

# SITUACIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN NUESTRA COMUNIDAD

Dra. Auxi Javaloyes

Psiquiatra de la Infancia y de la Adolescencia

UNIDAD DE SALUD MENTAL INFANTIL BENALÚA

EQUIPO TRASTEVA HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE

AUPSI

# CUESTIONES DE SIEMPRE ANTE EL AUTISMO

COMPLEJIDAD / CONTROVERSIA DESDE SIEMPRE.....

- ¿POR QUÉ?
- ¿QUÉ ES?
- ¿QUÉ TRATAMIENTOS SON EFECTIVOS?

## ÁREAS DE GRAN POLÉMICA EN LA ACTUALIDAD:

- POLÉMICA SOBRE LAS INTERVENCIONES EN LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA
- POLÉMICA SOBRE LOS APOYOS EDUCATIVOS EN LA ETAPA ESCOLAR
- FALTA DE RECURSOS PARA LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA / FORMACIÓN / EMPLEO PROTEGIDO
- FALTA DE RECURSOS RESIDENCIALES ESPECÍFICOS

# CUESTIONES ABIERTAS

TENÍAMOS....TERMINOLOGÍA COMPLEJA Y VARIABLE

AUTISMO

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO

SÍNDROME DE ASPERGER

RASGOS AUTISTAS

RASGOS DE ASPERGER

AHORA CON EL DSM-V SOLO TENEMOS TRASTORNO DEL  
ESPECTRO AUTISTA

# DSM - V

Los criterios **propuestos** son:

**1. Dificultades clínicamente significativas y persistentes en la comunicación social, que se manifiesta en todos los síntomas siguientes:**

- Marcada dificultad en la comunicación no verbal y verbal usada en la interacción.
- Ausencia de reciprocidad social.
- Dificultades para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas para el nivel de desarrollo.

**2. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, por al menos dos de los siguientes síntomas:**

- Conductas estereotipadas motoras o verbales, o comportamientos sensoriales inusuales.
- Adherencia excesiva a rutinas y patrones de comportamiento ritualistas.
- Intereses restringidos.
- . Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran)

**3. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana** (aunque pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas del entorno excedan sus capacidades).

# NIVELES DE SEVERIDAD PARA EL TEA

	<b>Comunicación social</b>	<b>Intereses restringidos y conductas repetitivas</b>
<b>Nivel 3:</b> <b>“requiere mucho apoyo”</b>	Severos déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas interfieren marcadamente con el funcionamiento en todas las esferas. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retorna a él rápidamente.
<b>Nivel 2:</b> <b>“requiere bastante apoyo”</b>	Marcados déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros	Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador casual e interfieren con el funcionamiento en variados contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad a apartarlo de un interés fijo.
<b>Nivel 1:</b> <b>“requiere apoyo”</b>	Sin recibir apoyo, déficits en comunicación social causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en el interés a interactuar socialmente.	Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resiste intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.

## **DEFICIENCIAS EN LA INTERACCIÓN SOCIAL:**

Grupo aislado

Grupo pasivo

Grupo activo, pero extraño

Grupo hiperformal, pedante

## **DEFICIENCIAS EN LA COMUNICACIÓN**

Utilización del habla

Comprensión del habla

La entonación y el control de la voz

La utilización y la comprensión de la comunicación no-verbal

## **ACTIVIDADES ESTEREOTIPADAS Y REPETITIVAS**

Actividades repetitivas simples

Rutinas repetitivas elaboradas

Intereses específicos HABILIDADES ESPECIALES

## PRESENTACIÓN HETEROGENEA:

Diferentes presentaciones (en intensidad, en perfil..)

Diversos temperamentos

Distintos niveles de capacidad intelectual

Variabilidad en función de acontecimientos vitales

Síntomas que cambian con la edad

Sintomatología asociada

# SINTOMATOLOGÍA ASOCIADA

## PSIQUIÁTRICA

Déficit de Atención Selectivo

Rituales y obsesiones

Ansiedad

Depresión

Problemas conductuales

## DE APRENDIZAJE

Cuesta la comprensión y la abstracción

Cuesta la psicomotricidad

# ETIOLOGÍA

## TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO DE ORIGEN GENÉTICO:

Estudios de gemelos: 60% de los gemelos monocigóticos tienen diagnóstico completo y 90% conciden en grados más leves

Prevalencia 4:1 chicos chicas

NO CONTAMOS CON TEST GENÉTICOS EN EL FUTURO ES POSIBLE QUE PODAMOS  
REALIZAR UN DIAGNÓSTICO CERTERO

GENÉTICA: poligénico: cromosoma 2, cromosoma 7, cromosoma 13, cromosoma 15, cromosoma 17



NEUROBIOLOGÍA: Lóbulo frontal, prefrontal, cuerpo calloso, globo pálido, lóbulo temporal, sistema límbico, cerebelo



COGNICIÓN: Teoría de la mente, disfunción ejecutiva, falta de coherencia central, teoría del cerebro masculino llevado al extremo, teoría de la infraconectividad, teoría de las neuronas en espejo



CONDUCTA AUTISTA

# PROCESO DIAGNÓSTICO

AL NO DISPONER DE MARCADORES BIOLÓGICOS Y SER UN PERFIL TAN HETEROGÉNEO.....

MUCHO PESO EN LA PERICIA DEL CLÍNICO QUE EVALÚA

- POCA FORMACIÓN EN PROFESIONALES
- MUCHA VARIABILIDAD EN EL PROCESO DIAGNÓSTICO
- AL AUMENTAR CASOS.... FALTA DE RECURSOS

# INTERVENCIÓN

NO TRATAMIENTO CURATIVO

MUCHA VARIABILIDAD DE INTERVENCIONES

MUCHOS PROFESIONALES / INSTITUCIONES

MUCHOS CONTEXTOS POSIBLES

MUCHA ANGUSTIA FAMILIAR

# TEA EN LOS ÚLTIMOS AÑOS

¿ POR QUÉ EL TEA HA PASADO A SER UN ÁREA DE TANTA IMPORTANCIA EN LOS ÚLTIMOS AÑOS?

- CAMBIOS A NIVEL DE PREVALENCIA
- POLÉMICA SOBRE EL QUÉ HACER Y CÓMO HACERLO
- LAS FAMILIAS SE HAN ORGANIZADO PARA TENER VOZ

# EPIDEMIOLOGÍA

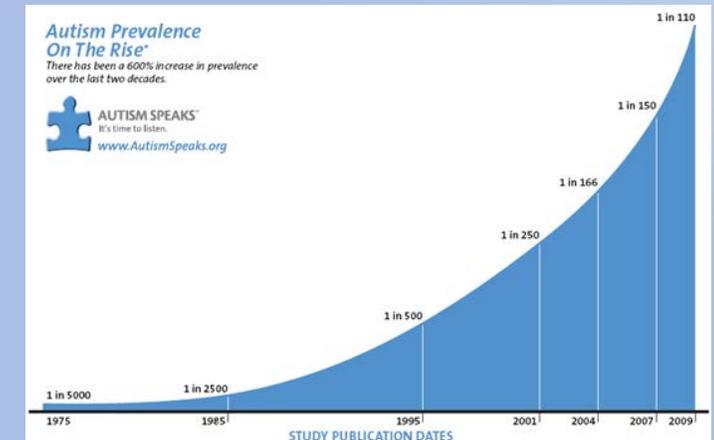
FRECUENCIA ELEVADA:

SE HA PASADO DE 1 EN 5000 A  
1 EN 50

AUMENTO REAL ??

INCLUSIÓN DE CASOS MENOS SEVEROS ??

- algunos expertos hablan del 25%  
aumento por cambios en la práctica  
y el resto por cambios reales



# EPIDEMIOLOGÍA

## QUÉ IMPLICA ESTE AUMENTO DE CASOS:

- PROBLEMAS PARA EVALUAR Y DETECTAR TODOS LOS NUEVOS CASOS
  - Se hace necesario clarificar cómo y quién evalúa
- PROBLEMAS PARA OFERTAR LAS INTERVENCIONES NECESARIAS TANTO DESDE EL ÁMBITO SANITARIO, COMO EDUCATIVO Y SOCIAL
  - Importante clarificar que intervenciones son efectivas y cuales no lo son
  - Importante delimitar que actuaciones competen a las diferentes Consellerías
  - Importante dotar de recursos a las diferentes Consellerías para poder actuar.

# QUIÉN Y CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## CONSELLERÍA DE SANIDAD:

PROCESO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON TEA: DOCUMENTO  
INTENTA ORDENAR LAS ACTUACIONES DESDE SANIDAD EN TEA

2017

ASPECTOS POSITIVOS: pone el foco en TEA

DA PRIORIDAD A LA DETECCIÓN TEMPRANA  
CLARIFICA DONDE SE REALIZA LA ATENCIÓN TEMPRANA  
INTENTA COORDINAR A LAS TRES CONSELLERÍAS



# QUIÉN Y CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## CLARIFICA PROCESO DE EVALUACIÓN:

- ESTABLECE LA USMIA COMO ELEMENTO ESENCIAL
- SEÑALA TEA COMO GRUPO DE ATENCIÓN PREFERENCIAL
- DE AP A USMIA QUE DERIVA A NEUROPEDIATRÍA
- PONE MUCHO PESO EN ADOS Y ADI-R EN EL PROCESO DIAGNÓSTICO

## INTERVENCIÓN:

- HABLA DE LA IMPORTANCIA DE ATENCIÓN TEMPRANA: PROCESO DE DERIVACIÓN MÁS ÁGIL (AP, NP, USMIA).



# QUIÉN Y CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## ASPECTOS DE CONTROVERSIA CLARA:

DETECTA CASOS DE FORMA PRIORITARIA PERO..... LUEGO  
QUE?

NO PLANIFICA SU IMPLEMENTACIÓN DE FORMA ADECUADA:  
formación, recursos, coordinación...

NO IMPLICA A LAS FAMILIAS EN SU DESARROLLO

LIMITA LAS OPCIONES DE ATENCIÓN TEMPRANA

NO CLARIFICA BIEN LAS INTERVENCIONES EN LA INFANCIA

NO ORDENA ACTUACIONES EN ADOLESCENTES NI ADULTOS



# QUIÉN Y CÓMO INTERVIENE UNA VEZ HECHO EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## CONSELLERÍA DE SANIDAD:

NO EQUIPOS ESPECIALIZADOS PARA LA INTERVENCIÓN  
PREVENTIVA

SOLO SI CASOS GRAVES: MEDICACIÓN

EN CASOS GRAVES PROBLEMAS PARA HOSPITALIZAR

PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS  
PERSONAS CON

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

TEA



# QUIÉN Y CÓMO SE INTERVIENE UNA VEZ HECHO EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## CONSELLERÍA DE IGUALDAD:

### PLAZAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

- se supone que de 0-6, dos horas a la semana, de forma ágil tras el diagnóstico.
- la realidad: hasta 5 meses de lista de espera, una sesión a la semana, prioridad de 0-3
- listas de espera poco claras
- mucha variabilidad según zona y centro

### PLAZAS DE CENTROS DE DÍA Y RESIDENCIA:

- muchos problemas para encontrar plaza a pesar de gravedad de algunos casos.

### TRAMITACIÓN DE MINUSVALÍA Y AYUDAS:

- sistema poco claro y muy lento.

# QUIÉN Y CÓMO SE INTERVIENE UNA VEZ HECHO EL DIAGNÓSTICO DE TEA

## CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN

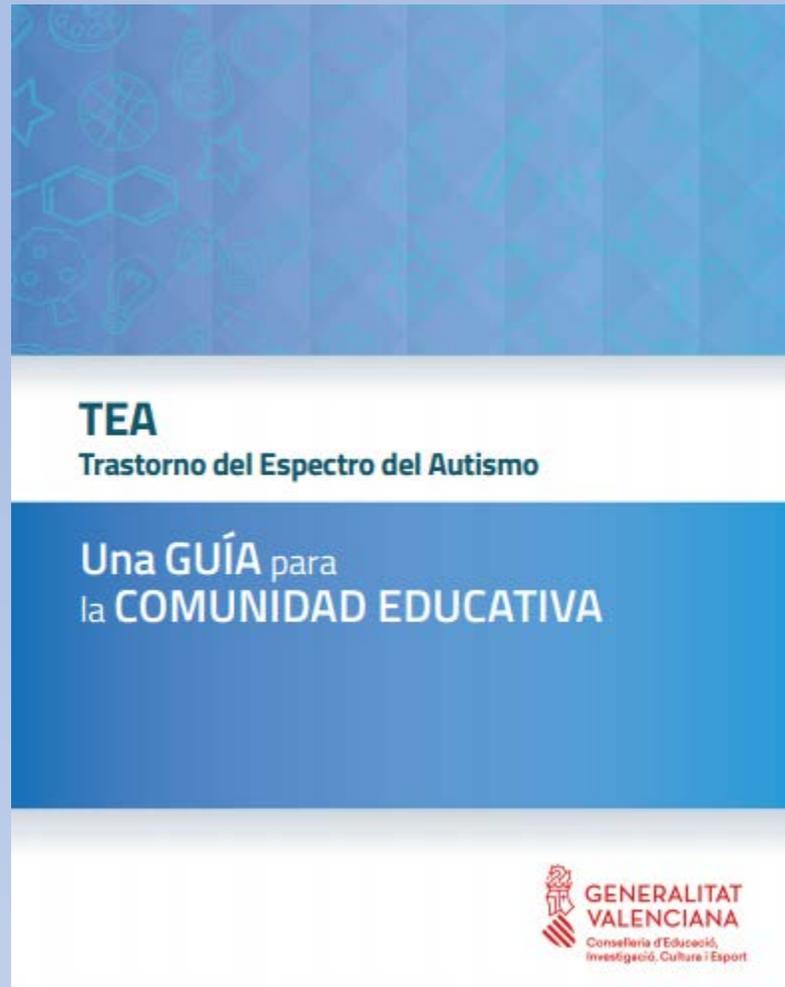
### ANTES DE LA ESCOLARIZACIÓN:

- Evaluaciones previas: hasta el curso pasado, ahora ya no.

### DURANTE LA ESCOLARIZACIÓN:

- Modalidad: COLEGIO EDUCACIÓN ESPECIAL, AULA ESPECÍFICA / AULA CYL, AULA ORDINARIA.
- Apoyos necesarios: educador, higienista, logopedia, PT.
- Paso a Secundaria: adaptaciones.
- Acceso a Grados Medios.
  - recursos escasos
  - variabilidad entre centros
  - mucho cambio de profesionales

# QUIÉN Y CÓMO SE INTERVIENE UNA VEZ HECHO EL DIAGNÓSTICO DE TEA



## CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN

GUÍA PARA LA COMUNIDAD EDUCATIVA  
2018

Recursos prácticos sobre como actuar en el entorno escolar.

Problema.... La formación y los recursos para implementarlos.

# ¿QUÉ OCURRE ACTUALMENTE?

## SITUACIÓN ACTUAL:

PLATAFORMA DE FAMILIARES DE PERSONAS TEA: MALESTAR QUE LLEVA A QUEJA ANTE EL SINDIC

CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA: COLAPSADOS 4 meses de lista de espera, reducción a una sesión a la semana, limitación por edad...

DESDE USMIAS MUCHA VARIABILIDAD EN EVALUACIONES E INTERVENCIONES

DESDE EDUCACIÓN DIFICULTADES CLARAS EN LA INTERVENCIÓN

RECURSOS DE DÍA Y RESIDENCIALES COLAPSADOS

# ¿QUÉ OCURRE ACTUALMENTE?: LO POSITIVO

## CIPI:

BUSCA AMPLIAR PLAZAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

BUSCA ABRIR MÁS PLAZAS RESIDENCIALES ESPECIALIZADAS Y DE CENTROS DE DÍA

## EDUCACIÓN:

ÁREA PRIORITARIA COORDINACIÓN Y FORMACIÓN EN TEA

## SANIDAD:

PROPUESTA DE RETOMAR GRUPOS DE TRABAJO EN TEA

CREACIÓN DE RED DE SALUD MENTAL INFANTOJUVENIL

CREACIÓN DE ALGÚN EQUIPO ESPECIALIZADO: TRASTEAS

# ¿QUÉ OCURRE ACTUALMENTE?

## SANIDAD:

TRASTEAS:

EQUIPO ESPECIALIZADO EN TEA DEL HOSPITAL DE  
ALICANTE:

- MEJORAR DIAGNÓSTICO TEMPRANO (un año 103 diagnósticos)
- MEJORAR LAS INTERVENCIONES
- ESCUELAS DE PADRES
- ADAPTAR EL HOSPITAL AL TEA
- COORDINACIÓN ENTRE CONSELLERIAS
- FORMACIÓN
- DOCENCIA E INVESTIGACIÓN: ENSAYO CLÍNICO EUROPEO