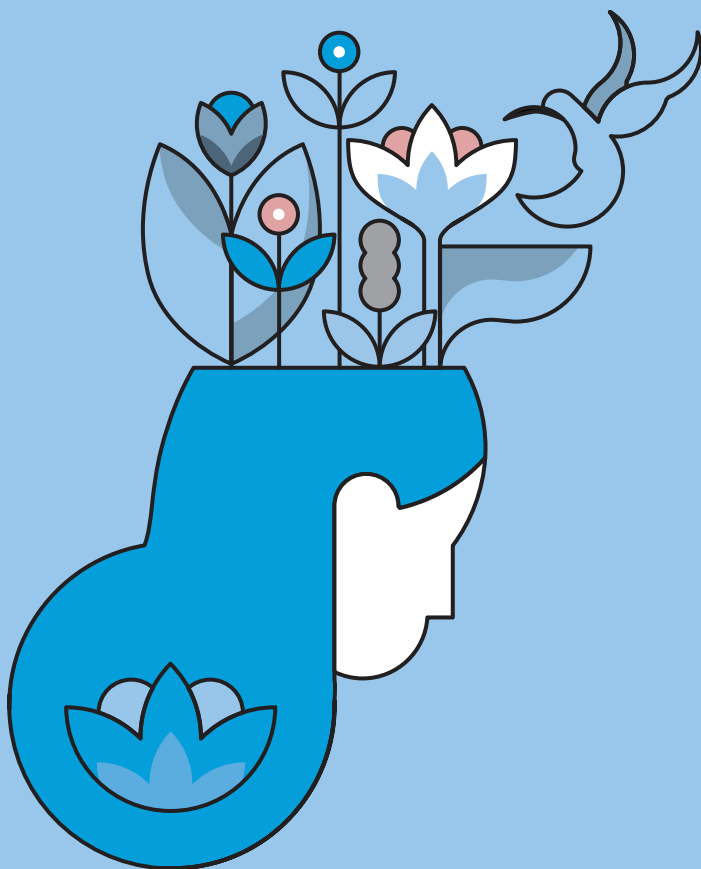


BIENESTAR EMOCIONAL EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Infancia y
adolescencia



Los contenidos de esta guía son fruto del Seminario **“BIENESTAR EMOCIONAL Y SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO”** organizado por Autismo España, que tuvo lugar en octubre y noviembre de 2019 en Madrid y que contó con la financiación de la Fundación Probitas.

Autismo España agradece enormemente a todas las personas expertas y profesionales que participaron en él, sin las cuales no habría sido posible elaborar este documento.

Para consultar las principales referencias bibliográficas utilizadas en su elaboración, así como el listado de ponentes del Seminario se puede acceder a un documento anexo a través del siguiente código QR:



Bienestar emocional en el trastorno del espectro del autismo, por CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, 2019. Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

ÍNDICE

3

Bienestar emocional en la infancia y la juventud

4

Niños, niñas y jóvenes con trastorno del espectro del autismo

7

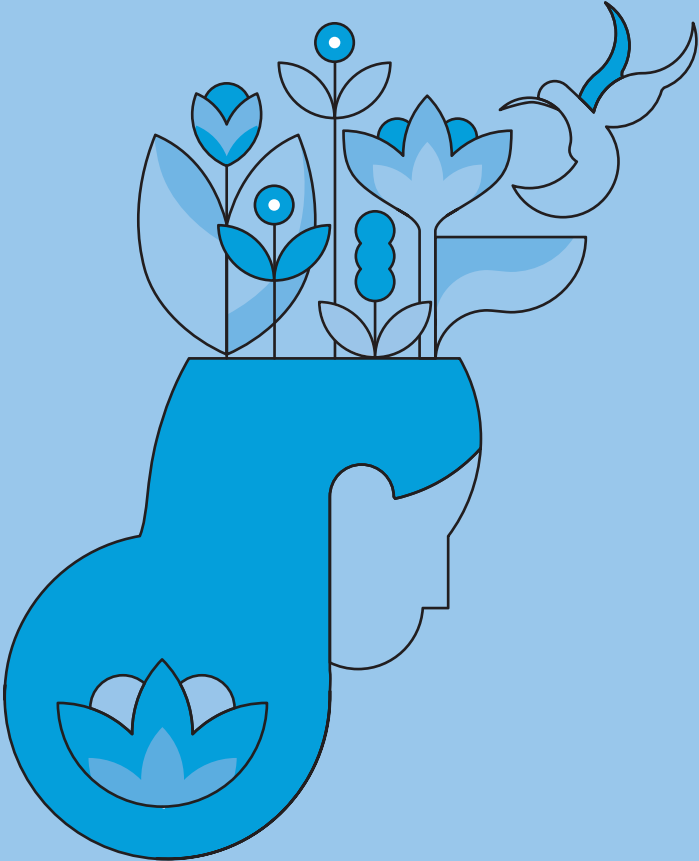
La salud mental en la infancia y la adolescencia de las personas en el espectro del autismo

11

Apoyo al bienestar emocional de niños, niñas y jóvenes en el espectro del autismo

12

Recomendaciones



BIENESTAR EMOCIONAL EN LA INFANCIA Y LA JUVENTUD

«La salud mental es un estado de bienestar en el que la persona se da cuenta de sus propias capacidades, puede hacer frente al estrés normal de la vida, puede trabajar de manera productiva y puede hacer una contribución a su comunidad»

Organización Mundial de la Salud (2013)

La salud mental sustenta todo lo que hacemos: cómo pensamos, sentimos y nos comportamos. Forma parte del bienestar emocional, una de las dimensiones básicas de la calidad de vida de las personas y es condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital.

La primera infancia (0 a 6 años), la niñez (6 a 12 años) y la adolescencia (10 a 19 años) son etapas determinantes en el desarrollo humano y en la que se producen importantes cambios a nivel físico, social y psicológico. Es imprescindible atender al bienestar emocional de niños, niñas y jóvenes por las consecuencias positivas que experimentan cuando disfrutan de una buena salud mental. En concreto, este bienestar favorece el desarrollo de:

- evolución continua y positiva de su desarrollo psicológico, afectivo y social;
- adecuada habilidad para jugar y aprender, ajustada a su edad y nivel intelectual;
- mayor capacidad para entablar y mantener relaciones personales satisfactorias;
- sentido moral en desarrollo sobre lo que es correcto e incorrecto;
- capacidad para hacer frente a un cierto grado de malestar psicológico;
- sentido de identidad y pertenencia a un grupo social y
- una elevada autoestima que actúa como factor de protección frente al malestar.

NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

El trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) es un conjunto de condiciones que afectan a cómo se desarrolla y funciona el sistema nervioso. Tiene un origen neurobiológico y acompaña a la persona durante toda la vida. Influye, principalmente, en dos áreas del desarrollo de la persona que lo presenta:

- la comunicación e interacción social,
- la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento.

La comprensión social puede resultar difícil para estas personas. Muchas veces tienen problemas para comprender y compartir las emociones de los demás, y también para la autoexpresión y autorregulación de sus propias emociones.

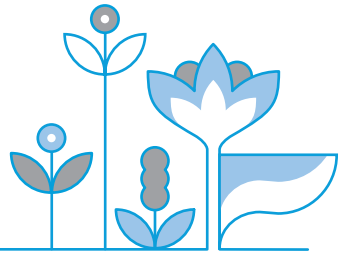
Las personas con TEA son más vulnerables, en comparación con las personas "neurotípicas" (término que a veces se utiliza para hacer referencia a las personas que no presentan un trastorno del neurodesarrollo), a experimentar dificultades que afectan a su bienestar emocional y que pueden provocar trastornos de salud mental.

Siete de cada diez personas en el espectro del autismo presentan, al menos, un trastorno de salud mental a lo largo de su vida.

Sin embargo, muchas personas con TEA sienten que esta realidad es invisible a ojos de los demás.

Las personas jóvenes con TEA, por sus propias características y por su vulnerabilidad emocional, se exponen al riesgo de sufrir un doble estigma:

- Por un lado, el estigma vinculado al propio TEA y los mitos existentes en torno a este tipo de diagnóstico.
- Por otro, el estigma asociado a las dificultades de salud mental y los prejuicios en torno a éstas.



¿Por qué son más vulnerables los chicos y chicas jóvenes con TEA?

Algunos factores que influyen en su vulnerabilidad a presentar malestar emocional y problemas de salud mental pueden estar relacionados con las propias características del TEA, como:

- dificultades para la comunicación social,
- dificultades para comprender y manejar las relaciones interpersonales,
- hipersensibilidad sensorial ante determinados estímulos (ruidos, tacto, olores...), que producen una sobrecarga o malestar intenso,
- dificultades para afrontar y buscar soluciones a situaciones imprevistas o novedosas,
- dificultades para el reconocimiento y expresión de sus propias emociones,
- dificultades en los procesos de toma de decisiones,
- dificultades para manejar estrategias de resolución de conflictos, planificación y organización.

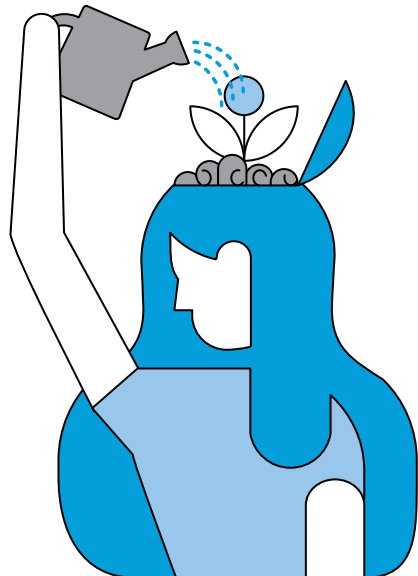
Son muy importantes los factores contextuales y del entorno en el que las personas se desenvuelven. Algunos que afectan especialmente a los niños, niñas y jóvenes en el espectro del autismo son:

- mayor vulnerabilidad a ser víctimas de acoso escolar,
- ausencia de estructura o ajustes que favorezcan la comprensión del entorno,
- ausencia o inadecuación de medidas de apoyo que faciliten el aprendizaje y la inclusión social en el entorno escolar,
- aislamiento y ausencia de relaciones de amistad con iguales,

- bajas expectativas en relación a las capacidades de la persona, que inciden en su autoestima,
- falta de conocimiento sobre el TEA por parte de los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona (educativo, social, sanitario...).

En el caso concreto de las chicas con TEA, existen factores que impactan de forma especialmente negativa sobre sus niveles de estrés, de ansiedad y sobre su bienestar emocional. Estos fenómenos tienen también consecuencias sobre la construcción de su identidad y sus niveles de autoestima.

- las mujeres suelen ser diagnosticadas más tarde que los hombres,
- es más frecuente que reciban el diagnóstico de otro trastorno psiquiátrico diferente al TEA antes de confirmar el diagnóstico de éste y
- realizan un mayor esfuerzo por esconder su condición y ajustarse a los mandatos sociales y de género establecidos (“camuflaje”).



LA SALUD MENTAL EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA DE LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

Más del 70% de jóvenes con TEA cumplen los criterios para recibir, al menos, el diagnóstico de un trastorno psiquiátrico adicional.

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

- trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH),
- problemas de ansiedad,
- depresión y otros trastornos afectivos,
- alteraciones de conducta y control de impulsos (trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de tics),
- alteraciones de la conducta alimentaria,
- alteraciones del sueño.

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

El diagnóstico de TDAH es muy frecuente en la infancia y juventud de las personas en el espectro del autismo. Entre un 30 y un 60% de los niños y niñas con TEA presentan también este trastorno. Además, se trata de un fenómeno mucho más detectado en chicos que en chicas con TEA.

Cuando ambos trastornos se presentan de manera conjunta, la severidad de la sintomatología de ambas condiciones aumenta y esto se traduce a su vez en un incremento de las dificultades que la persona experimenta en el día a día. Éstas afectan especialmente a su desempeño en el entorno académico, a sus posibilidades de participación en determinadas actividades y contextos o a su capacidad para establecer relaciones positivas con los demás.

Muchas veces resulta difícil diferenciar el origen de ciertos síntomas, como la inatención o la hiperactividad, y estos pueden interpretarse como meras consecuencias del TEA. Así, la falta de diagnósticos específicos y de su abordaje particular puede obstaculizar la adaptación de la persona con TEA en su vida personal, y en el ámbito escolar.

A los niños y niñas con TEA y TDAH se les prescriben diferentes tratamientos psicofarmacológicos que tratan de regular los síntomas de agitación o hiperactividad, mejorar su capacidad de concentración o reducir determinadas conductas, como el exceso de actividad motora. Este tipo de tratamientos puede provocar consecuencias no deseadas en la persona derivadas de los efectos secundarios de los fármacos, como problemas de sueño, de apetito, cambios de humor o irritabilidad.

En este sentido, es imprescindible llevar un adecuado control profesional del tratamiento que se prescribe y revisar periódicamente el efecto que producen tanto en los síntomas asociados al TDAH como en otros ámbitos del funcionamiento personal.

Problemas de ansiedad

Entre el 40 y el 55% de los niños, niñas y jóvenes con TEA presentan algún trastorno de ansiedad.

Son más frecuentes entre las chicas que en los chicos.

Las dificultades y problemas de ansiedad suelen manifestarse de las siguientes formas:

- temores y fobias concretas (como a tormentas, oscuridad, multitudes, globos, petardos); muchas veces en relación con sus hipersensibilidades sensoriales,
- ansiedad social en relación a sus dificultades en la interacción y comprensión de las situaciones sociales y
- ansiedad generalizada.

Algunas señales de alarma relacionadas con problemáticas de ansiedad son:

- cambios bruscos en el funcionamiento cotidiano o intensificación de los síntomas nucleares del TEA;
- alteraciones conductuales intensas al exponerse a la situación temida;

- evitación u oposición a enfrentarse a las situaciones temidas;
- aumento de las conductas repetitivas o de la rigidez e
- hiperactividad.

Depresión y otros trastornos del estado de ánimo

Los trastornos del estado de ánimo aparecen entre 2 y 3 veces más a menudo en niños, niñas y jóvenes con TEA que en la población general de la misma edad. La depresión aparece principalmente en el proceso de transición a la vida adulta, y en mayor medida en personas sin discapacidad intelectual asociada, ya que estas suelen tener mayor conciencia de sus dificultades sociales y son capaces de analizar tanto sus éxitos como sus fracasos en el ámbito interpersonal. Especialmente después de los 15 años, las mujeres jóvenes con TEA tienen muchas más probabilidades de estar deprimidas que los chicos.

Las dificultades de algunas de las personas con TEA para reconocer o comunicar sus emociones, tanto de manera verbal como no verbal, y sus comportamientos repetitivos o restringidos pueden dificultar la identificación de la depresión a ojos de sus personas cercanas. También es habitual que los síntomas depresivos se asocien erróneamente a mejoras en los síntomas nucleares del TEA (por ejemplo, que la persona reduzca la inflexibilidad o disminuya la activación general).

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

- irritabilidad y/o agresividad,
- aumento de las conductas repetitivas, en frecuencia o intensidad,
- inhibición de la actividad o aumento de la agitación,
- disminución del número o de la participación en los intereses y actividades habituales,
- empeoramiento en el funcionamiento cotidiano general,
- aparición de nuevos rituales o comportamientos repetitivos asociados a temores o preocupaciones,
- autolesiones,
- cambios en el apetito o en el peso y
- alteraciones del sueño.



Ideación suicida y autolesiones

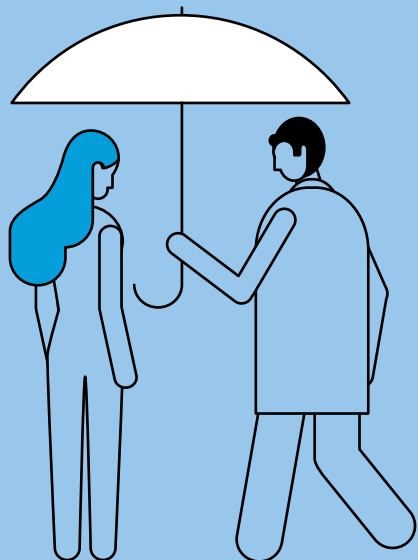
Los pensamientos y conductas suicidas son un ámbito apenas abordado en relación al TEA. No obstante, son significativamente más habituales en personas en el espectro del autismo que en la población general y pueden presentarse de una forma particular, distinta a como se suelen observar en otras personas sin un diagnóstico de TEA.

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

Algunos factores de riesgo que incrementan la vulnerabilidad al suicidio de las personas con TEA son:

- las dificultades en el acceso a apoyos y a una atención especializada en relación a sus problemas de salud mental;
- el desgaste emocional y el estrés asociado al “camuflaje” de las manifestaciones nucleares del TEA mediante estrategias como la compensación de sus dificultades en situaciones sociales, el enmascaramiento de sus características y la asimilación de conductas aprendidas para encajar mejor con los demás;
- un escaso sentimiento de pertenencia a su comunidad y
- el aislamiento social.

Ante cualquier señal de alarma en este sentido, es imprescindible solicitar ayuda profesional.



APOYO AL BIENESTAR EMOCIONAL DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO

Muchas personas con TEA desconocen si las dificultades emocionales que experimentan se deben al hecho de tener autismo o si pueden atribuirse a otras condiciones relacionadas con la salud mental. La mayoría no se encuentran cómodas comentando sus problemáticas con profesionales de la salud mental y prefieren no hacerlo.

A menudo, las dificultades emocionales de las personas con TEA pasan desapercibidas por:

- las complicaciones para su exploración física y psicológica;
- la falta de herramientas de evaluación adaptadas a las características del TEA;
- el “*eclipsamiento diagnóstico*” de unas condiciones sobre otras (ej. la discapacidad intelectual asociada no permite identificar ciertos síntomas, o estos se atribuyen únicamente al hecho de que la persona tenga TEA);
- las dificultades de las propias personas con TEA para identificar su dolor, molestias o identificar sus emociones.

Las personas con TEA se enfrentan a numerosas barreras para el acceso a un adecuado apoyo emocional y la atención a su salud mental:

- dificultades para lidiar con las transiciones de una etapa a otra de la vida (ej. escasa atención especializada después de los 18 años)
- pocos servicios y recursos especializados disponibles,
- retrasos en la atención sociosanitaria,
- escasa atención a sus necesidades individuales,
- pocas opciones y alternativas de intervención y
- falta de conocimiento especializado en TEA por parte de los equipos profesionales de salud mental.

RECOMENDACIONES

SI ERES UNA PERSONA CON TEA...

- 1 Conóctete:** Toma nota de aquello que te hace sentir bien y comparte esta información con las personas que te rodean para que también lo sepan. Piensa sobre:
 - cómo te gusta que sean tus rutinas,
 - cómo son tus relaciones con los demás,
 - cuáles son tus intereses y aficiones,
 - qué cosas haces para encontrarte bien y cuidar de ti mismo/a,
 - cuál suele ser tu estado de ánimo y actitud en el día a día.
- 2 Mantén tu actividad:** Procura buscar estímulos y entretenimientos en tu día a día, no caigas en la inactividad o el aburrimiento. El ejercicio físico, por ejemplo, es un importante regulador del bienestar.
- 3 Procura descansar** y tener una adecuada rutina de sueño.
- 4 Come bien:** Aunque puede que haya ciertos alimentos que te desagraden, ten presente que una buena alimentación es fundamental para tu salud y bienestar.
- 5 Conoce y regula tus emociones:** No hay emociones buenas ni malas, todas son necesarias para nuestro bienestar. No evites sentirlas y reconocerlas.
- 6 Ponte objetivos:** Tener sueños y aspiraciones te ayudará a mantenerte feliz en el día a día.
- 7 Apóyate** en personas que te hagan sentir bien, de tu entorno familiar u otros ámbitos en los que te desenvuelvas (escuela, lugares de ocio...).
- 8 Diviértete y disfruta** de aquellas actividades que te resultan placenteras, ya sea en solitario o en compañía de otras personas.
- 9 Transforma los problemas en oportunidades.** No todos los problemas tienen soluciones fáciles, pero siempre hay alguna forma de hacerles frente.

Existen algunas señales de alarma que te pueden ayudar a saber si estás experimentando problemas que afecten a tu bienestar emocional o salud mental:

- sentir una gran tristeza que te impide hacer cosas,
- tener dificultad para disfrutar de cosas que antes te gustaba hacer,
- sentir mucho cansancio de forma constante,
- dormir mucho más o mucho menos que habitualmente,
- sentir ganas de desaparecer o de no continuar viviendo,
- estar muy preocupado o preocupada por alguna cosa y no conseguir distraerte de ella,
- tener problemas con la comida que antes no habían aparecido: poco o mucho apetito, preocupación por engordar o adelgazar...
- tener pensamientos que se repiten constantemente y te molestan,
- desarrollar conductas agresivas o violentas hacia otras personas,
- sentir ganas de hacerte daño, de lesionarte físicamente, o hacerlo de verdad,
- otros cambios en tu día a día y en aquello que suele hacerte sentir bien.

Si estás experimentando malestar en tu día a día, no dudes en pedir ayuda a las personas que te rodean y en las que confías. Tu familia, tus amistades, tus profesores/as o tus profesionales de confianza pueden apoyarte.

Pedir ayuda es una señal de valentía y fortaleza.

SI ERES UN FAMILIAR O APOYAS A ALGUNA PERSONA CON TEA...

- Procura dar los apoyos necesarios para que desarrolle buenos hábitos de salud y cuide de su bienestar emocional.
- Vigila y cuida tu propio bienestar emocional, especialmente si eres el principal apoyo de la persona.
- Cuida y promueve su autoestima:
 - utiliza mensajes en positivo que elogien sus esfuerzos, aunque no logren el objetivo;
 - si crees que tienes que hacer una crítica o llamar la atención, hazlo sobre las conductas y no sobre la persona;
 - favorece su autonomía para que pueda comprobar que es capaz de hacer las cosas por sí misma;
 - enséñale a valorarse como un ser único y valioso;
 - demuéstrale afecto;
 - emplea el sentido del humor ante los fracasos, sin desanimarte;
 - evita juzgar, criticar, ridiculizar o hacer comparaciones con otras personas;
 - no plantees objetivos poco realistas que generen situaciones de ansiedad;
 - no culpabilices en lugar de responsabilizar;
 - evita la sobreprotección.

Para ayudar a que la persona con TEA comunique y exprese su posible malestar, conviene:

- tomarse el tiempo necesario para conocer cuál es su método de comunicación habitual y utilizarlo para escucharle y transmitirle información,
- conocer cómo es y cómo se comporta cuando se encuentra bien y feliz, para que sea más fácil observar y explicar qué cambia cuando se siente mal,
- no aceptar ni asumir que el estrés o la infelicidad es una parte inevitable del autismo: hay que tratar de esforzarse siempre por comprender qué le ocurre a la persona, y no atribuir al TEA todas las cosas que le pasan.

Si crees que tu familiar con TEA está experimentando dificultades emocionales, presta especial atención a las siguientes señales de alarma:

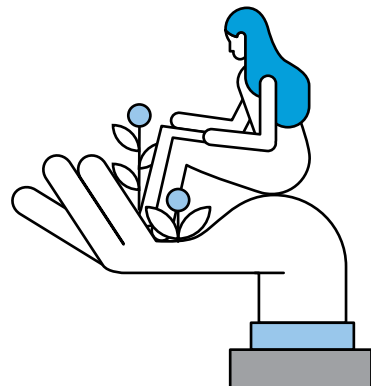
- la aparición de síntomas inespecíficos de TEA (por ejemplo, conductas disruptivas o verbalizaciones repetitivas de malestar);
- el empeoramiento de síntomas sí asociados a TEA (por ejemplo, mayor rigidez o repetición de conductas);
- la falta de respuesta a los tratamientos o estrategias de intervención habituales.

Si te das cuenta de que el comportamiento de una persona con TEA ha cambiado y te preocupa su bienestar emocional, ánimale a consultar con alguien profesional y a comunicar lo que le sucede.



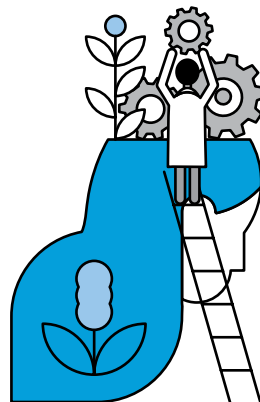
SI ERES UN/A PROFESIONAL DEL ÁMBITO EDUCATIVO...

- Procura construir un entorno amigable y comprensible estableciendo rutinas predecibles y haciendo la información accesible.
- Permite y favorece que la persona con TEA desarrolle sus intereses y su autoconcepto, y que sienta satisfacción consigo misma.
- Conoce y evita los posibles desencadenantes del malestar: estímulos físicos del entorno; falta de información; cambios, novedades o interrupciones imprevistas; situaciones prolongadas de espera; percepción de falta de sentido en las actividades que se plantean; aburrimiento, etc.
- Ten en cuenta la diversidad respecto al perfil sensorial: facilita estimulación propioceptiva y vestibular si es necesaria, evita contextos sobreestimulantes, haz adaptaciones sensoriales del entorno.
- Apoya a la persona en sus habilidades de autorregulación: ayúdala a identificar emociones y a darles una respuesta apropiada para la situación.
- Trata de utilizar un lenguaje concreto y sin ambigüedades, que facilite la comprensión: ajusta el número de palabras y conceptos que transmites en el intercambio comunicativo; haz explícitas las ideas principales; procura concretar, ser literal y explicar las metáforas y las frases hechas que emplees.
- Prevén y actúa ante el acoso escolar, promoviendo la comprensión del TEA entre el alumnado y el resto de la comunidad educativa, y la tolerancia cero ante este tipo de situaciones.
- Apoya al alumno o alumna con TEA que haya sido víctima de acoso escolar en el proceso de reparación del daño, ofreciéndole experiencias positivas de relación con sus compañeros y compañeras.



SI ERES UN/A PROFESIONAL DE LA SALUD...

- Procura atender a la persona en entornos tranquilos, sin exceso de ruidos, luces o distractores.
- Dirígete principalmente a la persona a la que estás atendiendo, incluso si es menor de edad, e incluye de manera adecuada a sus acompañantes.
- Proporciona el tiempo necesario para que la persona con TEA pueda procesar la información, responder y realizar preguntas si lo necesita.
- Avisa a la persona antes de tocarla.
- Ten presente que para muchas personas con TEA puede ser difícil identificar sus síntomas emocionales y pueden centrarse únicamente en su malestar físico.
- Haz uso de un lenguaje adaptado a las necesidades comunicativas de la persona TEA y trata de vincular los contenidos de la sesión a sus gustos e intereses particulares.
- Evita el uso de preguntas abiertas, busca la claridad y la especificidad a la hora de transmitir instrucciones sobre procedimientos y tratamientos.
- Es útil aplicar apoyos visuales concretos como el uso de narraciones, historias, listas, dibujo o tiras cómicas para transmitir la información y aumentar la comprensión.
- Infórmate sobre estrategias y herramientas de valoración diagnóstica o atención a la salud adaptadas al colectivo.



Autismo España es una confederación de ámbito estatal que representa a entidades promovidas por familiares de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA).

Las entidades de Autismo España facilitan apoyos y servicios especializados y específicos a personas con TEA y a sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias.

Promovemos la reivindicación y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con TEA.

Nuestros propósitos son:

- favorecer la calidad de vida de las personas con TEA
- conseguir la igualdad de oportunidades.

C/ Garibay 7, 3º izquierda | 28007 Madrid

T 91 591 34 09

confederacion@autismo.org.es

www.autismo.org.es