

# EL PROCESO DE EVALUACIÓN EN SALUD MENTAL

La atención al bienestar emocional  
y a la salud mental en la vida adulta  
de las personas en el espectro del autismo



# EL PROCESO DE EVALUACIÓN EN SALUD MENTAL

La atención al bienestar emocional  
y a la salud mental en la vida adulta  
de las personas en el espectro del autismo

*La ignorancia y la estigmatización que rodean a los problemas de salud mental están muy extendidas y las falsas creencias que todavía existen, en ocasiones, disuaden a las personas de recurrir a los servicios de salud mental.*

Organización Mundial de la Salud

*La presentación de los problemas de salud mental en las personas en el espectro del autismo puede ser similar a la población general pero también presentar una serie de particularidades que han de conocerse y ser tenidas en cuenta.*

Digby Tantam

## **AUTORÍA**

**Autora:**

Rebeca Sevilla Muñiz

**Revisión de:**

María del Mar Adrover Amengual

**Con la colaboración de:**

Amaia Hervás Zúñiga y Ramón Novell Alsina

**Agradecimientos:**

La idea de realizar esta guía surgió a partir del documento elaborado por el Grupo de Trabajo de Salud Mental en TEA (AETAPI).

A lo largo de su desarrollo se contó con el apoyo de Marlene Horna Castiñeiras, Carmen Márquez López, Ruth Vidriales Fernández y Marcos Zamora Herranz.

## PRÓLOGO

Esta guía nació como un proyecto muy ambicioso por parte del Grupo de Trabajo de Salud Mental en TEA (AETAPI), queriendo abarcar todos los aspectos sobre este tema referente a vosotros y vosotras, personas adultas en el espectro del autismo. La intención era sacar a la luz la realidad actual, mostrar las carencias en los servicios y, sobre todo, escucharos y abrir un debate sobre vuestras necesidades reales, que pocas veces encajan en los prototipos de servicios y en las percepciones de las personas adultas que nos denominamos neurotípicas.

A partir de aquel proyecto inicial, la elaboración de la guía ha sido posible gracias a la determinación de la autora y coordinadora del grupo, Rebeca Sevilla, aportando su experiencia profesional, conocimiento y sólidos valores, así como al apoyo recibido desde AETAPI y diferentes expertos en el ámbito. A medida que el proyecto fue cogiendo forma, se vio claro que se debía redefinir, poner el foco en un punto de vista mucho más específico y dar un primer paso en “la atención al bienestar emocional y la salud mental de las personas en el espectro del autismo”. De aquí es que, finalmente, la guía se haya centrado en “el proceso de evaluación”.

Cada uno de vosotros y vosotras sois personas únicas, con unas inquietudes y proyectos de vida diferentes. En la guía se han usado muchos ejemplos reales de personas en el espectro del autismo, pero una de las conversaciones que ha surgido de forma repetida durante la revisión ha sido precisamente que los ejemplos son eso, simplemente, ejemplos, que cada persona tendrá experiencias únicas y sería imposible plasmar cada una de ellas. Por ello, de entrada, ofreceremos una disculpa. Ofreceremos también una disculpa por todavía tener que usar etiquetas para que se os pueda escuchar y tener presentes. En nuestra caja de deseos está el que en un futuro próximo la sociedad sea una sociedad amable con todos, con tolerancia, respeto, aceptación e inclusión real.

En las fases finales de revisión surgieron diferentes aspectos que somos conscientes no hemos podido darles el peso y visibilidad que se merecen. Sabemos que es un principio y confiamos en que, si seguimos escuchándoos, futuras revisiones de la guía incorporarán a su debido tiempo, y siempre que sea posible basados en la evidencia, aspectos que cada vez son más relevantes.

Solo tengo palabras de agradecimiento por poder seguir aprendiendo cada día de vosotros y vosotras. Para mí ha sido un verdadero placer y privilegio poder trabajar mano a mano con Rebeca en la revisión de la guía. Gracias por dejarme ser parte de este proyecto.

**Mariona Adrover**

## 1. INTRODUCCIÓN

### 2. LA SALUD MENTAL EN LA VIDA ADULTA

- 2.1 LA DIVERSIDAD EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO
- 2.2 ¿POR QUÉ, EN OCASIONES, NO SE CONSULTAN LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?
  - 2.2.1 El desconocimiento, malas experiencias y un tratamiento limitado
  - 2.2.2 El miedo al estigma y la falta de apoyos
  - 2.2.3 La dificultad en el acceso a los servicios de salud

### 3. LOS RETOS EN LA DETECCIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL

- 3.1 VARIABILIDAD EN LA PRESENTACIÓN DE LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL
  - 3.1.1 La expresión a través del comportamiento: “equivalente conductual”
  - 3.1.2 La expresión a través de los cambios en el comportamiento habitual
  - 3.1.3 La expresión a través de cambios o síntomas relacionados con los centros de interés
  - 3.1.4 Limitada aplicabilidad y falta de adaptación de los criterios diagnósticos
- 3.2 LOS ERRORES EN EL DIAGNÓSTICO
  - 3.2.1 El error del infradiagnóstico: la consecuencia del “enmascaramiento”
  - 3.2.2 El error del sobrediagnóstico: ¿características o síntomas?
- 3.3 DIFICULTADES EN EL RECONOCIMIENTO Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL
  - 3.3.1 Dificultades en el reconocimiento de lo que están sintiendo las personas
  - 3.3.2 Dificultades señaladas por las personas en el espectro del autismo
  - 3.3.3 Cuando el diagnóstico se complica todavía más: la discapacidad intelectual asociada
  - 3.3.4 Instrumentos o pruebas de evaluación

### 4. RECONOCIMIENTO DE LAS “SEÑALES DE ALARMA”

- 4.1 “SEÑALES DE ALARMA”: ¿A QUÉ PRESTAR ATENCIÓN?
- 4.2 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO DE ANSIEDAD
- 4.3 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO O EPISODIO DEPRESIVO
- 4.4 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO BIPOLAR

## 5. LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL

### 5.1 LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

- 5.1.1 Disponer de datos: la importancia de los registros
- 5.1.2 La colaboración sistémica y multidisciplinar: diferentes fuentes de información

### 5.2 ¿QUÉ REVISAR DURANTE LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL?

- 5.2.1 Evaluación de los posibles factores de riesgo
- 5.2.2 Evaluación de los problemas de conducta (o “conductas que nos preocupan”)
- 5.2.3 Revisión del impacto de la farmacología
- 5.2.4 Revisión del entorno: factores de estrés psicosociales y apoyos adecuados
- 5.2.5 Atención a las fortalezas de la persona y su entorno: resultados personales

## 6. RECOMENDACIONES PARA LA EVALUACIÓN

### 6.1 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES QUE APOYAN DIRECTAMENTE A PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

- 6.1.1 Información que se debe recopilar antes de una cita en salud mental
- 6.1.2 Recomendaciones para la recogida de información

### 6.2 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO CLÍNICO

- 6.2.1 Competencias personales esenciales
- 6.2.2 Conocimiento y valoración de la neurodiversidad
- 6.2.3 Antes de la entrevista: la preparación de la entrevista
- 6.2.4 Durante la entrevista: la comunicación, demanda y opciones de intervención
- 6.2.5 Después de la entrevista: la devolución, puesta en común y evaluación
- 6.2.6 La entrevista: la recogida de información

## 7. ANEXOS

- Pruebas e instrumentos complementarios referenciados en la bibliografía relacionada
- Herramientas que pueden resultar útiles
- Referencias para consultar
- Guías - Estándares de calidad

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



## 1. INTRODUCCIÓN

La presencia de un problema de salud mental puede causar un importante malestar y un deterioro significativo en el funcionamiento y la calidad de vida de las personas, generando también elevados niveles de estrés en sus familias y personas más cercanas.

En la actualidad, son múltiples las referencias en la literatura que ponen de manifiesto los importantes desafíos a los que se deben enfrentar las personas en el espectro del autismo en la vida adulta y su impacto en la salud mental. Así, si bien las personas en el espectro del autismo pueden perfectamente disfrutar de una vida saludable y feliz, las situaciones de desventaja están presentes en muchos aspectos de su vida, existiendo mayor riesgo que en la población general de desarrollar problemas de salud mental, especialmente trastornos de ansiedad y trastornos depresivos (Hill et al., 2004; Joshi et al., 2013; Lai et al., 2019; Lever y Geurts, 2016; Stewart et al., 2006).

La salud mental es una de las áreas de mayor interés y preocupación para las personas en el espectro del autismo y sus familias (Autística, 2016; Crane et al., 2017, 2019; Milton y Sims, 2016). Por ello, reconocer las condiciones o problemas de salud mental que pueden estar afectando a su bienestar debería ser una prioridad para todos, también para los equipos profesionales que les acompañan y apoyan: profesionales vinculados a servicios especializados en autismo o de atención a personas con discapacidades del desarrollo, servicios médicos de atención primaria y, de manera más específica, servicios de salud mental.

Los servicios de salud mental para las personas adultas, a pesar del interés y esfuerzos que están realizando, todavía tienen un largo camino que recorrer para conocer, comprender y mejorar la atención que prestan a las personas en el espectro del autismo, siendo especialmente necesario que cuenten con conocimientos sobre buenas prácticas en evaluación clínica del espectro del

autismo y de las posibles condiciones de salud mental que puedan asociarse al mismo, un elemento esencial que debe estar integrado en la práctica clínica (Crane y Pellicano, 2017; Lai et al., 2019).

### **Objetivos y estructura de la guía: “un cuaderno de recomendaciones”**

El objetivo general de esta guía es facilitar orientaciones que contribuyan a mejorar la atención a la salud mental de las personas adultas en el espectro del autismo. De manera específica, se pretende:

- Dar a conocer y ayudar a afrontar los principales retos que puede implicar la evaluación de la salud mental y la determinación de un diagnóstico.
- Identificar las “señales de alarma” que permitan detectar un problema de salud mental de la manera más temprana posible.
- Recordar la información más relevante que se debe recopilar y lo que no se debe olvidar en el proceso de evaluación de la salud mental.

Se espera que esta guía pueda resultar útil para: a) las personas en el espectro del autismo y sus familias, de manera que conozcan el proceso de evaluación en salud mental y las adaptaciones a las que tienen derecho; b) los y las profesionales que apoyan a las personas en el espectro del autismo, para saber qué información se debe recopilar antes de una consulta en salud mental; c) los equipos profesionales del área sanitaria, de forma que obtengan una mejor comprensión de las necesidades de las personas a las que atienden y puedan mejorar también su práctica clínica.

Las recomendaciones descritas, ilustradas a través de ejemplos y experiencias reales, están basadas en la literatura científica, en las guías de buenas prácticas del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) y la Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), y también en la experiencia profesional y las demandas de las propias personas en el espectro del autismo.

Considerando las importantes limitaciones que conlleva cualquier recomendación de carácter general, será importante recordar que los servicios deben prestar una atención individualizada y tener siempre presente la gran heterogeneidad de perfiles y personas únicas que se engloban dentro del espectro del autismo.

## 2. LA SALUD MENTAL EN LA VIDA ADULTA

### 2.1 LA DIVERSIDAD EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

### 2.2 ¿POR QUÉ, EN OCASIONES, NO SE CONSULTAN LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?

**2.2.1 El desconocimiento, malas experiencias y un tratamiento limitado**

**2.2.2 El miedo al estigma y la falta de apoyos**

**2.2.3 La dificultad en el acceso a los servicios de salud**

## 2. LA SALUD MENTAL EN LA VIDA ADULTA

La salud mental de las personas en el espectro del autismo debe atenderse durante todo el ciclo vital, siendo la adolescencia una etapa de especial vulnerabilidad en la cual debutan o incrementan su incidencia diferentes problemas de salud mental (Estrategia Española en TEA, 2015; Hervás, 2007; Simonoff et al., 2013).

No obstante, la guía centra su atención en la vida adulta de las personas en el espectro del autismo debido al escaso conocimiento que existe sobre sus necesidades, la ausencia de servicios especializados que les den respuesta y el reto profesional de ofrecer una atención adecuada a sus necesidades y prioridades (Howlin y Magiati, 2017; Murphy et al., 2016).

### **La vida adulta: la etapa más desconocida y con menos recursos**

Durante mucho tiempo se hizo referencia al autismo como una condición de la infancia, suponiendo una gran barrera para el bienestar de las personas a todas las edades (Stevenson et al., 2011). Tanto la investigación como las publicaciones estuvieron centradas, en mayor medida, en las primeras etapas del desarrollo, con un interés limitado por la vida adulta, lo cual contribuye a dificultar la situación de las personas en esta etapa vital, con importantes lagunas tanto en la investigación como en las políticas y prestación de servicios (Cottle et al., 2016; Howlin et al., 2015; Rutter, 2014).

La transición de los servicios infanto-juveniles a los servicios para personas adultas es un momento de especial vulnerabilidad para las personas jóvenes en el espectro del autismo, que tienen más probabilidad de presentar, al menos, un diagnóstico psiquiátrico, acudir a una consulta de salud mental o hacer un mayor uso de los recursos de emergencia o recursos pediátricos, en comparación con la población general de su edad (Weiss et al., 2018).

La falta de equidad entre los distintos recursos a los que tienen acceso a unas edades u otras es evidente, con una importante carencia de estructuras inclusivas en la vida adulta y redes de apoyo más limitadas y menos estandarizadas o reguladas, así como la falta de una adecuada transición entre servicios (Ames et al., 2020; Shattuck et al., 2012).

En base a estas carencias, en ocasiones se generan situaciones no deseables, como las hospitalizaciones en recursos no adaptados. Como se señala desde la Estrategia Española en TEA (2015), el riesgo de sufrir discriminación y exclusión social incrementa significativamente al alcanzar la vida adulta, con las consecuencias que supone para la calidad de vida de la persona y el disfrute de sus derechos como ciudadano.

## **2.1 LA DIVERSIDAD EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO**

La evaluación de la salud mental de las personas adultas en el espectro del autismo debe tener presente las diferencias individuales debidas, entre otros factores, a la edad, el funcionamiento intelectual y el género, que influirán en la presentación clínica de los síntomas de un problema de salud mental (Rosen et al., 2018). La identificación y valoración de los mismos conlleva el reto de considerar la gran heterogeneidad que existe, también condicionada por la influencia de la historia personal, los apoyos recibidos, así como las experiencias y aprendizajes adquiridos a lo largo de la vida.

Además, estas diferencias podrán ser aún mayores en función de otras condiciones del neurodesarrollo o de salud asociadas, las diferencias sensoriales, la flexibilidad o tolerancia a los cambios, las funciones ejecutivas o las preferencias sociales, entre otros muchos factores que variarán significativamente de una persona a otra.

## La edad

La manifestación y expresión del autismo puede ser muy distinta y variar en una misma persona en función del contexto y con el paso del tiempo (APA, 2013). Con la edad, la intensidad de las características nucleares del autismo puede atenuarse de manera que algunas personas pueden no mostrar signos obvios en la vida adulta, especialmente quienes desarrollan formas de manejar o disimular sus dificultades. En estos casos, durante el proceso de evaluación debe prestarse una especial atención a las secuelas que conlleva el esfuerzo del “camuflaje social”<sup>1</sup> y también a las dificultades sutiles que pueden seguir presentes.

## La discapacidad intelectual o el funcionamiento intelectual límite

En relación al funcionamiento intelectual, como se verá más adelante, una de las principales adaptaciones que se debe realizar en la evaluación de la salud mental será considerar las particularidades y necesidades de las personas en el espectro del autismo con discapacidad intelectual o con un funcionamiento intelectual límite (FIL)<sup>2</sup>. Estas adaptaciones en la evaluación tendrán en cuenta la diferente manifestación de los problemas de salud mental, así como los retos que implica la evaluación y la disposición de los apoyos necesarios para facilitarla.

## Las mujeres en el espectro del autismo

Otra de las consideraciones generales que deben estar presentes es la incorporación de la perspectiva de género en la valoración de la salud mental. Las características del autismo pueden manifestarse de manera diferente en las

1 El término “camuflaje social” hace referencia a un mecanismo de adaptación de la persona a través del cual desarrolla diferentes estrategias para comportarse en diferentes entornos de su vida. Entre estas estrategias se encuentran: el entrenarse para mirar a los ojos, usar frases hechas o bromas, imitar gestos o expresiones faciales como la sonrisa, aprender sonidos o expresiones compasivas ante una situación de tristeza, así como contar historias o anécdotas para continuar una interacción social. El análisis más sutil de una interacción que puede parecer superficialmente sociable podría revelar, por ejemplo, el reto que supone mantener los turnos de palabra, con una tendencia a los monólogos (Lai y Baron-Cohen, 2015).

2 En la última década se está prestando una mayor atención al conocimiento y comprensión de las necesidades, también en salud mental, de las personas con un FIL (Funcionamiento Intelectual Límite) (Salvador-Carulla et al., 2011). Este interés se refleja en la “Declaración de Girona”, elaborada en el año 2017 por el *Borderline Intellectual Functioning Consensus Group* (Martínez-Leal et al., 2020).

mujeres, lo que dificulta su identificación y diagnóstico (Gould, 2017; Lai et al., 2015; Egerton y Carpenter, 2016). Por ello, en el caso de las mujeres adultas, además del “camuflaje social” es necesario valorar aspectos como posibles consecuencias de un diagnóstico tardío u otros diagnósticos previos, como trastornos de ansiedad, trastornos de la conducta alimentaria o trastornos de personalidad, con especial atención a su narrativa al respecto, atribuciones realizadas y respuestas recibidas por parte de su entorno. Asimismo, será importante contemplar la presencia de síntomas internalizantes como la tristeza, la apatía, el perfeccionismo y los sentimientos de inferioridad, una pobre autopercepción, el agotamiento, la ansiedad o los miedos excesivos (Baldwin y Costley, 2016; Hull et al., 2017; Rae y Hershey, 2019; SIGN, 2016).

*“Vivo una vida bastante “normal” pero en detrimento de mi salud física y mental. Me frustra tremendamente cuando los profesionales de la salud muestran su ignorancia con afirmaciones como “tú no puedes tener síndrome de Asperger porque tienes un trabajo, una casa y un marido”. ¡Si pudieran ponerse en mi lugar tan sólo por un día no volverían a opinar lo mismo!”.*

**Kerry**, en “Rompiendo el silencio”

## **2.2 ¿POR QUÉ, EN OCASIONES, NO SE CONSULTAN LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL?**

A pesar de que la salud mental es uno de los principales temas que interesa a las personas adultas en el espectro del autismo, en ocasiones, no se consultan las situaciones de malestar emocional. A continuación se exponen varias de las razones de por qué sucede esto, entre las que se encuentran: el desconocimiento, los miedos, la falta de recursos, la carencia de formación por parte de los equipos profesionales y las dificultades de acceso a los servicios que necesitan.



### **2.2.1 El desconocimiento, malas experiencias y un tratamiento limitado**

Es posible que las personas adultas en el espectro del autismo y sus familias puedan tener creencias erróneas o poca información sobre el autismo y la salud mental, ignorando los servicios o las adaptaciones a las que tienen derecho y el apoyo profesional que pueden recibir. Por ejemplo, pueden pensar que todo lo que le sucede a la persona es fruto de su condición, desconociendo que existe la posibilidad de desarrollar un problema de salud mental y no reconocerlo como tal, o incluso sentirse culpables por creer que es su responsabilidad dar respuesta a la situación que les preocupa y no saber cómo actuar. Todo ello condicionará que no se solicite ayuda y, en consecuencia, contribuirá a la exacerbación de los síntomas (Coleman-Fountain et al., 2020).

Además, tanto las personas adultas en el espectro del autismo como sus familias, pueden demorar su consulta debido al miedo a vivir una mala experiencia (en base a situaciones previas en las cuales no se sintieron comprendidas) o no querer volver a una próxima cita, bien porque el entorno contaba con importantes estresores o por haber vivido experiencias negativas en ese contexto; en ocasiones, estas experiencias se ven agravadas por no disponer del apoyo adecuado para ofrecer un “acompañamiento desde la calma” en situaciones de desregulación emocional. Este tipo de barreras de acceso a los servicios aparecen reflejadas en diferentes estudios (Lunsky et al., 2017; Muskat et al., 2016).

Otro de los miedos que puede demorar la consulta en un servicio de salud mental es que el tratamiento indicado sea exclusivamente farmacológico. En la actualidad, es frecuente que el abordaje farmacológico prime sobre el apoyo psicológico y psicosocial y, en base a la experiencia, puede existir un temor fundado o la creencia anticipada de que las medicaciones que se pau-

ten no resulten útiles, tengan efectos secundarios no deseados, no sean revisadas y perduren excesivamente en el tiempo.

Como ponen de manifiesto Murphy et al. (2016), las personas en el espectro del autismo tienen más probabilidades de que se les prescriba medicación psicotrópica (medicación para dormir, estimulantes, antidepresivos y antipsicóticos, entre otros). En el caso de las personas con DI, el estudio POMONA-ESPAÑA (Martínez y Cortés, 2016) también señala la sobremedicación y el preocupante uso de medicación psiquiátrica. Además, una vez prescrita, la probabilidad de permanecer con la medicación también es mayor, incrementando el impacto de los efectos secundarios a largo plazo y los problemas de salud que requieren todavía de más medicación (Balfe y Tantam, 2010; Howlin, 2018).

En otros casos, la ausencia de consulta y de diagnósticos responde a la falta de concienciación, conocimientos y habilidades por parte de los equipos profesionales para realizar una evaluación adecuada y reconocer una condición asociada de salud mental (Alonso y Cuesta, 2014; Hardy et al., 2007). En este caso, por ejemplo, puede suceder que los síntomas aparezcan en la adolescencia y persistan durante años antes de que la persona reciba una respuesta adecuada y obtenga ayuda especializada. En este sentido, es frecuente que las dificultades vinculadas con la salud mental sean tratadas por profesionales de atención primaria o en servicios generales, sin contar con una evaluación y seguimiento especializado.

## 2.2.2 El miedo al estigma y la falta de apoyos

La Organización Mundial de la Salud (2017) pone de relieve que el miedo al estigma y/o la falta de apoyos son las principales causas que provocan que muchas personas no accedan al tratamiento de salud mental que necesitan.

Como señalan Crane y Pellicano (2017), resulta preocupante que los jóvenes a menudo se muestren reacios a buscar ayuda para sus problemas de salud mental refiriendo, además de la dificultad para identificar los síntomas, las preocupaciones acerca de la confidencialidad y la confianza con los equipos profesionales, así como actitudes estigmatizantes hacia las enfermedades mentales.

La propia persona o su entorno podrían desatender la búsqueda del diagnóstico de una condición de salud mental, con el objetivo de evitar un doble estigma: el que ya de por sí sufren muchas personas en el espectro del autismo, sintiéndose aisladas, no comprendidas y no aceptadas; y el estigma social derivado de un diagnóstico de salud mental (hoy en día continúa siendo un tabú basado en falsas creencias). Así, lo que en principio partiría de una intención positiva, estaría limitando el acceso de la persona a una intervención psicológica efectiva y al tratamiento farmacológico adecuado si fuese preciso.

Por otro lado, en relación a los apoyos, a pesar de que las personas en el espectro del autismo manifiestan el mismo tipo de problemas de salud mental que la población general, en el día a día se observan grandes dificultades en la detección (ausencia de diagnósticos oficiales) y limitadas intervenciones específicas dirigidas al apoyo del bienestar y la salud mental.

En este sentido, en base a la alta incidencia de condiciones de salud mental que, según evidencia la investigación, experimentan las personas en el espectro del autismo, es importante que los y las diferentes profesionales tengan presente que estas personas tienen un mayor riesgo de manifestar problemas de salud mental, pero que podrían no reconocerse como tal.

*“Si tienes algún amigo, amiga o familiar en el espectro del autismo, asegúrate de conocer los signos de una enfermedad mental, especialmente si se trata de depresión y/o ideación suicida. Asegúrate de que tengan a alguien a quien puedan recurrir como apoyo y en quien puedan confiar, sin temor a ser juzgados”.*

**Rosie Weldon**, en *“Supporting your autistic loved one’s mental health”*

### 2.2.3 La dificultad en el acceso a los servicios de salud mental

Además de las barreras antes comentadas, en muchas ocasiones, como refieren Burke y Stoddart (2014), para las personas en el espectro del autismo también puede suponer un gran esfuerzo encontrar y usar un recurso de salud. El proceso de búsqueda y uso de un servicio de salud mental implica: planificación (buscar el recurso adecuado y establecer los pasos a seguir), iniciativa (solicitar una cita), resolución de problemas (decidir qué hacer ante un cambio de lugar o un cambio de cita), así como el momento concreto de la evaluación (describir y hablar de los síntomas o realizar ciertas pruebas o exámenes médicos).

También se refiere que, debido a una posible apariencia social señalada como “extravagante” o “rara”, puede reducirse la credibilidad de la persona cuando comenta lo que está sintiendo o experimentando. Además, las personas que cuentan con un historial de problemas de ansiedad, rasgos obsesivo-compulsivos o hipocondría también pueden ser vistas como informantes menos fia-

bles en un proceso de evaluación, con las consecuencias negativas que supone.

La ansiedad y la depresión pueden, asimismo, contribuir a las dificultades de acceso a los servicios de salud, especialmente en casos de ansiedad social, debido a los retos que implica como tener que desplazarse hasta un lugar desconocido, hablar con personas extrañas o permanecer en una sala de espera con gente desconocida.

### 3. LOS RETOS EN LA DETECCIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL

- 3.1 VARIABILIDAD EN LA PRESENTACIÓN DE LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL
  - 3.1.1 La expresión a través del comportamiento: “equivalente conductual”**
  - 3.1.2 La expresión a través de los cambios en el comportamiento habitual**
  - 3.1.3 La expresión a través de cambios o síntomas relacionados con los centros de interés**
  - 3.1.4 Limitada aplicabilidad y falta de adaptación de los criterios diagnósticos**
  
- 3.2 LOS ERRORES EN EL DIAGNÓSTICO
  - 3.2.1 El error del infradiagnóstico: la consecuencia del “enmascaramiento”**
  - 3.2.2 El error del sobrediagnóstico: ¿características o síntomas?**
  
- 3.3 DIFICULTADES EN EL RECONOCIMIENTO Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL
  - 3.3.1 Dificultades en el reconocimiento de lo que están sintiendo las personas**
  - 3.3.2 Dificultades señaladas por las personas en el espectro del autismo**
  - 3.3.3 Cuando el diagnóstico se complica todavía más: la discapacidad intelectual asociada**
  - 3.3.4 Instrumentos o pruebas de evaluación**

### **3. LOS RETOS EN LA DETECCIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL**

En un primer momento, además de las propias personas en el espectro del autismo, suelen ser los familiares, las personas cercanas y los equipos profesionales de atención directa quienes observan cambios en el comportamiento habitual de la persona que pueden ser “señales de alarma” de un problema de salud mental, especialmente cuando éstos afectan de manera significativa a su día a día, su desempeño y el ritmo esperado. Por ello, es muy importante conocer los indicadores y sintomatología que pueden constituir esas “señales de alarma”, haciendo que se preste una mayor atención en el caso de que aparezcan y, si fuera preciso, se solicite una consulta en el ámbito sanitario para iniciar la evaluación.

#### **3.1 VARIABILIDAD EN LA PRESENTACIÓN DE LOS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL**

En el caso de relación a las personas adultas en el espectro del autismo, las condiciones de salud mental pueden tener diversas presentaciones. Por un lado, pueden expresarse a través de signos y síntomas habituales y comunes, tal y como se recogen en los criterios diagnósticos establecidos en los manuales de referencia para los diferentes trastornos. Y, por otro lado, también pueden manifestarse de manera muy distinta a lo que sería esperable para la población general, a través de lo que se conoce como síntomas atípicos, principalmente, su expresión a través de la conducta y de cambios en el comportamiento habitual en la persona.

Esta forma atípica de manifestar un malestar emocional o un problema de salud mental puede conllevar que los síntomas no sean detectados o que no se exploren adecuadamente.

### 3.1.1 La expresión a través del comportamiento: “equivalente conductual”

La diferente expresión del malestar debe considerarse en el caso de las personas adultas en el espectro del autismo, siendo más frecuente en personas con discapacidad intelectual (DI) asociada o con mayores dificultades de comunicación. En estos casos, las manifestaciones cognitivas disminuirán y se presentarán más características conductuales, pudiendo observarse la aparición o incremento de los problemas de conducta como expresión de un problema de salud mental; por ejemplo, autolesiones, irritabilidad o agresión en lugar de tristeza (Chandrasekhar y Sikich, 2015; Ghaziuddin, 2005; Novell et al., 2003).

La expresión conductual de un problema de salud mental, o expresión de síntomas psiquiátricos a través del comportamiento, se denomina “equivalente conductual” (Fletcher et al., 2007). La complejidad a la hora de detectar un malestar emocional o de establecer un diagnóstico será mayor cuanto mayor sea la gravedad de la DI, debido a la afectación cognitiva, a la mayor expresividad conductual y a las mayores diferencias con la presentación típica (García-Alba et al., 2018).

Estas diferencias en la presentación pueden explicar, al menos en parte, los resultados de la investigación en cuanto a una mejor identificación y, en consecuencia, a una mayor prevalencia de diferentes trastornos mentales en personas en el espectro del autismo sin DI asociada. En este caso, los síntomas son más convencionales o típicos, lo cual hace más sencillo su reconocimiento (Lai et al., 2014; Mannion et al., 2014; Rosenberg et al., 2011).



Como señalaban Kim et al. (2000), probablemente los problemas de salud mental relacionados con la ansiedad y el estado de ánimo sean más comunes entre personas sin DI y con comunicación verbal simplemente porque son más capaces de comunicar sus sentimientos.

### **3.1.2 La expresión a través de cambios en el comportamiento habitual**

El malestar emocional o los problemas de salud mental también se pueden expresar a través del incremento, disminución o cambio de las características nucleares del espectro del autismo, siendo las variaciones significativas en el comportamiento habitual de la persona las que pueden alertar sobre una posible condición de salud mental asociada.

Por ejemplo, los trastornos depresivos podrán manifestarse por medio del incremento o exacerbación de los pensamientos recurrentes o rituales, la acen- tuación de las conductas estereotipadas y/o autolesiones, así como una ma- yor insistencia en la monotonía o un empeoramiento brusco de la conducta (Ghaziuddin et al., 2002).

El cambio en el comportamiento o conducta habitual de la persona recibe el nombre de “exageración de base” (Sovner y Hurley, 1989). Este término hace referencia a que se deben considerar aquellas manifestaciones que suponen un cambio sobre la conducta habitual de la persona. Por ejemplo, si la per- sona ha presentado rituales desde la infancia y estos siguen estables o sin cambios, no se atribuirá esta conducta a un problema de salud mental. Sin embargo, los comportamientos habituales pueden exacerbarse durante perí- odos de estrés o malestar emocional, lo cual debe ser tenido en cuenta a la hora de realizar una valoración del estado emocional y mental de la persona.

Por otro lado, también puede darse una reducción de la inflexibilidad habitual de la persona, mostrándose más tolerante, menos exigente o con una disminución o ausencia de sus rutinas habituales (por ejemplo, no solicitar la corrección de una fecha que está mal señalada en un calendario, mientras que lo habitual sería que insistiese hasta conseguirlo). Asimismo, puede observarse una reducción de la actividad general, mostrándose la persona más tranquila, con movimientos más parsimoniosos y menor inquietud de lo que es habitual (por ejemplo, tomar la siesta o pasar más tiempo en la cama por parte de una persona muy dinámica y activa). Estos cambios, que pueden deberse a una falta de motivación o apatía, pueden ser interpretados erróneamente como una mejora del comportamiento de la persona.

### **3.1.3 Los cambios o síntomas relacionados con los centros de interés**

En un proceso de salud mental también puede observarse un cambio en las temáticas de los centros de interés, variando hacia contenidos más negativos o preocupantes como la contaminación, los desastres naturales, la enfermedad o la muerte, así como una atención y preocupación excesiva hacia aspectos corporales que pueden generar altos niveles de angustia (por ejemplo, sentir que los músculos se debilitan y que se vuelven muy flácidos).

Del mismo modo, pueden presentarse síntomas psicóticos relacionados con los centros de interés que, si bien pueden ser parte de un trastorno psicótico, también pueden responder al inicio de una depresión, un trastorno bipolar, tener un origen orgánico o incluso ser el reflejo de importantes dificultades de comunicación (por ejemplo, sentir que, como le sucede al monstruo de Iron Maiden, su grupo de heavy metal favorito, pierde partes de su cuerpo que después debe recuperar).

Igualmente, pueden presentarse pensamientos intrusivos recurrentes de experiencias de alto impacto emocional (por ejemplo, no poder evitar pensar y hablar de la película “El ciempiés humano”) o una mayor frecuencia de actividades con un alto valor emocional para la persona (por ejemplo, mirar repetidamente la película “Dumbo”, una película que le hace llorar).

En relación al último ejemplo, en la vida adulta es necesario tener presente la fuerte asociación o anclaje emocional que puede mantenerse entre una persona concreta o un estímulo (una canción, una película, ciertas palabras o un nombre, por ejemplo) con determinadas experiencias o momentos de su vida, tanto negativos como positivos para la persona. Así, como señala Prizant (2018), es importante conocer y comprender el fuerte impacto que puede tener la memoria emocional en el día a día.

### **3.1.4 Limitada aplicabilidad y falta de adaptación de los criterios diagnósticos**

El diagnóstico de los trastornos mentales en las personas adultas en el espectro del autismo es complejo, en primer lugar, porque pueden no cumplir de manera estricta con los criterios diagnósticos establecidos en los manuales de referencia (CIE-11 y DSM-5)<sup>3</sup>.

La aplicación de los criterios diagnósticos estándar es compleja especialmente en el caso de las personas con mayores dificultades de comunicación,

---

<sup>3</sup> La Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª edición (CIE-11) está promovida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición (DSM-5) está formulado por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013). En el caso de las personas con DI, para contemplar los diferentes síntomas o presentaciones atípicas que pueden observarse, se realizaron adaptaciones específicas de los criterios diagnósticos de los trastornos mentales. Los criterios diagnósticos de la CIE-10 fueron adaptados en el DC-LD (Diagnostic Criteria for psychiatric disorders for use with adult Learning Disabilities) y los criterios del DSM-5 se adaptaron a través del DM-ID 2 (Diagnostic Manual Intellectual Disability).

puesto que los signos y síntomas de un problema de salud mental serán “diferentes a lo establecido en los manuales”.

Muchos de los diagnósticos se establecen en función de criterios basados en las emociones y pensamientos que refieren las personas (por ejemplo, tristeza, cansancio, pérdida de disfrute, preocupaciones o pensamientos intrusivos), síntomas difíciles de evaluar en el caso de las personas en el espectro del autismo que presenten desafíos en la comunicación y/o introspección, con la dificultad añadida, por parte de los y las profesionales, para comprender, interpretar y empatizar con una manera diferente de percibir, pensar y responder al mundo.

Esto puede suceder, por ejemplo, en el caso del trastorno por estrés postraumático (TEPT). Muchas personas pueden ver o vivir situaciones que resulten realmente traumáticas, aunque no se valoren como tal debido a que no cumplen con los criterios diagnósticos establecidos en los manuales de referencia. Este puede ser el caso de las experiencias de acoso o intimidación, de los “duelos no traumáticos” (siguiendo dichos manuales) o del estrés asociado a las dificultades sociales. Además, es frecuente escuchar frases como “no es para tanto” o “¿cómo va a afectarle algo así?”, poniendo de manifiesto una diferente concepción o percepción del valor emocional que se atribuye a lo que sucede, por ejemplo, no comprender el impacto emocional que puede suponer para una persona que derrumben el que fue su aparcamiento de coches favorito desde la infancia.

Como señalan las personas adultas en el espectro del autismo, solo recientemente se está empezando a conocer de qué manera se ven afectadas por el trauma, porque a menudo sus reacciones a las experiencias traumáticas se descartan como “parte del autismo” o se considera que los eventos que las provocan no son realmente traumáticos siguiendo los estándares típicos. Así,

es importante tener presente que las cosas que angustian o resultan traumáticas para una persona en el espectro del autismo pueden ser muy diferentes a lo que, habitualmente, afecta de esta manera a la población general.

Considerando las limitaciones comentadas y siguiendo al Royal College of Psychiatrists (2014), aunque un diagnóstico claro es crucial, el proceso de evaluación no debe dirigirse simplemente a asignar una etiqueta, sino que debe contar con objetivos más amplios y dirigirse hacia resultados significativos para la persona.

En los casos en que sea difícil establecer un diagnóstico específico (categoría diagnóstica), cobrará mayor relevancia la formulación, esto es, una evaluación diagnóstica más descriptiva que organiza la información disponible y permite diseñar un plan de tratamiento enfocado a los síntomas específicos que se hayan detectado y a las necesidades que prioriza la persona.

#### RECOMENDACIÓN

Una evaluación diagnóstica precisa debe basarse en la presencia de síntomas psiquiátricos convencionales, en el reconocimiento de síntomas atípicos o idiosincrásicos y en la identificación de “cambios” cualitativos que se diferencien de las características propias de la persona o comportamiento habitual, distinguiendo los comportamientos propios de la persona de los síntomas que indican una condición psiquiátrica adicional.

*National Autism Unit - Oslo University Hospital. Helverschou y Bakken (2010).*

### 3.2 LOS ERRORES EN EL DIAGNÓSTICO

En base a los retos en la detección y evaluación antes comentados pueden darse dos tipos de errores frecuentes en la práctica clínica, sobre todo aque-

lla desarrollada por equipos profesionales con poca formación o limitado conocimiento y experiencia con personas en el espectro del autismo: los errores “de menos”, cuando no se diagnostica un problema de salud mental que existe; y los errores “de más”, cuando se diagnostica un problema de salud mental que no existe.

### **3.2.1 El error del infradiagnóstico: la consecuencia del “enmascaramiento”**

El “eclipsamiento diagnóstico” o “enmascaramiento diagnóstico” (Reiss et al., 1982) se produce cuando los cambios o diferentes comportamientos que presenta la persona son siempre interpretados como parte de su condición. Esto hace que los signos y síntomas sean, de manera inintencionada, ignorados o minimizados, tanto por las propias personas, las personas de los círculos más próximos como por los y las profesionales, no valorándolos como tal.

Este puede ser el caso de los trastornos de ansiedad, que tienden a expresarse a través de un incremento en la intensidad de las características nucleares del espectro del autismo, particularmente, el incremento de las conductas repetitivas o los comportamientos rituales, por lo que pueden no ser diagnosticados e interpretarse como comportamientos inherentes a la persona (Ghaziuddin, 2005; Paula, 2015; Tantam, 2000; White et al., 2011; Wigham et al., 2015).

Al igual sucede en el caso de los trastornos depresivos, que podrían no diagnosticarse por debutar a través de conductas agresivas, autolesiones o conductas de oposición, así como generar dudas con otros diagnósticos (Stewart et al., 2006). Por ejemplo, una depresión podría confundirse con un TOC (debido al incremento de los pensamientos e ideas de la persona, que se per-

ciben como una acentuación de las obsesiones) o un trastorno psicótico (debido a la visualización de imágenes vinculadas a sus centros de interés).

En el caso de las personas con DI asociada, el “enmascaramiento social” (efecto de la discapacidad y empobrecimiento de las experiencias vitales sobre el contenido de los síntomas) también puede hacer que los problemas de salud mental pasen desapercibidos. Por ejemplo, la verbalización de que la persona va a ser la próxima conductora de la furgoneta como ideación de grandeza y no considerada como tal (Novell et al., 2003).

### **Otras condiciones que pueden pasar desapercibidas**

Determinadas condiciones del neurodesarrollo, como puede ser el trastorno por déficit de atención con hiperactividad o el trastorno de tics, entre los que se encuentra el trastorno de la Tourette, también pueden ser frecuentemente infradiagnosticados (Morer y Nicolau, 2021).

Lo mismo sucede con la catatonía que, si bien puede asociarse a diferentes condiciones del neurodesarrollo, las características clínicas aparentemente opuestas y las manifestaciones variables contribuyen a su menor reconocimiento (APA, 2013). Los síntomas y la gravedad de la catatonía pueden fluctuar de un día a otro y variar con el tiempo (Shah, 2016, 2019; Wing y Shah, 2000), lo cual hace más difícil su reconocimiento. No obstante, es necesario contemplar la posibilidad de una catatonía cuando se evalúen las razones de un deterioro en las habilidades y el comportamiento (por ejemplo, ante el deterioro en los movimientos voluntarios, el lenguaje o el nivel de actividad e independencia), descartando también la existencia de un cuadro psicótico depresivo (Hervás, 2020).

Como indica el Royal College of Psychiatrists (2014), es importante tener en cuenta que la ansiedad, la depresión y el trastorno bipolar, especialmente asociados con el autismo, podrían confundirse, o complicarse, debido a una amplia gama de condiciones que se pueden presentar.

### 3.2.2 El error del sobrediagnóstico: ¿características o síntomas?

Las similitudes que pueden existir entre las características propias del autismo y los constructos de los principales diagnósticos psiquiátricos (Belinchón, et al., 2008; Helverschou et al., 2009) también pueden condicionar un diagnóstico erróneo de los mismos (por ejemplo, interpretar el comportamiento particular de una persona o diversas maneras de comunicarse e interactuar como un comportamiento bizarro o excéntrico propio de un trastorno mental).

#### **La falta de límites claros entre los diferentes diagnósticos**

Es posible que una manifestación propia del espectro del autismo sea considerada como un signo de un problema de salud mental, lo cual estará reflejando una falta de límites claros de diagnóstico (Caron y Rutter, 1991). Así, las características que comparte el autismo con trastornos como la esquizofrenia, el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), los trastornos del estado de ánimo o los trastornos de la personalidad y la consiguiente dificultad para distinguir claramente entre los síntomas de un problema de salud mental y las particularidades propias de la persona, puede dar lugar a un sobrediagnóstico o diagnósticos erróneos (Helverschou, 2010; Lai y Baron-Cohen, 2015; Vannucchi et al., 2014).

A modo de ejemplo, se comentan posibles malinterpretaciones o confusiones diagnósticas que pueden darse:



- La fijación en rutinas, patrones ritualizados, resistencia al cambio, rigidez cognitiva e intereses altamente restrictivos y fijos podrían interpretarse como obsesiones y compulsiones propias de un TOC (Hervás, 2020; Paula, 2013).
- Las experiencias sensoriales con sonidos apenas perceptibles para los demás o evitación de estímulos temidos podrían provocar cambios en el estado de ánimo que se relacionasen con trastornos de ansiedad (Paula, 2015).
- Un recuerdo intenso y vívido de una experiencia pasada negativa podría generar un comportamiento desconcertante o inexplicable y manifestarse, de forma súbita, como un ataque de pánico, con reacciones desproporcionadas a la situación (Prizant, 2018).
- El miedo al recordar experiencias sensoriales negativas, así como la excitación, euforia o las reacciones ante el recuerdo intenso de una experiencia positiva (situación o sensación) podrían ser interpretadas como síntomas psicóticos.
- Las características propias del espectro del autismo podrían solaparse o confundirse con síntomas de un trastorno del espectro de la esquizofrenia (Lugo, 2019). Por ejemplo, considerar como síntomas negativos el retraimiento social, la pobre comunicación no-verbal o el aplanamiento afectivo, generando también confusión los desafíos en la comunicación social, el lenguaje idiosincrásico, el discurso aparentemente incoherente, una gramática peculiar o un comportamiento social inapropiado.
- Las ideas de contenido autorreferencial o persecutorio, explicado por vivencias previas o por el estrés asociado a la falta de comprensión de los estados mentales o intenciones de otras personas, así como experiencias pseudoalucinatorias (voces que no saben de dónde vienen o miradas que no saben identificar qué ven) podrían

también interpretarse como propias de un trastorno del espectro de la esquizofrenia u otro trastorno psicótico (Hervás, 2020).

- Las dificultades en la regulación emocional podrían ser interpretadas como síntoma de un trastorno límite de personalidad, sobre todo en el caso de las mujeres (Fuentes et al., 2020), así como síntoma de un trastorno bipolar o un TOC.
- Aspectos relacionados con la identidad y diversidad de género también podrían interpretarse erróneamente como un trastorno límite de personalidad (Hervás, 2020).
- La escasa expresividad facial o gestual, así como pensamientos repetitivos de muerte (que pueden tener una función de relajación) podrían confundirse con un trastorno depresivo (Hervás, 2020).

*“Comencé a recibir ayuda para mi salud mental cuando tenía 13 años, pero después de años de terapia y probar muchos medicamentos diferentes, mi salud mental no había mejorado realmente y nadie sabía qué hacer conmigo. Había recibido muchos diagnósticos diferentes, incluido el trastorno bipolar, el TOC y los trastornos de personalidad, pero ninguno de ellos encajaba bien. Finalmente me diagnosticaron autismo el 23 de septiembre de 2015 alrededor de las 4.03 p.m., y sentí que de repente todo tenía sentido. He sido autista toda mi vida, pero me llevó hasta los 19 años para que alguien sugiriera que podía estar en el espectro”.*

**Rose.** Testimonio en “YoungMinds”

### **3.2.3 Los síntomas de salud mental que no responden a “causas mentales”**

Es importante tener presente que existe toda una serie de factores que pueden condicionar la aparición de comportamientos, pensamientos y sentimientos (signos y síntomas) que hagan sospechar de un problema de salud mental, no siendo estos siempre de origen psicológico o psiquiátrico.

## **Los factores biológicos: otras causas que pueden engañar**

Entre los diferentes factores que pueden generar síntomas similares a los de un problema de salud mental se encuentran variables biológicas, como:

- Determinados síndromes genéticos, que pueden asociarse con comportamientos impulsivos e hiperactividad.
- El dolor físico, que puede desencadenar episodios de ansiedad o respuestas agresivas.
- Los efectos secundarios de la medicación, que pueden generar cambios en el estado de ánimo o exacerbación de los tics.
- La epilepsia, que puede relacionarse con la psicosis periictal (alucinaciones o delirios que se presentan antes, durante o después de las crisis epilépticas).
- La pérdida de audición o visión, que puede generar sentimientos de soledad, impotencia y frustración que deriven en aislamiento social, ansiedad y depresión.
- Un importante deterioro de la agudeza visual que puede dar lugar, como sucede en el síndrome de Charles Bonnet, a alucinaciones visuales.

Así, a la hora de realizar atribuciones sobre los cambios en el comportamiento o humor que puede estar experimentando una persona, deben considerarse toda una serie de factores, puesto que, al igual que puede resultar muy difícil saber cuándo va a tener lugar una crisis epiléptica, las conductas asociadas a múltiples factores biológicos también serán impredecibles, lo cual debe tenerse en cuenta en la evaluación de la salud mental.

## La sinestesia: una percepción diferente que puede confundir

La sinestesia no es un trastorno mental, es la percepción que una persona tiene de algo mediante uno o varios sentidos que no son los habituales. Sucede cuando la estimulación de uno de los sentidos provoca que la persona sienta impresiones, sensaciones o experiencias mediante otro u otros sentidos diferentes, esto es, ver o sentir los sonidos en la piel, oler o escuchar colores, saborear figuras, etc. Por ejemplo, percibir que el sonido de una campana es rojo, que la palabra “hola” sabe a café o que el dolor de muelas tiene forma de rectángulo (Baron-Cohen et al., 2013).

La frecuencia de los episodios de sinestesia es mayor en las personas en el espectro del autismo, aunque pueden no ser identificados. Una de las formas más comunes de sinestesia es aquella que produce sensaciones táctiles sin que la persona sea tocada (por ejemplo, cuando la persona mira algo, cuando otra persona le mira o determinados sonidos que pueden producir una experiencia táctil y sentirse en la piel) (Bogdashina, 2016).

La sinestesia puede fluctuar, cambiando en diferentes momentos o presentarse de diferentes formas, como puede ser un sonido que se ve y se percibe en la piel. En otros casos, por ejemplo, demasiado ruido ambiental podría generar diferentes visiones y crear un “caos visual” que hiciese complicado interpretar el entorno y comprender lo que está sucediendo, provocando reacciones que las otras personas podrían no comprender o malinterpretar como un síntoma de un problema de salud mental.

*“Los miércoles siempre son azules, como el número nueve o el sonido de las voces discutiendo. Los martes son de un color cálido mientras que los jueves son borrosos”.*

**Daniel Tammet** en “Nacido en un día azul”

### RECOMENDACIÓN

Para una evaluación exhaustiva y comprensiva de la persona, los equipos profesionales deben tener en cuenta y evaluar posibles diagnósticos diferenciales y trastornos o condiciones coexistentes, tales como: otras condiciones del neurodesarrollo (p.ej., trastorno por déficit de atención con hiperactividad o trastornos de tics), trastornos mentales (p.ej., esquizofrenia, depresión u otros trastornos del estado de ánimo, trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos de ansiedad, en particular, trastorno de ansiedad social), trastornos neurológicos (p.ej., epilepsia), condiciones de salud física, dificultades de comunicación (p.ej., problemas del habla y del lenguaje y mutismo selectivo) así como sensibilidades hiposensoriales o hipersensoriales.

Guía NICE *“Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management”* (2012, 2021)

### 3.3 DIFICULTADES EN EL RECONOCIMIENTO Y EVALUACIÓN DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL

A la mayoría de las personas les resulta difícil hablar sobre su salud mental y las personas adultas en el espectro del autismo pueden mostrar desafíos específicos para comprender y comunicar sus sensaciones, sentimientos o pensamientos. Así, y aunque muchas personas en el espectro del autismo podrán compartir sus estados emocionales y el contenido de sus pensamientos, esto no será posible para todas las personas. Otras personas podrán tener una menor conciencia de los propios estados emocionales junto con problemas de comunicación que impedirán que se exprese de forma precisa un malestar psicológico, lo que conllevaría un retraso en su identificación y diagnóstico (Martín, 2004).

Además, existe una importante barrera relacionada con la carencia de herramientas fiables y válidas para evaluar la salud mental de las personas en el espectro del autismo, mayor aún cuando se refiere a personas adultas (Brugha et al., 2015).

Por ello, será fundamental que cualquier persona que esté experimentando una situación de estrés, ansiedad, depresión o cualquier otro tipo de malestar, disponga de una persona de confianza que le conozca y con quien pueda hablar (familiar, amigo o profesional), puesto que este será un primer paso en el reconocimiento y afrontamiento de dicha situación.

### **3.3.1 Dificultad en el reconocimiento de lo que están sintiendo las personas**

Poder reconocer lo que están sintiendo las personas adultas en el espectro del autismo, así como identificar un problema de salud mental supone un reto importante para los equipos profesionales, en parte debido al desafío que supone para muchas personas en el espectro identificar y compartir sus sensaciones corporales, sus emociones y sus sentimientos. Además de estas dificultades en la comunicación verbal, las particularidades en la comprensión y expresión de las emociones (una posible disminución en la expresión facial o expresión incongruente con las emociones que está sintiendo o expresando), harán necesario un mayor conocimiento y destrezas por parte de los equipos profesionales para identificar los signos de malestar. En este sentido, en ocasiones, será necesario inferir un cambio en el estado de la persona a partir de los cambios en el funcionamiento o comportamiento (Garland et al., 2013; Hervás, 2016).

La vivencia de un estrés casi constante puede ser aún más dañino si no se reconoce por parte de la persona, y es posible que su manifestación externa sea una falta de expresión, lo cual debe ser tenido en cuenta para que no pase desapercibido.

## **Diferencias entre la comunicación verbal y no-verbal**

La comunicación no-verbal (la expresión facial, la prosodia y los gestos) puede no coincidir con lo que la persona está contando. De este modo, una persona puede estar describiendo intensas experiencias de bullying o acoso sin dar muestras obvias de emoción o verse feliz “externamente”, estando realmente afectada y sintiéndose mal. En ocasiones, también podrá parecer que a la persona no le afecta lo que está contando puesto que no lo describe de la manera o con la emocionalidad esperable (por ejemplo, decir que, desde el fallecimiento de su padre, lo que echa de menos es ir a ver los trenes). Estas diferentes maneras de expresión deben ser consideradas para no realizar atribuciones erróneas sobre lo que siente y cómo se encuentra la persona. En este sentido, al no manifestarse “típicamente” angustiadas, las personas en el espectro del autismo pueden no ser creídas cuando refieren, por ejemplo, pensamientos suicidas, con el consecuente riesgo real que puede suponer.

## **Interocepción**

Es importante tener presente que las personas adultas en el espectro del autismo pueden tener alterada la interocepción (proceso que implica la percepción e interpretación, consciente o inconsciente, del estado corporal interno), presentando una menor conciencia, por ejemplo, de sensaciones como el hambre, la sed o el dolor (no identificando la tensión corporal o no sabiendo identificar de dónde viene un dolor o cuánta intensidad tiene)(Paula, 2018). Esto conlleva que la persona tenga una mayor dificultad para describir cómo se encuentra, pudiendo responder “estoy bien” a pesar de mostrar signos obvios de malestar, ansiedad o agitación.

## **Alexitimia**

Por otro lado, la alexitimia (dificultad para identificar las propias emociones y, consecuentemente, para nombrar y expresar lo que se siente), en estrecha

relación con los desafíos en la regulación emocional, hace que las personas adultas en el espectro del autismo puedan ser más propensas a no interpretar o malinterpretar las señales de ansiedad o activación, así como a magnificar el significado de algunos síntomas (Spain, 2019). De este modo, resultará más difícil para las personas poder describir cómo se sienten en diferentes situaciones e incrementarán las conductas de evitación (por ejemplo, quejas de dolor de cabeza, dolor de estómago o rechazo a asistir a clases) (Lawson, 2019).

*“Yo sé decir si una comida me gusta o no. No sé decir si he disfrutado con ella. ¿Dónde se siente el disfrute?”*

**Birsen Başar** (blog)

### **3.3.2 Dificultades señaladas por las personas en el espectro del autismo**

A continuación, se resumen los principales desafíos señalados por las personas adultas en el espectro del autismo en cuanto a la evaluación de la salud mental, tanto en la bibliografía relacionada como en sus descripciones personales.

- ✓ En el reconocimiento de los síntomas. Las dificultades de introspección o autorreflexión para reconocer los propios síntomas y/o la causa que los provoca (dificultades para reconocer cuándo se está experimentando estrés, así como para identificar la procedencia, duración e intensidad de un dolor o malestar psicológico) son algunos de los aspectos señalados. También puede existir dificultad para identificar y diferenciar cuándo lo que sienten o piensan “es normal” (en ocasiones, se cuenta con limitadas referencias con las que poder compararse y valorar la situación). Por ejemplo, no saber si debe preocuparse o no por tener un pensamiento recurrente todas las noches durante las últi-



mas semanas, o no plantearse que el malestar físico que está sintiendo pueda deberse a un trastorno de ansiedad o depresión.

✓ En la expresión de los síntomas. Se refieren dificultades para verbalizar y describir los sentimientos, sensaciones o cambios en el estado de ánimo, resultando complicado explicar a otra persona el tipo de dolor, malestar o emoción que sienten. Por ejemplo, no poder describir con palabras cómo se siente, pero sí poder visualizarlo a través de la figura de un perro, sintiéndose mejor cuando el perro salta y mueve el rabo y sintiéndose peor cuando el perro está acostado. Además, también es posible que no se informe de todos los síntomas o que se escondan debido al miedo, vergüenza o, incluso, un posible sentimiento de culpabilidad.

✓ En la decisión de pedir ayuda. En ocasiones, el hecho de comunicar lo que necesitan puede suponer un gran esfuerzo y pueden considerar que los y las profesionales no comprenderán lo que les sucede, lo que les lleva a evitar pedir ayuda. Por otro lado, las personas pueden pensar que sus dificultades se deben a una única causa y no plantearse la existencia de diferentes motivos, como que se trate de su salud mental. Las falsas creencias o desconocimiento de los problemas de salud mental (la alta frecuencia con que se presentan, en qué consisten y cómo pueden manifestarse) también puede afectar a que no se solicite ayuda. Además, puede suceder que no encuentren el servicio o recurso adecuado al que acudir, por ejemplo, sentir que en los servicios generales no les comprenden y no disponer del tipo de recurso que necesitan en las entidades o asociaciones que apoyan a personas en el espectro del autismo.

✓ En el momento de la evaluación. Se constata el reto y estrés que supone, en ocasiones, una entrevista clínica cara a cara, así como la necesidad de que se tengan en cuenta tanto las particularidades sensoriales como la necesidad de un mayor tiempo de atención (para poder contar todo lo que necesitan, evitar interrupciones en el discurso y

poder procesar la información y emociones asociadas). También se pone de manifiesto la importancia de que los equipos profesionales dispongan de un mayor conocimiento y habilidades, de modo que puedan comprender y empatizar con la persona<sup>4</sup>, así como realizar las adaptaciones que sean necesarias, generando un clima de confianza que facilite la evaluación y el establecimiento de una buena relación.

**Dificultades que puede suponer el proceso de evaluación de la salud mental para las personas en el espectro del autismo**

- Comprender el propósito de la evaluación.
- Comprender las preguntas sobre su estado emocional y mental.
- Comprender conceptos o ideas más allá de lo concreto o lo literal.
- Expresar emociones verbalmente y no-verbalmente.
- Comunicar experiencias mentales internas o motivaciones.
- Dar sentido a los comportamientos o el discurso de los demás.

*“Si no me comprendes, llámame complejo”.*

**Damian Milton**, en *“Ten rules for developing challenging behaviour”*.

*“En un contexto de salud mental, los profesionales tienen la responsabilidad de escuchar con atención, dar más tiempo para la comunicación, dejar de lado las suposiciones y, lo que es más importante, trabajar junto a las personas autistas para encontrar soluciones flexibles”.*

**Sonny Hallet** en *“Not that complicated”*

---

<sup>4</sup> “Problema de la doble empatía”: Este término hace referencia a que la dificultad para empatizar y ponerse en el lugar del otro (tanto para comunicarse con la otra persona como para comprenderla), es bidireccional. Así, tanto las personas en el espectro del autismo como las personas que no están en el espectro, cuentan con importantes limitaciones para ponerse en el lugar del otro y comprender un modo diferente de estar y relacionarse con el mundo (Milton, 2012).

### **3.3.3 Cuando el diagnóstico se complica todavía más: la discapacidad intelectual asociada**

La complejidad en la identificación de un problema de salud mental se ve incrementada en el caso de personas con DI o con grandes dificultades de comunicación, siendo el reto mayor en función de la severidad de la DI, las condiciones médicas asociadas o el consumo de diferentes fármacos (Verdugo y Navas, 2017).

Siguiendo a Novell et al. (2003), la disminución de la capacidad para observar y describir la propia conducta y sensaciones, las respuestas aprendidas (por ejemplo, responder “estás bien” o “no estás enfermo”), así como los problemas de atención o cansancio que pueden implicar los procesos de evaluación, incrementan todavía más el reto que supone. Por ello, en la evaluación de personas adultas en el espectro del autismo con DI asociada debe considerarse:

- Grado de DI. La capacidad lingüística, comunicativa y de razonamiento de la persona puede suponer una barrera en el momento de ser consciente y expresar qué le está ocurriendo, así como la dificultad para identificar y describir pensamientos o emociones, generando mayor confusión en el evaluador o evaluadora.
- Enmascaramiento psicosocial. El empobrecimiento de las experiencias vitales que sufren algunas personas con DI puede afectar al contenido que presentan sus síntomas.
- Desintegración cognitiva. Las dificultades en el procesamiento de la información pueden confundir las causas o motivos que originan determinados síntomas.

- Aquiescencia. La tendencia a dar la respuesta que se cree que la persona evaluadora quiere oír puede dificultar la valoración e interpretación de las respuestas.

En estos casos, la manera de evaluar y preguntar requerirá mayores destrezas y habilidades por parte del equipo profesional, así como la adaptación de los recursos, el uso de apoyos (imágenes, sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, lectura fácil...) y herramientas de evaluación específicas, puesto que la manifestación y expresión del malestar emocional podrá ser más diverso y diferente de lo esperable. Igualmente, será necesario observar sistemáticamente el comportamiento de la persona a lo largo de un período de tiempo determinado, de manera que sea posible identificar variaciones significativas en el mismo, contrastando la información obtenida en múltiples y variadas situaciones y con distintas personas que la conozcan bien. Además, deberán revisarse otros aspectos importantes como, por ejemplo, la presencia de un diagnóstico genético o el impacto que puede suponer un elevado control del entorno sobre la vida de la persona.

*“Me preocupa la posibilidad de que exista un problema de salud mental y que, por la dificultad de expresarlo o transmitirlo, no nos demos cuenta”*

**Profesional de una asociación**

### **3.3.4 Instrumentos o pruebas de evaluación**

#### **La entrevista clínica**

El método más adecuado para la valoración clínica y el establecimiento de un diagnóstico es la entrevista directa con la persona, sus personas cercanas y/o profesionales de apoyo, puesto que la fiabilidad del diagnóstico aumenta cuando hay más de un informador, además de la persona. Durante la entrevista deben realizarse todas las adaptaciones que sean precisas, utilizando

ayudas visuales y cualquier otro tipo de apoyo que corresponda, para facilitar la comunicación y lograr el bienestar y tranquilidad de todas las personas que participen. Es importante explorar con la persona y su entorno cuáles son las mejores vías para expresar y compartir sus pensamientos, sensaciones y emociones (por ejemplo, escribir, dibujar o responder a cuestionarios con preguntas).

En la medida de lo posible, es importante que las entrevistas se realicen en el contexto natural, en un entorno conocido que le reporte seguridad y donde la persona y sus acompañantes se sientan cómodas; además, si es necesario, podrá observarse cómo es el comportamiento y desempeño de la persona y de quienes le rodean en su día a día.

También es importante que la persona que está siendo valorada, independientemente de que no lo solicite, pueda disponer de un tiempo a solas con el o la profesional o profesionales que están realizando la evaluación, animándola para ello.

Los objetivos de la entrevista son: disponer de la información necesaria y suficiente, lo más precisa posible, para saber cómo poder ayudar a la persona y a su familia; establecer un clima de confianza y facilitar el inicio de una relación terapéutica (por ejemplo, cambiando la visión sobre el problema e identificando tanto las motivaciones para el cambio como las personas implicadas en el mismo). Así, las preguntas estarán dirigidas a comprender las dificultades de la persona y de su entorno, conocer qué soluciones previas han utilizado para superar retos en el pasado, e identificar los recursos de afrontamiento con los que la persona cuenta, incluidos los factores de personalidad y el apoyo familiar y social.

Como ya se ha comentado, en ocasiones será necesario inferir un posible problema de salud mental a partir del comportamiento de la persona. Para ello, una buena estrategia es obtener la máxima información posible de los diferentes entornos y hacerse una buena idea sobre las preocupaciones de la persona, la familia y las personas de apoyo, concretando los aspectos que preocupan y que se quieren abordar (se pueden pedir ejemplos concretos de comportamientos y situaciones).

Asimismo, puede ser necesario realizar más de una entrevista para llevar a cabo una evaluación exhaustiva. Se debe tener en cuenta y respetar el tiempo máximo que la persona puede prestar atención y sentirse cómoda durante la entrevista.

*“Cuando acudo a profesionales de salud mental o de servicios sociales siempre anotan “sesión doble”. Como ya me conocen, saben que los tiempos no pueden ser como con los otros usuarios”*

### **Persona en el espectro del autismo**

#### **Cuestionarios y autoinformes**

Considerando que para muchas personas puede resultar más sencillo completar un formulario que responder verbalmente a preguntas o informar sobre sus sentimientos, las escalas de autoinforme son un recurso que debe estar disponible siempre que sea posible (Garland et al., 2013).

En caso de que se vayan a aplicar diferentes tipos de pruebas o cuestionarios, es preferible completarlos junto con la persona y no enviarlos por correo o facilitar un tiempo para que los rellene individualmente. De este modo, podrá explicarse a qué se refiere cada ítem y qué significan determinados conceptos (especialmente, los ítems relativos a pensamientos, sentimientos y respuestas conductuales), asegurando su comprensión y también ayudando a la

persona a gestionar bien el tiempo y seguir avanzando en caso de bloqueo con alguna pregunta.

Asimismo, muchas personas pueden tener dificultades para completar escalas o cuestionarios tipo Likert (por ejemplo, valorar el grado de acuerdo o desacuerdo con un ítem de 1 a 5), debiendo priorizar en la evaluación el uso de enunciados o preguntas cortas, concretas y directas.

Es importante tener en cuenta que la interpretación de las puntuaciones obtenidas es compleja y muchos resultados sobre la presencia de problemas de salud mental pueden ser falsos positivos o falsos negativos, lo que refuerza la necesidad de adoptar una perspectiva proactiva y un enfoque multifactorial o multimodal para realizar una adecuada evaluación (Spain, 2019).

*“Sentía que era más fácil escribirlo que sentarse frente a alguien y tratar de encontrar las palabras correctas y decirlas en el orden correcto”*

**Rosie.** Testimonio en “YoungMinds”

## **Herramientas específicas de evaluación**

En la actualidad no se dispone de ninguna herramienta específica en español que permita realizar un screening ni una evaluación rigurosa de los problemas de salud mental que tenga en cuenta las características o los síntomas atípicos que pueden presentar las personas adultas en el espectro del autismo. Tan solo se dispone de herramientas que permiten ofrecer una aproximación a síntomas relacionados con la salud mental, lo que supone una importante limitación, tanto a la hora de establecer un diagnóstico como para dirigir y monitorizar los tratamientos y las intervenciones.

## Pruebas de evaluación de la salud mental para personas adultas en el espectro del autismo

### En español:

- *SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 2005). SDQ-Cas s18+: Cuestionario de capacidades y dificultades (Versión española de García, Torres, Rodríguez, David, Rubia y Fuentes).* Esta herramienta proporciona información general que puede ayudar a identificar síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad o dificultades en las relaciones sociales.

### En inglés:

- *ASD-CA: Autism Spectrum Disorders - Comorbidity for Adults (Matson, Terlonge y González, 2006).* Este instrumento consta de 5 subescalas: ansiedad/conductas repetitivas, problemas de conducta, irritabilidad, atención/hiperactividad/impulsividad y síntomas depresivos.
- *PAC: Psychopathology in Autism Checklist (Helverschou, Bakken y Martinsen, 2009).* Este instrumento, diseñado para personas en el espectro del autismo con DI, distingue síntomas relativos a: psicosis, depresión, trastornos de ansiedad, TOC y problemas de ajuste general. Disponible su traducción en español, pendiente de validación.

Se podrá considerar el uso de pruebas estandarizadas para la población general. No obstante, los resultados deben ser interpretados con mucha cautela puesto que no han sido diseñadas de manera específica ni validadas para las personas en el espectro del autismo. Por ejemplo, podrán no detectarse miedos atípicos en el caso de la ansiedad o podrán resultar de difícil respuesta las preguntas centradas en los síntomas subjetivos, tales como la culpabilidad o los sentimientos de inutilidad, tanto para las personas en el espectro del autismo como para sus personas de referencia (Stewart et al., 2006).

Igualmente, también se podrá valorar el uso de instrumentos diseñados para personas con discapacidad intelectual, aunque nuevamente es necesario contemplar las limitaciones a la hora de su interpretación.

Algunas de las herramientas más conocidas se recogen a continuación.



## Pruebas de evaluación de la salud mental para personas con discapacidad intelectual

### En español:

- *DASH-II: Diagnostic Assessment for Severely Handycapped (Matson et al., 1994). Evaluación diagnóstica para personas con discapacidad grave (Versión española de Novell, Forgas y Medinyà, 1999).* Esta herramienta consta de 13 subescalas: ansiedad, depresión, trastorno maníaco, autismo, esquizofrenia, estereotipias/tics, autolesión, trastornos de eliminación, de la alimentación y del sueño, trastorno sexual, síndromes orgánicos y problemas de control de impulsos.
- *Batería PAS-ADD: Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability. Evaluación para la detección de los problemas de salud mental de las personas adultas con DI (Versiones españolas de Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez y Lucena; García, Salvador-Carulla, Romero, González-Saiz y Romero, 2001; Martorell et al., 2015).* Se trata de una batería de instrumentos que ayudan a identificar posibles problemas de salud mental: Inventario PAS-ADD Checklist (Moss et al., 1998), Escala de evaluación Mini PAS-ADD (Prosser et al., 1998) y Entrevista semiestructurada PAS-ADD (Moss et al., 1991).
  - \*Las versiones actuales (Moss, 2019; Moss y Friedlander, 2019), adaptadas a los criterios de la CIE-11 y el DSM-5, están disponibles en inglés: Moss-PAS (Check), Moss-PAS (ID) y Moss-PAS (Diag ID).
- *HoNOS-LD: Health of the Nation Outcome Scales for people with Learning Disabilities (Roy, Matthews, Clifford, Fowler y Martin, 2002). Escala HoNOS-DI (Versión española de Esteba, Torrents, García, Ribas y Novell, 2018).* Esta escala se estructura en cuatro áreas (conducta, cognición, problemas clínicos y actividades de la vida diaria) y evalúa los cambios en el funcionamiento general de las personas con DI y problemas de salud mental.

## 4. RECONOCIMIENTO DE LAS “SEÑALES DE ALARMA”

- 4.1 “SEÑALES DE ALARMA”: ¿A QUÉ PRESTAR ATENCIÓN?
- 4.2 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO DE ANSIEDAD
- 4.3 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO O EPISODIO DEPRESIVO
- 4.4 “SEÑALES DE ALARMA” QUE PUEDEN INDICAR UN TRASTORNO BIPOLAR

## 4. RECONOCIMIENTO DE LAS “SEÑALES DE ALARMA”

Como señala la Organización Mundial de la Salud (2018), la prevención comienza por conocer y entender los signos y síntomas precoces que alertan de un trastorno de salud mental.

La detección de un problema de salud mental será importante no solo de cara a evitar el sufrimiento diario de la persona que lo padece sino también, como recogen Spain et al. (2020), de cara a prevenir otros problemas de salud mental derivados. Es el caso, por ejemplo, de la ansiedad social, diagnóstico diferencial de gran dificultad y, al mismo tiempo, muy relevante e impactante en la vida de las personas en el espectro del autismo, ante la cual, la búsqueda de ayuda y apoyo específico podría retrasarse durante años, incrementando así el riesgo de desarrollar problemas del estado de ánimo u otros problemas asociados como un consumo excesivo de sustancias o de alcohol.

En este apartado se recogen algunas preguntas generales que pueden orientar hacia la presencia de un problema de salud mental y se exponen algunos de los cambios que se pueden observar cuando una persona en el espectro del autismo presenta una condición de salud mental. La presencia de una o varias de estas “señales de alarma” indica que será oportuno realizar una rigurosa recogida de información y orientar a la persona y a su familia para que consulten la situación con un servicio especializado.

### **Preguntas que pueden orientar sobre un problema de salud mental**

- ¿Hay algún cambio significativo en el comportamiento o en el humor de la persona?
- ¿Hay poca o ninguna mejora en el comportamiento de la persona a pesar de tener disponibles apoyos consistentes, individualizados y de calidad?
- ¿La persona ha experimentado una disminución de las habilidades para adaptarse a las demandas de la vida cotidiana (p. ej., un deterioro en el cuidado de sí misma)?
- ¿La persona participa menos en las relaciones con los demás?
- ¿La persona ha perdido interés en actividades con las que antes solía disfrutar?
- ¿La persona ha mostrado algún cambio aparente en su percepción de la realidad (p. ej., parece responder a estímulos no presentes)?

### **“Señales de alarma”: ¿A qué prestar atención?**

- ✓ Incremento en la intensidad y/o frecuencia de algunas características propias de la persona (conductas repetitivas, estereotipias o insistencia en determinadas actividades).
- ✓ Creencias, temores o preocupaciones raras o inusuales, no correspondientes con el carácter de la persona.
- ✓ Cambio en los intereses (p. ej., mayor intensidad o temas de contenido negativo).
- ✓ Sentimientos y/o pensamientos de inferioridad, culpabilidad o preocupación excesiva.
- ✓ Cambios en el estado de ánimo y/o cambios de humor: irritabilidad, euforia, tristeza, capacidad de disfrute con las actividades diarias...
- ✓ Incremento de la ansiedad, nerviosismo y/o irritabilidad.
- ✓ Aparición o incremento de problemas de conducta (“conductas que nos preocupan”) o de las dificultades de autorregulación emocional y conductual.
- ✓ Estado de hiperalerta o hipervigilancia sostenida en el tiempo.
- ✓ Cambios en el nivel de energía, actividad y conducta motora: inquietud, agitación o, por el contrario, enlentecimiento o aletargamiento.
- ✓ Cambios en las interacciones sociales: mayor aislamiento, alteraciones en el discurso o modo de comunicarse, diferencias en el grado de afectividad mostrado...
- ✓ Molestias físicas o quejas de dolor: dolor de cabeza, dolor de estómago, mareos...
- ✓ Dificultades de atención y memoria (cambio inesperado y menor rendimiento).
- ✓ Menor capacidad para adaptarse a nuevas situaciones o aprender nuevas destrezas.
- ✓ Pérdida de habilidades o necesidad de apoyo en tareas que antes realizaba de manera autónoma.
- ✓ Pérdida de interés en los pasatiempos favoritos o evitación de actividades.
- ✓ Descuido de la apariencia física e higiene.
- ✓ Cambios en el sueño: dormir excesivamente (mucho más que por el cansancio usual), dificultad para dormir, insomnio y otros trastornos del sueño.
- ✓ Cambios en el apetito: pérdida o incremento de peso o apetito, conducta compulsiva de comer...
- ✓ Cambios en la afectividad y sexualidad: incremento o reducción del interés y de las conductas relacionadas.

## “Señales de alarma” que pueden indicar un trastorno de ansiedad

### Síntomas generales:

- ✓ *Reacciones físicas:* tensión muscular, fatiga, sudoración (palmas de las manos sudorosas), dolor de cabeza o de estómago, problemas digestivos, dificultad para respirar, mareos, latidos cardíacos rápidos y problemas de sueño (p. ej., dificultad para conciliar el sueño o para permanecer dormido o dormida).
- ✓ *Síntomas cognitivos:* dificultad para concentrarse (falta de atención), “quedar con la mente en blanco”, preocupaciones recurrentes, dificultad para elegir y tomar decisiones, irritabilidad y sentimientos de inquietud o de “sentirse al límite”.
- ✓ *Síntomas conductuales:* agitación (inquietud, manipulación constante de objetos, dificultad para permanecer sentado, caminar de un lado a otro, deambulación), dificultad para separarse de las personas de referencia, evitación de elementos/actividades o tensión cuando se enfrenta a ellos (bloqueo, temblor, llanto).

### Síntomas a considerar en las personas en el espectro del autismo:

- ✓ Evitación (en mayor medida) de nuevas personas, tareas, entornos y/o materiales.
- ✓ Incremento en los rituales y las conductas repetitivas de sí mismo o sí misma.
- ✓ Incremento de los comportamientos rígidos e inflexibles (aumento de la dependencia de las reglas o guiones establecidos).
- ✓ Mayor resistencia a las transiciones o cambios, incremento de la demanda de rutinas y de control de la situación.
- ✓ Evitación o retirada de situaciones sociales o de determinados espacios que eran habituales para la persona.
- ✓ Mayor afán perfeccionista.
- ✓ Baja tolerancia a la frustración y/o crisis cuando las cosas no van “como se esperaba”.
- ✓ Búsqueda de tranquilidad y seguridad constante mediante un discurso o preguntas repetitivas y/o conductas de comprobación.
- ✓ Aparición de problemas de conducta o incremento en su frecuencia/duración/intensidad (aparición o incremento de autolesiones).
- ✓ Menor asistencia a clases/trabajo/centro (valorar si existe un patrón o días específicos de ausencia, así como posibles dificultades con lo que sucede esos días, por ejemplo, con las personas, actividades, entornos físicos, etc.).

## **“Señales de alarma” que pueden indicar un trastorno o episodio depresivo**

### **Síntomas generales:**

- ✓ Cambios en el estado de ánimo y pérdida de interés: estado de ánimo deprimido expresado por la propia persona (p. ej., sentimientos de tristeza o “vacío”) u observado por otros (p. ej., la persona está llorosa o irritable).
- ✓ Síntomas adicionales: cambios en el sueño y/o en los hábitos alimenticios, letargo, fatiga o pérdida de energía, molestias físicas (p. ej., dolor de cabeza, calambres o problemas digestivos), sentimientos de inutilidad o de excesiva o inapropiada culpa (p. ej., comentarios de autocrítica o menosprecio), sentimientos de desesperanza o pesimismo, dificultad de atención y concentración, indecisión, pensamientos recurrentes de muerte, actos deliberados potencialmente dañinos, pensamientos, planes o intentos de suicidio

### **Síntomas a considerar en las personas en el espectro del autismo:**

- ✓ Aumento de la irritabilidad.
- ✓ Agitación o “arrebatos de mal genio”.
- ✓ Ausencia de “felicidad” o de sonrisas (en personas que expresaban claramente su disfrute o que sonreían habitualmente).
- ✓ Evitación del contacto visual (en personas que previamente sí lo mantenían).
- ✓ Pérdida de interés en actividades o amistades.
- ✓ Resistencia a participar en actividades que se realizaban con interés y motivación.
- ✓ Agitación, inquietud, hiperactividad o deambulación; o, por el contrario, enlentecimiento motor y movimientos más pausados.
- ✓ Desarrollo o incremento de estereotipias.
- ✓ Aparición o incremento de problemas de conducta o autolesiones.
- ✓ Aparición o incremento de pensamientos recurrentes.
- ✓ Disminución o incremento del sueño (p. ej., resistencia a ir para cama y despertares nocturnos o, al contrario, muchas horas de sueño o permanencia en cama y dificultad para permanecer despierto o despierta durante el día).
- ✓ Falta de interés afectivo-sexual (en personas que previamente sí mostraban interés).

## **“Señales de alarma” que pueden indicar un trastorno bipolar**

### **Síntomas generales:**

- ✓ Ciclos: fluctuaciones significativas en el humor, pensamiento y comportamiento de la persona, intercalando períodos de manía o hipomanía (donde el estado de ánimo es “elevado” o expansivo; fase de alegría, exaltación, euforia y grandiosidad) con períodos de depresión (fase de tristeza, inhibición y posible ideación suicida).

### **Síntomas de los períodos de manía o hipomanía:**

- ✓ Sueño: menor necesidad de dormir, pudiendo pasar días sin apenas dormir.
- ✓ Percepción de sí mismo o misma: exagerado sentido de autoestima e importancia (la persona se siente “especial”, “invencible” y “capaz de hacerlo todo”).
- ✓ Síntomas adicionales: distracción, pensamiento acelerado, presión por seguir hablando, realización de actividades que conllevan un riesgo o daño potencial (p. ej., actividades de carácter sexual, consumo de drogas, juego compulsivo, compras, etc.).

### **Síntomas a considerar en las personas en el espectro del autismo:**

- ✓ Cambios en el humor o en el estado de ánimo: fluctúa entre feliz e irritable o pasa de la euforia al enfado a lo largo del día, independientemente de las circunstancias.
- ✓ Menor tolerancia a la frustración.
- ✓ Hiperactividad, actividad exagerada o desmesurada.
- ✓ Consciencia y actividad durante la noche (no concilia el sueño o se despierta muy temprano, con energía a pesar de la falta de sueño).
- ✓ La persona siente que puede hacer o lograr más de lo que es típico para ella (asume nuevas tareas o se compromete con trabajos o encargos que no son realistas).
- ✓ Incremento de la frecuencia y/o intensidad de estereotipias verbales, preguntas perseverantes, discurso repetitivo y rituales (pueden volverse más rápidos o desorganizados).
- ✓ Incremento de la preocupación e insistencia en sus actividades o temas de interés.
- ✓ Incapacidad para seguir reglas y límites previamente comprendidos.
- ✓ Mayor intrusión en la interacción con otras personas (desinhibición).
- ✓ Aumento obvio en los intereses sexuales.
- ✓ Alucinaciones y/o delirios congruentes con el estado de ánimo.

## 5. LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL

- 5.1 LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN
  - 5.1.1 Disponer de datos: la importancia de los registros**
  - 5.1.2 La colaboración sistémica y multidisciplinar: diferentes fuentes de información**
  
- 5.2 ¿QUÉ REVISAR DURANTE LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL?
  - 5.2.1 Evaluación de los posibles factores de riesgo**
  - 5.2.2 Evaluación de los problemas de conducta (o “conductas que nos preocupan”)**
  - 5.2.3 Revisión del impacto de la farmacología**
  - 5.2.4 Revisión del entorno: factores de estrés psicosociales y apoyos adecuados**
  - 5.2.5 Atención a las fortalezas de la persona y su entorno: resultados personales**



## 5. LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL

Para valorar si existe una condición asociada que impacte en la salud mental de la persona en el espectro del autismo es fundamental realizar una evaluación integral de su salud y de su entorno. Muchos de los cambios o dificultades que pueden presentarse, como los síntomas de un trastorno depresivo o de ansiedad, pueden estar reflejando la inadecuación del entorno o de las intervenciones que se están realizando y, en estos casos, las “comorbilidades” debieran ser consideradas “complicaciones” derivadas del propio contexto (físico, social, metodológico, etc.), requiriendo una cuidadosa revisión (Barthélémy et al., 2008).

Las evaluaciones deben de tener presente el modelo bio-psico-social, prestando atención a todos los aspectos de la vida de la persona y contando con la participación de diferentes profesionales y personas referentes. Serán elementos clave de la evaluación: la realización de una revisión médica exhaustiva y pormenorizada, una evaluación psicológica-psiquiátrica y una amplia recogida de información sobre el entorno y el día a día de la persona.

A la hora de valorar posibles cambios en el comportamiento, hábitos o rutinas de la persona, será importante considerar la edad. Por ejemplo, será más difícil que un cuadro psicótico debute a los 60 años, siendo más probable que se trate de síntomas de una posible demencia o depresión.

### RECOMENDACIÓN

La determinación de las razones y la naturaleza de un problema emocional o del comportamiento requiere una observación cuidadosa en diversos contextos, información de múltiples fuentes y una exploración sistemática de los factores que pueden causar o exacerbar los síntomas, como exigencias ambientales inadecuadas, falta de estructura, sobrecarga sensorial, condiciones médicas dolorosas, dificultades para reconocer o manejar las emociones, falta de comunicación efectiva, dificultades para hacer frente a transiciones o cambios repentinos, y/o presiones de situaciones sociales.

Guía práctica para el autismo de ESCAP. Fuentes, Hervás y Howlin (2020)

## 5.1 LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En la evaluación de la salud mental de las personas adultas en el espectro del autismo, además de contar con la descripción y narrativa de la propia persona, es conveniente disponer de información complementaria que permita apoyar un posible diagnóstico, si es el caso.

En la recopilación de estos datos deben tenerse en cuenta dos aspectos: la disposición de información objetiva y la colaboración de diferentes informantes.

### 5.1.1 Disponer de datos: la importancia de los registros

Un aspecto clave en la evaluación será detectar los cambios con respecto al funcionamiento típico o habitual de la persona (“estado basal”), para lo cual serán muy útiles los registros sistemáticos de elementos observables. Especialmente en el caso de las personas con DI asociada, serán importantes las evaluaciones periódicas y los registros diarios (por ejemplo, los registros conductuales), puesto que permitirán evaluar los signos y síntomas que repre-

sentan un cambio con respecto al comportamiento previo y establecer el momento en que empezó dicho cambio (Novell et al., 2003).

En este sentido, al igual que los registros de conducta, los registros de incidencias, asistencia o resultados en los ámbitos académicos y laborales también pueden monitorizar los cambios y pueden conducir a la identificación del momento en que la persona está experimentando dificultades con su bienestar emocional o salud mental (Rae y Hershey, 2019). Asimismo, resultarán útiles otros recursos tales como las libretas o diarios que cubran las personas y sus familias, destacando los sucesos más relevantes de cada día.

Disponer de evaluaciones previas de la persona también permitirá detectar cambios en las habilidades adaptativas o en la cognición (por ejemplo, posibles alteraciones emocionales debidas a un cambio en las demandas o exigencias, el inicio de un posible episodio depresivo o una demencia incipiente), siendo particularmente relevante el registro de los cambios de conducta o comportamientos poco habituales que la persona experimente a lo largo de un periodo de tiempo determinado.

### **5.1.2 La colaboración sistémica y multidisciplinar: diferentes fuentes de información**

La identificación de un problema de salud mental va a depender, en gran medida, de una minuciosa observación por parte de las personas más próximas (Howlin, 1997), siendo muy importante de cara a identificar posibles sucesos estresantes para la persona. Por ejemplo, ayudará a valorar la existencia de un posible trastorno de estrés post traumático (TEPT), especialmente en el caso de personas con mayores dificultades para describir sus experiencias. Algunas personas pueden haber vivido situaciones que causaron un estrés significativo, como situaciones médicas o de intenso dolor, negligencia o

cambios en el entorno, con la posibilidad de existencia de un trauma que debe ser considerado, sobre todo cuando determinados comportamientos aparezcan de manera súbita.

Así, para obtener la mayor información posible, es fundamental contar con la colaboración tanto de la persona como de su familia y otras personas cercanas. La colaboración de diferentes informantes es fundamental puesto que determinadas conductas pueden ser contexto-dependientes (por ejemplo, una persona puede estar más nerviosa o presentar ciertos comportamientos en contextos concretos). Además, la descripción e interpretación de las conductas de las personas en el espectro del autismo puede estar influenciada por el punto de vista de las personas que las observan, dándole un significado y pudiendo realizar una atribución errónea de lo que sucede, no reflejando con exactitud el estado emocional de la persona.

En este sentido, el DSM-5 (APA, 2013) insiste en que los informantes que conocen a la persona son esenciales, por ejemplo, para identificar signos y síntomas como la irritabilidad, la desregulación del estado de ánimo y los problemas de sueño. Además, es necesario tener en cuenta que las descripciones y apreciaciones sobre la persona y su comportamiento pueden ser muy diversas puesto que su comportamiento puede variar en función de los momentos del día, o los entornos en los que se desenvuelve, especialmente cuando éstos no resultan familiares, como es el caso de una clínica o una unidad de salud mental (Tantam, 2014).

### **Información a recoger a través de diferentes informantes**

- ✓ Momento en que aparecieron los cambios, signos o síntomas.
- ✓ Trayectoria y evolución en el tiempo de las nuevas manifestaciones clínicas.
- ✓ Estrategias previas de abordaje y sus resultados.
- ✓ Valoración de riesgos en los diferentes entornos.
- ✓ Información sobre el desarrollo de la persona en la infancia y adolescencia.
- ✓ Escolarización y ocupación actual.
- ✓ Servicios y recursos de apoyo a lo largo de la vida.
- ✓ Experiencias vitales de especial relevancia.
- ✓ Funcionamiento psicosocial.
- ✓ Historial médico y psiquiátrico (con atención a los diagnósticos previos y

## **5.2 ¿QUÉ REVISAR DURANTE LA EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL?**

Además de los aspectos que deben considerarse en la evaluación vistos hasta el momento, debido al impacto que pueden causar en la salud mental, debe prestarse atención y valorarse detenidamente la presencia de posibles factores de riesgo, los problemas de conducta, las condiciones de salud física, la medicación, así como el entorno en el que vive y se desarrolla la persona.

Por último, y no por ello menos importante, durante todo el proceso se debe hacer énfasis en el conocimiento de los intereses y entusiasmos de la persona, así como de sus propias fortalezas y las de su entorno, de cara a orientar el apoyo hacia objetivos significativos y resultados personales.

### **5.2.1 Evaluación de los posibles factores de riesgo**

En la evaluación de la salud mental será necesario valorar múltiples factores de riesgo que pueden estar presentes, considerando el vínculo que puede existir entre la condición de la persona, el entorno y los desafíos y necesidades de salud mental, entre otros:

- Las experiencias de acoso, intimidación o victimización, como el bullying o el abuso físico, sexual, emocional o financiero (Balfe y Tantom, 2010), los cuales pueden tardar en identificarse debido a posibles sentimientos de vergüenza o culpabilidad
- La presencia de eventos vitales estresantes (Bishop-Fitzpatrick et al., 2014).
- El nivel de desarrollo emocional de la persona y competencias para gestionar las respuestas emocionales y la regulación emocional (Hervás, 2017; Paula, 2015; Sappok et al., 2014).
- Los aspectos relacionados con la identidad de género y la diversidad sexual, sobre todo en el caso de las mujeres, como el descontento con su identidad, el reconocimiento y la aceptación de una identidad diferente a la esperada socialmente o un posible sentimiento de frustración al respecto (Dewinter et al., 2017; George y Stokes, 2018).
- La aceptación y comprensión del autismo, tanto por parte de la propia persona como por parte de los demás (Cage et al., 2018).
- La baja autoestima, las dificultades en las relaciones sociales y los altos niveles de ansiedad recurrente (Rae y Hershey, 2019).
- El desconocimiento del diagnóstico o diagnóstico tardío de su condición, relacionado con una visión o creencias negativas sobre uno o una misma (Barnard et al., 2001; Spain et al., 2019).
- El “camuflaje social” y su impacto negativo en la vida de la persona (Tubío-Fungueiriño et al., 2021).

## 5.2.2 Evaluación de los problemas de conducta (o “conductas que nos preocupan”)

En la evaluación de la salud mental, la evaluación previa de los problemas de conducta (o “conductas que nos preocupan”)<sup>5</sup>, será fundamental, atendiendo no solo a los comportamientos que no son deseados socialmente o que causan un mayor impacto en el entorno (por ejemplo, gritar o agredir) sino también a aquellos cambios en la conducta que, con frecuencia, pasan más desapercibidos (por ejemplo, el aumento de la introversión y el aislamiento).

Es importante tener presente que, en función de sus habilidades, educación, experiencias pasadas y estado físico y emocional, las personas actúan en cada momento lo mejor que pueden, siendo más probable que las conductas que nos preocupan aparezcan cuando la persona se siente infeliz o enferma. No obstante, las causas que explican la aparición de estos comportamientos pueden ser muy diversas y un mismo comportamiento puede responder a diferentes funciones<sup>6</sup>.

Considerando de manera específica la salud mental, un problema de conducta (por ejemplo, la autolesión) puede ser tanto la expresión de una condición de salud mental (por ejemplo, la forma de presentación de un trastorno de ansiedad) como consecuencia de la misma (por ejemplo, como manifestación de un delirio o alucinación o como un medio para evitar una actividad por la falta de interés debida a un trastorno depresivo).

<sup>5</sup> Los “problemas de conducta” o “conductas desafiantes” también se denominan “conductas que nos preocupan”, con el objetivo de ofrecer una visión más comprehensiva y un trato más respetuoso.

<sup>6</sup> La investigación ha contribuido a generar modelos más amplios y comprehensivos de las causas de las dificultades conductuales, más allá de las teorías de aprendizaje operativo y de la conducta como medio para propósitos muy funcionales, poniendo de manifiesto diferencias individuales sustanciales en cuanto a salud física, experiencias sensoriales, cognición y motivación social, así como perfiles cognitivos y emocionales (Oliver, 2017).

No obstante, si bien un problema de conducta puede ser un síntoma de un problema de salud mental, deben examinarse cuidadosamente otras causas como el estrés ambiental y las enfermedades físicas, sobre todo cuando se presentan síntomas conductuales y anímicos (Ghaziuddin et al., 2002).

Así, y a pesar de poder estar estrechamente relacionadas, la evaluación de las conductas que nos preocupan debe realizarse de forma independiente a la de otras manifestaciones psiquiátricas, de manera que se eviten sesgos y atribuciones causales como el “efecto halo” (atribuir una conducta a un trastorno al explorar ambas de forma conjunta). Por este motivo, en la evaluación de la salud mental, la información sobre el comportamiento debe integrarse con la información clínica después de una exploración diferenciada (Salvador-Carulla y Novell, 2002).

**Los problemas de conducta (o “conductas que nos preocupan”) pueden deberse a uno o varios motivos, tales como:**

- ✓ Dificultades en la comunicación.
- ✓ Problemas subyacentes de salud física (dolor), neurológica, mental o emocional.
- ✓ Efectos fisiológicos causados por medicamentos, drogas u otras sustancias.
- ✓ Dificultades en la regulación emocional.
- ✓ Falta de oportunidades de participación y de aprendizaje.
- ✓ Dificultades ambientales: servicios no adaptados o redes de apoyo desajustadas.
- ✓ Efectos de las relaciones con otras personas.

***Apoyo Conductual Positivo***

Un primer paso en la evaluación de las conductas que nos preocupan es la realización de una evaluación funcional. A través de esta evaluación, para la cual se cuentan con múltiples herramientas, será posible conocer las posibles causas o motivos que generan las conductas que estamos analizando, así como identificar los factores que las desencadenan y que las mantienen en el tiempo.



Disponiendo de esta información, y siguiendo la metodología del Apoyo Conductual Positivo<sup>7</sup>, podrá prestarse un apoyo focalizado no solo en los cambios positivos de la persona sino, y sobre todo, en lo que debe hacer el entorno para dar respuesta a sus necesidades (por ejemplo, adaptación del espacio físico para dar respuesta a particularidades en el procesamiento sensorial, cambios programáticos para que el día a día resulte motivante o revisión de las actitudes y comportamientos de las personas de apoyo, para que la persona reciba una respuesta respetuosa que le ayude a regularse emocionalmente).

*“Los comportamientos difíciles son “mensajes” que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y la calidad de su vida. En términos básicos: los comportamientos difíciles son el resultado de las necesidades no satisfechas. La mera presencia de un comportamiento difícil puede ser una señal de que hace falta algo importante que la persona necesita. Podría ser útil agregar la palabra “necesidad” a cada pregunta de por qué. Por ejemplo, en lugar de preguntar “¿Por qué se da una bofetada?”, pregunte “¿Por qué ella necesita darse una bofetada?” o, en vez de preguntar “¿Por qué huye?”, pregunte “¿Por qué él necesita huir?”*

**David Pitonyak**, en “Y ahora...¿Qué hago?”

### RECOMENDACIONES

De manera previa al tratamiento de un problema de conducta es requisito fundamental realizar un estudio pormenorizado de las causas del comportamiento y de sus consecuencias, obteniendo información de profesionales de diferentes disciplinas, así como de las familias y personas de referencia. El diagnóstico psiquiátrico debe ser previo al tratamiento con psicofármacos y la evaluación deberá incluir aspectos personales, psicológicos, sociales, ambientales, médicos y psiquiátricos.

Problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual. Directrices internacionales para el uso de medicamentos.

*World Psychiatric Association. Deb et al. (2010)*

<sup>7</sup> El Apoyo Conductual Positivo tiene como principios la comprensión de la persona, el respeto por sus derechos, la mejora de su calidad de vida, la enseñanza de habilidades y la promoción de cambios que den respuestas a las necesidades no cubiertas de la persona. Se dispone de una amplia bibliografía para profundizar en su conocimiento.

Ante un problema de conducta es necesario realizar un análisis funcional e identificar y evaluar diferentes factores que pueden desencadenar o mantener dicha conducta, tales como: problemas físicos, entorno social (incluyendo relaciones con la familia, pareja, profesionales y amigos), entorno físico (incluyendo los factores sensoriales), cambios en las rutinas o circunstancias personales, problemas de comunicación y la coexistencia de problemas de salud mental (incluyendo depresión, ansiedad y psicosis).

Guía NICE “*Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*” (2012-2021)

### 5.2.3 Revisión del estado de salud

Los problemas de salud física pueden causar o agravar el malestar psicológico y emocional, así como generar comportamientos que podrían hacer sospechar de un posible problema de salud mental. Por tanto, es necesario revisar la salud física y descartar una posible causa subyacente que esté originando o contribuyendo a un problema de salud mental o problema de conducta, siendo prudente realizar un examen físico antes de explorar la salud mental.

En todo momento será importante la coordinación con el o la profesional de atención primaria (medicina de familia, enfermería...), responsable de facilitar una atención continuada a la persona e implicar a otros profesionales de la salud cuando sea necesario.

#### **Condiciones de salud a tener en cuenta**

Las personas adultas en el espectro del autismo, como cualquier otra persona, pueden presentar una amplia variedad de condiciones de salud que generen malestar físico y emocional, siendo necesario descartar una causa orgánica que provoque cambios en la emoción y el comportamiento. A conti-

nuación, de manera orientativa, se señalan algunas de las condiciones que es necesario tener en cuenta.

### *Epilepsia*

La epilepsia, que se presenta con alta frecuencia en el caso de las personas en el espectro del autismo, puede debutar por primera vez a cualquier edad. Además, una vez diagnosticada, la presentación de las crisis también puede variar.

Especialmente en crisis parciales complejas (con alteración de consciencia), pueden manifestarse síntomas como la ansiedad, miedo e irritabilidad, que pueden ser fácilmente confundidos con problemas de conducta, ataques de pánico o trastornos depresivos. Es posible que la persona mire fijamente al espacio, no responda con normalidad o realice movimientos repetitivos como frotarse las manos, mascar, tragar o caminar en círculos. En las crisis parciales simples la persona no pierde el conocimiento y puede presentar movimientos espasmódicos involuntarios de una parte del cuerpo (un brazo o una pierna), cambiar la manera de ver, oler, saborear o escuchar, y experimentar síntomas sensoriales como hormigueo o ver luces parpadeantes.

Además, algunas formas de epilepsia pueden presentar alucinaciones visuales, requiriendo una cuidadosa evaluación (Novell et al., 2003).

### *Alteraciones en el funcionamiento de la glándula tiroides*

Como señala el DSM-5 (APA, 2013), es importante examinar la tiroides, puesto que las enfermedades tiroideas podrían diagnosticarse erróneamente debido a los síntomas psiquiátricos que generan. El hipotiroidismo está estrechamente asociado a la depresión y puede causar síntomas como la debilidad corporal, la letargia, la pérdida de interés, la incapacidad para disfrutar de actividades placenteras, la amnesia e incluso la pérdida de habilidades. En

cambio, el hipertiroidismo puede causar una alteración del estado de ánimo confundible con un trastorno ciclotímico, originando pérdida de peso, falta de apetito, hiperactividad, ansiedad, irritabilidad, labilidad emocional, sensación de tensión interna, impaciencia, insomnio o fatiga.

### *Infecciones*

Diferentes infecciones, como las frecuentes infecciones bucodentales, infecciones de las vías urinarias (siendo común la cistitis) o la infección de oído (otitis), también pueden provocar cambios en el estado de ánimo o autolesiones. Sobre todo en el caso de personas con DI, está reconocido que las infecciones son una causa habitual de agitación y alteraciones de conducta, constituyendo uno de los primeros diagnósticos a descartar (Sánchez et al., 2012).

### *Dismenorrea y dolores asociados al ciclo menstrual*

En el caso de las mujeres será necesario atender a los ciclos menstruales, siendo conveniente llevar un control de los mismos debido al dolor y a los cambios de conducta y/o del humor que pueden generar. Es posible que ciertos cambios no se asocien a la menstruación, bien por no presentarse justo en ese momento o por no ser regulares cada mes; no obstante, debe considerarse que, además de los cólicos menstruales o dismenorrea durante el período menstrual, también puede darse dolor intermenstrual durante la ovulación, el cual puede presentarse todos los meses u ocasionalmente.

### *Otras condiciones de salud*

Otras condiciones de salud también pueden provocar comportamientos que se asocien, sin serlo, a manifestaciones relacionadas con la salud mental. Por ejemplo, la hipoglucemia puede provocar alteraciones en la conducta, fatiga, ansiedad o irritabilidad; el déficit de calcio en la orina podría hacer que la per-

sona se rasque, toque o presione los ojos para aliviar un posible dolor o malestar; el déficit de vitamina B12, relacionada con los trastornos depresivos o deterioro cognitivo, podría dar lugar a un escaso apetito, problemas de equilibrio, confusión, pérdida de memoria o síntomas maniformes como irritabilidad o labilidad emocional; y la enfermedad celíaca podría ir acompañada de poco aumento de peso, fatiga y también una mayor irritabilidad.

### ***El dolor y su relación con el bienestar emocional***

El dolor asociado a diferentes condiciones de salud como las descritas previamente, destacando los problemas bucodentales, los problemas urinarios y las infecciones, así como las cefaleas o migrañas y las molestias gastrointestinales (úlceras, reflujo, intestino irritable, diarrea, estreñimiento), de elevada frecuencia en el caso de las personas en el espectro del autismo, puede ser un factor estresante y continuo en el tiempo que pase desapercibido.

Como indica Paula (2018), será necesario estar alerta y descartar un posible dolor, puesto que puede no ser reconocido debido a: la falsa creencia de que las personas en el espectro del autismo tienen un mayor umbral o son insensibles al dolor, las dificultades a la hora de comunicar el malestar o de identificar el lugar o tipo de dolor o sensación que sienten y las diferentes manifestaciones que se pueden presentar, desde una ausencia de respuesta (aparente indiferencia o bloqueo), una reacción paradójica (risas, aplausos, carraspeo de garganta o muecas) o un problema de conducta (gritos o autolesiones).

La diferente expresión del dolor a través de comportamientos inusuales puede hacer que su manifestación se interprete de manera inadecuada y no se trate correctamente, pudiendo causar síntomas como: ansiedad, agitación,

agresividad, cambios en el patrón del sueño o conductas como masticar o ingerir cosas no comestibles (conducta de pica).

#### **5.2.4 Revisión del impacto de la farmacología**

En el proceso de evaluación de la salud mental deberá tenerse en cuenta si la persona está tomando algún tipo de medicación, no solo psiquiátrica sino también para otras afecciones de salud. Especialmente, será necesario tener en cuenta los posibles efectos secundarios de carácter psicológico que pueden originar ciertos fármacos. Por ejemplo, los fármacos antiepilépticos, que pueden provocar cambios en el estado de ánimo o irritabilidad; los fármacos antihipertensivos, que pueden generar síntomas depresivos; la ototoxicidad que pueden generar diferentes fármacos (pérdidas auditivas muy leves, tinnitus o zumbido en los oídos, problemas de equilibrio o mareos); o los síntomas de ansiedad como inquietud, temblores o taquicardia que pueden provocar los psicoestimulantes, broncodilatadores y los medicamentos para las alergias.

Además, deberá revisarse la posible interacción entre diferentes fármacos, posibles reacciones o efectos paradójicos, esto es, la obtención de una respuesta diferente a la esperable (por ejemplo, mayor ansiedad y actividad ante la toma de un ansiolítico), así como las dosis que está tomando la persona, teniendo en cuenta que algunas personas en el espectro del autismo pueden ser particularmente sensibles a los psicofármacos y a los cambios de medicación, aunque éstos sean mínimos (por ejemplo, presentar una elevada ansiedad y agitación ante el inicio de un tratamiento con un antidepresivo).

También será importante conocer cómo son los hábitos de la persona en relación a la toma de la medicación, indagando sobre el momento de la toma y la forma de administración. Por ejemplo, algunos fármacos pueden incrementar o disminuir su eficacia si se toman antes, durante o después de las comidas o con bebidas gaseosas; y el consumo de zumo de pomelo o de naranja amarga y de preparados a base de hierbas o plantas pueden interactuar con ciertos medicamentos.

Asimismo, deberá conocerse si la persona es capaz de tragar sin masticar los comprimidos o cápsulas, puesto que algunos medicamentos, como el Depakine, pautado de manera frecuente para el control de la epilepsia o como estabilizador del estado de ánimo en el caso de las personas adultas en el espectro del autismo, debe ser tragado sin masticar.

Por último, es especialmente relevante destacar algunos de los efectos secundarios importantes de los antipsicóticos o neurolépticos, una de las medicaciones de uso más frecuente en el caso de las personas adultas en el espectro del autismo. Entre los efectos extrapiramidales que se pueden observar se encuentran:

- Discinesia tardía (movimiento involuntario incontrolable que hace que la cara, boca, lengua y mandíbula presenten espasmos y muecas; por ejemplo, sacar la lengua, hacer chasquidos y abrir la boca, fruncir los labios y movimientos de succión).
- Distonía (contracciones involuntarias sostenidas de los músculos del cuello, tronco superior y extremidades; por ejemplo, tortícolis espasmódico, movimientos de torsión o posturas anormales que suelen seguir un patrón estereotipado).
- Acatisia (inquieta motora imposible de detener, de manera que la persona no puede estar quieta, afectando al sueño y la atención; por

ejemplo, la persona parece nerviosa todo el tiempo, se balancea constantemente, camina de un lado a otro y torsiona el cuello).

- Parkinsonismo (temblores, movimientos lentos, cara inexpresiva, deterioro del habla o rigidez muscular).

En caso de catatonía debe descartarse el síndrome neuroléptico maligno.

Además, debe revisarse el síndrome metabólico que puede estar asociado a antipsicóticos de segunda generación y constatar que se haya realizado, al menos, un seguimiento anual (o de mayor frecuencia cuando esté indicado clínicamente) del impacto en la salud: peso, tensión arterial, glucosa en sangre, hiperlipidemia (colesterol), así como tiroides y prolactina si se observan síntomas clínicos asociados a estas condiciones.

### **5.2.5 Revisión del entorno: factores de estrés psicosociales y apoyos adecuados**

Los comportamientos o síntomas que pueden hacer sospechar de una condición de salud mental también pueden ser el resultado de la influencia del entorno. En este sentido, será necesario evaluar los factores estresantes que pueden estar afectando a la persona en su día a día (por ejemplo, una situación de estrés en la familia o cambios de profesionales en el servicio), los apoyos de que dispone en los diferentes contextos, y las discrepancias que pueden existir en relación a sus necesidades.

El análisis del entorno físico y social será fundamental para entender las dificultades y capacidades de la persona y de quienes le rodean. Así, es necesario conocer bien los diferentes contextos en los que ésta se desenvuelve y valorar el nivel de conocimiento y comprensión sobre la persona, sus necesi-



dades y las adaptaciones y apoyos que precisa en base al perfil sensorial y cognitivo<sup>8</sup>, el estilo de pensamiento y las diferentes respuestas emocionales ante situaciones de tensión, entre otros.

### ***El perfil sensorial***

Las personas adultas en el espectro del autismo pueden presentar un amplio abanico de particularidades sensoriales que, con frecuencia, afectan a más de una modalidad sensorial, son intensas y persisten con la edad (Crane et al., 2009; Leekam et al., 2007). Sin embargo, la diversidad sensorial, a pesar de ser un aspecto fundamental habitualmente presente y que afecta al día a día en la vida adulta, es frecuentemente olvidado en los servicios de salud mental.

Junto con el interés en la salud mental, la comprensión del procesamiento sensorial y la mejor gestión de la estimulación sensorial es otra de las áreas destacadas como importantes para las propias personas en el espectro del autismo y sus familias (Autística, 2016). De hecho, las experiencias sensoriales pueden tener un gran impacto a nivel emocional, generando situaciones de angustia y tensión diarias, limitando significativamente el desarrollo de la persona (por ejemplo, restringiendo los entornos en donde la persona quiere estar o las actividades en las que quiere participar). Los altos niveles de estrés diarios se relacionan de manera frecuente con altos niveles de ansiedad y constituyen un factor de riesgo para el desarrollo de problemas de salud mental (Paula, 2015).

Los estímulos sensoriales pueden ser procesados de manera diferente por cada persona, en función tanto de las características neurológicas propias como de los factores del entorno y el grado de control sobre dichos estímulos.

---

<sup>8</sup> Si bien tanto el conocimiento del perfil sensorial como del perfil cognitivo son recomendables en una evaluación de la salud mental, debido a la realidad de los servicios y mayor complejidad de la evaluación del perfil cognitivo, se hace especial énfasis en la importancia del conocimiento del perfil sensorial, debido al alto impacto que puede tener en el bienestar de la persona en el día a día, así como en la mayor facilidad para su conocimiento, disponiendo de herramientas sencillas que, de manera ágil, recopilan la información más relevante.

Por ejemplo, los estímulos sensoriales impredecibles o inesperados suelen causar un mayor impacto emocional y ansiedad que los anticipados (Paula y Artigas, 2020; Robertson y Simmons, 2015), resultando, por ejemplo, mucho más angustiante el ruido inesperado del taladro de un vecino que el ruido de un taladro similar manipulado por la propia persona.

Por ello, será necesario conocer el perfil sensorial (por ejemplo, para saber cuáles son los elementos que más afectan a la persona, considerar si estos elementos están repercutiendo en las habilidades de la vida diaria y valorar adecuadamente conductas como desnudarse al llegar a casa), así como los entornos en los que se desenvuelve, prestando atención tanto al nivel de estimulación como a la predictibilidad sensorial.

En la valoración de los entornos será importante recordar que un entorno hipoestimulante generará apatía, rechazo, aburrimiento y falta de motivación (no siendo síntomas de un trastorno depresivo), mientras que un exceso de estimulación podrá hacer que la persona se sienta “sobrecargada”, generando altos niveles de ansiedad, miedos o estados de hipervigilancia (Paula, 2015). En este sentido, cabe destacar que el ruido es identificado por parte de las personas adultas en el espectro del autismo como uno de los factores más estresantes en el día a día y supone una de las fuentes más importantes de sufrimiento y causa de posibles fobias, aislamiento social y problemas de conducta.

*“Te oigo mejor cuando no te estoy mirando. El contacto visual es incómodo. La gente nunca entenderá la batalla a la que me enfrento para poder hacer esto”.*

**Wenn Lawson**, en *“Percepción sensorial en autismo y síndrome de Asperger”*

*“Me cuesta mucho levantarme. Mi cerebro funciona muy raro. A veces, escucho ruidos que están muy lejos, en la cocina, y otras veces no escucho el despertador que tengo en la habitación”.*

## ***El perfil cognitivo***

La capacidad intelectual de la persona en el espectro del autismo puede ser armónica o disarmónica, con picos aislados de marcada competencia, así como puntos débiles aparentemente inexplicables considerando las competencias generales (APA, 2013; Fuentes et al., 2004).

Conocer el perfil cognitivo y el particular funcionamiento neuropsicológico de la persona (funciones ejecutivas, tendencia al procesamiento local o atención al detalle, intolerancia a la incertidumbre o un estilo rígido o inflexible...), será importante, por ejemplo, a la hora de valorar la presencia de ansiedad y depresión, debido a la implicación de las características cognitivas en el funcionamiento diario de la persona, así como su relación con la regulación de las emociones (Cai et al., 2018; Hollocks et al., 2014).

La disfunción ejecutiva puede, en gran medida, explicar que personas plenamente capaces en otros ámbitos de sus vidas presenten dificultades a la hora de vivir de manera independiente, con grandes retos para planificar, cambiar su atención de una tarea a otra o evitar la perseveración en actividades que les generan frustración (Tantam, 2014). De este modo, una pobre función ejecutiva podrá desembocar en ansiedad si afecta a que la persona se encuentre desempleada, tenga deudas o se encuentre aislada socialmente, siendo un objetivo más abordable y ético dirigir los apoyos e intervenciones hacia estas experiencias vitales negativas (Spain, 2019).

Personas como Cynthia Kim (2015) revelan la vergüenza que se puede sentir al reconocer las dificultades para realizar tareas básicas como el autocuidado o cuando se rompen las rutinas del día a día, cuestionándose qué pensarán al respecto los demás y generando dudas sobre la propia capacidad para ser independiente. El olvido de cosas supuestamente obvias, la dificultad para

sacarse el carnet de conducir, realizar una llamada telefónica, acudir a una cita o recibir una visita en casa, puede hacer que la persona chequee constantemente lo que hace y refuerce un posible sentimiento de fracaso al comparar cómo es su vida en relación a la vida de otras personas de su edad.

En este sentido, un entorno sin información, certeza, rutinas y apoyos para los retos diarios puede resultar muy desestabilizador e impactar negativamente en la salud mental de las personas en el espectro del autismo, que hacen grandes esfuerzos por anticipar qué puede suceder o cómo pueden reaccionar los demás en un mundo impredecible y confuso.

*“Cuando las cosas no funcionaban como las había previsto, tenía que formular una nueva teoría. Tenía que haber una forma de entender el mundo”.*

**Gunilla Gerland**, en *“El autismo desde dentro”*.

*“La realidad es una masa confusa de acontecimientos, personas, lugares, sonidos y visiones que interaccionan. Fijar rutinas, horarios, rutas y rituales particulares es algo que me ayuda a poner orden”*

**Therese Jolife**, en *“Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa”*

### ***Los estilos de pensamiento: cuando los pensamientos juegan una mala pasada***

Las personas adultas en el espectro del autismo pueden llegar a ser muy perfeccionistas y exigentes consigo mismas, generando altas expectativas que cumplir y, en ocasiones, teniendo la creencia de que siendo “perfectas” lograrán un mayor aprecio por parte de los demás. El pensamiento de que hay cosas que no podrán hacer con un alto grado de perfección supone un fracaso para estas personas y repercute significativamente en el grado de estrés que deben soportar (Kim, 2015).

Esta alta exigencia también puede demandarse a los demás y esperar, por ejemplo, que la otra persona se comporte “como se comportan los amigos”, de manera que puedan ser frecuentes los malentendidos y decepciones, afectando negativamente a las relaciones sociales, con un mayor aislamiento y consecuente sentimiento de soledad.

Por otro lado, las personas en el espectro del autismo también pueden tener un estilo de pensamiento catastrofista (por ejemplo, “no me matriculo en el curso porque en el examen me pondré nerviosa” o “el sábado seguro que me bloqueo”), con pensamientos absolutos o pensamientos “blanco-negro” o “todo-nada” (por ejemplo, “haga lo que haga, siempre lo estropeo” o “nunca tendré amigos”). Este tipo de pensamientos genera una tendencia a pensar siempre en lo peor que puede pasar, con la consecuente evitación de oportunidades y fuertes bloqueos que paralizan a la persona, llegando a limitar significativamente su vida.

En relación a los intereses, que pueden ser muy satisfactorios y productivos, también puede darse que el incremento de su intensidad conduzca a la rumiación y perseverancia sobre determinadas preocupaciones o incertidumbres, generando la sensación de no poder “apagar sus pensamientos” y contribuyendo al insomnio y a la dificultad para relajarse, siendo extremadamente angustiosas.

*“Siento que la ansiedad y la depresión que he sufrido a lo largo de los años es el resultado de que mi mente autista tenga que lidiar con un mundo neurotípico”*

**Jon**, en “*Depression and autism*”

### ***Diferentes respuestas emocionales: crisis, bloqueos y agotamiento***

Es relevante tener en cuenta que las personas adultas en el espectro del autismo pueden experimentar crisis, bloqueos o situaciones de elevado agotamiento que, si bien no son problemas de salud mental, pueden contribuir a su aparición, empeorarlos en caso de ya existir o ser malinterpretados como parte de estos.

Las crisis (“meltdowns”) se describen como una explosión o un “estallido de emoción abrumadora” que puede expresarse en forma de ira, llanto, gritos o autolesiones, sobre la que la persona tiene muy poco control y que se vive de manera angustiada.

Los bloqueos o paradas (“shutdowns”) son como una “crisis silenciosa”, a menudo implicando que la persona se vuelva muy retraída, no pareciendo ella misma y mostrándose menos sensible a lo que sucede a su alrededor, con mayores dificultades para comunicarse.

El agotamiento (“burnout”) es una experiencia más amplia que puede seguir a un período estresante y puede mostrarse a través de un estado de fatiga, mayor estrés y dificultad para realizar tareas en las que la persona se manejaba perfectamente, como el autocuidado, el trabajo o las relaciones sociales, pudiendo necesitar bastante tiempo para recuperarse por completo.

No entender lo que son y qué hacer cuando se presentan, puede llevar a una persona a temer más por su salud mental y a pensar negativamente sobre sí misma.

### ***El papel de las personas cercanas y profesionales de apoyo***

En la evaluación de la salud mental debe considerarse el rol fundamental que tienen las personas cercanas y los equipos profesionales que apoyan a la persona, valorando el conocimiento y comprensión que tienen de ella, y el tipo de relación que mantienen.

Por ejemplo, comprender que existen experiencias sensoriales diferentes, que ciertos ruidos resultan molestos solo en determinadas circunstancias, que una persona necesita diferentes apoyos en función del momento del día, que los días nublados realmente afectan a cómo se encuentra la persona y a su energía para hacer cosas, así como que actividades aparentemente sencillas como hacer una llamada de teléfono o lavarse el pelo pueden suponer un gran reto, marcará una diferencia sustancial en la manera de acompañar y apoyar a la persona.

Conocer el punto de vista de las personas que comparten el día a día con la persona en el espectro del autismo ayudará a detectar creencias y atribuciones erróneas, así como actitudes que impacten en el modo de relacionarse y de acompañar y prestar apoyo; por ejemplo, actitudes de negación o incredulidad que supongan forzar a la persona a experimentar sensaciones realmente molestas (“Este ruido no te puede molestar tanto si después escuchas música a todo volumen”) o altas exigencias y demandas que generen elevados niveles de estrés (“Con todo lo que haces, ¿cómo no vas a poder hacer esto?”).

Las personas adultas en el espectro del autismo pueden sentir vergüenza o culpa ante la dificultad para realizar tareas aparentemente sencillas o ante una crisis o situación de desregulación emocional, empeorando su malestar y angustia si las personas que están a su alrededor reaccionan alarmadas o se burlan de ellas.

Por ello, es necesario comprender que los eventos y circunstancias que afectan emocionalmente a las personas en el espectro del autismo pueden ser muy diferentes a lo esperable. Por ejemplo, que afecte al desempeño de la persona que su equipo de baloncesto pierda la liga o la intensa carga emocional de haber perdido a su mascota; que en determinados momentos, la persona puede necesitar recursos específicos (por ejemplo, estar en una habitación oscura, poner auriculares con cancelación de ruido, escuchar una música determinada o ver ciertos vídeos); que el tiempo de recuperación para reponerse después de haber vivido un cambio, una visita inesperada o una situación de tensión o estrés sea mucho mayor del estimado para la población general; y, lo más importante, que la persona necesita estar acompañada desde la calma y sentirse reconocida y aceptada por parte de los demás.

### ***El ámbito familiar o contexto de convivencia: la importancia de todos***

En el ámbito familiar o contexto de convivencia debe valorarse, por un lado, el impacto que tiene la falta de bienestar de la persona en el espectro del autismo para los diferentes miembros de la familia o personas convivientes (por ejemplo, sobrecarga, frustración, falta de sueño o limitación de la vida personal y social). Asimismo, deben revisarse posibles comportamientos ansiosos o sobreprotectores que, a su vez, pueden estar afectando a la persona.

Por otro lado, deberán revisarse los niveles de estrés y la salud mental de las personas más cercanas, convivientes o cuidadoras, puesto que una pobre condición en la misma también podría estar afectando al bienestar de la persona. Por ello, será de suma importancia detectar los elementos estresantes que pueden afectar a los diferentes miembros de la familia, convivientes o personas de apoyo, con el objetivo de darles respuesta, ya que el bienestar es bidireccional y apoyar a la persona supone también apoyar a su familia y círculo más cercano.



### ***5.2.6 Atención a las fortalezas de la persona y su entorno: resultados personales***

Un aspecto fundamental en la evaluación en salud mental es identificar todas aquellas fortalezas o puntos fuertes de la persona (por ejemplo, centros de interés o entusiasmos, actividades que se le dan bien, logros conseguidos y experiencias de vida, formas positivas de pensar o de interpretar lo que sucede) y de su entorno (por ejemplo, personas que le aprecian, el interés de un compañero del trabajo para ayudarle o los recursos de la comunidad).

Poner el foco en los aspectos positivos y valorar los recursos disponibles no solo ayudará a generar un ambiente centrado en las posibilidades y en la capacidad de cambio, sino que también será muy útil a la hora de plantear diferentes estrategias de intervención. En este sentido, prestar atención a las cosas que apasionan a la persona, por muy inusuales que sean, será vital para su bienestar emocional y salud mental.

En ocasiones, como refieren las propias personas adultas en el espectro del autismo, todavía es necesario recordar que el autismo no es una enfermedad mental y que es posible estar en el espectro del autismo y sentirse personalmente a gusto y feliz.

Como señala Loomes (2019), es necesario que se cambie la narrativa al hablar sobre el autismo puesto que, en ocasiones, las personas están expuestas a discursos muy negativos. Por tanto, además de valorar todo aquello que preocupa o que “va mal”, en la evaluación de la salud mental se debe hacer hincapié en todo aquello que la persona y quienes le rodean son capaces de hacer, lo que “va bien”, prestando atención al valor de la diversidad, las expe-

riencias de superación y resiliencia, al disfrute, a la tranquilidad y a la posibilidad de aportar, tanto a las personas cercanas como al resto de la sociedad.

## 6. RECOMENDACIONES PARA LA EVALUACIÓN

- 6.1 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES QUE APOYAN DIRECTAMENTE A PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO
  - 6.1.1 Información que se debe recopilar antes de una cita en salud mental**
  - 6.1.2 Recomendaciones para la recogida de información**
  
- 6.2 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO CLÍNICO
  - 6.2.1 Competencias personales esenciales**
  - 6.2.2 Conocimiento y valoración de la neurodiversidad**
  - 6.2.3 Antes de la entrevista: la preparación de la entrevista**
  - 6.2.4 Durante la entrevista: la comunicación, demanda y opciones de intervención**
  - 6.2.5 Después de la entrevista: la devolución, puesta en común y evaluación**
  - 6.2.6 La entrevista: la recogida de información**

## 6. RECOMENDACIONES PARA LA EVALUACIÓN

### 6.1 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES QUE APOYAN DIRECTAMENTE A PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

#### INFORMACIÓN QUE SE DEBE RECOPIRAR ANTES DE UNA CITA EN SALUD MENTAL

Para facilitar la evaluación es conveniente llevar por escrito la máxima información posible, así como las explicaciones y dudas sobre el motivo que preocupa. Siempre se contará con el consentimiento previo y el conocimiento de la información por parte de la persona y, cuando sea necesario, de su familia.

**1.- Información específica sobre la preocupación actual.** Describir, con el mayor detalle posible, los comportamientos/síntomas que están causando malestar. Identificar cuándo fue el inicio y si constan eventos o circunstancias que pudieron influir en su aparición. Concretar cuáles son los síntomas/comportamientos que causan un mayor problema o limitación en el día a día. Describir si la persona o los que están a su alrededor hicieron algo que funcionó para reducir o calmar los comportamientos/síntomas.

*¿Qué es lo que preocupa?, ¿Cuáles son los pensamientos/miedos/sentimientos que genera?, ¿En qué momentos se siente peor?, ¿En qué momento empezó esta preocupación?, ¿Sucedió algo o hubo algún cambio en alguno de los contextos? De todo lo que le preocupa, ¿qué es lo que causa más malestar? ¿En algún momento pasó algo o alguien hizo algo de manera que la persona se pudo sentir mejor?*

**2.- Medicación.** Informar de cualquier tipo de medicamento que esté tomando la persona, tanto para problemas de salud mental como de salud física (con y sin receta médica), así como complementos alimenticios u otros “tratamientos alternativos” (régimenes de alimentación, suplementos vitamínicos, preparados con plantas...).

**3.- “Los básicos”: sueño, apetito y atención.** Recopilar información sobre el patrón de sueño (hora de acostarse y levantarse, tiempo que tarda en conciliar el sueño, posible apnea del sueño, despertares nocturnos o pesadillas), el apetito (antojos, rituales, rechazos u otros patrones o cambios observados) y el nivel de atención y concentración de la persona.

**4.- “Línea base”.** Describir cómo es la vida de la persona cuando se encuentra bien (describir cuál y cómo es el mejor funcionamiento de la persona y las actividades que realiza en su día a día). ¿Cómo es un “día normal”?

**5.- Eventos vitales o eventos estresantes.** Informar sobre cualquier cambio que hubiese sucedido, incluso aunque parezca insignificante y no negativo para la persona. Describir cualquier evento o situación que pudiese haber provocado un cambio en la rutina diaria o que pudiese haber sido estresante para la persona (p. ej., una mudanza, la pérdida de un trabajo o de una mascota, una enfermedad, la ausencia de personas referentes, transiciones de las personas de apoyo, cambios en los horarios o actividades, fechas señaladas). Informar también de posibles situaciones de malestar o incomodidad que pueden darse, por ejemplo, en el ámbito familiar, académico o laboral.

**6.- Consumo de alcohol u otras sustancias.** Informar del uso que hace la persona de diferentes drogas o sustancias, así como de las cantidades de cafeína o cigarrillos diarios.

**7.- Historial médico completo.** Proporcionar información sobre los antecedentes familiares y los antecedentes médicos de la persona, así como tratamientos pautados (la información previa que se adjunte no debe ser editada ni modificada).

**8.- Plan de tratamiento y dudas.** Describir cuáles son las prioridades para la persona y su familia y si hay dudas para resolver o aclarar.

*De todo lo que preocupa, ¿por dónde se quiere empezar?, ¿Qué es lo que más limita a la persona o lo más inmediato a solucionar?, ¿Qué aspectos generan dudas o miedos en relación a lo que sucede y el posible tratamiento?*

**9.- Objetivos.** Hacer una declaración explícita de lo que se espera del apoyo o tratamiento.

*¿Qué le gustaría a la persona y a su familia conseguir a través de esta consulta? ¿Qué se espera?*

**10.- Registros para conocer a la persona.** Se pueden adjuntar diferentes registros que permitan recopilar la información más relevante sobre la persona (p. ej., “Ficha de conocimiento personal”, “Pasaporte médico” o “ELP-Plan Esencial de Vida”).

## RECOMENDACIONES PARA RECOGER LA INFORMACIÓN NECESARIA

El comportamiento de las personas puede variar enormemente en función del momento del día o del contexto, por lo que será muy útil disponer de diferentes fuentes de información, contando siempre con el consentimiento previo de la persona.

- **Información de la propia persona.** Dedicar tiempo a hablar con la persona sobre su percepción de lo que sucede, utilizando los medios que sean necesarios (p. ej., pictogramas, imágenes, tablet/ordenador, juegos de rol, dibujos...).

**Autoinformes.** Para la aplicación de autoinformes, es importante conocer el nivel de comprensión y expresión de emociones (p. ej., “¿Sabes a qué me refiero cuando digo nervioso? Dime un momento en el que estuviste nervioso”) y dar las explicaciones apropiadas cuando sea necesario. Para algunas personas serán más fáciles las respuestas de elección (si/no) que las preguntas abiertas. Otras personas preferirán el uso de apoyos visuales en lugar de respuestas verbales. Si la percepción y expresión emocional se ve comprometida, los resultados deben interpretarse con mucha cautela.

- **Información de personas con un vínculo cercano (familiares, amigos, pareja, allegados y diferentes profesionales).** Las personas cercanas podrán proporcionar información sobre los comportamientos/síntomas, sobre cómo responden o se adaptan a los mismos, así como las estrategias que ofrecen a la persona para mejorar su bienestar. A veces podrá haber desacuerdo entre los diferentes informantes, siendo importante para comprender mejor a la persona contemplar el mayor número de visiones posible, recopilando información de los diferentes contextos (en forma de narrativas e informes).
- **Observación.** Si es posible, y de manera programada, acompañar a la persona en diversos entornos y en diferentes situaciones ofrecerá una visión más exacta sobre cuáles son las necesidades y cuáles son las alternativas y recursos más viables para darles respuesta. A partir de estas experiencias se podrán ofrecer más ejemplos de otras posibles situaciones.
- **Grabaciones.** En caso de que la observación no sea posible, y para poder analizar con detenimiento lo que puede estar sucediendo, es muy recomendable poder disponer de grabaciones de los comportamientos que generan preocupación. Estas grabaciones deben contar con el consentimiento y autorización expresa por parte de la persona y/o su familia.
- **Herramientas/instrumentos.** En función de cada demanda, utilizar las pruebas específicas que se estimen oportunas, no como instrumento diagnóstico, sino de manera complementaria y con prudencia en la interpretación de los resultados (p.ej., escalas y cuestionarios específicos).
  - Análisis funcional de las conductas que nos preocupan.** Diferentes registros y herramientas serán muy útiles para la recogida, organización y análisis de la información (p. ej., las Fichas ABC y el “Scatter-plot” para recoger información y el “BBAT-Brief Behavioural Assessment Tool” para realizar el análisis funcional).

## 6.2 RECOMENDACIONES PARA LOS Y LAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO CLÍNICO

### COMPETENCIAS PERSONALES ESENCIALES

- **Flexibilidad y tolerancia.** Capacidad de adaptación a las necesidades y/o demandas de la persona y su familia en cada momento, así como a posibles situaciones imprevistas (p. ej., responder tranquilamente ante un fuerte bloqueo o la salida repentina de la persona de la sala).
- **Empatía.** Supone transmitir a la persona y a su familia la comprensión real de sus preocupaciones, entendiendo sus problemas y captando sus sentimientos. Ponerse en su lugar y respetar su libertad e intimidad, considerar sus circunstancias particulares y su realidad, ver a la persona desde sí misma y no desde nuestra visión ("entender a la persona en su contexto").
- **Calidez y competencia.** La calidez es una actitud de acogida y contención que se transmite a través del lenguaje verbal y no verbal. Durante la interacción, la persona y su familia deben recibir mensajes que indiquen que han consultado con un equipo profesional que conoce y que tiene experiencia en el tema consultado, manteniendo un equilibrio entre la cercanía y proximidad ("de tú a tú") y la profesionalidad (con seguridad y explicaciones claras sobre las dudas consultadas).
- **Optimismo.** Respetar el malestar de la persona y su familia y creer en el cambio, utilizando el sentido del humor a favor de éste. El uso del sentido del humor no consiste en hacer bromas, sonreír mucho, decir "No te preocupes/Eso no es nada" o pronosticar el éxito de la terapia; sino que se trata de tener una actitud proactiva, transmitiendo, siempre de un modo realista, esperanza y posibilidad de acción y de cambio.
- **Respeto.** Evitar juicios hacia la persona y su familia o acompañantes, facilitando una atención profesional basada en el respeto y la escucha activa. Proporcionar un feedback centrado en las fortalezas de las personas y sin ningún tipo de enjuiciamiento, considerando su cultura, hábitos y costumbres familiares, así como sus creencias y religión. Aceptar una posible resistencia al cambio y animar al desarrollo de sus propios motivos para iniciar un cambio.
- **"Mente abierta".** Las personas en el espectro del autismo demandan profesionales con una visión amplia, más allá de la "norma" y de los patrones típicos y estándares, tanto en el momento de conocer su realidad como a la hora de valorar y plantear estrategias de intervención. Pensar "out of the box", tener mucha imaginación y creatividad para perseguir lo que desea la persona, conocer diferentes experiencias, arriesgar, probar cosas nuevas, no dar nada por sentado...

### CONOCIMIENTO Y VALORACIÓN DE LA NEURODIVERSIDAD

Es importante que los equipos profesionales que van a acompañar y apoyar a personas en el espectro del autismo conozcan los movimientos de autodefensa de sus derechos, desde donde se facilita una imagen positiva de la neurodiversidad y el autismo es considerado como una "diferencia" neurológica, en lugar de un déficit. También es importante saber cómo le gusta a la persona que se le reconozca, bien como "persona con TEA" o como "autista" (y las implicaciones que puede tener), así como los posicionamientos que existen hacia diferentes tipos de intervenciones y tratamientos y cuáles son los más apoyados. El conocimiento y familiarización con diferentes modos de ser, estar, interactuar y comunicarse, permitirá que se respete plenamente que la persona se comporte de una manera diferente a lo que sería esperable.

A continuación, se describen algunos ejemplos de los comportamientos que puede presentar la persona... o no.

Es posible que la persona parezca distante o indiferente, con importantes retos a la hora de participar en una relación recíproca (posibilidad de que no inicie o sostenga el intercambio en la conversación, que se ponga de pie, camine por la sala o se entretenga con algo, pareciendo no prestar atención).

Es posible que la persona no comparta información de manera espontánea y que el contacto visual sea evitativo o inapropiadamente fijo. Las expresiones faciales pueden ser muy exageradas o, por el contrario, estar restringidas, con un limitado uso de gestos descriptivos, convencionales o informativos.

El habla puede ser monótona y forzada, con un volumen, entonación o cadencia que resulte peculiar. Puede observarse ecolalia (repetición de las vocalizaciones del entrevistador o entrevistadora u otras personas presentes), lenguaje idiosincrásico (uso particular del lenguaje) y neologismos (palabras o expresiones propias, creadas por la persona).

Es posible que se presenten movimientos motores repetitivos o estereotipados, con manierismos como retorcerse las manos o los dedos.

(continua...)

La persona puede mostrar conductas inusuales de búsqueda sensorial, como olfatear o tocar el pelo, los zapatos o algún elemento de la sala, así como evitación sensorial, pudiendo mostrarse molesta con luces o ruido o rechazar el contacto físico.

El estilo de pensamiento puede ser poco flexible o muy concreto y los fuertes intereses (o entusiasmos) pueden dominar el contenido del pensamiento y de la conversación.

La persona puede tener dificultades para seguir instrucciones aparentemente sencillas, recordar lo que sucedió durante la semana, así como recordar lo que se habla y los acuerdos consensuados durante la entrevista, por lo que facilitar información por escrito puede resultar muy útil.

## ANTES DE LA ENTREVISTA: LA PREPARACIÓN DE LA ENTREVISTA

- **Opciones de consulta.** Cuando se requiera, ofrecer flexibilidad y ajustes en la modalidad de consulta (alternativas de fechas y horarios, cita presencial o modalidad on line, evitar los pasos que supongan hablar con muchas personas nuevas, encuentro en el contexto natural, etc.).
- **Puntualidad.** Realizar una previsión que garantice el respeto por el horario establecido.
- **Cita a primera o última hora.** Establecer la cita a primera o última hora, para evitar tiempos de espera y permitir cierta flexibilidad en la duración de la entrevista.
- **Tiempo de espera.** En caso de que la persona tenga que esperar, informarle del tiempo de espera y cumplir con el mismo. Ofrecer alternativas a la sala de espera si fuese necesario.
  - Acompañante y entretenimiento.** Es adecuado recordar que la persona puede acudir acompañada por alguien de su elección y que lleve algún elemento de distracción para los posibles tiempos de espera (p. ej. juego de bolsillo, libro, música, kit de costura, etc.).
- **Tiempo de atención.** Contemplar que la sesión tenga un mayor tiempo de duración ("cita doble"), ya que puede requerir un tiempo adicional en función de las necesidades y características de cada persona (p. ej., necesitar un tiempo antes de entrar en la sala o antes de empezar a hablar), así como requerir de un mayor tiempo compartido para iniciar una alianza terapéutica.
- **Información previa.** Anticipar a la persona y/o a su familia cómo será esa primera cita (p. ej., quién estará, qué harán, cuánto durará...) y si deberán hacer algo concreto cuando lleguen.
- **Conocimiento de la persona.** Disponer de información general y relevante (p. ej., modalidad comunicativa preferente o uso de un SAAC, perfil sensorial, elementos estresantes/relajantes, qué puede necesitar la persona para sentirse más segura, etc.).
- **Familiarización con el entorno.** Ofrecer la posibilidad de que la persona acuda al centro o lugar de la entrevista antes de la cita para familiarizarse con el desplazamiento, el entorno y profesionales.
- **Revisión de los espacios.** Valorar los diferentes espacios (p. ej., lugar de entrevista y sala de espera) considerando las características sensoriales y facilitando las adaptaciones precisas (p. ej., aislamiento de ruido ambiental, reducción de luz, aire acondicionado, etc.).
- **Continuidad de la atención.** Antes de iniciar el proceso será conveniente valorar y asegurar la continuidad del o de la profesional, de manera que pueda mantenerse en el tiempo y consolidar una relación de confianza y complicidad, evitando los cambios de profesional y la sensación de "volver a empezar".
- **Próximas citas.** Concretar las siguientes citas con la persona, siendo facilitador para las sesiones de terapia que sea siempre un mismo día y a una misma hora (respetar posibles tiempos de preparación-recuperación para antes-después de las sesiones).

## DURANTE LA ENTREVISTA: LA COMUNICACIÓN

- **Lenguaje verbal.** Usar un lenguaje directo, claro, concreto y sin ambigüedades, con preguntas precisas y enunciados sencillos. Si es necesario, realizar las mismas preguntas de diferente manera y repetir lo que se ha entendido, para asegurar que se comprende la información por ambas partes. Ser coherente y poder argumentar lo que se dice y lo que se pregunta. Evitar el uso de dobles sentidos, metáforas, ironías, bromas o jergas que puedan no comprenderse. Utilizar ejemplos precisos para explicar lo que se está comentando. Dar un mayor tiempo para el procesamiento de la información y la respuesta por parte de la persona.
- **Un lenguaje compartido.** Asegurar que la persona comprende lo que se está transmitiendo (p. ej., solicitar que lo explique con sus propias palabras). Se pueden utilizar diagramas o esquemas para reforzar lo que se está comentando. Personalizar el lenguaje y establecer un vocabulario compartido para referirse a pensamientos, sentimientos y conductas. Preparar un plan para posibles malentendidos o situaciones incómodas, concretando qué puede hacer la persona en estos casos. Usar una terminología cercana, evitando términos clínicos y facilitando una relación horizontal.
- **Diferentes opciones de comunicación.** En caso de que el lenguaje oral no sea posible o se considere una barrera, puede facilitarse el uso de un SAAC como imágenes, pictogramas o signos, así como la comunicación a través de una tablet u ordenador. En ocasiones, puede ser preciso el acompañamiento de una persona que actúe como “traductora”. En todo momento, la conversación será dirigida a la propia persona, teniéndose siempre en cuenta cuando se hable de ella.
- **Recursos visuales y/o manipulativos.** Para facilitar la comunicación y comprender mejor el estado emocional de la persona pueden utilizarse apoyos visuales (p. ej., un “mapa corporal” para identificar el malestar/dolor, un “termómetro emocional” para expresar lo que siente o “historietas” para preguntar por diferentes situaciones) y recursos manipulativos (p. ej, elementos que simbolicen conceptos abstractos o figuras para recrear historias).
- **Preguntar o clarificar información.** Ofrecer la posibilidad de que tanto la persona como su familia puedan aclarar algún tema, solicitar información a mayores o solucionar cualquier duda, tanto durante la entrevista como después (p. ej., completar información que se considera importante a través de una llamada o un correo electrónico). Realizar las preguntas de diferentes maneras para evitar que la persona simplemente acepte lo que otros dicen o le proponen, que conteste de manera automática o que responda lo que se supone que es correcto. Recordar que no hay “preguntas estúpidas” y que está muy bien pedir aclaraciones o más detalles sobre lo que se está hablando.

## DURANTE LA ENTREVISTA: EL ESTABLECIMIENTO DE LA DEMANDA Y OPCIONES DE INTERVENCIÓN

- **Explicación previa.** Explicar el objetivo de la evaluación tanto a la persona como a su familia o acompañantes, implicándolos como parte activa del proceso.
- **Recogida de información.** Orientar la entrevista para recopilar tanto datos objetivos (descripciones, registros...) como subjetivos (narraciones, pensamientos, ideas, atribuciones...).
- **Escucha activa.** Escuchar atentamente lo que la persona dice sobre cómo se siente, considerando seriamente cualquier tipo de referencia a autolesiones o pensamientos, ideas e intentos de suicidio.
- **Intereses.** Conocer y prestar especial atención a los intereses de la persona como un importante recurso en todo momento, tanto en la evaluación como en la intervención.
- **Objetivos.** Conocer las expectativas de la persona y de sus acompañantes. Priorizar los objetivos de la persona, los cuales pueden ser diferentes a la demanda que motiva la consulta en salud mental (la persona puede tener objetivos diferentes a los que cabría esperar y deben atenderse).
- **La persona y su familia como guía.** De forma colaborativa entre el o la profesional, la persona y su familia o personas de apoyo (si la persona está de acuerdo), definir y priorizar las necesidades, decidir por dónde empezar y cuáles serán los objetivos a conseguir, valorando las diversas opciones de intervención (intervenciones psicosociales, psicoterapéuticas y farmacológicas). También de manera conjunta, establecer el ritmo de las sesiones y la manera de realizar el seguimiento.



## DESPUÉS DE LA ENTREVISTA: LA DEVOLUCIÓN Y PUESTA EN COMÚN

- **Explicación de la información recopilada y las conclusiones.** Es importante el modo y tiempo dedicado a explicar y comentar detenidamente las conclusiones de la información recogida y las posibilidades de actuación a la persona y a sus acompañantes. La comprensión, aceptación y la confianza de que un trabajo conjunto es posible serán fundamentales para fomentar la alianza terapéutica y la implicación de todas las personas, promoviendo un entorno donde se sientan conectadas con el o la profesional.
  - Definición del problema o preocupación (tipo de trastorno o problema de salud mental, dificultad derivada de factores del entorno, posibles conflictos...).
  - Marco explicativo.
  - Plan de trabajo (evaluación, próximas sesiones, horarios, duración...).
  - Tareas, prescripciones, estrategias y posibles apoyos a desarrollar.
- **Confirmación de un diagnóstico de salud mental.** En caso de confirmación de un diagnóstico, explicar los criterios que lo avalan, contextualizados en lo que preocupa y demanda consulta por parte de la persona. Se preguntará por posibles ideas preconcebidas y creencias sobre ese diagnóstico y se responderá a todas las dudas que puedan surgir.
- **Tratamiento farmacológico.** En caso de considerarse adecuado un tratamiento con fármacos, se informará sobre las opciones de medicación (para qué sirven, su modo de administración, los efectos esperados y posibles efectos secundarios). El tratamiento, a no ser por situación de riesgo, debe ser una decisión consensuada con la persona y/o su familia, estableciendo las revisiones necesarias y un plan para evaluar su eficacia.
- **Tratamiento psicológico.** En caso de ser necesario un apoyo psicológico, explicar los objetivos de la terapia, en qué consistirá, cómo se desarrollará y la manera en que se evaluará su eficacia.
- **Autismo y experiencias vitales.** Ofrecer información sobre el autismo y una explicación de las características que lo definen aplicadas a la realidad de la persona, así como su relación con las experiencias vitales si se considera que puedan estar influyendo en el desarrollo y mantenimiento de dificultades actuales.
- **Intereses.** Incorporar los intereses de la persona en la explicación y en el planteamiento de las estrategias a desarrollar.
- **Recursos visuales.** Para facilitar la explicación y comprensión por parte de la persona, se puede presentar la información a través de recursos visuales (p. ej., mapa conceptual o presentación en power point).

## DESPUÉS DE LA ENTREVISTA: EVALUACIÓN DEL PROGRESO

Será muy importante conocer la percepción de la persona y su familia sobre el progreso, la adecuación del trabajo realizado (estrategias y apoyos) y la mejora del bienestar y salud mental.

- **“Pregunta escala” o “Metáfora de la escalera”.** A través de esta pregunta se pueden establecer acciones concretas a desarrollar y valorar el grado de avance percibido por la persona y/o su familia.
  - En una escala de 1 a 10, ¿En qué puntuación estás en estos momentos? / En una escalera con 10 peldaños, ¿En qué peldaño estás ahora? (Apoyo visual) ¿Qué tendría que pasar y/o qué tendrías que hacer para estar 1 peldaño más arriba?
  - ¿En qué peldaño estás hoy?, ¿Dónde estabas hace dos semanas?
- **Uso de pruebas y registros.** Será útil disponer de información objetiva que permita realizar una comparativa entre el momento de consulta y el estado de la persona meses después.
- **Cuestionarios de evaluación.** Tanto para la persona en el espectro del autismo como para su familia o personas acompañantes, es conveniente disponer de cuestionarios de evaluación que permitan conocer el grado de satisfacción con la atención recibida, las estrategias desarrolladas a lo largo del proceso y la situación actual.

## LA ENTREVISTA: LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

### PREOCUPACIÓN ACTUAL (Cambios de duración mayor de 15 días)

Los cambios en el comportamiento, actitud o estado de ánimo de las personas pueden deberse a diferentes motivos. Será fundamental recoger la máxima información posible y registrarla de manera estructurada, de cara a poder compartirla con otros equipos profesionales cuando sea necesario y evitar que la persona y su familia tengan que repetir la misma información en futuras ocasiones.

- **Motivo de “consulta” e información de la persona sobre las dificultades actuales.** Solicitar permiso a la persona para hablar de sus preocupaciones y facilitar los medios necesarios para que pueda expresar con sus “propias palabras” lo que está experimentando y el significado o sentido que le da a lo que está sucediendo.

*¿Cuál es el motivo de que estemos hoy aquí?, ¿Qué ocurre?,  
¿En qué te/os podemos ayudar?, Cuéntame o cuéntanos..*

- **Información sobre la persona.** Recopilar la información que pueda ser relevante en cada caso: perfil cognitivo, perfil sensorial, comunicación, habilidades sociales, relaciones, motivación social, intereses, rutinas e inquietud ante el cambio. Esta información ayudará a discernir si se trata de un problema de salud mental y facilitará el planteamiento de posibles intervenciones, estrategias o apoyos.

*¿El comportamiento/síntomas están asociados a una emoción negativa o temerosa, irritabilidad o síntomas fisiológicos de ansiedad? ¿Se trata de un comportamiento nuevo o, en alguna medida, ya lo presentaba previamente?  
¿En qué grado ha aumentado la frecuencia/intensidad de ciertos comportamientos previos? ¿Está relacionado con algún entorno, persona o estímulos concretos?*

- **Análisis de la demanda.** Valorar la preocupación en el momento actual, las atribuciones y las expectativas al respecto.

*¿Por qué se solicita ayuda ahora?, ¿Por qué se crees/creéis que ocurre lo que está preocupando?, ¿Cómo crees/creéis que se puede solucionar este problema?, ¿Qué te/os gustaría que hiciésemos para ayudar?, ¿Qué te/os gustaría obtener aquí?*

- **Descripción de los comportamientos/cambios/síntomas.** Con la información proporcionada por la persona y todos los datos aportados (p. ej., registros, diarios personales o informes), describir de la manera más concreta posible en qué consisten los síntomas o comportamientos que preocupan.

*¿Qué es lo que hace o no hace la persona?, ¿Puede describirse lo que sucede de manera que cualquier persona supiese exactamente a qué se refiere?  
Se pueden utilizar entrevistas semiestructuradas y el registro del “ciclo conductual”.*

- **Inicio y antecedentes de los comportamientos/cambios/síntomas.** Concretar cuándo y cómo aparecieron los comportamientos/cambios/síntomas que preocupan y los factores que pudieran o pueden precipitarlos o agravarlos. Valorar los registros o diarios que puedan ofrecer información sobre las primeras “señales de alarma” detectadas por la propia persona o por quienes le rodean.

*¿Desde cuándo ocurre el comportamiento/síntomas que preocupan?, ¿Cómo empezó?, ¿Qué ocurrió exactamente?, ¿Qué estaba pasando en la vida de la persona?, ¿Pasó algo relevante días, semanas o meses antes?, ¿Qué pasó justo en el momento?, ¿Hubo momentos/periodos durante los cuales el comportamiento fue más intenso o problemático?, ¿Había ocurrido en otras ocasiones?, ¿Conoce a otras personas/familiares que le haya ocurrido algo similar?*

- **Evolución o cambio de los comportamientos/síntomas.** Valorar el desarrollo y curso de los comportamientos/síntomas, así como posibles cambios en los mismos.

*Desde el inicio de los comportamientos/síntomas y durante todo este tiempo, ¿hubo algún cambio en su presentación?, ¿Cómo fueron estos cambios?, ¿Había alguna condición diferente en la persona o su entorno?, ¿Qué estrategias se probaron que no resultaron útiles o que incluso fueron contraproducentes?*

- **Valoración del impacto, severidad y consecuencias.** Valorar el impacto que supuso en la vida de la persona y en su entorno y cómo fue la capacidad de adaptación por parte de todos. Valorar los cambios que se tuvieron que realizar a raíz de la aparición de los comportamientos/síntomas.

**PREOCUPACIÓN ACTUAL**

*¿En qué ha afectado todo esto?, ¿Cuánto interfieren los comportamientos/síntomas en el funcionamiento diario de la persona y de quienes están a su alrededor?, ¿El impacto o peor funcionamiento está presente en uno o en varios entornos?, ¿Qué cosas cambiaron en el día a día?, ¿De qué manera afectó a horarios, trabajo o relaciones?, ¿Cómo fueron y son vividos estos cambios por parte de las diferentes personas?, ¿Cómo se maneja y afronta esta situación en la familia y en otros contextos de la persona?, ¿Qué expectativas hay?, ¿Los cambios se consideran duraderos o transitorios? En una escala de 1-10, ¿en qué punto de gravedad se sitúa este problema?*

- **Valoración de los riesgos.** Valorar el riesgo potencial y la manera en que puede afectar o dañar a la propia persona, a quienes le rodean o al entorno (p. e.j, descuido personal, autolesión o suicidio, explotación y acoso por parte de otros, daño a otros o actividad ilegal). En función de la valoración, buscar la ayuda o apoyo apropiado.

*¿Qué tipo de riesgos puede haber?, ¿Se presentaron estas conductas previamente?, ¿Cómo fueron estas conductas y qué consecuencias tuvieron?, ¿La persona tiene ideas de muerte recurrentes o pensamientos sobre el suicidio?, ¿Ha intentado alguna vez hacerse daño intencionadamente?, ¿Existe algún factor estresante que puede influir?, ¿Qué recursos pueden ayudar a la persona en esos momentos? Se pueden utilizar escalas específicas para la evaluación de riesgos.*

- **Valoración de los “desencadenantes”.** Valorar detalladamente lo que sucede en los momentos en que los comportamientos/síntomas se presentan con mayor frecuencia y/o intensidad.

*¿Cuándo es más probable que ocurra el comportamiento/síntoma?, ¿Qué puede suceder previamente?, ¿Qué sucede en esos momentos?, ¿Dónde se encuentra la persona?, ¿Qué día de la semana o momento del día es?, ¿Con quién está?, ¿Le agradan o le importan estas personas?, ¿Cómo la tratan?, ¿Qué está haciendo la persona?, ¿Y los demás?, ¿Por qué la persona no disfruta de estos momentos?, ¿La persona está a solas?, ¿Por qué la persona no está bien sola?*

*En caso de ser necesario, solicitar si se dispone de información objetiva o análisis funcional sobre las conductas que preocupan.*

- **Valoración de las “excepciones”.** Indagar y recopilar información detallada sobre lo que sucede (p. ej., lugares, momentos, circunstancias) cuando los comportamientos/síntomas no se presentan.

*¿En qué momentos o situaciones los comportamientos/síntomas no están?, ¿Cuántas veces en el último mes no se presentó el comportamiento/síntomas?, ¿Qué sucede en esos momentos?, ¿Dónde se encuentra la persona?, ¿Qué día de la semana o momento del día es?, ¿Con quién está?, ¿Le agradan o le importan estas personas?, ¿Cómo la tratan?, ¿Qué está haciendo la persona?, ¿Y los demás?, ¿Por qué la persona no disfruta de estos momentos?, ¿La persona está a solas?*

*¿Por qué se cree o por qué dice la persona que se siente bien?, ¿Por qué le pueden ayudar estos momentos?*

- **Estrategias y recursos.** Preguntar y analizar en detalle las estrategias de manejo que en alguna ocasión fueron útiles para la persona o para las personas de su entorno. Identificar los momentos en que la persona y/o su entorno consiguieron manejar los comportamientos/síntomas de manera positiva y los mecanismos de afrontamiento utilizados.

*Hasta hoy, ¿qué funcionó o resultó útil en el pasado para que la persona se sintiese mejor?, ¿Qué hizo exactamente la persona y/o los que estaban a su alrededor?, ¿De qué manera influyó?, ¿Se volvió a intentar?, ¿Qué puede dar tranquilidad a la persona?*

- **Jerarquía de preocupaciones y establecimiento de objetivos.** En general, las personas pueden presentar más de una dificultad que requiera de consulta, por lo que es necesario priorizar la intervención en términos de gravedad, urgencia e interés de la persona y de su familia.

*¿Por dónde te/os gustaría empezar?, ¿Qué resulta más urgente?, ¿Qué sería más fácil de atajar?*

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Motivación, disposición y expectativas para el cambio.</b> En ocasiones, a pesar de los desafíos que deben enfrentar (pensamientos, sentimientos o dificultades que les gustaría superar), las personas pueden bloquearse a la hora de iniciar los cambios. Es importante comprenderlo y ofrecer un encuentro en otro momento, tomando el tiempo necesario para establecer una alianza y relación de confianza con la persona. <i>Se pueden utilizar técnicas como la “entrevista motivacional” para facilitar la aceptación, manejar las resistencias y apoyar la autodirección de la persona. El día que nos despedamos, ¿qué te/os gustaría contar?</i></li> </ul> <p><b>NOTAS:</b>  <b>El comportamiento/síntomas en la entrevista.</b> Durante la entrevista es posible que se muestren signos (p. ej., miedo o irritabilidad) y cambios en la comunicación (p. ej., tartamudeo o mayor velocidad del discurso) que no sean habituales en la persona sino que respondan a la incomodidad de la situación. Asimismo, también es posible que no se observe ninguno de los comportamientos/síntomas referidos, aunque sí se experimenten en otros entornos o contextos.  <b>Impacto del entorno.</b> Para valorar la etiología de los comportamientos/síntomas, en caso de detectar posibles factores desencadenantes en el entorno, primero se realizarán los cambios y modificaciones en el entorno que se consideren y, después, se volverán a evaluar dichos comportamientos/síntomas, de cara a saber si esta intervención fue suficiente, si es preciso incorporar otro tipo de apoyo o si se debe realizar otro tipo de evaluación.</p>
<p><b>ESTADO HABITUAL</b>          (“LÍNEA BASE”)</p>	<p>Es necesario conocer cómo es el funcionamiento, actitudes, expresión emocional y comportamiento habitual de la persona (nivel de energía, actividades, hábitos, habilidades y destrezas, comunicación y lenguaje, relaciones, etc.) para valorar la situación actual.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>¿Cómo es un “día normal” en tu vida?</b> Describir lo que hace la persona durante un día cualquiera, desde que se levanta hasta que se acuesta (p. ej., horarios, actividades, personas con las que está...). Valorar el nivel de ocupación diaria, la estructura y organización del día, el tipo de actividades que realiza y el acceso a actividades gratificantes. En esta descripción pueden contemplarse los cambios que se dieron desde el inicio de los comportamientos/síntomas.</li> <li>- <b>Registros y evaluaciones previas.</b> Recopilar registros o evaluaciones previas sobre el comportamiento y estados de ánimo de la persona. Sobre todo en el caso de personas con DI asociada que hacen uso de servicios en centros o asociaciones, será habitual contar con diferentes registros y evaluaciones que ayudarán en la evaluación (p. ej., registros de problemas de conducta, incidencias o evaluaciones de calidad de vida).</li> </ul>
<p><b>“HISTORIA CLÍNICA” PERSONAL Y FAMILIAR</b></p>	<p>Conocer el historial de salud de la persona y de su familia podrá orientar sobre una posible vulnerabilidad, facilitando la realización de evaluaciones más específicas y orientando en un posible diagnóstico diferencial.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Antecedentes familiares.</b> Antecedentes de la familia nuclear y extensa sobre trastornos del neurodesarrollo, síndromes genéticos y problemas de salud física y mental.</li> <li>- <b>Antecedentes médicos.</b> Enfermedades médicas y/o genéticas de la persona, dificultades motoras y sensoriales (especialmente, auditivas y visuales), trastornos neurológicos (p.ej., epilepsia o dispraxia). Incorporar los resultados de las revisiones médicas realizadas.</li> <li>- <b>Historia evolutiva y de desarrollo de la persona.</b> Información sobre el desarrollo motriz, comunicativo y social, así como información sobre el sueño, la alimentación o el control de esfínteres. La información desde los primeros años hasta la actualidad podrá ayudar a comprender la situación actual.</li> <li>- <b>Consultas y tratamientos anteriores.</b> Información e informes sobre diagnósticos previos y respuesta de la persona a diferentes tratamientos o intervenciones.</li> <li>- <b>Recursos de los que hace o hizo uso la persona.</b> Información de recursos sanitarios, sociales, laborales y educativos.</li> <li>- <b>Conocimiento de su condición.</b> Saber cuándo y cómo la persona recibió el diagnóstico de TEA (p. ej., en la infancia de manera temprana o después de un largo recorrido por diferentes servicios, fruto de un proceso diagnóstico o</li> </ul>

	<p>como un comentario sin mayor explicación por parte de un o una profesional) ayudará a comprender su percepción sobre su condición. En caso de no conocer el diagnóstico hasta la edad adulta, valorar su posible impacto (p. ej., creencias distorsionadas, sentimientos de ira, tristeza o de estar “fuera de lugar”, interpretación y atribuciones de experiencias pasadas, aceptación o rechazo ante el diagnóstico, tratamientos en base a diagnósticos erróneos, etc.).</p>
<p><b>HISTORIA PERSONAL Y FAMILIAR</b></p>	<p>El conocimiento de la persona y los diferentes entornos y contextos en los que se maneja en su día a día será fundamental a la hora de plantear lo que puede estar afectando a su bienestar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Datos familiares y psicosociales.</b> Situación familiar y diferentes entornos de referencia para la persona. Rol y desempeño de la persona en cada uno de los entornos. Desafíos encontrados y apoyos de que dispone.</li> <li>- <b>Información sobre la familia y redes de apoyo.</b> Un recurso como el genograma familiar puede ser útil para visualizar las personas relevantes en la vida de la persona, los diferentes apoyos con que cuenta en los diferentes círculos de privacidad o círculos sociales, así como la intensidad y privacidad de dichas relaciones.</li> <li>- <b>Cultura familiar.</b> Información sobre los hábitos, rutinas y dinámicas propias de la familia (p. ej., estilo más introvertido o extrovertido, amplias o limitadas redes sociales), costumbres, valores, creencias, religión e interpretación sobre lo que está sucediendo (p. ej., lenguaje que utilizan para describirlo y respuestas que dan). Esta información facilitará un planteamiento acorde con la historia de la persona y las actuales circunstancias.</li> <li>- <b>Condiciones de vida.</b> Información sobre cómo es la vida de la persona, dónde y de qué manera vive, permitirá detectar posibles problemas psicosociales, considerando las relaciones actuales y pasadas, las circunstancias financieras o cualquier otro acontecimiento que pueda resultar estresante y estar influyendo en la situación actual.</li> <li>- <b>Eventos o experiencias del pasado.</b> Valorar los eventos que pudieron resultar estresantes o potencialmente traumáticos para la persona (p. ej., alguna pérdida, cambio de actividades, recursos o personas de apoyo, acoso escolar o laboral, situaciones de abuso, contenciones físicas...). Registrar todos los cambios que hayan sucedido en los diferentes entornos, por mínimos que parezcan. Valorar una posible asociación entre las experiencias vividas y el estado emocional, pensamientos o miedos actuales. <i>¿Hubo algún cambio o situación novedosa en la vida de la persona? ¿Alguna circunstancia que se recuerde? ¿Ha ocurrido algo que fue desagradable, estresante o traumático?, ¿Ha pasado algo que le hizo tener pesadillas?, ¿Sucedio algo en lo que después no quería pensar e intentaba evitar situaciones que se lo recordasen?</i></li> </ul>
<p><b>VALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD (EXAMEN FÍSICO COMPLETO)</b></p>	<p>En caso de sospecha de un problema de salud mental, la primera opción que se debe descartar es la existencia de un problema de salud física, puesto que podría provocar síntomas que pueden ser interpretados como psiquiátricos o agravar un problema de salud mental previo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>¿Cómo se siente la persona?</b> Indagar sobre el estado de salud y bienestar general de la persona. Cuando una persona no se siente bien es frecuente presentar un cambio en su humor o un comportamiento diferente. <i>¿Puede la persona estar enferma?, ¿Está cómoda?, ¿Se está respondiendo a un posible malestar físico?, ¿Padece de estreñimiento?, ¿Puede tener un dolor dental? ¿Algún dolor de otro tipo?, ¿Tiene alergias?, ¿Tiene historial de condiciones médicas?, ¿Está tomando alguna medicación?. Si se autolesiona, ¿de qué manera?, ¿Cómo es su apetito?, ¿Duerme bien?</i></li> <li>- <b>Observación.</b> Durante la entrevista se pueden observar posibles signos de ansiedad como la calvicie secundaria a tirones de cabello o las lesiones cutáneas debidas a rascarse la piel. Además, podrán observarse otros signos que sugieran evaluaciones específicas como puede ser la evaluación de tiroides, en base a la presencia de una tiroides palpable o el cabello fino; la evaluación de un posible síndrome genético, en base a características físicas; así como efectos secundarios a medicaciones, en base a la observación de ataxia de la marcha o dificultad para caminar y distonía o movimientos involuntarios.</li> <li>- <b>Evaluación del estado de salud.</b> Realizar una exploración física completa y un examen médico riguroso, en función de cada caso. En esta evaluación se</li> </ul>

	<p>pueden descartar, entre otros: problemas de audición y visión, enfermedades tiroideas, dolor de cabeza o migrañas, condiciones de origen cardiogénico (para diferenciar de epilepsia), infecciones (infecciones urinarias, dentales, otitis, por helicobácter pylori...), problemas gastrointestinales (estreñimiento, reflujo...), déficits nutricionales, intolerancias alimentarias, alergias y trastornos endocrinos y metabólicos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Epilepsia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Posible epilepsia no diagnosticada (o actividad epileptiforme subclínica).</b> Valorar circunstancias como la privación del sueño, el consumo de alcohol u otras drogas, la fatiga o el estrés. Igualmente, puede revisarse la coincidencia de posibles comportamientos/síntomas con momentos que impliquen cambios bruscos de temperatura (p. ej., la ducha o las comidas) o la exposición a pantallas o luces intensas o parpadeantes. También debe considerarse el potencial efecto epileptógeno de antidepresivos y antipsicóticos, contemplando la posibilidad de que una crisis epiléptica fuese interpretada como un problema de conducta y, al ser tratada con antipsicóticos para la “mejora conductual”, incremente su frecuencia.</li> <li>- <b>Epilepsia diagnosticada.</b> Revisar los registros de crisis (analizar los días y momentos en que se dan con mayor frecuencia) y el historial de medicación, valorando posibles efectos secundarios y el cumplimiento del tratamiento farmacológico (p. ej., descartando posibles suspensiones en el fin de semana para poder consumir alcohol).</li> </ul> </li> </ul> <p><b>NOTA:</b>  <b>Tratar el problema médico antes de tratar un problema de salud mental.</b> Cualquier problema médico, así como los efectos secundarios de fármacos que puedan afectar al estado de ánimo de la persona deben ser tratados previamente antes de abordar un proceso de salud mental.</p>
<p><b>REVISIÓN DE MEDICACIÓN</b></p>	<p>Las medicaciones pueden causar efectos secundarios o reacciones paradójicas, ser incompatibles entre ellas o requerir de una determinada pauta o consideración en su administración.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Medicación actual.</b> Conocer las medicaciones y posologías actuales y sus posibles efectos secundarios.</li> <li>- <b>Historial farmacológico.</b> Revisar las medicaciones que estuvo tomando la persona, contrastando esta información con el inicio de los síntomas y con los registros diarios, si se dispone de ellos (p. ej., registros de conductas, sueño o defecaciones). Registrar todos los cambios en relación a la posología y al modo de administración (p. ej., horarios o tomas con las comidas). Considerar también posibles respuestas idiosincrásicas a la medicación.</li> <li>- <b>Otra información.</b> Conocer cómo es el hábito de la persona en relación a la toma de medicación y registrar el uso de complementos alimenticios, vitaminas o preparados con hierbas y plantas, de cara a valorar su posible repercusión o interacción.</li> </ul>

## 7. ANEXOS

**Pruebas e instrumentos complementarios referenciados en la bibliografía relacionada**

**Herramientas que pueden resultar útiles**

**Referencias para consultar**

**Guías - Estándares de calidad**



## PRUEBAS E INSTRUMENTOS COMPLEMENTARIOS REFERENCIADOS EN LA BIBLIOGRAFÍA RELACIONADA

### Alexitimia.

TAS-20 Toronto Alexithymia Scale (Bagby, Parker y Taylor, 1994).

TAS-20 Escala de Alexitimia de Toronto (Adaptación española por Martínez-Sánchez, 1997).

### Áreas potenciales de vulnerabilidad.

VEQ Vulnerability Experiences Quotient (Griffiths et al., 2019).

### Desarrollo emocional.

SED-S Scale of Emotional Development – Short (Sappok et al., 2016, 2018).

### Desregulación emocional.

EDI Emotional Dysregulation Inventory (Mazefsky et al., 2018).

### Estrategias de « camuflaje ».

CAT-Q Camouflaging of Autistic Traits Questionnaire (Hull et al., 2018).

### Evaluación funcional.

BBAT The Brief Behavioural Assessment Tool (Smith, Nethell, Allen y Jones, 2014).

### Tolerancia a la incertidumbre.

IUS Intolerance of Uncertainty Scale (Carleton, Norton y Asmundson, 2007).

## GUÍAS Y HERRAMIENTAS QUE PUEDEN RESULTAR ÚTILES

### Ambitious about autism. *What´s your “normal”?*

<https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf>

### Autism West Midlands (2016). *Autism and behaviours of concern (challenging behaviours).*

<https://www.autismwestmidlands.org.uk/wp-content/uploads/2017/11/Autism-and-behaviours-of-concern.pdf>

### Center for Autism and Related Disabilities (CARD). *Autism and mental health issues. A guidebook on mental health issues affecting individuals with Autism Spectrum Disorder.*

[http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD\\_ASDMH\\_Brochure092109.pdf](http://card-usf.fmhi.usf.edu/docs/resources/CARD_ASDMH_Brochure092109.pdf)

### Center for Autism and Related Disabilities (CARD). *Autism Spectrum Disorder and mental health issues. A guidebook for mental health professionals.*

<http://card-usf.fmhi.usf.edu/resources/materials/docs/CARD%20Autism%20&%20MH%20Issues%20DRAFT3.pdf>

### Mind (2015). *Supporting people living with autism spectrum disorder and mental health problems. A guide for practitioners and providers.*

<https://www.mind.org.uk/media-a/4259/autism-guide-web-version.pdf>

### BANCO DE INSTRUMENTOS Y METODOLOGÍAS EN SALUD MENTAL:

<https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos>

### CATÁLOGO DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (SNS).

<https://portal.guiasalud.es/gpc/>

### EJEMPLOS DE REGISTROS PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD:

#### . Pasaporte para ir al médico:

[http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC\\_Health\\_Passport\\_Form\\_Typeable\\_Spanish.pdf](http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_Spanish.pdf)

#### . Información para la visita médica:

[http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/My\\_Health\\_Report\\_2020\\_Spanish\\_FINAL.pdf](http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/My_Health_Report_2020_Spanish_FINAL.pdf)

#### . My health action plan:

[https://www.choiceforum.org/docs/mencap\\_hap.pdf](https://www.choiceforum.org/docs/mencap_hap.pdf)



**ORIENTACIONES PARA PEDIR UNA CITA Y PARA LA CONSULTA (ANTES, DURANTE Y DESPUÉS):**

Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE).

[https://autismandhealth.org/?a=pt&p=detail&t=pt\\_hc&s=hc\\_prep&theme=ltlc&size=small](https://autismandhealth.org/?a=pt&p=detail&t=pt_hc&s=hc_prep&theme=ltlc&size=small)

**REFERENCIAS PARA CONSULTAR**

**BIBLIOGRAFÍA:**

Bertelli, M., Deb, S., Munir, K., Hassiotis, A., Salvador-Carulla, L. (Eds.) (2022). **Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder.** Springer International Publishing.

Chaplin, E., Spain, D. y McCarthy, J. (Eds.) (2019). **A clinician´s guide to mental health conditions in adults with autism spectrum disorders. Assessment and interventions.** Jessica Kingsley Publishers.

Ghaziuddin, M. (2005). **Mental health aspects of autism and Asperger syndrome.** Jessica Kingsley Publishers.

Matson, J. y Matson, M. (Eds.) (2015). **Comorbid conditions in individuals with intellectual disabilities.** Springer International Publishing.

Mazzone, L. y Vitiello, B. (Eds.) (2016). **Psychiatric symptoms and comorbidities in autism spectrum disorder.** Springer International Publishing.

Paula, I. (2015). **La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla.** Alianza Editorial.

Paula, I. (2018). **La autolesión en el autismo. ¿Búsqueda o liberación del dolor?** Alianza Editorial.

Purkis, J., Goodall, E. y Nugent, J. (2016). **The guide to good mental health on the autism spectrum.** Jessica Kingsley Publishers.

Volkmar, F., Reichow, B. y McPartland, J. (Eds.) (2014). **Adolescents and adults with autism spectrum disorders.** Springer.

**WEBGRAFÍA:**

Novell, R., Rueda, P. y Salvador-Carulla (2003). **Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía técnica para técnicos y cuidadores.** FEAPS.  
[http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro\\_saludmental.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf)

Novell, R. y Rueda, P. (Eds.) (2021). **Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo : ¿Qué debes saber ? ¿Qué debes hacer ?**  
<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>

**GUÍAS - ESTÁNDARES DE CALIDAD**

National Institute for Health and Care Excellence (NICE).  
**Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management.**  
<https://www.nice.org.uk/guidance/CG142>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE).  
**Autism spectrum disorder in under 19s: support and management.**  
<https://www.nice.org.uk/guidance/CG170>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE).  
**Autism.**  
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs51/resources/autism-prf-2098722137029>

Scottish Intercollegite Guidelines Network (SIGN).

***Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders.***

<https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>

Scottish Intercollegite Guidelines Network (SIGN).

***Autism. A booklet for adults, partners, friends, family members and carers.***

[https://www.sign.ac.uk/media/1171/pat145\\_adults.pdf](https://www.sign.ac.uk/media/1171/pat145_adults.pdf)

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Author.
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5ª ed.). Editorial Panamericana.
- Ames, J., Massolo, M., Davignon, M., Qian, Y., Cerros, H. y Croen, L. (2020). Transitioning youth with autism spectrum disorders and other special health care needs into adult primary care: A provider survey. *Autism*, 25(3), 731-743.  
<https://doi.org/10.1177/1362361320926318>
- Alonso J. y Cuesta, J.L. (2014). Necesidad de planes de formación interdisciplinar. Atención sanitaria en personas con trastorno de espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología*, 1 (2), 547-554.
- Artigas, J. y Paula, I. (2016). Autismos que se "curan". *Revista de Neurología*, 62(1), 41-47.  
<https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2015523>
- Autism in Pink (s.f.). Rompiendo el silencio. Una colección de relatos y dibujos personales por mujeres con autismo. <http://autisminpink.net/>
- Autística (2016). Your questions: shaping future autism research. <https://www.autistica.org.uk/>
- Autística (s.f.). Depression and autism. <https://www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/depression-and-autism>
- Baldwin, S. y Costley, D. (2015). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*. <https://doi.org/1362361315590805>
- Balfe, M. y Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Research Notes* 3(300).  
<http://doi.org/10.1186/1756-0500-3-300>
- Baron-Cohen, S., Johnson, D., Asher, J., Wheelwright, S., Fisher, S., Gregersen, P.K. y Allison, C. (2013). Is synaesthesia more common in autism? *Molecular Autism*, 4, 40.  
<https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-40>
- Barnard, J., Harvey, V., Potter, D. y Prior, A. (2001). *Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders*. The National Autistic Society.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, understanding, intervention*. Autism Europe.
- Başar, B. (s.f.). Birsen Basar. <https://birsenbasar.com>
- Belinchón, M., Hernández, J.M. y Sotillo, M. (2008). *Personas con síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM).
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N.J. y Eack S.M. (2014). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 43(3), 687-94. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1615-8>
- Bogdashina, O. (2007). *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger*. Autismo Ávila.
- Bogdashina, O. (29 de junio de 2016). *Synaesthesia in autism*. Network Autism. Axcis Education.  
<https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/synaesthesia>
- Brugha, T.S., Doos, L., Tempier, A. Einfeld, S. y Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders: A systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 24(2), 99-115.  
<https://doi.org/10.1002/mpr.1466>
- Burke, L. y Stoddart, K. (2014). Medical and health problems in adults with high-functioning autism and Asperger syndrome. En F. Volkmar, V. Reichow, y J. McPartland, (Eds.). *Adolescents and adults with autism spectrum disorders* (pp. 239-268). Springer.
- Martín, P. (2004). *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* Alianza Editorial.

- Cage, E., Monca, J. y Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 473-484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cai, R.Y., Richdale, A.L., Dissanayake, C. y Uljarevic, M. (2018). Brief report: inter-relationship between emotion regulation, intolerance of uncertainty, anxiety and depression in youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 316-325. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3318-7>
- Caron, C. y Rutter, M. (1991). Comorbidity in child psychopathology: concepts, issues, and research strategies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1063-1080. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00350.x>
- Chandrasekhar, T. y Sikich, L. (2015). Challenges in the diagnosis and treatment of depression in autism spectrum disorders across the lifespan. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(2), 219-227.
- Coleman-Fountain, E., Buckley, C. y Beresford, B. (2020). Improving mental health in autistic young adults: a qualitative study exploring help-seeking barriers in UK primary care. *British Journal of General Practice*, 70(694), 356-363. <http://doi.org/10.3399/bjgp20X709421>
- Cottle, K.J., McMahon, W., William, M. y Farley, M. (2016). Adults with autism spectrum disorders: past, present and future. En Scott S.D. Wright (Ed.), *Autism Spectrum Disorder in mid and later life* (pp. 30-51). Jessica Kingsley Publishers.
- Crane L., Goddard, L. y Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215-228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>
- Crane, L. y Pellicano, L. (26 de junio de 2017). *Mental health services are failing young autistic people*. The Conversation. <https://theconversation.com/mental-health-services-are-failing-young-autistic-people-79977>
- Crane, L., Pellicano, L., Adams, F., Harper, G. y Welch, J. (2017). *Know your normal: Mental health in young autistic adults*. UCL Institute of Education University College of London. Ambitious about autism. [https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/youth-participation/toolkit/Ambitious-about\\_autism-know-your-normal-full-report.pdf](https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/youth-participation/toolkit/Ambitious-about_autism-know-your-normal-full-report.pdf)
- Crane, L., Adams, F., Harper, G., Welch, J. y Pellicano, E. (2019). 'Something needs to change': Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*, 23(2), 477-493. <http://doi.org/10.1177/1362361318757048>
- Deb, S., Salvador-Carulla, L., Barnhill, J., Torr, J., Bradley, E., Kwok, H., Bertelly, M., y Bouras, N. (Eds.) Section on Psychiatry of the WPA (2010). *Problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual: Directrices internacionales para el uso de medicamentos*. Down España.
- De Clercq, H. (2012). *El autismo desde dentro. Una guía*. Autismo Ávila.
- Dewinter, J., De Graaf, H. y Begeer, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 2927-2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Egerton, B. y Carpenter (2016). Girls and Autism: Flying under the radar. NASEN. [https://www.kirkleeslocaloffer.org.uk/media/yysods0t/girls\\_and\\_autism\\_-\\_flying\\_under\\_the\\_radar\\_0.pdf](https://www.kirkleeslocaloffer.org.uk/media/yysods0t/girls_and_autism_-_flying_under_the_radar_0.pdf)
- Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia\\_Espanola\\_en\\_TEA.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf)
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. y First, M. (2007). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability DM-ID: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. National Association for the Dually Diagnosed. NADD Press.
- Fuentes, J. y Grupo de estudio de TEA (2004). *Preguntas más frecuentes planteadas en el autismo*. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III.

- Fuentes, J., Hervás, A., y Howlin, P. (Grupo de trabajo de ESCAP para el autismo) (2020). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- García-Alba, J., Esteba-Castillo, S. y Viñas-Jornet, M. (2018). *Neuropsicología de la discapacidad intelectual de origen genético*. Editorial Síntesis.
- Garland, J., O'Rourke, L., y Robertson, D. (2013). Autism spectrum disorder in adults: clinical features and the role of the psychiatrist. *Advances in psychiatric treatment*, 19, 378-391. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.112.010439>
- George, R. y Stokes, M. (2017). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 970-982. <https://doi.org/10.1177/1362361317714587>
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N. y Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 299-306. <https://doi.org/10.1023/A:1016330802348>
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 703-705. <https://doi.org/10.1177/1362361317706174>
- Hallet, S. (24 de diciembre de 2019). Not that complicated. *Share Magazine Winter 2019*. Scottish Autism. <https://www.scottishautism.org/about-autism/research-and-training/centre-practice-innovation/share-magazine/share-magazine-winter-2019/not-complicated>
- Hardy, S., Kramer, R., Holt, G., Woodward, P. y Chaplin, E. (2007). Supporting Complex Needs: A practical guide for support staff working with people with a learning disability who have mental health needs. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 1(2), 52. <https://doi.org/10.1108/17530180200700023>
- Helverschou, S.B. (2010). *Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability*. Series of dissertations submitted to the Faculty of Social Sciences (No. 233). University of Oslo. <https://urn.nb.no/URN:NBN:no-26449>
- Helverschou, S.B. y Bakken, T.L. (2010). *Psychopathology in Autism Checklist (PAC). Screening checklist for psychiatric symptoms in adults with autism*, The National Autism Unit, Oslo University Hospital.
- Helverschou, S.B., Bakken, T.L. y Martinsen, H. (2009). The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 179-195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.004>
- Hervás, A. (2007). El síndrome de Asperger. En *Síndrome de Asperger: aspectos discapacitantes y valoración* (pp. 3-6). Federación Asperger España. <https://www.aspergeraragon.org.es/wordpress/wp-content/uploads/2017/01/DOSSIER-ASPERGER-Valoracion-Discapacidad.pdf>
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(1), 9-16. <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016068>
- Hervás A. (2017). Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 64(1), 17-25. <https://doi.org/10.33588/rn.64S01.2017030>
- Hervás, A. (3 de octubre de 2020). *La importancia del cuidado de la salud mental para una vida saludable en las personas con TEA. TEA y problemas de salud mental* [Ponencia]. Jornadas "En busca de la felicidad". Autismo Cádiz.
- Hill, E., Berthoz, S. y Frith, U. (2004). Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (2), 229-235. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000022613.41399.14>
- Hollocks, M.J., Jones, C.R. y Pickles, A. (2014). The association between social cognition and executive functioning and symptoms of anxiety and depression in adolescents with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 7, 216-228. <https://doi.org/10.1002/aur.1361>

- Howlin, P. (1997). *Autism and Asperger syndrome. Preparing for adulthood*. Routledge Taylor & Francis Group.
- Howlin, P. (17 de mayo de 2019). *Autismo en la edad adulta* [Ponencia]. Congreso internacional "Una senda, un reto, un futuro". Autismo Burgos.
- Howlin, P., Arciuli, J., Begeer, S., Brock, J., Clarke, K., Costley, D., Di Rita, P., Falkmer, T., Glozier, N., Grayi, K., Guastela, A., Horstead, S., Rice, L., Stancliffe, R., West, S., Yam, C. y Einfeld, S. (2015). Research on adults with autism spectrum disorder: Roundtable report. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40, 388-393. <http://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064343>
- Howlin, P., y Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 69-76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M-C. y Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. y Petrides, K., (2018). Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 819-833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Jon (s.f.). *Depression and autism*. Autistica. <https://www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/depression-and-autism>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M.C., Fried, R., Bolfek, A. y Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinical referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Kim, C. (2015). *Nerdy, shy and socially inappropriate. A user guide to an Asperger life*. Jessica Kingsley Publishers.
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L. y Wilson, F. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4, 117-132. <https://doi.org/10.1177/1362361300004002002>
- Lai, M-C. y Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2, 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M.C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P. y Ameis, S.H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. y Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M.C., Lombardo, M.V. y Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383, 896-910. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lawson, W. (2019). Epilogue: a call for action. En B. Carpenter, F. Happé y J. Egerton (Eds.), *Girls and autism. Educational, family and personal perspectives* (pp. 179-186). Routledge Taylor & Francis Group.
- Leekam, S.R., Nieto, C., Libby S.J., Wing, L. y Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 894-910. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0218-7>
- Lever, A. y Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>
- Loomes, G. (2019). Help us make our own way: Talking to autistic women and girls about adolescence and sexuality. En B. Carpenter, F. Happé y J. Egerton (Eds.), *Girls and*



- autism. Educational, family and personal perspectives* (pp. 136-146). Routledge Taylor & Francis Group.
- Lunsky, Y., Weiss, J., Paquette-Smith, M., Durbin, A., Tint, A., Palucka, A. y Bradley, E. (2017). Predictors of emergency department use by adolescents and adults with autism spectrum disorder: a prospective cohort study. *BMJ Open*, 7(7), e017377. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017377>
- Lugo, J. (2019). Características psicopatológicas en adultos con Trastorno del Espectro Autista [Tesis de Doctorado, Universidad de Salamanca] Repositorio Documental - Universidad de Salamanca. <https://gredos.usal.es/handle/10366/140451>
- Mannion, A., Brahm, M. y Leader G. (2014). Comorbid psychopathology in autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 1, 124-134. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0012-y>
- Martínez, R. y Cortés, M.J. (2016). Resultados del Proyecto Pomona sobre indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. *Voces*, 409, 4-6. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena409.pdf>
- Martínez-Leal, R., Folch, A., Munir, K., Novell, R., Salvador-Carulla, L., on behalf of the Borderline Intellectual Functioning Consensus Group (2020). The Girona declaration on borderline intellectual functioning. *Lancet Psychiatry*, 7(3), e8. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30001-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30001-8)
- Martín, P. (2004). *El síndrome de Asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social?* Alianza Editorial.
- Mazefsky, C., Yu, L., White, S.W., Siegel, M. y Pilkonis, P.A. (2018). The emotion dysregulation inventory: Psychometric properties and item response theory calibration in an autism spectrum disorder sample. *Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.1947>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D., Mills, R. y Jones, S. (Noviembre 2014). *Ten rules for ensuring people with learning disabilities and autism develop "challenging behaviour"...and maybe what to do about it.* [Ponencia]. Learning Disability Today Conference, Londres.
- Milton, D. y Sims, T. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529>
- Morer, A. y Nicolau, R. (26 de noviembre de 2021). *Trastorno negativista desafiante* [Curso]. Asociación Autismo Bata.
- Murphy, C., Wilson, C.E., Robertson, D., Ecker, C., Daly, E.M., Hammond, N., Galanopoulos, A., Dud, I., Murphy, D.G. y McAlonan, G.M. (2016). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 1669-1686. <https://doi.org/10.2147/NDT.S65455>
- Muskat, B., Burnham, R., Nicholas, D.B., Roberts, W., Stoddart, K.P y Zwaigenbaum, L. (2016). Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482-490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341>
- National Institute for Health and Care Excellence, NICE (2021). *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/CG142>
- Novell R., Rueda P. y Salvador-Carulla L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guía práctica para técnicos y cuidadores*. Colección FEAPS nº4. FEAPS. [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro\\_saludmental.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf)
- Oliver, C. (21 de septiembre de 2017). Challenging behaviour: Individual difference matters [Comunicación]. 11th European Congress Mental Health in Intellectual Disability.
- Paula, I. (2013). Diagnóstico diferencial entre el trastorno obsesivo compulsivo y los patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos en los trastornos del espectro autista. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 6(4), 178-186. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2012.07.005>
- Paula, I. (2015). *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*. Alianza Editorial.

- Paula, I. (2018). *La autolesión en el autismo. ¿Búsqueda o liberación del dolor?* Alianza Editorial.
- Paula, I. y Artigas, J. (2020). La intolerancia a la incertidumbre en el autismo. *Medicina (Buenos Aires)*, 80(2), 17-20.
- Peeters, T. (2008). *Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa*. Autismo Ávila.
- Pintonyak, D. (2002). *Y ahora...¿qué hago? Apoyando a una persona con comportamientos difíciles después de asistir al taller sobre enfoques positivos*. David Pitonyak-Imagine. <http://www.dimagine.com>
- Prizant, B. (2018). *Seres humanos únicos. Una manera diferente de ver el autismo*. Alianza Editorial.
- Rae, T. y Hershey, G. (2019). Mental health and girls on the autism spectrum. En B. Carpenter, F. Happé y J. Egerton (Eds.), *Girls and autism. Educational, family and personal perspectives* (pp. 113-125). Routledge Taylor & Francis Group.
- Reiss, S., Levitan, G.W. y Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.
- Robertson, A. y Simmons, D. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: a qualitative analysis. *Perception*, 44(5), 569-586. <https://doi.org/10.1068/p7833>
- Rose. *Autism and mental health*. Youngminds. <https://www.youngminds.org.uk/young-person/mental-health-conditions/autism-and-mental-health/#Lookingafteryourmentalhealth>
- Rosen, T., Mazefsky, C., Vasa, R. y Lerner, M. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40-61. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Rosenberg, R. E., Kaufmann, W. E., Law, J. K., y Law, P. A. (2011). Parent report of community psychiatric comorbid diagnoses in autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2011/405849>
- Royal College of Psychiatrists (2014). *Good practice in the management of autism (including Asperger syndrome) in adults*. College Report CR191. [https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr191.pdf?sfvrsn=4cd65cde\\_2](https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr191.pdf?sfvrsn=4cd65cde_2)
- Rutter, M. (2014). Foreword. En F.R. Volkmar, B. Reichow y J. McPartland (Eds.), *Adolescents and adults with autism spectrum disorders* (vii). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0506-5>
- Salvador-Carulla L. y Novell R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Aula Médica.
- Salvador-Carulla, L., Ruiz, M. y Nadal, M. (Eds.) (2011). *Manual de consenso sobre Funcionamiento Intelectual Límite (FIL)*. Fundación Aequitas-Obra social Caja Madrid. [https://presidencia.gencat.cat/web/.content/ambits\\_actuacio/funcionament-intellectual-limit/Manual-de-consenso-sobre-Funcionamiento-Intelectual-Limite.pdf](https://presidencia.gencat.cat/web/.content/ambits_actuacio/funcionament-intellectual-limit/Manual-de-consenso-sobre-Funcionamiento-Intelectual-Limite.pdf)
- Sánchez, J., De Rezende, L. y Vera, I. (2012). Catatonia periódica o síndrome neuroléptico maligno: claves para un reto diagnóstico. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 597-603. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300010>
- Sappok, T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Dosen, A. y Diefenbacher, A. (2014). The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behavior in adults with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 786-800. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1933-5>
- Sappok, T., Barrett, B.F., Vandavelde, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Cales, Cl., Bergmann, T., Dosen, A. y Morisse, F. (2016). Scale of emotional development – Short. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.08.019>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network, SIGN (2016). *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders*. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>



- Scottish Women with Autism Network, SWAN (2013). *A guide for health professionals working with women with autism*. Autism Network Scotland.  
<https://swanscotland.org/resources/>
- Shah, A. (6 de diciembre de 2016). *Catatonia and catatonia-type breakdown in autism*. National Autistic Society.  
<https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/catatonia-autism>
- Shah, A. (2019). Catatonia. En E. Chaplin, D. Spain y J. McCarthy. (Eds.), *A clinician's guide to mental health conditions in adults with autism spectrum disorders. Assessment and interventions* (pp. 186-197). Jessica Kingsley Publishers.
- Shattuck, P., Roux, A., Hudson, L., Taylor, J.L., Maenner, M.J. y Trani, J-F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 284-291. <https://doi.org/10.1177/070674371205700503>
- Simonoff, E., Jones, C.R., Baird, G., Pickles, A., Happé, F. y Charman, T. (2013). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (2), 186-194.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02606.x>
- Sovner R. y Hurley, A.D. (1989). Ten diagnostic principles for recognizing psychiatric disorders in mentally retarded persons. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews*, 8, 9-14.
- Spain, A. (2019). Social anxiety. En E. Chaplin, D. Spain y J. McCarthy. (Eds.), *A clinician's guide to mental health conditions in adults with Autism Spectrum Disorders. Assessment and interventions* (pp. 128-146). Jessica Kingsley Publishers.
- Spain, D., Zivrali Yasar, E. y Happé, F. (2020). Social anxiety in adults with autism: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1).  
<https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1803669>
- Stewart, M., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., O'Brien, G. (2006). Presentation of depression in autism and asperger syndrome: a review. *Autism*, 10 (1), 103-106.  
<https://doi.org/10.1177/1362361306062013>
- Stevenson, J., Harp, B. y Gernsbacher, A. (2011). Infantilizing autism. *Disability Studies Quarterly*, 31(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i3.1675>
- Tammet, D. (2006). *Nacido en un día azul*. Sirio.
- Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, 4, 47-62. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001004>
- Tantam, D. (2003). The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 143-63.  
[https://doi.org/10.1016/s1056-4993\(02\)00053-6](https://doi.org/10.1016/s1056-4993(02)00053-6)
- Tantam, D. (21 de enero de 2014). *Autism, anxiety and OCD*. Network autism.  
<https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/professor-digby-tamtam-autism-anxiety-and-ocd>
- Tantam, D. (2014). Adults with ASD. *Current Developmental Disorders Reports*, 1,1-7.  
<https://doi.org/10.1007/s40474-013-0005-z>
- Tubío-Fungueiriño M., Cruz S., Sampaio A., Carracedo A., Fernández-Prieto, M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 51(7), 2190-2199.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>
- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell'Osso, L., Marazziti, D. y Perugi, G. (2014). Clinical features, developmental course and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. *CNS Spectrums*, 19(2), 157-164. <http://doi.org/10.1017/S1092852913000941>
- Verdugo, M.A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plena Inclusión.

- Weiss, J.A., Isaacs, B., Diepstra, H., Wilton, A., Brown, H., McGarry, C. y Lunsy, Y. (2018). Health concerns and health service utilization in a population cohort of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 48, 36-44. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3292-0>
- Weldon, R. (16 de enero de 2021). *Supporting your autistic loved one's mental health*. Rosie Weldon. Autism blog about autistic life. <https://rosieweldon.com/mentalhealth/>
- White S.W., Bray C.B. y Ollendick T.H. (2011). Examining shared and unique aspects of social anxiety disorders and autism spectrum disorder using factor analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1325-7>
- Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H. y Freeston, M. (2015). The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(4), 943-952. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>
- Wing, L. y Shah, A. (2000). Catatonia in autistic spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 176, 357-362. <https://doi.org/10.1192/bjp.176.4.357>

*"Cambiar de respuesta es evolución, cambiar de pregunta es revolución"*  
Jorge Wagensberg

*"Lo hiciste lo mejor que sabías. Ahora que sabes más, lo harás mejor"*  
Maya Angelou