcionamiento unidades de atención integral del TEA en cada gerencia sanitaria que incluyan:

- Implantación de un sistema de coordinación global de la asistencia sanitaria de la persona con TEA, incluida Salud Mental que centralice los procedimientos médicos y de enfermería.

- Disposición de profesionales de referencia para planificar la consulta, pruebas diagnósticas, ingresos hospitalarios, etc. Garantizar la continuidad de los cuidados a lo largo del ciclo vital.

- Desarrollo progresivo de unidades especializadas de casos complejos dependientes de Salud Mental. Protocolos de colaboración con entidades sociales en detección y atención de casos complejos.

- Implementación de un protocolo de ingreso en urgencias médicas.

- Implementación del protocolo para la detección precoz del TEA, unidades de diagnóstico públicas incluyendo diagnóstico en jóvenes y adultos.

- Planes de prevención de la salud bucodental.

- Programas específicos de revisión ginecológica para niñas y mujeres con TEA.

- Desarrollo de programas de investigación y formación en TEA en el ámbito sanitario, así como convenios de colaboración en materia de investigación con la universidad y las entidades sociales.

5.4. Pautas de atención en consulta y comunicación con un paciente con TEA

Existen multitud de estrategias sencillas que facilitan la prestación de apoyos a la comunicación y el trato con las personas con TEA en el ámbito sanitario. Es uso de estas recomendaciones permitirán reducir las experiencias desagradables tanto para los pacientes como para el personal sanitario, mejorará la experiencia y posibilitará la atención sanitaria necesaria.

Encontramos las siguientes pautas que facilitan la comunicación con un o una paciente con TEA:

- Utiliza **apoyos visuales**. Las personas con TEA son excelentes pensadores visuales, comprenden y retienen mejor la información que se les presenta de forma visual frente a la información verbal, les tranquiliza contar con apoyos visuales que indiquen en qué consiste cada procedimiento o qué va a suceder en la visita médica. Es útil aplicar apoyos visuales concretos como el uso de narraciones, historias, listas, dibujo o tiras cómicas para

transmitir la información y aumentar la comprensión.

- Emplea un lenguaje sencillo, frases cortas y precisas. Evita las bromas, ironías o dobles sentidos. Puedes usar gestos naturales que complementen a las palabras.

- Evita el uso de preguntas abiertas, busca la claridad y la especificidad a la hora de transmitir instrucciones sobre procedimientos y tratamientos.

- Prioriza pautas en positivo y concretas. Utiliza un tono de voz bajo y calmado.

- Dirígete principalmente a la persona a la que estás atendiendo, incluso si es menor de edad, e incluye de manera adecuada a sus acompañantes, pero habla directamente con él o ella.

- Proporciona el tiempo necesario para que la persona con TEA pueda procesar la información, responder y realizar preguntas si lo necesita.

- Haz uso de un leguaje adaptado a las necesidades comunicativas de la persona TEA, si con lenguaje oral no te comprende, procura realizar una viñeta con apoyos visuales como complemento.

- Si la persona tiene limitaciones significativas en la comprensión del lenguaje y no comprende las instrucciones, puedes hacer uso de técnicas de modelamiento, ofrécele un modelo a imitar, o ayúdale con el moldeamiento o guía físicamente su cuerpo. Siempre anticipándole que le vas a tocar.

En cuanto a la atención en consulta, se pueden seguir las siguientes pautas:

- Procura atender a la persona en **entornos tranquilos**, sin exceso de ruidos, luces o distractores.

- **Elimina los estímulos** innecesarios en la consulta, mantener la mesa despejada, no dejar al alcance objetos peligrosos o frágiles a mano.

- Déjale **explorar el material** antes de acercárselo. Como la mayoría, suelen tener miedo a lo desconocido. Ayúdale a reducir ese miedo, **anticipando** y dejando que toque el instrumental.

- Anuncia a la persona que tienes que explorarla **antes de tocarla,** asegura que ha comprendido el mensaje, para ello, se puede usar apoyos visuales o que la persona que le acompaña, y mejor le conoce, se lo explique.

- **Anticipa** a la persona **el tiempo** que va a durar el procedimiento, puedes utilizar un temporalizador como apoyo. Si el procedimiento en muy largo, programa algún descanso, anticípaselo con apoyos visuales para que pueda consultarlo.

- En la medida de lo posible, **personaliza el procedimiento,** si es necesario aplica cambios o ajustes, tales como realizar una exploración en el suelo, o en los brazos de su acompañante, permítelo.

- La **actitud** de los y las profesionales es fundamental para generar un clima de confianza, tranquilidad y segu-

ridad. Maten la calma, evita brusquedades y respeta los ritmos.

Ten presente que para muchas personas con TEA puede ser difícil identificar sus síntomas emocionales y pueden centrarse únicamente en su malestar físico. **Desenmascara** posibles síntomas emocionales.

Trata de vincular los contenidos de la consulta a sus gustos e intereses particulares.

Permite que le acompañe permanentemente una persona de su confianza. Escucha y déjate aconsejar por el **acompañante**.

Procura **evitar la contención física**. En caso de ser necesaria, después de haber agotado el resto de las opciones, conviene pedir ayuda a la familia o acompañante, ya que son quienes mejor conocen a la persona con TEA y saben cuál es la forma más eficaz y menos invasiva para ello.

Secuenciar la dificultad o nivel de exigencia de más sencillo a más invasivo. Petición de tareas fáciles primero y difíciles después hará que la persona coja confianza y limitará la frustración.

Infórmate y fórmate sobre estrategias y herramientas de valoración diagnóstica o atención a la salud adaptadas al colectivo.

Contacta con la **entidad social** específica de atención a

personas con TEA de tu localidad o provincia, su equipo profesional puede ayudarte.

Procura mantener un clima relajado durante la visita, refuerza su esfuerzo, respeta sus tiempos, que la persona tenga una experiencia positiva le ayudará la próxima vez que tenga que volver a la consulta.

6. La familia de las personas con TEA

El TEA impacta no sólo en la persona, sino también en su entorno familiar, por lo que la intervención siempre debe incorporar actuaciones directas de apoyo, asesoramiento, capacitación y acompañamiento de las familias como apoyos principales de la persona.

6.1. Bienestar emocional de la familia

El diagnóstico de TEA en una familia puede suponer un impacto socio emocional para todos los miembros. Asumir un diagnóstico de autismo no es fácil, la mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad.

Los momentos iniciales suelen ser los más difíciles para las familias, pero a medida que pasa el tiempo, la mayoría de las familias suelen sentirse mejor y avanzan junto al desarrollo de sus hijos o hijas con TEA.

Para ayudar a la familia en el proceso de adaptación emocional es importante hacer hincapié en que las alteraciones y dificultades que implican los TEA están causadas por alteraciones en el funcionamiento cerebral. Aunque todavía no se conocen en profundidad la causa de las alteraciones, sí es seguro que los padres **nunca tienen la culpa** de que su hijo o hija tenga autismo.

Es importante desechar la idea de que el TEA es una enferme-

dad, el TEA ni se cura ni se contagia, aunque sí es susceptible de mejora. Las familias afrontan una gran incertidumbre y resulta necesario apoyarlas para afrontar sus sentimientos y poder ajustar sus expectativas y necesidades.

Ofrecer una **visión positiva,** pues todos los niños y niñas con TEA tienen la capacidad de aprender, desarrollar un proyecto de vida plena y tener buena calidad de vida.

Buscar **apoyo** en otras familias que también tengan un familiar con TEA. En las asociaciones provinciales de atención a personas con TEA ofrecen apoyo emocional, acompañamiento y respuestas. Muchas investigaciones demuestran que el apoyo social reduce los niveles de estrés en las familias.

Como cuidadores principales será necesario recordarles que es imprescindible que cuiden su **bienestar físico y emocional.**

Los modelos de intervención ponen el foco en la mejora de la calidad de vida familiar, entendida esta como las circunstancias que permite que todas las personas que forman la familia tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su tiempo juntos como familia, tienen la oportunidad de conseguir las metas que son importantes para cada una de ellas.

En definitiva, para mitigar el impacto del diagnóstico, será necesario mantener una actitud positiva, mantener un bienestar físico y emocional adecuado y buscar apoyos sociales.

6.2. La familia como expertos en “su autismo”

Al hablar de TEA estamos haciendo referencia a un conjunto de síntomas que se manifiestan a través de una amplia variabilidad en la manifestación de los síntomas. A pesar de compartir características comunes, encontramos que no existen dos personas con TEA iguales.

En este sentido, resulta complicado conocer las particularidades de cada paciente con TEA en una primera visita médica, y más cuando se trata de consultas en urgencias o cuando enfrentamos rotaciones de turnos y falta de estabilidad en los equipos profesionales. La carga excesiva del sistema dificulta que los y las profesionales puedan familiarizarse con sus pacientes con TEA, por eso, el familiar o acompañante puede ser clave para evitar situaciones especialmente estresantes.

La familia es, por regla general, el apoyo fundamental de la persona, quien mejor le conoce y dispone de más estrategias para su manejo en entornos complicados. Los padres son expertos en su hijo o hija, conocen sus gustos, intereses, dificultades

sensoriales, cómo motivarles o conseguir que colaboren.

Permitir que un familiar acompañe siempre al paciente con TEA facilitará la comunicación, aportará toda la información necesaria para el procedimiento, ayudara a la regulación emocional y será clave durante el trabajo previo de anticipación y desensibilización.

Los familiares no son expertos sanitarios, pero son expertos en su hijo o hija. La familia tiene que ser la primera fuente de información para los y las profesionales de la salud, ya que son las personas que están continuamente con la persona con TEA. Escucharlos, atenderlos y no quitar importancia a aspectos que nos indican, es clave para mejorar la atención sanitaria.

En resumen, de cara a favorecer el acceso al entorno sanitario y poder personalizar el tratamiento, escuchar y dejarse aconsejar por su familia es siempre un gran facilitador. Es importante que los y las profesionales de la sanidad sean figuras estables y, en la medida de lo posible, evitar rotaciones para que la persona tenga mayor facilidad para familiarizarse con el equipo profesional.

7. El autismo en Castilla-La Mancha

La Federación Autismo Castilla-La Mancha (en adelante, FA-CLM) es una entidad del Tercer Sector que agrupa y representa a las entidades específicas de atención a las personas con TEA y sus familias en CLM.

Se fundó con la motivación de crear una entidad única que, a nivel regional, sirviera de intermediario, interlocutor y representante de las diversas demandas del colectivo y contribuya a establecer una óptica integral del TEA ante las Administraciones Públicas y los diversos agentes sociales.

Sus actuaciones principales giran en torno a la defensa de los derechos de las personas con TEA y sus familias, el fomento de su plena participación e inclusión social y la mejora de su calidad de vida.

Dispone de un servicio permanente, accesible y gratuito, de información y orientación dirigido a personas con TEA, sus familias y profesionales que requieran de un asesoramiento o acompañamiento en algún aspecto relacionado con el autismo.

7.1. Entidades socias y colaboradoras de FACLM

Encontramos en CLM una red de entidades que atienden específicamente a personas con TEA y sus familias y forman parte de la red de entidades de la FACLM. A continuación, detallamos los datos de contacto de cada una de ellas, todas son entidades sin ánimo de lucro constituidas por familias de personas con TEA que comparten la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA a través de programas de apoyo e intervención basados en evidencia, favorecer la inclusión social y la participación y defender los derechos en igualdad de condiciones.

CASTILLA-LA MANCHA

Federación Autismo Castilla-La Mancha
C/ Escalerillas de la Vega, 1, bajo derecha,
45004, Toledo.
925 97 00 73 - 695 86 59 91
info@autismocastillalamancha.org
www.autismocastillalamancha.org

ALBACETE

DESARROLLO Autismo Albacete

Avenida del Teatro, 1
02005 – Albacete
967 51 22 87 – 967 51 22 88
correo@autismoalbacete.org
www.autismoalbacete.org

CIUDAD REAL

AUTRADE

C/ Santa María de Alarcos, 2
13004- Ciudad Real
926 25 42 59
autrade@autrade.org
www.autrade.info

CUENCA

APACU

Avenida del Mediterráneo, s/n
16004 – Cuenca
Calle San Antón, 21
16415 – Villamayor de Santiago (Cuenca)
969 69 29 09 – 609 89 09 11
apacu@apacu.info
www.apacu.info

GUADALAJARA

APANAG

Avda. Santa María Micaela, 5
19002 – Guadalajara
949 31 38 78
apanag@apanag.es
www.apanag.es

TOLEDO

AFANNES Toledo.
Av. de Europa, 28
45003 – Toledo
925 22 56 86
contacto@afannestoledo.org
www.afannestoledo.org

APAT
C/ Escalerillas de la Vega, 1
45004 – Toledo
925 97 43 85 – 648 68 91 77
administracion@autismotoledo.es
www.autismotoledo.es

TEA-mo
Centro Cívico Adolfo Suárez, Plaza de la Constitución
45350, Noblejas
623 41 97 63
info@tea-mo.es
www.tea-mo.es

TEA Talavera
C/ Joaquina Santander, 4
45600 – Talavera de la Reina
925 04 86 35 – 651 46 11 83
asociacion@teatalavera.com
www.teatalavera.com

7.2. Recursos de atención a personas con TEA

RED DE SERVICIOS DE ATENCION TEMPRANA

CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ALBACETE
Ctra. De las Peñas de San Pedro, 2 – 2ª planta
02004 Albacete
TLF: 967 22 30 31 FAX: 967 50 56 82
E-Mail: abcbase@jccm.es

CIUDAD REAL
Ronda de Ciruela, 22
13071 Ciudad Real
TLF:926 22 54 00 FAX: 926 22 53 53
E-Mail: centrobasecr@jccm.es

CUENCA
Fernando Zobel, 1
16002 Cuenca
TLF:969 24 67 97 FAX: 969 24 67 99

GUADALAJARA
Avda. Castilla, 12
19002 Guadalajara
TLF:949 88 87 80 FAX: 949 88 87 81

TOLEDO
Avda. Castilla-La Mancha, 1
45003 Toledo
TLF:925 28 66 10 FAX:925 33 01 30
E-Mail: centrobasetoledo@jccm.es

TALAVERA DE LA REINA
Pza. de Goya, 3
45600 Talavera de la Reina
TLF:925 81 55 65 FAX: 925 81 50 76

Federación
Autismo
Castilla-La Mancha

Federación Autismo Castilla-La Mancha

Somos una entidad del Tercer Sector que agrupa y representa a las asociaciones de atención a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias en Castilla-La Mancha.

Entre nuestras actuaciones está la defensa de los de los derechos de las personas con autismo, el fomento de su plena participación e inclusión social y la mejora de su calidad de vida.

Nuestra misión principal es apoyar el desarrollo de las entidades y representar institucionalmente al colectivo que agrupamos, con el objetivo último y principal, de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y la de sus familias como ciudadanos de pleno derecho en una sociedad inclusiva y solidaria.

sescam
Servicio de Salud de Castilla-La Mancha

Castilla-La Mancha