

# ORIENTACIONES TÉCNICAS ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, A LO LARGO DEL CURSO DE VIDA



CAPÍTULO

ABORDAJE INTEGRAL
DEL TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA EN
PERSONAS ADULTAS

# MINISTERIO DE SALUD | 2025

Subsecretaría de Salud Pública División de Prevención y Control de Enfermedades

Ministerio de Salud "Orientaciones Técnicas para la atención integral de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista, a lo largo del curso de vida".

Especial agradecimiento a los niños, niñas, adolescentes, personas adultas y equipos territoriales que hicieron posible contar con los registros fotográficos incluidos en esta Orientaciones, en particular a los equipos de las salas de apoyo y rehabilitación de las comunas de Tomé, Peñalolén, La Florida, Maullín, San Ramón, Temuco y Hospital San Borja Arriarán de Santiago.

Resolución exenta Nº1151 Todos los derechos reservados



# ABORDAJE INTEGRAL DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN PERSONAS ADULTAS

Acompañar en el proceso de transición a la vida adulta y brindar los apoyos necesarios en la adultez de personas autistas desde una perspectiva de calidad de vida y ejercicio de derechos, facilitando herramientas concretas para ello, es el contenido fundamental del presente capítulo.

# **INDICE**

1. ADULTEZ Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	5
2. CARACTERIZACIÓN DEL TEA EN PERSONAS ADULTAS	6
2.1. CONDICIONES DE SALUD CO-OCURRENTES AL DIAGNÓSTICO DE TEA EN PERSONAS ADULTAS	. 11
3. PLAN DE TRÂNSITO DESDE LOS SERVICIOS PEDIÁTRICOS A LOS SERVICIOS DE PERSONAS ADULTAS	. 13
4. IDENTIFICACIÓN INICIAL DEL TEA EN PERSONAS ADULTAS	. 15
5. EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA INTEGRAL	. 17
5.1. COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA INTEGRAL.	. 17
5.2. HERRAMIENTAS COMPLEMENTARIAS PARA LA EVALUACIÓN:	. 20
5.3. DIAGNŌSTICO DIFERENCIAL	. 21
6. CÓMO INFORMAR DEL DIAGNÓSTICO A LA PERSONA ADULTA Y A SU FAMILIA Y/O PAREJA	. 23
7. CÓMO INVOLUCRAR A LAS FAMILIAS, PAREJAS Y CUIDADORES/AS EN SU ATENCIÓN EN SALUD.	. 26
8. ABORDAJE INTEGRAL: CALIDAD DE VIDA Y APOYOS EN LA VIDA ADULTA	. 28
8.1. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	. 33
8.2. INTERVENCIONES PSICOSOCIALES	. 37
8.3. INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS	. 38
9. REFERENCIAS	. 40
10. REFERENCIAS	. 43

# 1. ADULTEZ Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Las personas autistas presentan diferencias neurológicas y cognitivas que moldean cómo experimentan el mundo, y su gama de fortalezas, desafíos y necesidades influirá en el grado de apoyo requerido en su vida diaria (1).

El reconocimiento del autismo en base al principio de la neurodiversidad plantea un cambio en la forma de abordarlo. Específicamente, pasa desde un intento de reducir las características de la condición a apoyar el desarrollo de habilidades y sus áreas de necesidades, y a disminuir aquellas barreras que impiden la inclusión, construyendo sobre sus fortalezas y brindando oportunidades para que lograr su participación plena (2,3).

Los objetivos tanto de la atención en salud como de los apoyos brindados a las personas adultas autistas, deben estar orientados a aumentar su autosuficiencia y autodeterminación, acorde a sus necesidades de apoyo. Esto se logra a través de la promoción, prevención y gestión de las barreras de acceso, y de sus necesidades biopsicosociales, fortaleciendo los factores protectores y abordando aquellos de riesgo para su salud v bienestar. También es necesario que adquieran diversas habilidades para la vida diaria, así como habilidades sociales y apoyo vocacional. Estos objetivos pueden ser relevantes para muchas de las personas autistas, pero no para todas, ya que la complejidad de las necesidades de apoyo puede continuar o incluso aumentar en la edad adulta (2).



Asimismo, el período de transición a la vida adulta es un momento de importancia crítica durante el cual la incidencia y severidad de algunas condiciones de salud física y mental aumenta. Sin servicios continuos y apropiados, los problemas de salud física y mental pueden pasar desapercibidos o exacerbarse, complejizando el proceso de transición de la personal(2).

En este contexto, el equipo de salud debe conocer cómo ofrecer los diferentes apoyos y adecuaciones necesarias, acorde a las necesidades de cada persona, a través de una atención que genere un clima de confianza y colaboración entre estas y el personal de salud.

Finalmente, señalar que existe escasa evidencia sobre la atención de salud y las necesidades de apoyo de personas adultas autistas, siendo un desafío fundamental el realizar procesos investigativos que se vinculen directamente con la experiencia de las personas con dicho diagnóstico para lograr abordar la gama de necesidades y diferencias contextuales presentes en nuestro país.

# 2. CARACTERIZACIÓN DEL TEA EN PERSONAS ADULTAS

Históricamente, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ha percibido como una condición que afecta principalmente a la infancia, lo que ha generado importantes desafíos para el bienestar de las personas a lo largo del curso de vida. La investigación científica y los informes disponibles han centrado su atención principalmente en las primeras etapas del desarrollo, prestando una atención limitada a la vida adulta. Esto ha contribuido a dificultar aún más la situación de las personas autistas en la adultez (4).

En las últimas décadas, se ha producido un avance significativo en el proceso de diagnóstico del TEA en niñas, niños y adolescentes. Además, se ha ampliado el enfoque conceptual del TEA, así como de los criterios diagnósticos. Sin embargo, el proceso diagnóstico en personas adultas sigue presentando desafíos únicos y muchos casos aún no se diagnostican correctamente (5) . En relación con lo anterior, los denominados síntomas "clásicos" del TEA descritos en la infancia pueden no ser los mejores marcadores en personas adultas. También es posible que los instrumentos de evaluación diseñados para la población infanto-juvenil no capturen la gama de síntomas y/o desafíos que deben enfrentar éstas (6).

Para entender las características nucleares de una persona autista en edad adulta, es necesario considerar que estas características persisten en las dos áreas delineadas tanto en el DSM-5 como en el CIE-11, es decir, dificultades en la comunicación e interacción social y presencia de Intereses restringidos (o intensos) y conductas repetitivas. Dos factores relevantes serán la presencia o no de discapacidad Intelectual y el nivel de lenguaje de la persona y la forma de comunicación. Otro aspecto a considerar es la presencia de co-ocurrencias tanto físicas como de salud mental. La heterogeneidad en la presentación de estas diferentes características y factores asociados serán significativas al momento de determinar los apoyos necesarios.

A continuación, se señalan algunas características que pueden presentar las personas adultas autistas tanto en el área de lenguaje y comunicación social como también en relación con los Intereses restringidos (o intensos) y conductas repetitivas.

# CARACTERÍSTICAS DEL LENGUAJE Y COMUNICACIÓN SOCIAL

Las habilidades lingüístico-comunicativas son fundamentales para el desempeño de la persona en la etapa adulta, puesto que son factores determinantes para manifestar sus necesidades y alcanzar autonomía. En el caso de personas adultas autistas, se describen diversos perfiles lingüísticos, los que pueden ir desde habilidades lingüísticas estructurales intactas hasta la ausencia de lenguaje funcional. A continuación, se señalan los perfiles lingüísticos más frecuentes (7):

- **Personas verbales con lenguaje normal:** Presentan habilidades de lenguaje estructural intactas y equiparables con las habilidades lingüísticas de personas con desarrollo típico.
- Personas verbales con deterioro del lenguaje: Presentan habilidades estructurales del lenguaje disminuidas.
- **Personas con habilidades verbales mínimas:** Varían desde una limitada capacidad para expresar frases y palabras hasta la completa ausencia de lenguaje oral.

Las habilidades lingüísticas de las personas autistas con lenguaje normal o disminuido son también diversas y pueden caracterizarse de la siguiente forma:

TABLA 1. HABILIDADES LINGÜÍSTICAS

DOMINIO	DEFINICIÓN	CARACTERÍSTICAS POSIBLES		
FONOLOGÍA	Estructura de los sonidos de la lengua y sus patrones de combinación	<ul> <li>Las habilidades articulatorias pueden verse o no afectadas.</li> <li>Pueden presentar dificultades en su capacidad para repetir pseudopalabras.</li> <li>Pueden tener una prosodia atípica, presentar variaciones en los patrones de tono, intensidad y duración.</li> <li>Es posible que los aspectos emocionales y pragmáticos de la prosodia sean difíciles, tanto en la producción como en la comprensión.</li> </ul>		
MORFOLOGÍA Y SINTAXIS	Elementos significativos mínimos para formar palabras y organizarlas en oraciones	<ul> <li>Es posible que muestren un rendimiento morfosintáctico intacto, así como también pueden presentar dificultades para comprender y producir diferentes estructuras lingüísticas.</li> <li>Pueden presentar problemas en la comprensión de oraciones pasivas, así como de oraciones simples y complejas.</li> <li>Pueden tender a simplificar estructuras sintácticas complejas.</li> </ul>		
PRAGMÁTICA	Uso del lenguaje en contexto	<ul> <li>Pueden derivar significados contextuales a partir de expresiones literales.</li> <li>En cuanto a las metáforas, pueden presentar dificultades en la comprensión de estas, así como también, dificultades en la comprensión de modismos, refranes y proverbios.</li> <li>Pueden interpretar oraciones de sentido figurado de forma literal o tener problemas para entender significados implícitos y explícitos.</li> <li>Pueden tener problemas para iniciar una conversación.</li> <li>Pueden tener problemas para predecir el comportamiento de otras personas.</li> <li>Pueden tener dificultades para comprender ironías o sarcasmo, y para seguir las referencias en una narración y/o conversación.</li> <li>Pueden tener dificultades para interpretar expresiones referenciales.</li> <li>Pueden presentar desafíos para descifrar los contextos sociales, característica denominada ceguera al contexto.</li> <li>Otras dificultades pragmáticas pueden deberse a los rasgos propiamente autistas, como dificultad en la comprensión de las intenciones, deseos y emociones propias y ajenas.</li> </ul>		

Fuente: Elaboración propia en base a (7,8)

En relación con las dificultades de comunicación que experimentan las personas adultas autistas, es importante tener en cuenta que muchas de estas se manifiestan en la infancia y persisten en la vida adulta (9). Además, estas dificultades pueden atribuirse tanto a factores internos, por ejemplo, la ansiedad y factores externos, como el entorno o la persona con la que están interactuando (9).

# CARACTERÍSTICAS EN RELACIÓN CON INTERESES INTENSOS Y CONDUCTAS REPETITIVAS (10,11)

- Pensamiento repetitivo.
- Insistencia en un mismo tema e intereses circunscritos.
- · Movimientos motores estereotipados e hiper o hipo reacciones a estímulos sensoriales.
- Desafíos al enfrentarse a situaciones nuevas, dificultad para elaborar soluciones en situaciones emergentes y para pedir ayuda.
- Tendencia a caer en pensamientos que persisten o a bloquearse ante situaciones emergentes no esperadas.
- Presenta intereses que suelen volver a presentar durante una conversación de manera recurrente.
- Suelen realizar algunos "rituales" o conductas repetidamente sin sentido comunicativo. También puede aparecer una aparente tolerancia al caos, especialmente cuando existe comorbilidad con un TDAH.
- Los intereses profundos, no necesariamente son permanentes, pueden ser intensos y breves o duraderos a lo largo de la vida.
- Dificultad para aceptar interrupciones en situaciones en las que se manifiestan los intereses restringidos.
- Tendencia a establecer "protocolos de acción", secundarios a la capacidad de sistematización de la información disponible, que suelen ser identificados como rituales, sin embargo, es la sistematización de experiencias pasadas.

Además de las características nucleares del TEA, a continuación, se presentan otras características en relación a algunos desafíos sensoriales que pudieran presentar:

# CARACTERÍSTICAS QUE SE PRESENTAN ANTE DESAFÍOS SENSORIALES

- · Puede manifestar desafíos con estímulos sensoriales que desorganizan la conducta, manifestandose como una paralización.
- Puede presentar en situaciones estresantes, intereses excesivos con estímulos de carácter sensorial que transmiten placer o seguridad.
- Entre las percepciones sensoriales diferentes pueden presentar hiposensibilidad, hipersensibilidad, distorsiones, fluctuaciones, agnosias, percepciones fragmentadas, entre otras. Y esto se puede dar en uno o en varios de los sentidos sensoriales.

En relación con lo anterior, algunas conductas que podrían indicar alteraciones en la modulación de las sensaciones sensoriales:

TABLA 2. CONDUCTAS QUE PUDIERAN INDICAR DIFICULTADES SENSORIALES.

SISTEMA SENSORIAL	CONDUCTAS OBSERVADAS
VISUAL	<ul> <li>Evitar ambientes con luces frías o incandescentes.</li> <li>Referir incomodidad con la luz de sol, brillo de las nubes, etc.</li> <li>Incomodidad al estar en lugares con una multitud de personas.</li> <li>Usar gafas de sol, sombreros o jockeys al estar en espacios cerrados.</li> <li>Sentirse abrumado en tiendas grandes con muchas personas.</li> <li>Disfrutar los lugares coloridos donde hay luces brillantes.</li> <li>Tener dificultad para encontrar objetos o elementos en lugares con un alto número de estímulos visuales.</li> </ul>
AUDITIVO	<ul> <li>Tararear, silbar, cantar o hacer ruidos frecuentemente.</li> <li>Puede parecer que no escucha una indicación cuando se le habla.</li> <li>Sorprenderse y asustarse fácilmente con ruidos inesperados (ladridos, aspiradora, licuadora, teléfonos, ambulancias, sirenas de carros de bomberos).</li> <li>Abandonar lugares donde otros están mirando TV o pedir que bajen el volumen constantemente.</li> <li>Evitar lugares ruidosos (mall, hospitales, supermercados, conciertos, etc.).</li> <li>Usar estrategias para tratar de disminuir los sonidos ambientales (tapones de oídos, cerrar puertas, tapar oídos con las manos, etc).</li> <li>Percibir el sonido como un estímulo doloroso.</li> <li>Referir molestia al estar en ambientes con conversaciones simultáneas.</li> </ul>
TĀCTIL	<ul> <li>Se aleja cuando otro trata de tocarlo, abrazarlo/a o acercarse.</li> <li>Referir incomodidad al ser tocado ligeramente por otras personas.</li> <li>Evitar ciertas texturas en las telas de ropa.</li> <li>Sacar las etiquetas de las prendas de ropa.</li> <li>Preferir estar con poca ropa.</li> <li>Evitar hacer filas o pararse cerca de otras personas.</li> <li>Buscar estímulos de "presión", disfrutar de estar bajo muchas frazadas, peso, abrazos apretados, lugares pequeños, etc.</li> <li>Evitar actividades que puedan ensuciar las manos.</li> <li>Disfrutar estar descalzo.</li> <li>No notar cuando otro le toca el brazo o la espalda.</li> </ul>
INTEROCEPTIVO	<ul> <li>Presentar poca tolerancia al calor o al frío.</li> <li>Alta tolerancia al dolor.</li> <li>No sentir o percibir las temperaturas adecuadamente (no abrigarse cuando está helado o desabrigarse cuando hace calor).</li> <li>No identificar señales fisiológicas de hambre, sed, necesidad de orinar, etc.</li> </ul>

ORAL	· Selectividad alimentaria (ciertos alimentos en texturas o temperaturas no son tolerados).		
	<ul> <li>Tener preferencia por ciertos alimentos o texturas en ellos, comer solo alimentos crocantes o solo líquidos, etc.</li> </ul>		
	Tener miedo a las alturas.		
	ı Inseguridad o torpeza, por ejemplo, al subir escaleras.		
VESTIBULAR	<ul> <li>Evitar ascensores y/o escaleras mecánicas porque no le gusta el movimiento que producen o el cambio de plano.</li> </ul>		
	· Evitar transportarse en automóvil o autobús.		
	· Marearse fácilmente.		
	· Disfrutar el movimiento en hamacas, columpios, balanceos, etc.		
	· Disfrutar de dar vueltas o girar, caminar repetidamente de un lado hacia otro.		
	Buscar actividades donde tenga que ejercer fuerza muscular, incluso cuando sólo		
PROPIOCEPTIVO	puede hacerlas por un a corto tiempo (es decir, levantar pesas, saltar, escalar).  Tendencia tener un nivel de actividad motora alto.		
	· Tener dificultades para permanecer sentado "tranquilo".		
	<ul> <li>Referir incomodidad o incluso náuseas con ciertos aromas (perfumes, aromatizadores, olor a comida, animales, etc).</li> </ul>		
OLFATIVO	· No notar aromas u olores en el ambiente.		
	<ul> <li>Buscar aromas para sentir calma o tranquilidad, tales como; roll on de aromaterapia, perfumes, aromas de comida, etc.</li> </ul>		

Fuente: Obtenido de Bogdashina 2007 (12)

Los desafíos sensoriales pueden presentar directa influencia sobre la organización de la conducta de la persona, pudiéndose observar desafíos globales como los siguientes:

- Dificultades para generalizar los aprendizajes (13).
- Desafíos para desempeñarse en la organización de tareas domésticas, realización de actividades de la vida diaria como alimentación, y traslado.
- Dificultades para organizar tiempo de ocio y tiempo de trabajo o estudio, esto ligado a desafíos en la función ejecutiva lo que dificulta la organización de tareas e inhibir estímulos y otorgar priorización de las mismas.
- Dificultades en el desempeño de roles como la experiencia de maternidad, paternidad, tanto en desafíos sensoriales, experiencias de embarazo, parto, puerperio, dificultades en la vinculación, o hiperfocalización en temas de crianza.
- · Angustia que desborda frente a situaciones nuevas o agotamiento posterior (Ver capítulo 5 Desafíos emocionales)

Cabe destacar que los desafíos de procesamiento sensorial deben ser evaluados por un profesional especializado para constatar que se trata efectivamente de ello y no constituye manifestaciones de alguna otra co-ocurrencia.

# 2.1. ONDICIONES DE SALUD CO-OCURRENTES AL DIAGNÓSTICO DE TEA EN PERSONAS ADULTAS

Además de las características centrales del TEA, este puede presentarse con diferentes co-ocurrencias, posibles de categorizar en genéticas, físicas y de salud mental, y que se describen a continuación (14,15):

# **GENÉTICAS:**

Aquellas personas autistas con morbilidades genéticas son una minoría (alrededor del 5%), pero sus presentaciones son muy peculiares y propias, y en casos muy excepcionales son susceptibles de ser tratadas precozmente.

Entre estas enfermedades o síndromes se encuentran el síndrome de X frágil, Down, Angelman, Sotos, Apert, De Lange, Noonan, Rett, Timothy, Prader Willi, la esclerosis tuberosa, la enfermedad de Duchenne, la neurofibromatosis y el síndrome velocardiofacial, entre otros.

Estas enfermedades pueden tener síntomas neurológicos y físicos adicionales, como discapacidad intelectual, talla baja, alteraciones del desarrollo neurológico temprano, trastornos del lenguaje y la fonación.

Algunas enfermedades metabólicas congénitas, aunque infrecuentes, también pueden estar asociadas al TEA y presentar alteraciones neurológicas en un alto porcentaje de los casos. Algunas de estas enfermedades metabólicas pueden ser tratadas para minimizar sus consecuencias y aumentar la esperanza de vida.

Para mayor información sobre TEA sindrómico ver capítulo 2.

# **FÍSICAS**

La mayoría de las enfermedades conocidas afectan a las personas adultas autistas en la misma proporción que al resto de la población.

La epilepsia es una excepción importante, ya que puede estar presente en hasta el 30% de los casos de TEA y puede manifestarse de diferentes formas. La epilepsia tiene un mayor riesgo de presentarse en la adolescencia o adultez temprana y puede reducir la expectativa de vida debido a convulsiones graves.

Los síntomas gastrointestinales son comunes en el TEA (alrededor del 70%), como dolor abdominal, intolerancia alimentaria, constipación y diarrea crónica. Es importante considerar estos síntomas en personas autistas y dificultades de comunicación, ya que pueden manifestarse a través de desajustes conductuales. Las intolerancias digestivas deben distinguirse de la baja flexibilidad conductual o cognitiva o a las dificultades sensoriales que puede estar presente en el TEA sin relación a problemas digestivos. Mayor información se encuentra en el capítulo 5 en sección sobre el abordaje de los trastornos alimentarios.

Las dificultades del movimiento o problemas motores son frecuentes en personas autistas (alrededor del 80%), con movimientos estereotipados, tics y alteraciones motoras más notorias durante la adultez.

Los trastornos del sueño también son más frecuentes en el TEA (entre el 50 y 80%), incluyendo el insomnio, alteraciones de los ciclos circadianos y parasomnias. Los trastornos del sueño suelen ser una de las morbilidades físicas más preocupantes para las personas y sus familiares, ya que son disruptivos para la rutina diaria y difíciles de manejar. Para mayor información ver capítulo 5.

# DE SALUD MENTAL

Las enfermedades de salud mental representan un desafío para las personas autistas y sus familiares debido a su presentación peculiar y la necesidad de adaptar los tratamientos.

Los trastornos ansiosos, como la ansiedad generalizada y los temores fóbicos, son frecuentes en personas autistas, especialmente en personas con lenguaje fluido.

Los trastornos del ánimo, depresión sobre todo, también son comunes en personas adultas con diagnóstico de TEA, especialmente en momentos vitales de cambios, incertidumbre y/o imposibilidad de establecer condiciones de seguridad mínimas para la persona.

El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) puede presentarse de manera intensa en el TEA, con elementos compulsivos que pueden confundirse con las características propias del TEA.

Los trastornos psicóticos (psicosis no afectivas cómo la esquizofrenia u otras) son hasta cinco veces más frecuente en personas autistas.

Otros trastornos co-ocurrentes como el trastorno de estrés postraumático, los trastornos alimentarios, y el abuso de sustancias han tenido menos estudios empíricos, pero igualmente pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de las personas y su familia.

Es importante considerar los aspectos físicos y mentales en la evaluación y tratamiento, evitando asumir que todos los síntomas son atribuibles únicamente al TEA.

Un enfoque integral y una evaluación individualizada son necesarios para brindar un mejor apoyo a las personas autistas y considerar la multiplicidad de factores médicos y psicológicos que pueden coexistir con el cuadro.

.

# 3. PLAN DE TRÁNSITO DESDE LOS SERVICIOS PEDIÁTRICOS A LOS SERVICIOS DE PERSONAS ADULTAS



Acorde a la Orientación Técnica para el Manejo Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)" (16), el tránsito se define como el proceso planificado e intencionado en que, adolescentes con necesidades especiales en salud, en este caso con diagnóstico de TEA, se trasladan desde servicios pediátricos a servicios de adultos y cuya finalidad es lograr manejar adecuadamente sus necesidades de salud y favorecer la coordinación y continuidad de atención.

Una tránsito efectivo garantiza una atención continua, integral, coordinada, apropiada para el desarrollo y que satisfaga las necesidades de todos los participantes: pacientes, familias y equipo de salud (17). Para lograr este objetivo, se requiere la constitución de un equipo interdisciplinario de transición pediátrico y adulto, con un/a profesional a cargo para coordinar los equipos de atención y dar apoyo 6 meses antes y 6 meses después de realizada la transferencia (16).

Este proceso de tránsito programado brinda la oportunidad de describir las necesidades, deseos, preferencias e inquietudes de la persona y su familia, antes de la transición a los servicios de adultos. Se distinguen cuatro etapas generales para que los y las adolescentes, su familia y el equipo de salud comiencen la transición (16):

FIGURA 1. ETAPAS DEL PROCESO DE TRÂNSITO DE SERVICIOS PEDIÁTRICO A ADULTOS.

#### PLANIFICACIÓN **PREPARACIÓN** TRANSFERENCIA EVALUACIÓN Diseñar un Coordinar la Promover Conocer y plan integral y transferencia la transición, considerar colaborativo indicadores y entrega de respetando tiempos, de transición, registros y capacitar de éxito del fomentando la considerando el en competencias participación y programa, tanto equipo, al NANEAS técnicas al equipo apoyando al proceso como y familia. multidiciplinario NANEAS y su impacto. adulto. familia, como al equipo del servicio adulto.

Tal como se señala en la primera etapa, el proceso de tránsito debe plasmarse a través de la elaboración de un plan integral de tránsito y cuidados. La edad en que esto sucede puede ser diferente, pero todo el equipo de salud debe participar en la planificación del cambio.

Este proceso de tránsito a la vida adulta puede considerarse exitoso en la medida en que los deseos y esperanzas de la persona autista y su familia se incorporan en un plan de transición, que se ejecuta como se ha imaginado. Cuando no se les brinda apoyo, las transiciones son momentos muy vulnerables para las personas adultas autistas y pueden conducir a crisis familiares e individuales, a una sobreutilización de los servicios de urgencia, y a una mala calidad de vida e inestabilidad financiera (2).

Entre los aspectos que debieran marcar este proceso de tránsito a servicios de adulto y la elaboración del plan de transición, se encuentran (16,17):

- Importancia de un foco basado en las fortalezas de la persona.
- Énfasis en la autodeterminación y compromiso de la familia, cuidador/a y/o pareja y equipo de salud.
- Reconocimiento de los cambios en los roles de padres, madres y cuidadores/as y conversaciones con los jóvenes sobre cómo les gustaría involucrarse en su atención futura en general y, en circunstancias específicas.
- · Conocimiento de las diferencias y complejidades individuales.
- Reconocimiento de las vulnerabilidades y necesidad de preparación para integrarse al modelo de cuidado del adulto, con una buena coordinación de estos equipos.
- Necesidad de adquirir un conocimiento adecuado sobre la salud de adolescentes y personas adultas y sus habilidades para tomar decisiones adecuadas.
- · Evaluación de necesidades de apoyo en el proceso de transición, a la persona y su familia, no sólo en términos administrativos de derivación asistida, sino reorientación de cuidados, acorde a un proceso de actualización de necesidades.
- Derivación de la persona a otros dispositivos o niveles de salud para su atención.
- · Evaluación de necesidades de salud, estilo de vida y transición a otros servicios médicos.
- · Actividades de la vida diaria y planificación de elementos de apoyo en el proceso de transición.

Finalmente es clave garantizar un apoyo continuo después del tránsito a la atención de la persona adulta. Se debe asegurar la asistencia a controles y realizar las gestiones necesarias para promover la adherencia, involucrando a los/as cuidadores/as según los deseos de la persona, con un proceso de independencia de estos gradual con el tiempo (17).

Para mayor detalle sobre el proceso de transición a los servicios de personas adultas en la red de salud ver "Orientación Técnica para el Manejo Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)", disponible en <a href="https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf">https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf</a>.

# 4. IDENTIFICACIÓN INICIAL DEL TEA EN PERSONAS ADULTAS

Es posible que la persona adulta autista no llegue a consultar de manera explícita por preocupación de un diagnóstico de TEA, sino más bien refiere malestar psíquico compatible con rasgos del TEA o sintomatología ansiosa o depresiva. En relación con lo anterior, la identificación de personas adultas puede ser categorizada en tres grupos:

- 1. Personas con diagnóstico de TEA y en proceso de transición desde servicios pediátricos.
- 2. Personas en contacto con servicios de salud por otra causa física o de salud mental.
- 3. Personas que consultan directamente por una sospecha de TEA.

Las necesidades y recomendaciones para la atención de las personas del grupo 1) se encuentran en el punto 8 de este capítulo. Para el grupo 1) y 2) es importante que el personal de salud en los diferentes controles de morbilidad de los distintos niveles de atención, y en particular de salud mental, ante el malestar manifestado por la persona y/o su familia, pueda identificar un posible TEA.

En personas sin discapacidad intelectual considere la evaluación de posible TEA cuando la persona presenta:

#### TABLA 3. IDENTIFICACIÓN DE TEA EN PERSONAS ADULTAS SIN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

#### UNO O MÁS DE LAS SIGUIENTES CARACTERÍSTICAS.

- · Dificultades persistentes en la interacción social.
- · Dificultades persistentes en la comunicación social.
- · Conductas estereotipadas (rígidas y repetitivas), resistencia al cambio y/o intereses restringidos.

# UNA O MÁS DE LAS SIGUIENTES CARACTERÍSTICAS

- · Problemas para obtener o mantener el empleo o la educación.
- · Dificultades para iniciar o mantener relaciones sociales.
- · Contacto anterior o actual con servicios de salud mental o de aprendizaje.
- · Antecedentes de una afección del neurodesarrollo (incluidas las discapacidades del aprendizaje).
- · Trastorno por déficit de atención con hiperactividad) o trastorno de salud mental.

Fuente: Traducido de National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2021 (18).

Es necesario señalar que estas alertas deben ser más sensibles en el caso de mujeres, en que la evidencia científica ha demostrado que poseen un mayor grado de camuflaje, ya sea enmascaramiento, compensación o asimilación, de las características consideradas. Para mayor información revisar capítulo 5.

En personas adultas con discapacidad intelectual moderada o severa, se debe considerar una evaluación de posible TEA cuando presenta:

# TABLA 4: IDENTIFICACIÓN DE TEA EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

# DOS O MÁS DE LAS SIGUIENTES CARACTERÍSTICAS

- · Dificultades en la interacción social recíproca, incluyendo:
  - Interacción limitada con los demás (por ejemplo, ser distante, indiferente o inusual).
  - Interacción para satisfacer necesidades solamente.
  - Interacción que es ingenua o unilateral.
- · Falta de respuesta a los demás.
- · Poco o ningún cambio en el comportamiento en respuesta a diferentes situaciones sociales.
- · Demostración social limitada de empatía.
- · Rutinas rígidas y resistencia al cambio.
- · Actividades repetitivas marcadas (por ejemplo, mecerse y agitar las manos o los dedos), especialmente cuando está bajo estrés o expresando emociones.

Fuente: Traducido de National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2021 (18).

# 5. EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA INTEGRAL

El objetivo central de una evaluación diagnóstica integral (EDI) es garantizar que la persona y su familia reciba la adecuada orientación y los apoyos necesarios para una mejor calidad de vida. La evaluación no debe centrarse únicamente en el diagnóstico, sino que debe tener en cuenta sus fortalezas y riesgos a los que se enfrenta una persona, así como necesidades de acuerdo a su funcionamiento físico, psicológico y social en todos los casos (18)¹.



Es fundamental explicar y conversar con la persona el propósito de la evaluación y cómo el resultado

de esta será retroalimentada de manera individualizada. Tanto en el proceso de evaluación como de retroalimentación es importante involucrar a un miembro de la familia, pareja, cuidador, tanto para recabar mayor información, como para apoyar a la persona y ayudar a explicar la retroalimentación cuando sea necesario (ver punto 6 de este capítulo).

# 5.1. COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA INTEGRAL

A continuación, se describen las diferentes áreas a evaluar como parte de un proceso de Evaluación Diagnóstica Integral (EDI):

# A. Características centrales del TEA:

Dificultades en la interacción social y la comunicación y la presencia de conductas estereotipadas, resistencia al cambio o restricción intereses que han estado presentes en la infancia y continúan en la edad adulta.

# B. Historia del desarrollo temprano:

Cuando sea posible utilice pruebas o antecedentes de conocimientos, comportamiento y desarrollo temprano. Entre los aspectos a explorar se encuentran (15):

## TABLA 5. HISTORIA DEL DESARROLLO TEMPRANO.

ANTECEDENTES FAMILIARES	Antecedentes de la familia nuclear y extensa de condiciones similares y/o del neurodesarrollo. Edad de los padres. Existencia de hermanos y hermanas.		
DATOS PRE/PERINATALES	Embarazo y parto. Administración materna, anterior al parto, de medicamentos. Peso al nacer. Puntuaciones APGAR, screening perinatal de trastornos sensoriales, hormonales y/o metabólicos.		
HISTORIA EVOLUTIVA	Hitos del desarrollo motriz, comunicativo y social. Aspectos como el dormir, comer, control de esfínteres. Preocupaciones o primeros comportamientos extraños observados por los cuidadores. Estrategias de adaptación individuales y familiares.		

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> El resguardo de esta información recabada debe dar cumplimiento a las normativas legales vigentes de la Ley Nº 19.628 sobre Protección de la Vida Privada y la Ley 20.584 de Derechos y Deberes de los Pacientes, a fin de garantizar confidencialidad y seguridad de dicha información.

ANTECEDENTES MÉDICOS	Enfermedades médicas y/o genéticas; dificultades auditivas, visuales o sensoriales; problemas neurológicos.
DATOS FAMILIARES Y PSICOSOCIALES	Participación en el entorno familiar, laboral o social. Desafíos encontrados y apoyos aportados. Situación de la familia.
CONSULTAS Y TRATAMIENTOS ANTERIORES	Resultados de consultas anteriores; revisión de informes; evaluaciones o intervenciones disponibles por parte de los recursos sociales, sanitarios y/o educativos.

Fuente: Adaptado de Fuentes y Howlin 2023 (15).

No siempre es posible observar alteraciones retrospectivas del desarrollo infantil en la persona adulta, pero si a lo largo del curso de vida. En caso de no encontrar estas alteraciones en la historia del desarrollo, es importante siempre cuestionarse si los signos actuales pueden ser explicados por otro trastorno.

#### C. Desafíos conductuales:

Evaluar la presencia de comportamientos estereotipados (como mecerse o agitar las manos), ira, agresión, autolesión y comportamiento perturbador o destructivo, y la posible afectación de estos en la calidad de vida o seguridad de la persona o de otras personas.

Sobre el abordaje de desafíos conductuales ver capítulo 5.

# D. Funcionamiento en el hogar, en la educación o en el empleo:

Si bien el TEA no es causado directamente por circunstancias familiares o ambientales adversas, una situación familiar conflictiva, la presencia de enfermedades físicas o de salud mental en los cuidadores, la deprivación social y/o económica pueden limitar las posibilidades de recibir un apoyo adecuado, así como también exacerbar los problemas existentes, y empeorar el pronóstico.

Por lo anterior, la EDI debe también levantar información sobre cualquier circunstancia que pueda tener un impacto negativo en la persona autista, incluyendo, cuando corresponda, a su pareja y/o cuidadores de manera tal de establecer objetivos específicos en su plan de intervención y cuidado integral que vayan a favor de minimizar o detener el impacto de estos, a través de una acción articulada con los recursos de la comunidad y el intersector.

En lo laboral, es relevante observar las dificultades que la persona pueda experimentar en las entrevistas de trabajo, dificultades para seguir instrucciones o falta de flexibilidad en los contextos laborales. Así también evaluar dificultades para iniciar o mantener relaciones sociales, sexoafectivas o de amistad.

Además, es importante explorar intereses y motivaciones de manera de establecer fortalezas que serán elementos importantes de destacar a la hora de la integración en roles y rutinas educativas o laborales.

Por otra parte, se debe realizar una evaluación de las necesidades de las familias, parejas y/o cuidadores/as y proporcionar información de recursos de apoyo en la comunidad.

# E. Trastornos físicos y mentales pasados y actuales y otras condiciones del neurodesarrollo:

La evaluación de la salud mental de las personas adultas autistas debe tener presente las diferencias individuales producidas por la edad, el funcionamiento intelectual y el género, que influyen en la presentación clínica de los síntomas de un problema de salud mental (19). También es importante considerar la influencia de la historia personal, los apoyos recibidos y las experiencias y aprendizajes adquiridos a lo largo de la vida.

Es importante evaluar los intentos de tratamiento fallidos, con varios esquemas de fármacos, con eventuales efectos secundarios o efectos poco frecuentes o paradojales.

# F. Sensibilidades hipersensoriales y/o hiposensoriales y atención al detalle:

Buscar activamente antecedentes de dificultades sensoriales a lo largo del ciclo vital, especialmente en relación a la alimentación, vestuario, propioceptivo, textura, auditivo, entre otros. Para mayor información ver Tabla Nº 1 Conductas que podrían indicar alteraciones de procesamiento sensorial.

Es importante conocer no solamente los desafíos sensoriales, sino que también las preferencias sensoriales, ya que estas entregan información relevante acerca de estrategias regulatorias.

#### G. Nivel de Autonomía:

Además de los aspectos de la autonomía para las actividades de la vida diaria, es fundamental evaluar y considerar el nivel de autonomía para la toma de decisiones, de manera de desplegar los apoyos necesarios y ajustes razonables para la comprensión de la información entregada (apoyos visuales, facilitador comunicacional, u otros). Para mayor información sobre estos aspectos ver sección 7 de capítulo 1 y letra E de capítulo 2.

# H. Evaluación de riesgos:

La EDI debe incluir la identificación de cualquier circunstancia o comportamiento de riesgo que pueda tener un impacto negativo en la persona autista, entre estos:

- · Autolesiones (en particular en personas con depresión o un trastorno moderado o grave del aprendizaje)
- · Daños a terceros
- Autoabandono
- Ruptura del apoyo familiar o residencial
- Explotación o abuso por parte de otro
- · Historia forense y contacto con sistema judicial

Sea en la EDI o en cualquier etapa del proceso de atención, frente a riesgos identificados el equipo de salud debe tomar las medidas y activar los recursos necesarios para la gestión y manejo de dichos riesgos, incorporando estas acciones en el plan de intervención.

# 5.2. HERRAMIENTAS COMPLEMENTARIAS PARA LA EVALUACIÓN:

El diagnóstico de TEA es esencialmente clínico. Sin embargo, existen una serie de herramientas estandarizadas a nivel internacional y que se recomiendan para apoyar un diagnóstico y evaluación más complejos, particularmente frente a duda diagnóstica. Estas herramientas deben ser aplicadas por profesionales con un amplio dominio y experiencia en el tema.

# TABLA 6. HERRAMIENTAS RECOMENDADAS A NIVEL INTERNACIONAL.

Para personas sin discapacidad intelectual o dificultades de aprendizaje	<ul> <li>Evaluación de Asperger para adultos (AAA; incluye el cociente del espectro autista [AQ] y el cociente de empatía [EQ]).</li> <li>Entrevista de Diagnóstico de Autismo - Revisada (ADI-R).</li> <li>Programa de Observación de Diagnóstico de Autismo (ADOS-2).</li> <li>Entrevista diagnóstica del síndrome de Asperger (y el autismo de alto funcionamiento) (ASDI).</li> </ul>
Para personas con discapacidad intelectual o dificultades de aprendizaje	<ul> <li>Escala de Diagnóstico de Asperger del Autismo de Ritvo - Revisada (RAADS-R).</li> <li>Programa de Observación de Diagnóstico de Autismo (ADOS-2).</li> <li>Entrevista de Diagnóstico de Autismo - Revisada (ADI-R).</li> </ul>
Para organizar y estructurar el proceso de una evaluación más compleja	<ul> <li>Entrevista Diagnóstica para Trastornos Sociales y de la Comunicación (DISCO).</li> <li>Programa de Observación de Diagnóstico de Autismo (ADOS-2).</li> <li>Entrevista de Diagnóstico de Autismo - Revisada (ADI-R).</li> </ul>

Fuente: Traducida de (18).

No se recomienda la utilización de pruebas biológicas, pruebas genéticas o neuroimágenes con fines de diagnóstico de forma rutinaria.

# **5.3. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL**

Durante la evaluación diagnóstica integral, se debe tener en cuenta y evaluar posibles diagnósticos diferenciales, tales como:

TABLA 7. PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS DIFERENCIALES.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL	ASPECTOS A CONSIDERAR		
OTRAS CONDICIONES DEL NEURODESARROLLO	Déficit cognitivo, antecedente de cuadros genéticos conocidos (trisomía 21, X frágil etc).		
TRASTORNOS COMO ESQUIZOFRENIA U OTROS CUADROS PSICÓTICOS	Alteraciones del juicio de realidad de inicio en la adolescencia o la adultez, alucinaciones o ideas delirantes que no forman parte del pensamiento rígido habitual. Diferenciar los síntomas de esquizofrenia de los del TEA puede ser difícil y requiere habilidad clínica, considerando los cursos de inicio y las características de cada condición.		
ANSIEDAD SOCIAL O FOBIA SOCIAL	Dificultad social limitada a situaciones de exposición ante grupos, hablar en público, con predominio del miedo al juicio de otros o a cometer errores que generen burlas.		
TRASTORNOS DE ALIMENTACIÓN	En personas autistas obedecen principalmente a rigidez cognitiva y del comportamiento.		
TRASTORNOS DE PERSONALIDAD	Los síntomas son de inicio en la adolescencia o la adultez temprana, sin necesidad de alteración del desarrollo psicomotor en la infancia. Específicamente TDP específicos como el trastorno de personalidad esquizoide, anancástico, narcisista y antisocial.		
TRASTORNOS NEUROPSIQUIÁTRICOS (SD DE TOURETTE, DEMENCIAS Y PARKINSONISMO, TRASTORNOS DE TICS)	Predominio de síntomas motores como tics, rigidez muscular, temblor, apraxia o amnesia, sin otros elementos como la dificultad social, o de inicio en la adultez media o en el adulto mayor.		
TRASTORNO DE DÉFICIT ATENCIONAL CON HIPERACTIVIDAD	Las problemáticas sociales se vinculan a una dificultad de mantener la atención en las conversaciones o tareas, sin necesariamente una alteración en la reciprocidad social, suele acompañarse de hiperactividad, dificultad en los estudios o problemas de aprendizaje.		
TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO	Ideas obsesivas (por ejemplo: la duda patológica, temores de contaminación, temor a agredir a otros) son desproporcionadas y se experimentan con desagrado, muchas veces con deseos de combatirlas y asociadas a comportamientos compulsivos que intentan dar alivio a los temores o la angustia producida por la idea obsesiva.		
TRASTORNO DEPRESIVO	El retraimiento social puede obedecer a la desmotivación, anhedonia o fatiga, que puede iniciar a cualquier edad y no necesariamente se acompaña de rigidez en los comportamientos o el pensamiento. No se vincula necesariamente a alteraciones en el desarrollo psicomotor.		
TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE	Dificultades limitadas al ámbito del aprendizaje en alguna o varias áreas (lenguaje, matemáticas etc.) pero que no se acompañan de una dificultad en los aspectos sociales ni se originan en una rigidez cognitiva o problemas de atención. Habitualmente presentes en las primeras etapas de la educación escolar o preescolar.		
HIPERSENSIBILIDAD / HIPOSENSORIALIDAD	Síntomas relacionados al procesamiento sensorial son poco específicos, y pueden estar presentes en muchos cuadros psiquiátricos, físicos o de forma aislada. Como elemento aislado y único no debe usarse para diagnosticar el TEA.		
TRASTORNO DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL PRAGMÁTICA	Existe una dificultad habitualmente leve para enfrentar situaciones de interacción social, pero con ausencia de rigidez cognitiva, intereses restringidos u otros elementos conductuales propios del TEA.		

Fuente: elaboración propia.

Se debe considerar que muchas de estas condiciones pueden ser co-ocurrentes. Para mayor información ver 2.1. Condiciones de salud co-ocurrentes al diagnóstico de TEA en personas adultas.

En ciertos casos en particular, utilizando la información de la evaluación y el examen físico completos, y el juicio clínico, se debe considerar realizar más evaluaciones, que incluyen:

- Pruebas genéticas, si hay características dismórficas específicas, anomalías congénitas y/o evidencia de una discapacidad de aprendizaje
- · Electroencefalografía, si hay sospecha de epilepsia
- Pruebas de audición o de la vista, si hay sospecha de discapacidad auditiva o visual
- Otras pruebas médicas según los signos y síntomas individuales (por ejemplo, aparición repentina de desajustes conductuales, cambio en los patrones habituales de comportamiento, cambio repentino de peso o sospecha de que la persona puede presentar dolor y no tener la capacidad para comunicarlo).

Finalmente, se recomienda ofrecer a todas las personas adultas que hayan recibido un diagnóstico de TEA (independientemente de si necesitan o han rechazado más atención y apoyo) una cita de seguimiento para discutir las implicaciones del diagnóstico, cualquier inquietud que tengan sobre el diagnóstico y cualquier atención y apoyo que puedan necesitar.

# 6. CÓMO INFORMAR DEL DIAGNÓSTICO A LA PERSONA ADULTA Y A SU FAMILIA Y/O PAREJA

Este apartado fue desarrollado por la Mesa de Organizaciones Sociales de Autismo del Ministerio de Salud para posterior edición final. (20–27).

Cada persona autista es única, es importante poder profundizar en conocer a la persona y su entorno familiar, con la finalidad de identificar sus necesidades, sus redes de apoyo, y conocer su perspectiva y apertura con relación a un posible diagnóstico clínico, ya que un proceso evaluativo implica tiempo y recursos económicos que siempre deben disponerse de manera voluntaria y consentida.

Se debe tener en cuenta que cuando una persona adulta inicia la búsqueda de un posible diagnóstico, él/la profesional tratante debe solicitar o derivar para una evaluación en la cual se le entregará el posible diagnóstico. Puede que la persona conozca algo sobre el autismo o puede no conocer sobre él, por lo cual puede referir "sentirse raro/a" o "distinto/a" frente a otros y al entorno. Es importante considerar las experiencias previas, ya que pueden existir otros diagnósticos preexistentes, y no sentirse representados ni identificados con ellos.

Es por lo anterior, que sensibilizar a la persona desde su primera sesión con respecto al posible diagnóstico permite mitigar el impacto de la confirmación que este pueda tener al finalizar la evaluación. Es decir, el diagnóstico puede entenderse como un proceso que se construye de manera colaborativa desde un primer momento, considerando las distintas fuentes de información.

En relación, al Espectro Autista en mujeres, es importante considerar que la presentación de las características puede ser diferentes a los varones, y esto hace que en algunas mujeres pasen desapercibidas sus dificultades, pero que no se observen no significa que no estén presentes. Por lo que, se debe tener en consideración el sesgo de género que puede incidir en la formulación de un diagnóstico erróneo o tardío, tomando en cuenta por ejemplo la manifestación del Espectro Autista en mujeres, tales como: comportamientos de enmascaramiento y el camuflaje social presentados a lo largo de su vida (ver capítulo género e interculturalidad).



Toda persona autista requiere un entorno seguro y amigable, en el cual hay que considerar entregar tiempos, dar pausas entre una información y otra, para procesar todo lo que sea necesario y en caso de tener dudas, inquietudes e interrogantes, escribirlas para consultarlas con el profesional de salud a cargo del proceso diagnóstico. Se recomienda proveer de recursos escritos, links de interés y otras fuentes de información que les permita conocer y entender el diagnóstico, así como contactar espacios y redes de apoyo con otras personas autistas con el fin de apoyarse en el proceso de incorporar a su identidad el diagnóstico.

Las personas autistas que reciben un diagnóstico tardío se ven enfrentadas a un descenso en su calidad de vida, al no recibir una intervención adecuada, y ajustada a sus necesidades, lo cual se traduce en aumento de conductas defensivas y que repercuten en sus rutinas diarias. Hay diversos ámbitos en los cuales hay que enfocar la planificación de la intervención, potenciando de forma positiva lo vivido para validar las experiencias previas; ya sean negativas o positivas y considerando como desafíos y dificultades que las personas han experimentado a lo largo de su ciclo vital y que pudiesen haber generado un impacto en su salud mental y calidad de vida.

Esto implica generar espacios terapéuticos, reparatorios y constructivos, que les permitan resignificar sus vivencias y desarrollar habilidades resilientes.

Cari Ebert, patóloga del habla y lenguaje refiere que "se debe usar un lenguaje neuroafirmativo, centrarse en las habilidades, hablar de desafíos no dificultades, referirse a condición y no trastorno, explicar a través de imágenes y sobre todo reforzar que no está roto, solo es diferente, aplicando el paradigma de la neurodiversidad. Hay profesionales y propuestas que llaman a usar los términos c ondición, reto, características y ritmos, como lenguaje positivo y empoderante, con carga positiva." (Ebert. C. 2021).

Si bien, el término Trastorno del Espectro Autista se utiliza para fines de gestión en salud y clasificación del diagnóstico, al momento de la entrega de la confirmación diagnóstica a la persona y sus padres y/o cuidadores, es pertinente situarse desde un enfoque de la neurodiversidad, que explicite las diferencias entre las personas y los desafíos y fortalezas que el Autismo conlleva, respetando las preferencias de utilización del lenguaje que la comunidad autista ha levantado, entre estos: persona autista y persona en el Espectro Autista.

Recomendaciones y orientaciones que se le pueden entregar inicialmente a una persona adulta autista:

- Planificar la rutina diaria aprovechando situaciones cotidianas para generar estrategias que permitan a la persona preparar acciones futuras.
- · Organizar la rutina y otros aspectos de la vida diaria: ciertos niveles de estructura en rutinas diarias, orden de espacios, entre otros (dependiendo de la persona) podría favorecer el abordaje de desafíos diarios como tareas y desempeño de roles.
- Generar espacios de conversación con la familia que permitan identificar en conjunto situaciones complejas que se den habitualmente y estrategias que permitan llevarlas de mejor forma.
- Permitirse tiempo para reconocerse: el diagnóstico puede producir diversas emociones en una persona. Mientras que para unas puede significar un momento complejo o incómodo, para otras constituye claridad y respuesta a cuestionamiento vitales. Luego del diagnóstico no hay necesidad de apresurarse en tomar decisiones y afrontar distintas situaciones a la vez. Tomarse un día a la vez es cuidar la propia salud mental.
- El apoyo y acompañamiento de personas significativas puede ser positivo para la persona autista. Explorar junto con ella el trabajo en dichas relaciones puede ser positivo.
- Finalmente, puede ser útil entregar información de calidad y actualizada a las personas autistas, sus familias y/o cuidadores que complementen el acompañamiento en los procesos que inician con el diagnóstico. Podrían sugerirse libros, documentales, entrevistas, guías o recomendarse el contacto con grupos de personas autistas, agrupaciones de familias, entre otros, según las necesidades identificadas.

El diagnóstico es un proceso global, que posee un alto impacto en la vida de una persona, por lo que el acompañamiento es fundamental y debe abordarse desde una perspectiva evolutiva, no sólo la conducta observable sino también la percepción subjetiva y las sensaciones de cada persona a lo largo de la vida.

Durante la evaluación, es importante ir anticipando y orientando sobre el posible diagnóstico. Es importante brindar el espacio para responder dudas, ya que se deben entender los tiempos de cada persona para asimilar el diagnóstico.

El apoyo y acompañamiento terapéutico por parte de un equipo interdisciplinario, es imprescindible para favorecer su bienestar y desarrollo, entregando herramientas sobre el funcionamiento de la red para brindar accesibilidad a servicios de salud mental y recursos de apoyo comunitario.

# 7. CÓMO INVOLUCRAR A LAS FAMILIAS, PAREJAS Y CUIDADORES/AS EN SU ATENCIÓN EN SALUD.

Este apartado fue desarrollado por la Mesa de Organizaciones Sociales de Autismo del Ministerio de Salud para posterior edición final. (20-27).

Durante el proceso de evaluación también puede considerar conversaciones con los padres y otras personas que alguna vez los cuidaron, así como con otros miembros de la familia para conocer el historial del desarrollo temprano de la persona, lo que puede apoyar en obtener el diagnóstico preciso.

Para una persona adulta que recibe el diagnóstico de Espectro Autista, puede ser complejo enfrentar esta situación, pero está demostrado que la comprensión de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a aceptarse. Iniciando así la comprensión de los desafíos del pasado, identificar las fortalezas personales y encontrar el apoyo adecuado para cada necesidad.

Es importante entender que no hay nada malo en uno/a y que no "estamos rotos/as". En general, las personas adultas autistas reconocen que el apoyo de la familia, los amigos y otras personas autistas adultas fue determinante para sentirse mejor y aceptar el diagnóstico.

Con frecuencia, es complejo diagnosticar Autismo en etapa adulta, ya que algunas dificultades y señales de Espectro Autista pueden coincidir con otros diagnósticos de salud mental, como Trastorno de Ansiedad o el Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad.

Llegar a edades adultas sin el diagnóstico correcto, trae una sobrecarga psicológica significativa con importantes desafíos en diversas áreas de la vida, donde muchas veces las personas autistas tuvieron que enmascarar y camuflarse socialmente, y que ahora es el momento de aceptar y validar. Abordar estos desafíos en la trayectoria laboral o los estudios, la maternidad o paternidad, la crianza u otras áreas, es muchas veces un camino solitario.

En la actualidad se están desarrollando diversas investigaciones para determinar los tipos de apoyos que pueden ser más útiles para mejorar el funcionamiento y la inclusión en la comunidad de los adultos y los jóvenes autistas en edad de iniciar el proceso de transición.

Muchas veces la discriminación o el estigma social, entre otras muchas razones no permiten a la persona avanzar a la aceptación de su diagnóstico, pero es mucho más fácil cuando es acompañado.

En ello radica la importancia de incluir a la familia, pareja y/o red de apoyo, y hacerlos partícipe de su transitar, siempre y cuando la persona autista quiera compartirlo.



Si luego de haberlo conversado, la persona autista acepta involucrar a su pareja, familia o red de apoyo en el proceso; es importante explicar la idiosincrasia de la condición autista, ya que no solo es importante lo que a la persona le sucede, sino por qué le sucede.

El entorno, debe estudiar y aprender de autismo, sus características, su abordaje, sus implicancias y el entendimiento en las conductas que muchas veces pueden ser conflictivas en el día a día. Para ello se debe ofrecer recursos y herramientas.

Informarles sobre los grupos de apoyo en la comunidad tanto para la persona autista, como sus familias y cuidadores. Además, se debe entregar información sobre las crisis autistas y sus repercusiones, la diferencia entre cuidado, asistencia y autocuidado, entre otras.

Explicar el autismo como un conjunto de diferencias en el procesamiento de la información que cambian "la forma" en la que la información es "registrada, integrada y asimilada", puede ser de gran ayuda, ya que por ejemplo muchas parejas fracasan al estar con alguien "que no entienden" o no logran "sentir como iguales" por las diferencias en los procesamientos ya que muchas veces al verles "funcionales" olvidan el diagnóstico que tienen.

Las familias, parejas y entornos como por ejemplo laborales, muchas veces exigen a la persona autista desconociendo sus "necesidades de apoyos". Si ves con muletas a una persona, no lo apuras a cruzar la calle, pero si ves a una persona demorar más de lo habitual en entregar su trabajo (porque por ejemplo para ella no está "perfecto") puedes generar presión para que entregue. Ejemplos puede haber muchos y por lo mismo es tan importante la orientación a la persona autista y su entorno.

Ahora sabiendo estos conocimientos mínimos de autismo, la pareja, familia y/o red de apoyo pueden entender que las atenciones en salud pueden ser un desafío para muchas personas autistas; por ejemplo: ir al dentista, someterse a un control con la matrona, esperar en la sala para la atención en CESFAM o en urgencias, controlar los desafíos sensoriales en el proceso de dolor, someterse a mamografías, etc.

Si la persona autista accede a hacer partícipe a su familia en el proceso es fundamental conocer todos sus derechos y deberes según las leyes vigentes. Es fundamental la asesoría psicosocial, con el fin de acceder a derechos, beneficios sociales u otros.

Ahora, si la persona autista no quiere involucrar a su entorno, es importante entregar información de igual forma a su pareja, familia o cuidadores para que en caso de necesitarlo, poder pedir ayuda.

# 8. ABORDAJE INTEGRAL: CALIDAD DE VIDA Y APOYOS EN LA VIDA ADULTA.

El TEA en la etapa adulta presenta una serie de características que pueden impactar seriamente la calidad de vida, por lo cual es una etapa vital en la que debemos proveer apoyos eficaces que irán variando en intensidad durante el curso de vida y de acuerdo a cada persona.

La OMS define calidad de vida como "la percepción del individuo de su posición en la existencia y en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en los que vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones" (28). Definición compleja de visibilizar en la población adulta autista.

Una persona adulta autista comparte las mismas etapas y propuestas que un adulto normotípico, pero su calidad de vida estará interferida de acuerdo con: su perfil neuropsicológico, morbilidades asociadas, desarrollo psicosexual, nivel de autonomía, su acceso a un trabajo remunerado, el nivel de independencia, como también el apoyo familiar que tenga la persona, entre otros aspectos.

Ser una persona adulta, implica entre otros aspectos abordar nuevas necesidades referidas a autonomía personal, autoestima, autodeterminación, vivienda, trabajo, relaciones socioafectivas, sexualidad.

Pero ser una persona adulta implica también que los demás "nos vean como tal". Desde una perspectiva social, indica pertenecer a un grupo social concreto, en el que existen pautas de comportamiento diferentes de las de la etapa infantil o juvenil. Esta etapa supone un nuevo marco de derechos y obligaciones; entre ellos está el derecho al trabajo y entre las obligaciones, la de contribuir al desarrollo de la sociedad (29).

Es rol del equipo de salud contribuir a hacer efectivo el derecho que todas las personas autistas tienen, a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus vidas, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que pueden presentar (30).

# CALIDAD DE VIDA

El modelo más extendido y reconocido tanto a nivel nacional como internacional respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, es el de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (31). En dicho modelo, la calidad de vida individual se define como "un estado deseado de bienestar personal (32)", caracterizado por:

- Ser multidimensional.
- Presentar propiedades universales para todas las personas, independientemente de que tengan o no una discapacidad y de la cultura a la que pertenezcan.
- Estar influenciado por factores personales y ambientales.
- Incluir componentes objetivos y subjetivos.

Auto determinación

Bienestar emocional

Bienestar emocional

Bienestar emocional

Bienestar emocional

Bienestar material

Bienestar emocional

Bienestar material

FIGURA 2. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Fuente: obtenido de Vidriales et al (2017) (30)

El modelo se hace operativo a través de tres elementos que se relacionan entre sí; las dimensiones, los indicadores que se establecen en las mismas, y los resultados personales mejor valorados y más significativos para cada individuo (30). Estos se describen a continuación:

Las dimensiones hacen referencia al "conjunto de factores que definen el bienestar personal", estas son: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos. Estas dimensiones ponen de manifiesto que, a pesar de la existencia de diferencias interindividuales e interculturales en su valoración, existe cierto consenso sobre su estructura y relevancia.

**Los indicadores** se definen como "aquellas conductas, percepciones o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona". Estos indicadores deben estar vinculados a un modelo social de ciudadanía que ve a la persona como sujeto de derecho y ser validados por las personas implicadas (persona y su círculo de apoyo).

Los indicadores se asocian a cada una de las dimensiones, y permiten orientar las actuaciones que se desarrollarán en cada una de las mismas, de cara a favorecer su desarrollo positivo, acorde a la siguiente tabla.

TABLA 8. DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA Y EJEMPLOS DE INDICADORES PARA LA IDENTIFICACIÓN DE APOYOS

DIMENSIÓN	INDICADORES DE EJEMPLO		
Desarrollo personal	Nivel educativo, habilidades personales, comportamiento adaptativo.		
Autodeterminación	<ul><li>Elecciones, decisiones, autonomía.</li><li>Control personal, objetivos personales.</li></ul>		
Relaciones interpersonales	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.		
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios y apoyos.		
Derechos	<ul><li>Humanos (respeto, dignidad, igualdad).</li><li>Legales (acceso, tratamiento legal justo).</li></ul>		
Bienestar emocional	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.		
Bienestar físico	Estado de salud y nutrición, entretenimiento, ocio.		
Bienestar material	Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones.		

Fuente: Schalock y Verdugo 2002 (31).

La evaluación de la situación de una persona en relación con estos indicadores y sus expectativas sobre los mismos se refleja en el tercer componente del modelo, los **resultados personales**, que se definen como las "aspiraciones definidas y valoradas personalmente". Estos resultados se caracterizan por ser individuales, alcanzables a través de las intervenciones y tratamientos, y aplicables en la evaluación de la eficacia de los mismos (30). Estos resultados personales van a diferir entre una persona y otra, como también en cada momento de su ciclo vital.

En relación con lo anterior, es necesario tener presente que la adultez comprende diferentes etapas, cada una de las cuáles presenta desafíos propios para un desempeño efectivo, y que van a depender de las habilidades previas que ya tengan adquiridas en etapas anteriores de la vida y los apoyos brindados.

# IMPLEMENTACIÓN DE APOYOS

Los niveles de apoyo en la adultez pueden variar en periodicidad, como también en intensidad de uso y dependerán también de si existe discapacidad cognitiva asociada o no. También es importante prevenir e identificar riesgo de victimización, de relaciones abusivas, consumo de sustancias, entre otras.

En coherencia con el modelo de Shalock y Verdugo, el concepto de "Envejecimiento Activo" se comprende como un proceso que busca optimizar las oportunidades en tres dimensiones, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. En primer lugar, la salud que es el principio esencial de la calidad de vida de la población, entendida como un estado completo de bienestar, y no únicamente como la ausencia de enfermedades; en segundo lugar, la participación en la sociedad, considerando las necesidades, capacidades y deseos de las personas mayores tanto a nivel individual como colectivamente; y por último, la seguridad, referida a los apoyos que pueden requerir las personas y la protección ante la pobreza y abandono (30).

Dentro de las dimensiones de calidad de vida, especial relevancia tienen la autodeterminación y los derechos para que se puedan ejercer y desarrollar las otras 6 dimensiones, ya que la persona debe tener un rol protagonista en su plan de vida y conocer y promover sus derechos humanos, reconociendo si estos han sido o no vulnerados. Para esto es clave enfocar los apoyos en la autodeterminación desde los primeros años de vida y conocer los tratados internacionales relacionados a los derechos humanos (31), los cuales deben ser abordados considerando las demás dimensiones de calidad de vida. A continuación, se profundiza en estas dos dimensiones.

# PROMOCIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

La autodeterminación es un proceso que implica ir ganando control y experiencia en la propia vida. Esto es fundamental de considerar en las personas con discapacidad y neurodivergentes, promoviéndoles a ser más independientes y decidir lo que quieren hacer en diferentes aspectos; dónde vivir y con quién; qué servicios utilizar; cómo pasar el día; qué estudiar; dónde trabajar; cómo participar en la comunidad; o con quién relacionarse. Todas las anteriores son decisiones importantes que se deben tomar en un momento u otro y que expresan las prioridades e individualidad de cada persona. Por lo tanto, respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo, aprenderá lecciones valiosas de los errores (33).

De acuerdo al modelo de autodeterminación planteado por Plena Inclusión España (34), en base al modelo de autodeterminación de Wehmeyer (35), se pueden trabajar siete unidades que se consideran esenciales para practicar y desarrollar la autodeterminación, estas son:

- 1. Hacer elecciones.
- 2. Tomar decisiones.
- 3. Plantearse objetivos.
- 4. Resolver problemas.
- 5. Conocerse mejor.
- 6. Defenderse.
- 7. Ser más independientes.

A su vez, se debe considerar que las personas aprenden mejor en los entornos naturales o reales. Es difícil aprender competencias en abstracto, esto es todavía más cierto en personas con discapacidad intelectual o neurodivergentes, dado que, a menudo, tienen dificultad para generalizar su aprendizaje de una situación a otra. La mejor situación para enseñar a una persona una competencia es el entorno en el que va a necesitarla, pero también es verdad que a veces se necesita asegurar la suficiente práctica y repetición para que se produzca el aprendizaje y eso sólo se podrá hacer utilizando entornos y materiales lo más parecidos posible a los de las situaciones reales para dotar a estas personas de suficiente experiencia positiva que les ayude a usar estas competencias con éxito en el futuro (33).

A continuación, se señalan algunas ideas más específicas para crear oportunidades reales:

- La interacción directa con la persona es la mejor forma que tiene de recabar información sobre sus preferencias, objetivos, deseos y su forma particular de comunicación. Sólo mediante la interacción y el intercambio se puede entender a cada persona como individuo único.
- · Hablar con quiénes mejor conozcan a la persona.
- · Usar cualquier oportunidad disponible para aprender qué es importante para ella.

- Proporcionar elecciones sobre qué vestir, actividades sociales, eventos familiares y respetarlas.
- Involucrar a la persona en las decisiones educativas, laborales, médicas y familiares que le atañen.
- Prepararle para participar en reuniones sobre su plan de intervención: ¿Quién eres? ¿Qué quieres? ¿Cuáles son tus retos y barreras? ¿Qué apoyos necesitas?
- · Usar métodos personales, táctiles, visuales, y auditivos para la exploración.
- Buscar personas con dificultades similares que sirvan como modelos.
- Hablar sobre futuros trabajos, aficiones, y estilos de vida familiares.
- Involucrar en servicios de voluntariado.
- Permitir que se enfrente a sus propios desafíos y problemas.
- Promover reuniones para identificar los problemas en casa, en el trabajo y en la comunidad.
- Desarrollar oportunidades de autodefensa en el trabajo y en su vivienda.
- Animarle a hablar sobre sus derechos.
- · Crear oportunidades para hablar sobre la discapacidad en el trabajo, en la casa, la escuela y la comunidad.
- Hablarle sobre su discapacidad, de ser pertinente.
- · Hablarle sobre sus competencias.
- Evitar palabras tipo "no puedes" o "nunca", sea abierto a nuevas posibilidades.
- Hablarle a él/ella, no sobre él/ella.
- Escuchar lo que tiene que decir antes de decirle qué piensa usted. Si no está seguro de lo que dice pregúntele.
- Proteja su imagen (no divulgue su información privada).

# PROMOCIÓN DEL EJERCICIO DE LOS DERECHOS

Es importante que cada persona conozca sus derechos, ya que esto le permite identificar si están siendo respetados y también participar activamente en su promoción, junto a su entorno familiar y los equipos de apoyo.

En primera instancia se debe tener conocimiento sobre la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1945) y en particular conocer la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), que nuestro país ratificó en el año 2008, la Ley de Discapacidad 20.422, Ley 20.609 de no discriminación también conocida como Ley Zamudio y la Ley TEA 21.545 (Ver capítulo 1, Marco Normativo) Por su parte, en cuanto a los derechos laborales, en Chile se cuenta con la Ley 21.015 y 21.275 ambas hacen referencia a la inclusión laboral y al rol de los gestores laborales.

Estos documentos deben ser trabajados con las personas y reconocidos por estas durante todo el curso de vida. Existen diversos documentos de lectura fácil y guías de trabajo para poder abordar estas temáticas, algunas páginas disponibles son: <a href="https://www.bcn.cl/portal/">https://www.bcn.cl/portal/</a>) y <a href="https://www.plenain-clusion.org/sites/default/files/convencion\_onu\_lf.pdf">https://www.plenain-clusion.org/sites/default/files/convencion\_onu\_lf.pdf</a>.

En relación a las dimensiones del bienestar físico y emocional, la mayor presencia de problemas de salud física y mental de las personas autistas en relación a otras personas y la subnotificación y dificultad en el reconocimiento de estos, hace imperativo un monitoreo y acompañamiento permanente. Frente a esto, se recomienda realizar un **plan de monitoreo bianual**, el cual facilita la continuidad de los cuidados, puede mejorar la salud de las personas y detectar a tiempo problemas antes de su cronicidad o complicación. Para mayor información ver sección 9 de capítulo 1.

# 8.1. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Una de las estrategias metodológicas que permite dar respuesta a los modelos de ciudadanía y enfoque de derechos, es la denominada planificación centrada en la persona (PCP), y que corresponde a un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.

Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo. Todas estas ideas y prácticas conforman la base, los pilares de los que surge la PCP, fundamentada en la importancia del individuo, de sus derechos y sobre todo de que es un derecho el que cada uno de ellos pueda controlar y dar forma a su propia vida.

# PUNTOS CLAVES DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)(36)

- La persona es el centro del proceso. El PCP se basa en derechos, independencia y elecciones. Se basa en una escucha real de la persona y en la comprensión y aprendizaje de ella, de sus puntos fuertes, capacidades y aspiraciones. Consiste en darle fuerza a la voz de la persona, es un compromiso de dar poder a la persona.
- Los miembros de la familia y los/as amigos/as. La PCP reconoce que cada uno de ellos es esencial en la vida. Esta interdependencia es importante. La distribución de poder afecta a la persona con discapacidad o neurodivergente, a su familia, amigos y otras personas significativas en su vida. La persona no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que le provee de un fórum creativo de planificación, de resolución de conflictos y de apertura de vías de trabajo encaminadas a la mejora de su calidad de vida.



• Centrado en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa. La persona es el centro, elige lo que es importante y toma el rol de liderazgo decidiendo qué oportunidades hay que crear y qué apoyos necesita. Esto implica un replanteamiento y una redistribución de roles reconociendo que los profesionales no son los mejores expertos sino parte del grupo de apoyo.

- Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona. La PCP genera acciones que producen cambios en la vida de la persona y en su inclusión en su propia comunidad. Abre caminos creativos para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a realizar sus aspiraciones, deseos y sueños, haciendo accesibles los apoyos que necesitan para alcanzar el estilo de vida que desean.
- La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción. Igual que la vida de cada uno cambia, también lo hacen sus circunstancias, aspiraciones e intereses. Por ello la PCP es un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y circunstancias de su vida.

La PCP considera una relación transversal entre la persona y su círculo de apoyo, donde ésta es vista como sujeto de derecho y autodeterminado, quien tiene un rol activo en su propia vida y deja de ser un espectador, quien toma las decisiones y da a conocer sus sueños e intereses, es decir sus objetivos personales. Asimismo, consiste en ofrecer experiencias de vida a través de objetivos positivos y posibles que permitan contribuir a las diversas dimensiones de calidad de vida.

### METODOLOGÍA PARA LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (34)

La PCP debe considerar la participación de diferentes actores o círculo de apoyo, lo cual contribuye a producir no sólo cambios en la vida de cada individuo, sino también cambios relativos a los servicios, profesionales y la comunidad que les rodea. Entre estos se encuentran:

- Persona (quien elige a los integrantes de su círculo de apoyo, siempre que pueda hacerlo)
- · Familia.
- · Amigas y amigos.
- · Profesionales de apoyo.
- Facilitador/a (quien guiará el proceso y mediará las reuniones o encuentros).
- Traductor/a vital (en los casos de personas con mayor necesidad de apoyo que no logre dar a conocer sus opiniones a través de un sistema de comunicación u otro medio).

Para iniciar los encuentros de PCP se pueden utilizar las siguientes preguntas (34):

- La historia de la persona.
- ¿Quién es la persona? (descriptores).
- · Fortalezas.
- Sueños a corto, mediano y largo plazo.
- · Pesadillas.
- Necesidades.
- ¿Cómo sería un día ideal en la escuela o el trabajo?, ¿Qué se debe hacer para hacerlo realidad?

A su vez existen diferentes formas de desarrollar una PCP, tales como MAPS o MAPAS. En este último, se considera la creación de mapas en conjunto con la persona y su círculo de apoyo, además de responder a preguntas orientadas a la vida de la persona.

A continuación, se señalan algunos ejemplos de MAPAS y preguntas orientadoras para los encuentros:

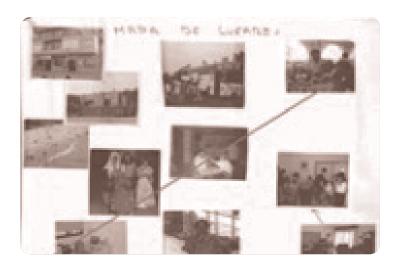
# **MAPAS DE RELACIONES**

- ¿Con quién pasa la persona la mayor parte del tiempo?
- De ellas, ¿quiénes asisten a su mismo programa?
- De ellas, ¿quiénes son profesionales?
- Pasa algún tiempo con alguna otra persona?
- ¿Quiénes son sus amigos y aliados?
- ¿ ¿Quién le conoce bien?
- ¿Quién podría defender sus intereses?
- ¿Cómo se le podría apoyar para mejorar su rol social?
- ¿Cómo se podría incrementar su círculo de iguales?



# **MAPAS DE LUGARES O ENTORNO**

- · ¿Qué entornos utiliza la persona regularmente (diariamente, semanalmente, mensualmente)?
- ¿A qué lugares va sola, en grupo, con otra persona?
- ¿Tiene la persona algún problema significativo en esos entornos?
- ¿A qué otros lugares le gustaría ir o ir con mayor independencia?



# **MAPAS DE DECISIONES Y PREFERENCIAS**

- ¿ Qué decisiones toma habitualmente?
- ¿Qué decisiones toman por ella otras personas?
- ¿Cuáles de estas decisiones podría tomar?
- · ¿Qué intereses y preferencias hacen de él un ser único?
- · ¿Qué supondría incrementar la cantidad o la importancia de las decisiones que toma?
- Las personas que deciden por él, ¿podrían tener más en cuenta sus preferencias?

# **MAPAS DE ROLES**

- ¿Qué roles ocupa en la comunidad?
- ¿Qué tiempo dedica a cada uno?
- · ¿Qué rol le ofrece una oportunidad mejor para expresar sus habilidades y talentos?
- ¿Se podría incrementar el tiempo que la persona dedica a desempeñar una función valorada por la comunidad?
- · ¿Qué posibles futuros pueden estar disponibles para la persona?
- · ¿Tiene alguna característica que puede reforzar los estereotipos sobre discapacidad?
- Hay algo en el entorno que refuerce esos estereotipos?
- ' ¿Se podría reducir?

# MAPAS BIOGRÁFICOS (Quién es la persona)

- Los entornos en los que la persona participa.
- Sus decisiones y preferencias.
- · Sus competencias.
- Los roles que asume en la comunidad.
- · Sus relaciones de amistad.
- Otros mapas pueden ser "mapas de sueños y temores", "mapas de intereses" y otros mapas de acuerdo con cada persona.



# SEGUIMIENTO DEL PLAN CENTRADO EN LA PERSONA

La información recabada puede organizarse en una plantilla que contenga objetivos positivos y posibles a corto, mediano y largo plazo, de acuerdo con la siguiente tabla:

TABLA 9. PLAN CENTRADO EN LA PERSONA. SEGUIMIENTO A CORTO, MEDIANO Y LARGO PLAZO:

RECURSOS NECESARIOS	QUIÉNES / RESPONSABLES	TAREA	PLAZO	EVALUACIÓN (ALCANZADO, EN PROCESO, NO ALCANZADO)

Elaboración propia.

# 8.2. INTERVENCIONES PSICOSOCIALES

Para personas adultas autistas que presentan desafíos en la interacción social, se recomienda realizar Intervenciones grupales de entrenamiento en habilidades sociales centrado en potenciar la interacción social, o realizar Intervención individual de aprendizaje social en personas que se les dificulta participar en actividades en grupo(37-40). Estas intervenciones pueden incluir(18):

- · Retroalimentación entre pares en intervenciones grupales (o retroalimentación individual).
- Discusión y toma de decisiones.
- Estrategias sugeridas para hacer frente a situaciones socialmente difíciles.
- · Uso de apoyos visuales.
- · Juegos de roles.
- · Apoyos en entornos naturales.
- · Estrategias de Modelado.

Para mayor información sobre estas y otras intervenciones especificas ver Capítulo 3 secciones 2.2, 3.4 y 3.5, y Capítulo 5 sección 2 "Estrategias de intervención transversales".



# 8.3. INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS

Actualmente no existe un tratamiento farmacológico para el TEA en sí mismo. Sin embargo, considerando las frecuentes co-ocurrencias de salud mental, y el impacto de los síntomas de éstas en el funcionamiento y calidad de vida de las personas, existe la posibilidad de tratarlas con medidas tanto no farmacológicas como farmacológicas.

Al decidir sobre las opciones de intervenciones farmacológicas es importante ser consciente del potencial de una mayor sensibilidad a los efectos secundarios y respuestas idiosincrásicas en personas autistas, por lo que considere comenzar con una dosis baja y, de ser necesario, aumentar paulatinamente según tolerancia.

Para cualquier intervención utilizada, debe haber una revisión regular de los beneficios de la intervención, cualquier evento adverso; requisitos de seguimiento específicos de las intervenciones farmacológicas; adherencia a la intervención.

Desde un punto de vista sindromático, se pueden clasificar los síntomas comórbidos que pueden presentarse en adultos autistas en cinco grandes grupos, para los cuales el tratamiento farmacológico debe tener ciertas consideraciones especiales y que se señalan a continuación(18,41,42):

# A. IRRITABILIDAD / COMPORTAMIENTOS DESAFIANTES

El uso de antipsicóticos de segunda generación puede ser de utilidad en estos casos. Risperidona y el aripiprazol son las principales alternativas, ya que están específicamente aprobadas por la FDA (agencia reguladora de fármacos de EEUU) para el manejo de la irritabilidad en personas con diagnóstico de TEA (18). Como medicamentos de segunda línea pueden considerarse otros antipsicóticos de segunda generación y estabilizadores del ánimo como el ácido valproico o la carbamazepina.

Los tratamientos farmacológicos para manejar desafíos conductuales no debieran mantenerse por un plazo mayor a 6 semanas en caso de ausencia de respuesta, momento en que se justifica un cambio a un fármaco diferente (intentando inicialmente no combinar distintos fármacos buscando el mismo efecto en caso de ser posible). En caso de buena respuesta y remisión de síntomas, el tratamiento no debiese mantenerse por un plazo superior a 12 semanas. No se justifica iniciar tratamientos permanentes a menos que los síntomas reaparezcan.

No se recomienda utilizar rutinariamente anticonvulsivantes para el manejo desafíos conductuales en adultos autistas, fármacos anticonvulsivantes / estabilizadores del ánimo tales como carbamazepina o ácido valproico pueden ser considerados medicamentos de segunda línea.

**B. ANSIEDAD** (INCLUYENDO TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA, TRASTORNO DE PÁNICO, Y SÍNTOMAS DE TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO)

Al igual que en el caso de personas neurotípicas, se consideran fármacos de primera línea los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS), tales como sertralina, escitalopram, citalopram, fluoxetina y paroxetina. La buspirona puede ser considerada una alternativa válida. Se recomienda el uso inicial de dosis bajas y aumentos progresivos lentos para evitar la aparición de efectos adversos, comunes en esta población.

Las benzodiacepinas debieran evitarse, tanto por el potencial adictivo como por la posibilidad de tener respuesta paradojal.

# C. SÍNTOMAS DEPRESIVOS

Los medicamentos de primera línea son los inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS), tal como se expuso para los trastornos de ansiedad. En caso de mala respuesta al tratamiento, se puede considerar el uso de antidepresivos duales, como la venlafaxina o duloxetina.

# D. SÍNTOMAS PSICÓTICOS:

Este grupo de síntomas puede ser abordado farmacológicamente con el uso de antipsicóticos. Al igual que la indicación en síntomas de irritabilidad, aquí la primera opción es el uso de risperidona o aripiprazol. Otros antipsicóticos de segunda generación como olanzapina o quetiapina también podrían ser utilizados. Clozapina es una molécula que puede ser considerada en casos graves y refractarios que no han respondido a otros tratamientos farmacológicos o intervenciones psicosociales (43).

# E. DÉFICIT ATENCIONAL EN PERSONAS ADULTAS:

Si bien la evolución del déficit atencional es que tiende a disminuir en la adultez, a diferencia de los síntomas ansiosos o depresivos cuya prevalencia persiste a lo largo de distintas edades, puede persistir y requerir tratamiento cuando interfiere con la calidad de vida o la funcionalidad. En estos casos se recomienda preferir el metilfenidato como alternativa de primera línea.

En todos estos grupos de síntomas, cuando se decida utilizar tratamiento farmacológico, se debe recordar que éste debe darse en contexto de un tratamiento integral, considerando al mismo tiempo las medidas no farmacológicas que estén indicadas. Dependiendo de la gravedad, y en caso de riesgo para sí mismo o para terceros (como en caso de síntomas depresivos asociados a ideación suicida, o de agitación psicomotora), debe evaluarse el lugar y condiciones más apropiadas para llevar a cabo el tratamiento en cada etapa (cuando corresponda, considerar hospitalización transitoria).

Intervenciones biomédicas, incluidas las farmacológicas, físicas y dietéticas, que no están recomendadas para el manejo de las características centrales del TEA en personas adultas son: (18):

- · Quelación para el manejo de las características principales del TEA en personas adultas. Se entiende quelación como el procedimiento que implica el uso de una o más sustancias (agentes quelantes) para eliminar materiales tóxicos del cuerpo, incluidos metales pesados como el mercurio.
- · Dietas de exclusión (como las dietas cetogénicas y sin gluten o sin caseína).
- · Vitaminas, minerales y suplementos dietéticos (como vitamina B6 o suplementos de hierro).
- Medicamentos diseñados específicamente para mejorar el funcionamiento cognitivo (por ejemplo, inhibidores de la colinesterasa) para el control de las características principales del TEA o de forma rutinaria para los problemas cognitivos o conductuales asociados en adultos.
- · Oxitocina.
- · Secretina.
- · Regulación de testosterona.
- Oxigenoterapia hiperbárica. No use medicamentos antipsicóticos para el manejo de las características centrales del autismo en adultos.
- · Medicamentos antidepresivos para el manejo de rutina de las características principales del TEA en personas adultas.

# 9. PARTICIPACIÓN SOCIAL E INTERSECTORIALIDAD

Una persona adulta autista requiere de desarrollar los diversos aspectos de la vida, y la calidad de esta depende de las oportunidades de participación e inclusión social. Para poder promover una adecuada salud y calidad de vida, debemos entregar apoyos que fomenten esta participación en contextos laborales y sociales. Esto contribuye a la dignidad personal, apoyando así la autoestima, y el desarrollo de habilidades.

# El intersector cumple un rol fundamental y en el caso de las personas adultas principalmente a través de estrategias de inclusión educativa, laboral y social.

La coordinación intersectorial es una oportunidad para dar una respuesta integral a las necesidades de la persona y su familia, de acuerdo a las responsabilidades que a cada sector le corresponde. Permite ampliar los ámbitos de acción, evitar la sub o sobre intervención y, por lo tanto, realizar un plan de trabajo centrado en la persona más eficiente.

Para la articulación intersectorial, es central identificar en qué programas y tipo de intervenciones psicosociales, laborales y educativas participa la persona, y en cada uno de ellos definir quién será el interlocutor para los equipos de salud, datos de contacto y establecimiento de un cronograma de reuniones para la coordinación y evaluación de avances del plan de intervención, así como también para brindar a estos equipos intersectoriales una serie de recomendaciones presenciales o por escrito sobre adecuaciones, apoyos o indicaciones para favorecer el proceso terapéutico, la continuidad de la atención, los cuidados y su seguimiento, previo consentimiento de la persona. La estrategia de mapas descrita anteriormente puede nutrir las acciones a seguir en este ámbito.



Asimismo, es clave para el proceso de atención en salud hacer uso de los recursos de la comunidad que permitan la participación, promuevan la autonomía y una positiva salud mental, además de potenciar el logro de los objetivos de atención en salud. Se recomienda contar con una nómina actualizada de los diferentes programas e iniciativas locales, con claridad de los procesos de postulación o ingreso para orientar a la persona. En algunos casos, principalmente de menor autonomía, se requerirá facilitar la gestión para su ingreso a dichas instancias locales.

A continuación, se señalan algunas recomendaciones generales sobre las necesidades de apoyo para fomentar la inclusión social de personas adultas autistas en las diferentes instancias de participación social, las cuales pueden estar más desarrolladas en profundidad en documentos de los sectores mayormente involucrados:

# **COMUNIDAD (30,44)**

Asegurar la autonomía en el uso de servicios para propiciar la participación social. Una comunidad accesible requiere de la participación de las entidades asegurando no solo la accesibilidad desde la perspectiva de infraestructura, sino que también presentar consideraciones con aspectos relacionados a la información, funcionamiento y estructura de funcionamiento administrativo de cada servicio, que consideren necesidades propias de las personas autistas.



- Promover el respeto y la comprensión del Autismo por parte de la sociedad en general, y por el contexto comunitario más cercano en particular.
- Promover la concienciación del entorno disponiendo de programas específicos que recojan las necesidades y puntos fuertes de las personas autistas.
- Potenciar la participación de las personas autistas como actor principal para contribuir positivamente en esta toma de conciencia.
- · Propiciar que la persona autista participe, comparta y se relacione en entornos inclusivos y comunitarios con otras personas de su edad, autistas y neurotípicas.
- Propiciar que el barrio conozca a la persona autista, lo que facilita su autonomía en el entorno inmediato y también su participación en los servicios del mismo.
- Informar y sugerir a la familia el aprovechamiento de las oportunidades de participación y apoyo comunitario.
- Asegurar que las personas adultas autistas que tienen responsabilidades de cuidado reciban Información específica, asesoramiento y apoyo sobre su papel como padres, madres y/o cuidadores/as, y vincularlos a servicios de apoyo social, como cuidado de niños, niñas y adolescentes o de personas adultas y mayores, para que puedan asistir a citas, grupos y sesiones de terapia, o a centros educacionales o de trabajo.

Mayor información disponible en:

https://www.senadis.gob.cl/pag/159/1225/descripcion

# **EDUCACIÓN**:

- Incentivar la generación y mantención de alianzas entre el sector salud y el sistema educativo, en los diferentes niveles de gestión.
- Favorecer espacios educativos inclusivos, libres de discriminación.
- Desarrollar mecanismos de apoyo en el acceso, permanencia y egreso, en todos los niveles educativos de acuerdo con las potencialidades individuales.
- Capacitar a los equipos educativos para el desarrollo de estrategias de enseñanza que atiendan a favorecer el bienestar físico y psicológico.



- Fomentar el desarrollo de competencias docentes para la generación de estrategias que favorezcan la retención en el sistema educativo: por ejemplo, ajustes sensoriales, instancias de trabajo colaborativo, acceso anticipado al material de estudio.
- Apoyar el proceso de transición desde la educación al trabajo.

# Mayor información disponible en:

https://www.senadis.gob.cl/areas/educacion/documentos

# **EMPLEO**

Existen diferentes modalidades de empleo de acuerdo con las diversas necesidades de apoyo de las personas autistas. Algunas de estas son: los empleos protegidos que incluyen centros especiales de empleo y enclaves laborales; los empleos ordinarios, dentro de los cuales está el empleo con apoyo y que puede incluir una variante denominada como empleo personalizado. También la opción de autoempleo o trabajador independiente.

Por otro lado, están los centros ocupacionales que no son una modalidad de empleo, sino una ocupación para personas con grandes necesidades de apoyo y que no pueden optar por otra modalidad de empleo.

Para las personas adultas autistas con menores necesidades de apoyo, pero que tienen dificultades para obtener o mantener un empleo, un plan de empleo con apoyo debe incluir al menos los siguientes aspectos (45):

- · Apoyo en la preparación y redacción de currículum vitae, solicitudes de empleo y estrategias para afrontar una entrevista laboral.
- · Identificar un puesto laboral que se ajuste a los intereses y competencias de la persona. Esto favorece la autoestima y satisfacción.
- · Capacitación sobre la función y rol a desempeñar en el trabajo identificado.
- Vincular paulatinamente a la persona con espacios laborales
- · Capacitar a empleadores y equipos de trabajo a realizar ajustes a necesidades específicas (ajustes sensoriales, sociales y condiciones laborales flexibles).
- Apoyo continuo para la persona después de que comience a trabajar.
- · Apoyo para el empleador antes y después de que la persona comience a trabajar.
- Capacitar a los equipos de trabajo en implementar ajustes adecuados para mejorar la inserción y el desarrollo de un entorno laboral inclusivo, incluida la capacitación para la concientización sobre el Autismo.
- Realizar una planificación y monitoreo de la inserción laboral, favoreciendo una mayor satisfacción y permanencia en el empleo.
- Garantizar la igualdad de oportunidades para el acceso a fuentes laborales diversas que sean compatibles con las habilidades personales y la formación recibida en los espacios educativos.
- Velar por el acceso a una remuneración digna, de acuerdo con sus funciones sin hacer diferencias con otros trabajadores.

Mayor información disponible en:

https://www.senadis.gob.cl/pag/149/1214/descripcion

# **10. REFERENCIAS**

- 1. Happé F, Frith U. Annual Research Review: Looking back to look forward changes in the concept of autism and implications for future research. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 1 de marzo de 2020;61(3):218–32.
- 2. Canadian Academy of Health Sciences. Autism in Canada: considerations for future public policy development: weaving together evidence and lived experience. 2022; Disponible en: <a href="https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Autism-in-Canada-Considerations-for-future-public-policy-development.pdf">https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/CAHS-Autism-in-Canada-Considerations-for-future-public-policy-development.pdf</a>
- 3. Milton DE. Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. Autism. 1 de octubre de 2014;18(7):794–802.
- 4. Stevenson, J. L., Harp, B., & Gernsbacher, M. A. Infantilizing Autism. Disability Studies Quarterly. 2011;31(3).
- 5. Lai MC, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. Lancet Psychiatry. 2015;2(11):1013–27.
- 6. Wigham S, Rodgers J, Berney T, Le Couteur A, Ingham B, Parr JR. Psychometric properties of questionnaires and diagnostic measures for autism spectrum disorders in adults: A systematic review. Autism. 1 de febrero de 2019;23(2):287–305.
- 7. Schaeffer J, Abd El-Raziq M, Castroviejo E, Durrleman S, Ferré S, Grama I, et al. Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. Journal of Neural Transmission. 1 de marzo de 2023;130(3):433–57.
- 8. Müller E, Schuler A, Yates GB. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. Autism. 1 de marzo de 2008;12(2):173–90.
- 9. Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. Autism. 1 de julio de 2006;10(4):403-14.
- 10. Cooper K, Russell A, Calley S, Chen H, Kramer J, Verplanken B. Cognitive processes in autism: Repetitive thinking in autistic versus non-autistic adults. Autism. 1 de mayo de 2022; 26(4):849–58.
- 11. Grove R, Begeer S, Scheeren AM, Weiland RF, Hoekstra RA. Evaluating the latent structure of the non-social domain of autism in autistic adults. Molecular Autism. 3 de marzo de 2021;12(1):22.
- 12. Bogdashina, O. Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes. 2007;
- 13. De Clercq, H. El autismo desde dentro: una guía. España: Autismo Ávila. 2012;
- 14. Lilia Siervo Briones, Juan Contreras Vera & Ignacio Muñoz Delaunoy. Comorbilidades en jóvenes y adultos con Autismo. En Siervo L, Contreras J, Muñoz I Autismo: Retos y desafíos en inclusión educativa y calidad de vida. Santiago, Chile: Universidad Andrés Bello; 2023.

- 15. Fuentes J, Hervás A, Howlin P, (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. Eur Child Adolesc Psychiatry. 1 de junio de 2021;30(6):961-84.
- 16. Ministerio de Salud. "Orientación Técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)" [Internet]. Disponible en: <a href="https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf">https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf</a>
- 17. Toulany A, Willem Gorter J, Harrison M. A call for action: Recommendations to improve transition to adult care for youth with complex health care needs. Paediatrics & Child Health. 1 de septiembre de 2022;27(5):297–302.
- 18. National Institute for Health and Care Excellence (NICE); Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. 2021; Disponible en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554918/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554918/</a>
- 19. Rosen TE, Mazefsky CA, Vasa RA, Lerner MD. Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. International Review of Psychiatry. 2 de enero de 2018;30(1):40–61.
- 20. Victor Ruggieri, Jose Luis Cuesta Gómez. Autismo, Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta. 2023.
- 21. Daniel Millán López., Camilla Gesi, Giovanni Migliarese, Sara Torriero, Martina Capellazzi, Anna Caterina Omboni, Giancarlo Cerveri and Claudio Mencacci. Guía Autista: Consejos para sobrevivir en el loco mundo de los neurotípicos. 2021.
- 22. Gesi, C.; Migliarese, G.; Torriero, S.; Capellazzi, M.; Omboni, A.C.; Cerveri, G.; Mencacci, C. Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. 2021;
- 23. Chantal Garay Soto, Mariluz Jiménez y Loreto Kemp., Pavón. A, Arroyo. M, Fernández. P, Rueda. J, Chamorro. M, Sánchez. S. Experiencia como persona autista y neurodivergentes. 2020.
- 24. Bohórquez, D. Alonso, J. Canal, R. Martín, M. García, P. Guisuraga, Z. Martínez, A. Herráez, M. Herráez, L. Guía de envejecimiento. Federación Autismo. 2008.
- 25. Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija [Internet]. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FD020581/familia\_autismo.pdf
- 26. National Institute of Mental Health. Trastornos del Espectro Autista. 2022.
- 27. Ebert, C. Ward, E. (2021). Neurodiversidad: un enfoque respetuoso del autismo I Método Natural de Lenguaje. Creciendo con las palabras. 2021;
- 28. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. 2015. Disponible en: <a href="https://apps.who.int/iris/bitstream/hand-le/10665/186466/9789240694873\_spa.pdf;jsessionid=6CE78036F811259703BEB3139310C2D6?sequence=1">https://apps.who.int/iris/bitstream/hand-le/10665/186466/9789240694873\_spa.pdf;jsessionid=6CE78036F811259703BEB3139310C2D6?sequence=1</a>

- E. Cuesta y cols. Guía de empleo con apoyo para personas con autismo. Confederación 29. Autismo. 2006;
- 30. R. Vidriales, C. Hernandez, M. Plaza, C.Giutierrez, J. Cuesta. Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. 2017; Confederación autismo España.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, 31. salud y los servicios sociales. 2003;
- 32. Gómez LE, Alcedo MÁ, Arias B, Fontanil Y, Arias VB, Monsalve A, et al. A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. Research in Developmental Disabilities. 1 de junio de 2016;53-54:399-410.
- 33. Ma José Goñi Garrido, Marian Martínez Martínez, Abel Zardoya Santos, Nacho Martínez Rueda. Grupo de Autogestores de ATZEGI: Guía para el personal de apoyo: Autodeterminación. Edita y Distribuye FEAPS (Plena Inclusión), 2009;
- 34. Plena Inclusión "Mi Plan, APOYO METODOLÓGICO PARA LA INTRODUCCIÓN DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Plena inclusión; 2017.
- Wehmeyer ML. A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and 35. Implementing Instruction. Focus Autism Other Dev Disabl. 1 de febrero de 1999;14(1):53-61.
- Arellano Torres A, Peralta López F. La planificación centrada en la persona: un ejemplo de 36. buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. Contextos educativos. 2015;19: 195-212.
- 37. Dubreucq J, Haesebaert F, Plasse J, Dubreucq M, Franck N. A Systematic Review and Meta-analysis of Social Skills Training for Adults with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. abril de 2022;52(4):1598-609.
- 38. Chien YL, Tsai WC, Chen WH, Yang CL, Gau SSF, Soong WT, et al. Effectiveness, durability, and clinical correlates of the PEERS social skills intervention in young adults with autism spectrum disorder: the first evidence outside North America. Psychological Medicine. febrero de 2023;53(3):966-76.
- Corbett B, Key A, Klemencic M, Muscatello RA, Jones D, Pilkington J, et al. Investigating Social Competence in a Pilot Randomized Clinical Trial of a Theatre-Based Intervention Enhanced for Adults with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders. 18 de diciembre de 2023;
- 40. Gorenstein M, Giserman-Kiss I, Feldman E, Isenstein EL, Donnelly L, Wang AT, et al. Brief Report: A Job-Based Social Skills Program (JOBSS) for Adults with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Randomized Controlled Trial. J Autism Dev Disord. diciembre de 2020;50(12):4527-34.
- Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas G, Frazier T, et al. Autism spectrum disorder. Nat 41. Rev Dis Primers. 16 de enero de 2020;6(1):5.

- Aishworiya R, Valica T, Hagerman R, Restrepo B. An Update on Psychopharmacological Treatment 42. of Autism Spectrum Disorder. Neurotherapeutics. enero de 2022;19(1):248-62.
- 43. Ministerio de Salud. Norma Técnica para el uso de clozapina. 2018.
- 44. Song W, Shea L, Nonnemacher SL, Brusilovskiy E, Townley G, Salzer MS. Correction to: Community Participation Comparison Between Adults on the Autism Spectrum and Adults in the General Population. Journal of Autism and Developmental Disorders. 1 de abril de 2022;52(4):1622-1622.
- Agudelo Vargas, M. L., Casas Reyes, E. L., Tovar Pinzón, A., & Villadiego de la Hoz, E. Guía para la 45. inclusión de personas con discapacidad en el ámbito laboral. [Internet]. 2017. Disponible en: http://hdl.handle.net/11232/1005





ORIENTACIONES TÉCNICAS

ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO
DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA,
A LO LARGO DEL CURSO DE VIDA