

COLECCIÓN SALUD



Cuidados paliativos en personas con trastorno del espectro del autismo

Cuidados paliativos en personas con trastorno del espectro del autismo

Agradecimientos

Autismo España agradece enormemente la colaboración de todas las personas profesionales implicadas, especialmente la disponibilidad y el apoyo de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) San Camilo, vinculada a la red de servicios de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid, que ha facilitado en la elaboración de esta guía. Queremos reconocer principalmente el interés y la cuidadosa labor de revisión que tanto Pablo Sastre, médico y jefe de servicio de la Unidad, como Elena Ávila, médica de la unidad, han llevado a cabo, y las sugerencias que nos han trasladado. Su visión y su conocimiento han sido imprescindibles para que la guía incorpore no sólo las necesidades de las personas con trastorno del espectro del autismo, sino también las recomendaciones de ética y excelencia profesional que debe contemplar la práctica en cuidados paliativos.

Por otro lado, queremos agradecer el apoyo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos, que no sólo han revisado el contenido de la guía sino también han avalado su interés para esta disciplina.

Autoría:

Ruth Vidriales Fernández

Marta Plaza Sanz

Cristina Gutiérrez Ruiz

Carlos Enrique Sánchez López

Cristina Hernández Layna

Ilustración y Maquetación:

María López-Gallego (Portucila)

Editor:

Confederación Autismo España. Año 2018

ISBN 978-84-09-13643-8

Depósito legal M-27552-2019

Esta obra es original y su reproducción está sujeta a derechos de autor. Todos los derechos reservados.



Índice

1. Sobre Autismo España	6
2. Presentación de la guía	10
3. Cuidados paliativos	14
3.1. Áreas de apoyo en cuidados paliativos	17
3.2. La toma de decisiones en el final de la vida	22
3.3. La planificación anticipada de las decisiones	27
4. El trastorno del espectro del autismo	30
5. Ajustes recomendados en los cuidados paliativos dirigidos a personas con trastorno del espectro del autismo	40
5.1. Barreras en el acceso a los cuidados paliativos	41
5.2. Ajustes y apoyos individualizados en los cuidados paliativos	47
6. Apoyos para personas que cuidan en el final de la vida: familiares, profesionales y otras personas cercanas	62
7. Referencias	70
8. Materiales recomendados	78
9. Publicaciones Autismo España	80

1

Sobre Autismo España

Comprometidos con las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa a entidades del Tercer Sector de acción social promovidas por familiares de personas con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados a las personas con este tipo de trastorno y sus familias.

En colaboración con nuestras entidades socias trabajamos para dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA y sus familias en las siguientes áreas:

- **Incidencia Política**

Defendemos los derechos de las personas con TEA y sus familias, participando proactivamente en desarrollos normativos y generando alianzas estratégicas con otras organizaciones del Tercer Sector de acción social, con la Administración pública, los partidos políticos y las entidades privadas.

- **Incidencia Social**

Influimos en la sociedad y demás agentes clave mediante acciones de sensibilización y concienciación con el fin de promover una imagen real y positiva de las personas con TEA a la vez que visibilizamos su realidad y necesidades, así como sus capacidades.

- **Investigación**

Promovemos la investigación y la transferencia de conocimiento sobre el TEA, con el fin de favorecer el desarrollo y la implementación de modelos y prácticas basadas en la evidencia, que incorporen y combinen el mejor conocimiento científico disponible, las prioridades de las personas que forman parte de este colectivo y el consenso profesional.

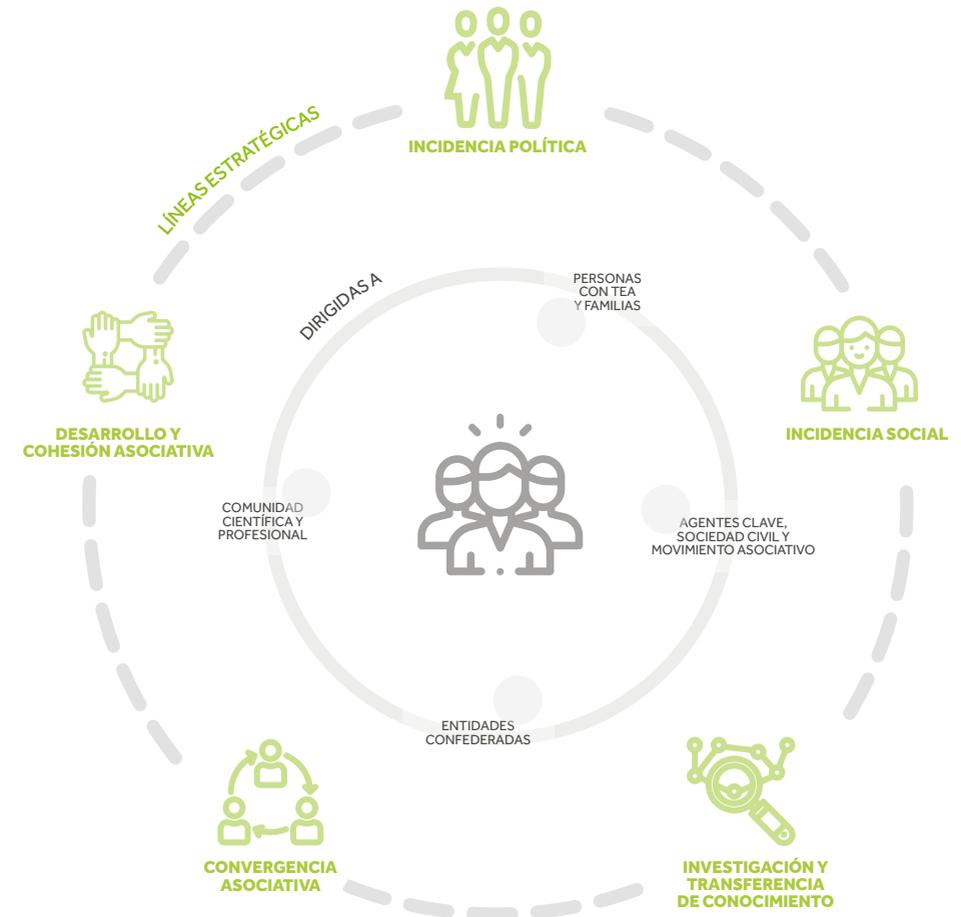
Nuestro objetivo es contribuir al desarrollo de la investigación aplicada, favoreciendo que impacte de manera real y positiva en la calidad de vida de los hombres y mujeres con TEA y también en la de sus familias.

- **Desarrollo Asociativo**

Apoyamos a nuestras entidades, orientando nuestros servicios y proyectos a las necesidades del colectivo y de las entidades confederadas y promoviendo acciones de captación de recursos que aseguren nuestro desarrollo como tejido asociativo.

- **Convergencia Asociativa**

Trabajamos activamente para desarrollar una misma identidad corporativa del movimiento asociativo agrupado y representado por Autismo España. Generamos espacios compartidos de participación y colaboración para lograr una mayor convergencia del movimiento asociativo del autismo y de la discapacidad en general.



2

Presentación de la guía

En las sociedades desarrolladas los fenómenos relacionados con el envejecimiento de la población tienen cada vez un mayor protagonismo. Junto al incremento progresivo de la esperanza de vida de la población surge también el interés en envejecer de manera activa y positiva y de disfrutar de la mejor calidad de vida posible en cualquier etapa vital. Estos aspectos deben conjugarse y responder a la realidad del creciente número de personas que viven y llegan a edades avanzadas con enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas que hacen necesaria la aplicación precoz de cuidados paliativos.

La muerte es un acontecimiento difícil de afrontar y con un gran impacto para el ser humano. Produce situaciones de gran intensidad a nivel físico, emocional, social y espiritual, tanto para la propia persona como para sus familiares y allegados. Por ello, el objetivo fundamental de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de la persona en la fase final de su vida, de su familia y personas cercanas, así como prevenir y aliviar el sufrimiento que puede asociarse a la misma. Ofrecer una atención integral y un acompañamiento que favorezca la calidad de vida de las personas que precisan este tipo de cuidados, es un reto a afrontar en la sociedad actual, que requiere un abordaje integral y coordinado desde diferentes perspectivas (sanitaria, psicológica, social, etc.).

Sin embargo, apenas existe información sobre cómo afrontar estas situaciones en el caso de las personas con discapacidad y, especialmente, cuando ésta conlleva una alteración en el funcionamiento cognitivo, como ocurre en el trastorno del espectro del autismo.

Así, y a pesar de que es un ámbito emergente en el que apenas se han identificado experiencias (al menos en el contexto español), resulta imprescindible incrementar el conocimiento sobre cómo facilitar apoyos a las personas con TEA que requieren cuidados paliativos, y cómo favorecer que éstos incorporen las características y necesidades asociadas a este tipo de trastorno.

Para ello, resulta esencial el intercambio de conocimiento y la generación de buenas prácticas en la atención a la fase final de la vida de las personas con TEA que lo puedan requerir. Dichas prácticas deberán incorporar la mejor evidencia científica disponible en todos los ámbitos de conocimiento implicados, así como el criterio experto de profesionales con especialización en diferentes disciplinas. Será imprescindible la estrecha colaboración entre los equipos profesionales que proporcionan la atención precoz en cuidados paliativos y aquellos que disponen de un conocimiento profundo del TEA y facilitan apoyos especializados tanto a las personas que lo presentan como a sus familias. Además, estas prácticas deberán incorporar las preferencias que manifiestan las propias personas con TEA sobre la atención y los apoyos que puedan requerir, de manera que respondan a sus necesidades y garanticen el respeto a su dignidad y a sus derechos.

La finalidad de esta guía es informar sobre las necesidades de los hombres y mujeres con TEA que pueden requerir apoyos y cuidados paliativos en la fase final de su vida, y contribuir a la generación de un conocimiento compartido entre la comunidad profesional vinculada a este ámbito de atención y el propio colectivo de personas con TEA y sus familias.

La guía se dirige tanto a las personas con TEA, como a sus familiares y personas cercanas, y también a profesionales relacionados con diferentes contextos (entidades especializadas en TEA, servicios de salud, etc.) que pueden verse implicados en el apoyo al final de la vida de las personas que forman parte de este colectivo.

Se ha procurado desarrollar un documento con una orientación práctica, ofreciendo consideraciones para ajustar los procedimientos a emplear durante el proceso de acompañamiento en el final de la vida, y también recomendaciones para el apoyo emocional que pueda requerir la propia persona con TEA y su familia, sus profesionales de apoyo u otras personas significativas para su vida.



3

Cuidados paliativos

La atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de personas y familiares que se enfrentan a problemas asociados a una enfermedad o acontecimiento sobrevenido potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación y evaluación de la situación individual y de la aplicación de tratamientos para el dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2002).

Existe evidencia de que una adecuada atención paliativa desde las fases tempranas de la enfermedad o del empeoramiento de la salud, mejora los síntomas y la calidad de vida de la persona y reduce los costes en el cuidado y la sobrecarga de aquellos/as que facilitan los cuidados principales (Viloria y Gómez, 2013). Además, una asistencia paliativa temprana en el curso de la enfermedad reduce las hospitalizaciones innecesarias y la necesidad posterior de utilizar los servicios de salud (OMS, 2018).

La atención integral en cuidados paliativos es facilitada por equipos multidisciplinares y se dirige a cuatro áreas principales de apoyo: físico, psicológico, social y espiritual. Todas ellas tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de la persona que las requiere, como de su red de apoyos u otras personas cercanas (Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2010).

Para ello, la atención paliativa deberá ser de calidad y adaptada a las necesidades y a los deseos individuales de la persona. Además, deberá ser flexible y facilitarse en diversos ámbitos y entornos en función de las diferentes situaciones individuales de la persona y de su red de apoyos más cercana. Tanto a nivel domiciliario, como hospitalario o en centros sociosanitarios.

Asimismo, los apoyos y cuidados paliativos deberán integrarse en los diferentes niveles de prestación de servicios del Sistema Nacional de Salud, implicando tanto al sector público como privado, y a los recursos comunitarios. En cualquier caso, tendrán que adaptarse a la situación cultural, social y económica específica de cada entorno o región (OMS, 2007).

En España existen algunas herramientas como la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud-Actualización 2010-2014 (Pascual, 2011), que plantean un modelo de atención integral e interdisciplinar a las personas que requieren este tipo de intervenciones y también a sus familiares. Dicho modelo se basa en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias. La Estrategia destaca tres principios clave, basados en la importancia de la capacitación y formación continua de las personas profesionales implicadas, el desarrollo de actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles y una comunicación abierta y honesta a lo largo de todo el proceso de atención.

En este sentido, será imprescindible que los servicios que facilitan cuidados paliativos trabajen de manera coordinada para asegurar que las necesidades de las personas y de aquellas que les apoyan (especialmente sus familiares y amistades) sean atendidas de forma adecuada y continuada en el proceso de afrontamiento del final de la vida (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008). Para ello, también resultará esencial que los cuidados paliativos estén disponibles cuando sean requeridos y que se facilite un acceso ágil a los mismos sin discriminación por razón de edad, sexo o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

3.1. Áreas de apoyo en cuidados paliativos

Como se ha comentado con anterioridad, la atención en cuidados paliativos debe ser integral e individualizada y dar respuesta a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales tanto del hombre o la mujer como de su familia o personas de su entorno más cercano.

El acceso a cuidados paliativos se puede realizar a través de una derivación desde el hospital de referencia o por indicación del equipo profesional del servicio de Atención Primaria (médico/a de familia). Las atenciones en cuidados paliativos podrán facilitarse a través de servicios hospitalarios especializados, así como mediante recursos sociosanitarios o domiciliarios (Asociación Española Contra el Cáncer, s.f.).

En cualquier caso, la atención a la persona debe estar centrada en promover su autonomía y dignidad desde una concepción terapéutica activa, que incorpore una actitud rehabilitadora. Para ello, es fundamental generar un ambiente de respeto, confort y comunicación continua entre la persona, su familia y el equipo interdisciplinar que brinda el apoyo (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, s.f.).

Los **instrumentos** básicos, para una adecuada atención en cuidados paliativos, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) son:

- control de síntomas: conocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de la persona;
- apoyo emocional y comunicación entre la persona, la familia y el equipo interdisciplinar;
- equipo interdisciplinar que tenga una formación especializada y que disponga de espacios y tiempos específicos para esta dedicación y
- cambios en la organización, que favorezcan el apoyo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de las personas que está en el tramo final de sus vidas.

Es importante insistir en que todos los cuidados y apoyos que se brindan en este proceso deben extenderse más allá de la persona, dirigiéndose también a las familias u otros agentes cercanos de su entorno (por ejemplo, amigos/as.) en cuatro grandes áreas de apoyo, que se describen a continuación.

Cuidados y apoyos físicos

Los cuidados paliativos se pueden brindar desde el momento en que se diagnostica la enfermedad o deterioro, durante todo su tratamiento, seguimiento y al final de la vida. Los cuidados físicos hacen referencia al conjunto de procedimientos, pautas e intervenciones que se llevan a cabo a medida que la enfermedad avanza o la persona llega a la fase final de su vida y que se dirigen especialmente a prevenir o intervenir sobre los síntomas físicos de la enfermedad y sobre los efectos secundarios de los tratamientos prescritos para la misma.

Cuando una persona se encuentra en la fase final de su vida puede experimentar manifestaciones físicas y síntomas cambiantes en un corto período de tiempo, provocados tanto por la propia enfermedad como por otras causas de diversa naturaleza (dolor, infecciones, accidentes, etc.).

Por lo tanto, en esta etapa los cambios y empeoramiento en el estado de salud de la persona se hacen más evidentes, por lo que el apoyo o cuidado físico debe orientarse a aliviar el sufrimiento mediante el control de esos síntomas, de manera que mejore, en la medida de lo posible, la calidad de vida y el bienestar de la persona (Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Ceuta, 2017).

Los cuidados y apoyos al estado físico de la persona pueden proporcionarse en diferentes entornos (como hospitales, agencias de atención médica domiciliaria, clínicas de oncología, clínicas de atención a largo plazo, etc.) e incluyen la participación de diferentes personas y profesionales que han de coordinarse y colaborar entre sí: enfermería, medicina, psicología, trabajo social, nutrición, etc. (Bope, 2003; Kellerman y Bope, 2017; Rakel y Storey, 1990).

Apoyo psicológico

El hecho de morir es uno de los acontecimientos con mayor impacto psicológico. Provoca un intenso flujo de emociones en la persona y en la familia, que puede desencadenar en estrés psicológico, desestructuración emocional y un gran sufrimiento (Lacasta, 1997).

Por ello, el soporte emocional es esencial cuando la persona debe afrontar una enfermedad o condición de salud que compromete su vida y que conduce al final de la misma. Es también fundamental para su familia u otras personas cercanas, que previsiblemente serán las que le faciliten el apoyo más intenso y continuado durante este proceso.

Cada persona cuenta con sus propios recursos para el afrontamiento de estos acontecimientos, tanto propios como a través del apoyo que recibe por parte de familiares y personas allegadas. Sin embargo, en ocasiones, el nivel y naturaleza del sufrimiento es tal que puede ser necesario el apoyo de un/a profesional (Gysels, Higginson, Rajasekaran, Davies y Harding, 2004).

El objetivo principal del apoyo psicológico será, por lo tanto, la consecución del bienestar y alivio del sufrimiento para la persona y su familia, favoreciendo la adaptación psicológica al proceso de enfermedad y muerte. Será por tanto imprescindible trabajar para identificar y definir cuáles son los deseos de la persona (y de su familia, cuando sea necesario) sobre las condiciones que prefiere para el final de su vida (Ferguson y Val Laurie, 2015).

El apoyo y seguimiento psicológico a la familia y allegados debe continuar después del fallecimiento de la persona. En este sentido es importante la valoración e identificación del riesgo de que el proceso de duelo se complique, tomando en consideración diversos indicadores que pueden agravarlo, como son la muerte repentina o inesperada sin posibilidad de despedida, factores personales del doliente (ancianidad o juventud, duelos anteriores no resueltos, etc.) y factores sociales o relacionales (ausencia de red de apoyos, recursos económicos escasos, etc.) (SECPAL, 2014.).

Como ocurre con el apoyo físico, este tipo de intervenciones se deben enmarcar en el contexto del apoyo que facilite un equipo interdisciplinar especializado. A pesar de que las funciones pueden solaparse en aspectos concretos del apoyo, cada persona del equipo profesional deberá mantener la especificidad de su función profesional.

Apoyo social

Se refiere a la detección y abordaje de aquellos aspectos sociales y familiares que repercuten en la forma de afrontar la fase final de la vida o las situaciones o dificultades que se desprenden de ella. El apoyo social debe estar orientado a detectar las necesidades sociales de la persona y de sus familiares y también a encontrar soluciones a las mismas, promoviendo su participación activa en este proceso (Viloria y Gómez, 2013).

Asimismo, deberá dirigirse a mantener, y en algunos casos a redefinir, las relaciones interpersonales de las que dispone la persona, favoreciendo su mantenimiento y minimizando el riesgo de aislamiento o pérdida de su principal círculo de apoyo (Ferguson y Val Laurie, 2015).



Acompañamiento y apoyo espiritual

Las personas pueden hacer diferentes consideraciones respecto a temas espirituales una vez que se enfrentan al diagnóstico de la enfermedad y a su pronóstico (significado personal de la situación, cuestiones religiosas o culturales, sentido del sufrimiento y de la propia vida).

El apoyo y acompañamiento espiritual ha de ser entendido como una intervención más en el proceso de afrontamiento del fin del ciclo vital y enmarcarse en el mismo modelo terapéutico que el resto de los cuidados paliativos, por lo que será imprescindible que se facilite en un contexto de trabajo en equipo y en una dinámica de colaboración interdisciplinar (Barbero, 2002).

Por ello, quienes faciliten este tipo de apoyo deberán contar tanto con determinadas actitudes personales (hospitalidad, escucha o empatía) como con una formación especializada que facilite el abordaje y satisfacción de las necesidades espirituales de la persona a la que acompañan (Puchalski, Vitillo, Hull y Reller, 2014).

Es fundamental insistir, una vez más, en que el modo más eficaz de brindar cuidados paliativos es mediante un equipo interdisciplinar de profesionales de la salud con formación específica en la materia y expertas en los diferentes aspectos del proceso de atención (SECPAL, 2012), donde son esenciales las habilidades personales que facilitan la comunicación y el acompañamiento.

3.2. La toma de decisiones en el final de la vida

Habitualmente, cuando la persona se enfrenta a una situación irreversible que le acerca al final de su vida, debe tomar determinadas decisiones sobre cómo quiere que sea este proceso y sobre el tipo de tratamientos, cuidados y apoyos que desea recibir durante el mismo. Éstas son decisiones complejas que pueden incidir significativamente en la calidad de vida de la persona al final de su ciclo vital.

Todas las personas tienen derecho a conocer qué opciones existen para afrontar de la mejor manera posible determinadas cuestiones como el dolor o las manifestaciones físicas o emocionales de la sintomatología que puedan aparecer en esta fase final de sus vidas. Tanto ellas como sus familias deben tener conocimiento de las alternativas para el tratamiento, incluyendo la posibilidad de recibir atención en el domicilio en lugar de en un centro hospitalario, facilitando así la realización de elecciones que impacten positivamente en su calidad de vida (OMS, 2007).

Conforme a la Ley General 14/1986, de 25 de abril, de Sanidad y a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica, todas las personas tienen derecho en nuestro país a conocer su diagnóstico clínico, el pronóstico de la enfermedad, su evolución y las alternativas posibles para su tratamiento. Además, también tienen derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico recomendado (libre autodeterminación), inclusive aquellos que permiten prolongar y mantener la vida, pudiendo rechazarlos (García, Cózar y Almenara, 2004).

Asimismo, junto a los derechos a la información y al consentimiento informado, todas las personas están legalmente legitimadas para poder participar en las decisiones que afectan a los cuidados e intervenciones que puedan precisar, independientemente de sus características individuales (Morales, 2003), y planificar así la toma de decisiones, que deberá ser tenida en cuenta al final de su vida.

En cualquier caso, para la toma de decisiones resulta esencial la planificación previa y también la aportación continuada de información sobre el estado de la persona, tanto a ella misma como a sus familiares o personas cercanas. Esta información es necesaria para comprender la situación y el estado de salud, pero también para entender cómo podrán evolucionar, así como para tomar las decisiones que sean requeridas en cada momento.

En este sentido, el personal sanitario implicado en la toma de decisiones deberán tomar en consideración tanto la situación psicológica y biológica del enfermo/a, como sus deseos personales, (Astudillo, Clavé, Urdaneta, 2001) siendo fundamental confirmar si la persona cuenta con las competencias adecuadas para comprender la situación, valorar alternativas y decidir.

Así, resulta esencial el establecimiento de un plan de cuidados consensuado en el que se trate de hacer partícipe a la propia persona. Si esto no fuera posible, este plan deberá ser establecido en colaboración con su familia y/o representantes legales. No obstante, será fundamental que en él se incorporen las preferencias e intereses de la persona, y los aspectos que, en función del conocimiento que sus allegados tienen de ella, se consideren más relevantes para su calidad de vida (Viloria y Gómez, 2013).

Por otro lado, es imprescindible que se procure prever, en la medida de lo posible, cómo irá avanzando la enfermedad o el deterioro en la salud, y que se planifiquen anticipadamente las condiciones en las que la persona querría pasar sus últimos días. Entre otros, sería preciso identificar elementos como dónde le gustaría estar (hospital, residencia, domicilio, etc.) o cuáles son los tratamientos y elementos de soporte vital que desea que se utilicen (o no) si fueran necesarios.

El proceso de toma de decisiones se puede dividir en varias etapas. Éstas se describen a continuación conforme a las propuestas del Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco para el Sistema Nacional de Salud (2008).

Fases del proceso de toma de decisiones en la fase final vital

1. Determinar la situación biológica, psicológica, socio-sanitaria y familiar de la persona en base a los informes, criterios y valoraciones de los equipos profesionales sanitarios y sociales.
2. Evaluar los posibles tratamientos a seguir en base a la evidencia científica disponible (criterios de proporcionalidad, relevancia y de calidad de vida percibida).
3. Interpretar la toma de decisiones como proceso gradual y continuo en el que participen la persona interesada, su familia o representantes legales (si se requiere) y los equipos sanitarios.
4. Garantizar el proceso de comunicación individualizado e informar a la persona adecuadamente (sistemas de comunicación alternativos o aumentativos, recursos, apoyos, etc.).
5. Proporcionar la información completa de manera comprensible, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios y los riesgos e inconvenientes esperados (información completa, veraz, honesta, accesible y comprensible).
6. Evaluar las competencias de la persona (capacidad para comprender, valorar alternativas, decidir y expresarse) para tomar decisiones por sí misma.
7. En el caso de que la persona disponga de competencias suficientes para decidir por sí misma, confirmar sus deseos y sus preferencias antes de decidir. Compartir la información y la decisión con la familia, si la persona lo autoriza.
8. En el caso de que la persona no pueda tomar una determinada decisión por sí misma (diagnóstico, tratamiento, etc.), debido a sus necesidades y circunstancias personales, considerar las siguientes opciones en el orden indicado:
 - a. Directrices previas, en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida la persona.
 - b. Deseos previamente expresados por la persona y recogidos en su historia clínica por parte del profesional de atención primaria (medicina de familia) o especialistas hospitalarios.
 - c. Perspectiva del representante legal.
 - d. Perspectiva de familiares más próximos a cargo.
9. En el caso de que al equipo profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia de la persona, discrepancias con el representante legal o la familia, etc.), valorar la opinión y criterio de otros profesionales expertos o de Comités de Ética Asistencial (CEA).
10. Informar de la decisión adoptada al equipo sanitario.
11. Respetar las voluntades anticipadas de la persona.
12. Adoptar y materializar la decisión final (diagnóstico, tratamiento, supresión, etc.) conforme a todos los pasos anteriores de manera consensuada (persona implicada, familia, representantes legales, equipos sanitarios).
13. Registrar el proceso de la toma de decisiones en la historia clínica de la persona.

1. **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad:** reconoce en su artículo 10 diferentes derechos esenciales en relación a las actuaciones de las administraciones públicas: el derecho a la dignidad humana, a la personalidad, a la intimidad y la no discriminación por cualesquiera condiciones, a la información, a la confidencialidad de la información sobre los procesos médicos, a ser advertidos siempre de los procedimientos, a que la información se haga llegar de manera comprensible (inclusive familiares y allegados), a la libre toma de decisiones y a negarse a recibir el tratamiento aconsejado (salvo casos de excepcionalidad).
2. **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP):** reconoce la dignidad de la persona sin discriminaciones. Señala que el respeto a la autonomía de la voluntad propia e intimidad serán los puntos de partida para orientar toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información epidemiológica y la documentación clínica. Por tanto, reconoce implícitamente el consentimiento informado e incide sobre la capacidad de decidir desde la información.

3.3. La planificación anticipada de las decisiones

La planificación anticipada de las decisiones, también conocida como PAD o PDA, es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona y el equipo profesional sanitario implicado en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias respecto de la propia atención y los apoyos que desea recibir (sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales), especialmente durante los momentos finales de su vida.

El documento de planificación anticipada de decisiones puede realizarse en el momento en que cualquier persona desee dejar constancia de sus preferencias respecto a estos aspectos. Los desarrollos de este proceso tienen carácter individual y modificable si las circunstancias o preferencias personales cambian.

El plan debe ser¹:

- registrado en la historia de salud de la persona en particular;
- revisado de forma periódica cuando, y principalmente, se produzcan cambios en las condiciones de salud de la persona o acontecimientos vitales importantes susceptibles de modificar sus indicaciones previas y
- comunicado a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso de ésta.

Uno de los objetivos de la planificación anticipada de decisiones es preparar a todas las personas implicadas (interesados/as, familiares y profesionales) para el momento en el que la persona no pueda decidir por sí misma. No obstante, es importante señalar que la legislación actual establece que, para realizar el proceso de planificación anticipada de decisiones, las personas deben tener capacidad suficiente (jurídicamente preservada) para decidir y establecer este tipo de medidas.

¹ Elaborado a partir de Simón, Tamayo y Esteban (2013).

Las personas con capacidad jurídica modificada (personas jurídicamente incapacitadas) no podrán llevar a cabo este proceso de planificación anticipada de decisiones de manera independiente, y serán sus representantes legales quienes deban realizarlo.

No obstante, en todos los casos debería ser la propia persona o sus representantes legales, quienes estipulen los contenidos sobre los que se debe reflexionar en un proceso de planificación anticipada de decisiones, apoyándose en el equipo profesional especializado. Éste deberá diseñarse teniendo en cuenta la situación individual (condiciones de salud, pronóstico, etc.) y también el conocimiento que otras personas cercanas (familiares, profesionales, etc.) tienen sobre los gustos, deseos y prioridades de la persona, incorporándolos en las decisiones que se vayan a tomar.

En cualquier caso, y con independencia de las diferentes situaciones que se pueden presentar, un proceso completo de planificación anticipada de decisiones debería hacer referencia a²:

- los valores más relevantes e importantes para la persona;
- las preferencias sanitarias en cuanto a la atención que desea (nivel de control del dolor, alimentación, lugar donde prefiere morir, etc.);
- las indicaciones sanitarias concretas (rechazo o no de determinadas intervenciones, rechazo o no de medidas de contención, donación de órganos y/o tejidos, etc.);
- las preferencias sobre dieta alimentaria, aseo, hábitos religiosos o espirituales o aspectos culturales;
- las cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de muerte (quién quiere que esté presente cuando fallezca, el destino del cuerpo tras el fallecimiento, tipo de funeral etc.) y
- la expresión de sentimientos o emociones, dando la oportunidad de resolver cuestiones esenciales para la persona y facilitar el afrontamiento de los momentos finales de la vida de manera compartida con sus allegados (agradecimiento, despedida, etc.).

En la planificación anticipada de decisiones se recomienda designar a un/a representante en previsión de las situaciones clínicas futuras y de las decisiones que sea necesario tomar en esos momentos, por si la persona interesada no puede hacerlo por sí misma. El/la representante tendrá la obligación de velar por los intereses del interesada/o, respetando sus preferencias y valores más allá de lo que se recoja en el documento (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008).

También se recomienda que se informe de la decisión a las personas allegadas (familiares, representantes legales, personas de apoyo, amistades y profesionales) con el objeto de evitar posibles desacuerdos o conflictos en el futuro.

Se trata de un proceso continuo de información, asesoramiento y toma de decisiones, por lo que la persona interesada tiene el derecho de modificar, actualizar o anular el documento cuando lo considere oportuno. En todo este proceso se sugiere contar con un apoyo y orientación profesional dirigida tanto a la propia persona como también a su familia u otras personas cercanas.

La planificación anticipada de decisiones es un elemento clave en la atención a la persona en la fase final de su vida, especialmente cuando en ese momento no dispone de las condiciones personales necesarias para decidir por sí misma.

² Elaborado a partir de Simón et al. (2013); Suess, Tamayo y Bono (2015).

Qué es el trastorno del espectro del autismo

Cambia lo desconocido por la curiosidad de conocer

4

El trastorno del espectro del autismo

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso (neurodesarrollo) y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación y en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de quien lo presenta. En la actualidad, no es posible determinar una causa única que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

Tomando como base esta definición, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos sobre el TEA:

- Tiene características nucleares propias y definitorias, que afectan al desarrollo temprano de las competencias de comunicación social y a la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona. Esta **especificidad** del TEA se pone de manifiesto en la última versión de los sistemas de clasificación internacionales de salud, incluyendo los relativos a la salud mental, CIE-10 (OMS, 2018) y DSM-5 (American Psychiatric Association, APA, 2013), que han modificado la denominación de la categoría diagnóstica, sustituyendo el término "Trastorno generalizado del desarrollo" (vigente en las ediciones anteriores) por el de "Trastorno del espectro del autismo", enfatizando así también la enorme heterogeneidad que caracteriza este tipo de trastorno.

- Se manifiesta de manera distinta en cada persona. Esta **variabilidad** del TEA implica también que los hombres y mujeres con TEA son siempre diferentes entre sí, aunque compartan los criterios diagnósticos y las áreas nucleares que definen el trastorno (comunicación social y flexibilidad del pensamiento y el comportamiento). Estas variaciones se producen no sólo por las propias características del TEA, sino también en función del desarrollo personal y de los apoyos que pueda tener la persona, así como de si presenta o no una discapacidad intelectual asociada y también de su nivel de desarrollo del lenguaje.
- La especificidad y la variabilidad del TEA hacen necesario un **abordaje integral, orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia científica** más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada persona considerando, además, una perspectiva de género que recoja las diferencias en el caso de las niñas y las mujeres con TEA respecto a los niños y hombres con este trastorno.
- Acompaña a la persona **a lo largo de toda su vida**, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias y aprendizajes adquiridos.
- Impacta no solo en quien lo presenta sino también en su **familia**, que es un apoyo fundamental para la persona con TEA.
- Es una "**discapacidad invisible**", ya que no lleva asociada ningún rasgo diferenciador en la apariencia física, sino que solo se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona (comunicación social y flexibilidad) y de su comportamiento.

Principales características del trastorno del espectro del autismo

Las manifestaciones clínicas del TEA varían enormemente entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y el nivel de desarrollo de su lenguaje. Así, algunas personas con TEA pueden presentar una discapacidad intelectual asociada, mientras que otras tendrán capacidades intelectuales situadas en el rango medio de la población o, incluso, superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas con TEA comparten características que definen este trastorno y que se manifiestan fundamentalmente en dos áreas del desarrollo y del funcionamiento personal:

Comunicación e interacción social

Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Las personas con TEA presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal. Por lo que respecta a las primeras, hay quienes no emplean ningún tipo de lenguaje oral y requieren el apoyo de Sistemas Alternativos de Comunicación (sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o la persona no lo emplea) o de Sistemas Aumentativos de Comunicación (apoyan al lenguaje oral, como los pictogramas).

También hay quienes, teniendo habilidades lingüísticas formales adecuadas, encuentran dificultades para utilizarlas en una comunicación recíproca o en el contexto social en el que son necesarias. De ahí que, para algunas personas con TEA, el lenguaje oral sea, a veces, un recurso difícil de comprender y de utilizar.

En cuanto a la comunicación no verbal, las personas con TEA experimentan dificultades para emplear o extraer el significado de los gestos o expresiones faciales de las otras personas, así como de otros elementos relevantes para la interacción, como el contacto ocular o la postura corporal. Esto hace que pierdan mucha información relevante para la comunicación y que, en ocasiones, puedan verse envueltas en situaciones de malentendido.

Estas dificultades de comunicación verbal y no verbal se manifiestan en aspectos relacionados tanto con la comprensión como con la expresión de los diferentes elementos que participan en estos procesos.

En cuanto a la **comprensión**, las personas con TEA pueden tener problemas para:

- entender mensajes que se transmiten de forma verbal;
- extraer el significado completo de una frase, aunque comprendan qué significan todas las palabras de manera independiente;
- comprender el significado no literal del lenguaje: bromas, chistes, metáforas, sarcasmos, ironías, dobles sentidos e
- interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales.

En cuanto a la **expresión**, las personas con TEA pueden presentar dificultades para:

- proporcionar claves contextuales que ayuden al interlocutor a saber qué está contando la persona o a qué está haciendo referencia;
- utilizar un lenguaje ajustado a la situación en el que, aunque su expresión sea correcta, usan un lenguaje excesivamente formal o con una entonación inusual;
- saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación;
- identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla, y
- elegir temas de los que “hablar por hablar”, para mantener una charla social.

Habilidades para la interacción social

Por lo que respecta a este ámbito, las personas con TEA pueden tener dificultades para comprender el contexto social, así como para relacionarse con otras personas y manejar las interacciones sociales.

Estos problemas se manifiestan en:

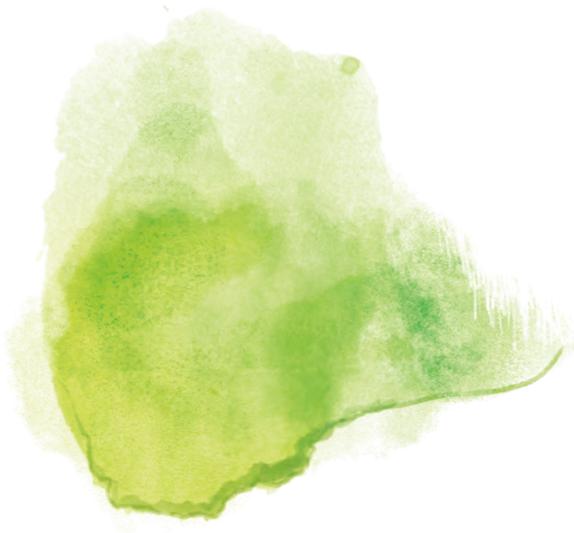
- acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o reaccionar ante interacciones con otras personas;
- problemas para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales;
- dificultades para comprender las reglas sociales “no escritas” que regulan las relaciones interpersonales. Por ejemplo, saber qué distingue las interacciones con personas conocidas y desconocidas, y manejar la situación en función a estas diferencias;
- dificultades para comprender las emociones, deseos, motivaciones o intenciones de otras personas, y utilizar este conocimiento en la interacción social y
- dificultades para expresar emociones de forma ajustada al contexto o a la situación en la que tienen lugar.

Flexibilidad de comportamiento y de pensamiento

Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos, ajustando su forma de pensar y de comportarse a los mismos. Por ello, la adaptación a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad.

Esta inflexibilidad de comportamiento y de pensamiento puede manifestarse en:

- resistencia a cambios en la rutina o en el entorno, aunque sean mínimos;
- necesidad de apoyo para saber cómo enfrentarse a situaciones novedosas o desconocidas;
- insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera;
- disposición de un repertorio limitado de intereses, muy intensos y específicos, que focalizan la atención y el comportamiento de la persona e interfieren en su vida diaria, y
- patrones de comportamiento rígido y repetitivo (por ejemplo, repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma -ecolalia-).



Procesamiento sensorial

Vinculado al ámbito de la inflexibilidad cognitiva y de pensamiento, muchas personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos, que se puede manifestar en:

- malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a las demás personas;
- interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como puede ser insistencia por oler o tocar determinadas cosas o la fascinación por luces, objetos brillantes o que giran;
- indiferencia aparente al dolor o a la temperatura, y
- búsqueda de estimulación mediante actividad física (por ejemplo: balancearse, girar sobre sí mismo/a o saltar repetidamente).

A pesar de que las personas con TEA comparten unas características comunes, es necesario insistir en que cada una de ellas es distinta a las demás y manifiesta diferentes capacidades, intereses y necesidades. Estos aspectos variarán además en función de las propias manifestaciones del trastorno y también, especialmente, de la historia vital y de los apoyos a los que la persona tenga acceso.

Las capacidades de las personas con trastorno del espectro del autismo

Es importante destacar que las características que definen el TEA no se traducen únicamente en dificultades, sino que también se asocian a una serie de capacidades en las personas que forman parte de este colectivo.

Por ejemplo, la preferencia o adherencia a rutinas puede traducirse en meticulosidad y atención por los detalles, así como en una buena adaptación y seguimiento de pautas o normas de actuación. Esta característica también favorece que muchas personas con TEA tengan buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas, que a otras personas en ocasiones les puede implicar monotonía o fatiga.

Por otro lado, la presencia de patrones rígidos de pensamiento y de comportamiento que caracteriza el TEA hace que las personas que forman parte de este colectivo se suelen sentir más cómodas respetando y cumpliendo fielmente las reglas establecidas y evitando las situaciones poco predecibles o inesperadas.

Disponer de un repertorio limitado de intereses, por su parte, les predispone a generar una gran curiosidad por temas muy específicos, lo que se traduce en un conocimiento muy especializado y exhaustivo sobre los temas que les interesan.

Las dificultades de comunicación, relacionadas por ejemplo con la comprensión del lenguaje no literal, los dobles sentidos, las metáforas o las ironías, pueden traducirse en que las personas con TEA tiendan a ser muy lógicas y literales. Por ello, no mienten o manipulan, sino que son sinceras y honestas, y pueden tomar decisiones en base a criterios objetivos y no a prejuicios o intuiciones equivocadas, que pueden llevar a errores.



5.1. Barreras en el acceso a los cuidados paliativos

5

Ajustes recomendados en los cuidados paliativos dirigidos a personas con trastorno del espectro del autismo

La Organización Mundial de la Salud (2018) reconoce que en la actualidad es necesario superar diversas barreras para mejorar la asistencia al final de la vida. Existen determinados colectivos que pueden verse especialmente excluidos de los cuidados paliativos y de los apoyos especializados en esta etapa final de sus vidas. Si bien muchas de las necesidades que se pueden presentar al final de la vida pueden ser comunes a la mayoría de las personas, aquéllas que tienen una discapacidad (especialmente en el caso de que afecte a sus procesos cognitivos) pueden experimentar barreras en el acceso a tales cuidados o recibirlos sin que éstos se adapten a sus necesidades.

En estos casos se pueden presentar desafíos y circunstancias que suponen barreras para garantizar el acceso a los cuidados paliativos, en igualdad de condiciones y con la misma calidad asistencial. De acuerdo a Tuffrey-Wijne y McLaughlin (2015), muchas de estas barreras se relacionan con:

- los desafíos que implican las propias dificultades de comunicación;
- las dificultades para comprender la mortalidad, la enfermedad y sus consecuencias;
- las capacidades para tomar decisiones;
- la presencia de trastornos o enfermedades comórbidas;
- la adhesión a tratamientos farmacológicos y la falta de relaciones y de apoyo social.

Por ello, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC por sus siglas en inglés), desarrolló el “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos” (Tuffrey-Wijne y McLaughlin, 2015), que recoge un consenso sobre los objetivos a conseguir para proporcionar cuidados paliativos de calidad a las personas con discapacidad intelectual.

Las recomendaciones están divididas en doce puntos, relacionados con:

- la equidad en los servicios;
- la realización de los ajustes necesarios en los aspectos comunicativos;
- estar alerta y reconocer las situaciones en las que se necesitan cuidados paliativos;
- la necesidad de evaluar todas las áreas de necesidades (física, social, espiritual y emocional);
- tener en cuenta las complejidades que puede implicar el manejo de los síntomas y el dolor en personas con discapacidad;
- los apoyos en la toma de decisiones al final de la vida;
- la inclusión de personas significativas para la persona con discapacidad intelectual;
- la colaboración entre los miembros del equipo profesional implicado;
- los apoyos y ajustes en la toma de decisiones al final de la vida;
- los apoyos en el duelo;
- la formación relacionada con la educación sobre la muerte, el final de la vida y los cuidados paliativos, tanto en el caso de las y los profesionales, como en el de las personas con discapacidad y
- el desarrollo de políticas y servicios en las organizaciones que sean específicos para el cuidado paliativo de las personas con discapacidad.

Aunque la mayor parte de las recomendaciones aportadas por la EAPC son aplicables también en el caso del TEA, es imprescindible tener en cuenta que las características asociadas a este tipo de trastorno son específicas y pueden incrementar la vulnerabilidad y el riesgo de las personas que forman parte de este colectivo a verse expuestas a condiciones de desigualdad o ausencia de ajustes en el cuidado paliativo.

En el caso de las personas con TEA es necesario insistir en que este tipo de trastorno impacta significativamente en las **competencias de comunicación social de la persona**, asociándose a dificultades variables en las habilidades de comunicación verbal y no verbal (APA, 2013). Éstas pueden afectar a la comprensión de la información sobre los tratamientos que la persona puede requerir, y también pueden dificultar que la persona exprese sus opiniones sobre su estado de salud, sobre la evolución del mismo o sobre el abordaje de la fase final de su vida.

Unidas a las dificultades propiamente expresivas y comprensivas, las personas con TEA muestran otro tipo de características, como dificultades en la comprensión emocional y en el establecimiento y mantenimiento de las relaciones sociales, o patrones atípicos de procesamiento sensorial (hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos sensoriales). Esto hace que el proceso de apoyo psicológico, emocional y espiritual en la fase final de la vida pueda resultar complejo y suponer un desafío en la atención y el apoyo social que la persona pueda precisar en esta etapa (Ferguson, 2016).

Concretamente, las personas con TEA pueden presentar dificultades en la **reciprocidad socioemocional** (APA, 2013) y en la **identificación de estados emocionales propios** (Hill, Berthoz y Frith, 2004) **y ajenos** (Uljarevic y Hamilton, 2013). De esta manera, podrán requerir apoyos para manifestar, expresar y etiquetar sentimientos que son habituales en ese momento vital, como el miedo, la tristeza o la angustia, así como para expresar cuáles son los aspectos más significativos de sus vidas e incorporarlos en las decisiones a tomar (Ferguson y Val Laurie, 2015).

Por otro lado, las características del TEA inciden en el manejo de las **relaciones interpersonales y sociales**, presentándose dificultades en el establecimiento y mantenimiento de las mismas. Esto hace que, habitualmente, las personas que forman parte de este colectivo dispongan de una limitada red de apoyo social (a veces reducida a su familia), e incrementa su vulnerabilidad ante la posible pérdida de la misma, especialmente si no cuentan con apoyos ni adaptaciones para mantenerla (Ferguson y Val Laurie, 2015). Esto se ve agravado en situaciones en las que el deterioro de la salud puede reducir las oportunidades para mantener relaciones interpersonales, lo que implica un riesgo de perder contacto con su red de apoyos y con personas que tenían un papel importante en la vida de la persona antes de su enfermedad o deterioro de salud.

Asimismo, las personas con TEA pueden manifestar **un procesamiento e interpretación atípica de la experiencia subjetiva sobre sus sensaciones físicas** (Fiene y Brownlow, 2015). Las dificultades para la identificación de este tipo de sensaciones (por ejemplo, de dolor) y para comunicarlas hacen que en muchas ocasiones los síntomas que presenta la persona pasen desapercibidos y se encuentren enmascarados por las propias características del TEA. Por ello, pueden ser únicamente identificables a través de elementos no verbales y observaciones, como los cambios de conducta o de estado emocional, incluso en el caso de personas que dispongan de buenas competencias lingüísticas y comunicativas. Familiares y profesionales coinciden en que los problemas en la identificación y comunicación de las molestias supone una de las principales barreras en la asistencia de salud (Vidriales, Hernández y Plaza, 2016).

En relación al acceso a los sistemas de salud, la investigación ha evidenciado que con frecuencia las personas con TEA se ven expuestas a situaciones y servicios de atención sanitaria que no tienen en cuenta las necesidades asociadas a este tipo de trastorno. En este sentido, encuentran barreras significativas en la prevención, identificación y tratamiento de sus problemas de salud, que se incrementan en el caso de las mujeres (Lum, Garnett y O'Connor, 2014) y que comprometen su bienestar e incluso su vida (mortalidad asociada a enfermedades no detectadas, a retrasos en la aplicación de tratamientos o procedimientos médicos, complicaciones asociadas a problemas crónicos, etc.),

En una investigación realizada en Estados Unidos que implicaba a personas adultas con TEA y a profesionales con experiencia en el apoyo al colectivo en entornos sanitarios (Nicholaidis et al., 2015), se identificaron barreras en el acceso a servicios de salud relacionadas con la falta de atención específica a las diferencias existentes en las habilidades de comunicación, las distintas sensibilidades sensoriales, las dificultades para identificar sensaciones del propio cuerpo y las relacionadas con la flexibilidad cognitiva y comportamental de las personas con TEA. Las diferencias en la comunicación social, en la flexibilidad del pensamiento y el comportamiento y en la percepción sensorial que caracterizan el TEA parecen agravar los problemas en el acceso al sistema de salud (Dern y Sappock, 2016).

En estos trabajos también se ponen de manifiesto que uno de los obstáculos que pueden existir en el ámbito sanitario es la falta de conocimiento especializado y de experiencia de los profesionales en relación a las necesidades de las personas que forman parte de este colectivo. Estos aspectos pueden conllevar interpretaciones erróneas sobre las habilidades reales de los hombres y mujeres con TEA e incrementar el riesgo de que sufran experiencias negativas o que vulneren sus derechos (Lum et al., 2014; Nicholaidis et al., 2015; Tint y Weiss, 2017).

Por otro lado, se ha encontrado que los factores que influyen en el éxito de las experiencias de las personas con TEA en el ámbito sanitario, tienen que ver con el conocimiento especializado sobre el TEA que puedan tener los equipos profesionales (Merino et al., 2010), con la disposición a facilitar ajustes y modificaciones individualizadas, así como con las habilidades para implicar de manera adecuada a los acompañantes en las visitas (Nicholaidis et al., 2015).

Las barreras encontradas en los entornos sanitarios relacionadas con las manifestaciones del TEA, son también aplicables a los cuidados paliativos en la fase final de la vida. Las características asociadas al TEA y las implicaciones que éstas tienen para la persona, influyen en cómo ésta identifica y prioriza sus expectativas vitales; comprende sus emociones y las de los demás; entiende su enfermedad, el sentido de su vida y su espiritualidad y se sitúa dentro de la narrativa de su ciclo vital (Ferguson, 2016).

Por lo tanto, las manifestaciones del trastorno implican aspectos que las personas cercanas y profesionales que acompañan a la persona con TEA en la fase final de su vida deben tener en cuenta a la hora de facilitar los apoyos y cuidados paliativos que se puedan requerir. Así, se considera fundamental la planificación de ajustes razonables individualizados que aseguren la calidad de los apoyos y cuidados (Ferguson, 2016), y faciliten la participación de la persona en la toma de decisiones. Para ello, los equipos profesionales deberán considerar en todos los casos las necesidades específicas de cada persona y estar abiertas a realizar ajustes y modificaciones en los procedimientos ordinarios, de manera que se adapten a las mismas.

Cuando el hombre o mujer con TEA presenta grandes necesidades de apoyo y dificultades significativas de comunicación, son otras personas (físicas o jurídicas) las que toman las decisiones sobre los tipos de tratamiento-curativo o paliativo-, el lugar donde pasar los últimos días, etc. en el lugar del principal interesado o interesada. Las personas con grandes necesidades de apoyo constituyen uno de los colectivos con más riesgo de verse excluidos de los procesos de participación, consulta o toma de decisiones sobre sus propias vidas (Mansell y Beadle-Brown, 2012). No obstante, es importante destacar que, con independencia de la intensidad de las necesidades de apoyo que pueda presentar la persona, es imprescindible que sean sus circunstancias únicas las que determinen la naturaleza de las decisiones sobre los tratamientos de salud y los procesos más adecuados para tomar estas decisiones (Calgary Region Persons with Developmental Disabilities, 2012). Estos aspectos son especialmente importantes en el caso de las personas con TEA, y pueden afectar de manera muy relevante a las últimas fases de sus vidas.



5.2. Ajustes y apoyos individualizados en los cuidados paliativos

Aunque existe poca experiencia en atención paliativa ajustada a las necesidades de las personas con trastornos del neurodesarrollo, como es el caso de las personas con TEA, sí que algunas autoras, como Gallo (2017), destacan la complejidad que puede suponer la evaluación de sus preferencias y decisiones, así como la dificultad para establecer criterios de inclusión en programas de cuidados paliativos.

En ese sentido, y en relación a la planificación y toma de decisiones sobre aspectos importantes de la fase final de la vida (por ejemplo, sobre el lugar donde se desearía estar), se considera imprescindible el establecimiento de un compendio de procedimientos que integren diferentes perspectivas: la de la propia persona y/o sus personas de referencia (especialmente cuando se presenten grandes necesidades de apoyo), la de su familia o representantes legales (si fuera el caso) y también la del personal socio-sanitario (Bekkema, et al., 2015).

En estos procedimientos será imprescindible conocer los deseos y preferencias de la persona. Apoyar e implicar a ésta en la toma de decisiones, es esencial para promover su autodeterminación y su óptima calidad de vida en la fase final de su vida (Uberti, Corti, Chiodelli, Galli, Cavagnola, Fioriti y Leoni, 2015). Para hacerlo, se le deberá facilitar información sobre su situación y las alternativas existentes de manera previa a la toma de decisiones, empleando las medidas y sistemas de apoyo que pueda requerir. Éstos se pueden articular a través de metodologías de participación directa y/o indirecta que faciliten la toma de decisiones basadas en las prioridades o deseos identificados. Asimismo, se deberán considerar aspectos relacionados con las características personales y las redes de apoyo formal e informal.

Como se ha comentado anteriormente, la obtención de este tipo de información implica un reto importante para los equipos profesionales y las personas cercanas a la persona con TEA. No obstante, en los últimos años se han desarrollado algunos procedimientos y recomendaciones dirigidas a incrementar la participación de los hombres y mujeres con TEA en los procesos de consulta y toma de decisiones que afecten a su vida, que resultan aplicables al contexto de la planificación anticipada de decisiones y a la identificación de preferencias sobre cómo facilitar los cuidados paliativos.

Estas consideraciones se relacionan con la adaptación o ajuste del propio contexto de participación, con los agentes que intervienen en el mismo, así como con la elección y utilización de los sistemas de apoyo más adecuados para cada persona (Vidriales, Cuesta, Hernández y Plaza, 2017).

En relación con la adaptación del contexto, las recomendaciones inciden en modificaciones relacionadas con adaptar los espacios para que sean accesibles y agradables para la persona, así como organizar las actividades favoreciendo siempre la intimidad y bienestar de la persona.

Las personas que dan apoyo en la toma de decisiones deben estar vinculadas a la persona y que tengan motivación, interés y disposición para favorecer su participación en la toma de decisiones, respetando siempre sus preferencias. Para ello, será fundamental elegir los apoyos ajustados a las necesidades de cada persona con el fin de favorecer su participación.

Cuando no se pueda recoger directamente la información sobre la perspectiva que el hombre o mujer con TEA tienen en relación a sus intereses y preferencias personales, será imprescindible identificar y sistematizar otros elementos, como las señales emocionales que manifiesta la persona tanto en un sentido positivo como negativo, y contrastar esta información con el conocimiento de otros agentes significativos para la vida de la persona (familiares y profesionales de apoyo) poniendo en común la información que todos ellos puedan aportar (Vidriales et al., 2017).

Con el objetivo de facilitar el acceso y el ajuste en los cuidados paliativos que puedan requerir las personas con TEA en las fases finales de sus vidas, se han desarrollado en esta guía algunas recomendaciones específicas. Éstas parten de las principales características que definen el TEA y de las implicaciones que tienen para las personas que lo presentan.

Para elaborarlas se han considerado las recomendaciones existentes que se dirigen a la población general y también aquellas desarrolladas en relación a las personas con discapacidad (por ejemplo, guías de práctica clínica y normas de calidad y estándares de cuidados paliativos). Asimismo, se ha tenido en cuenta el criterio experto de profesionales vinculados/as tanto a la práctica en cuidados paliativos como al apoyo directo a personas con TEA.

Adaptaciones relacionadas con la comunicación e interacción social

Considerar las necesidades y capacidades de la persona

Para tomar decisiones respecto a los apoyos necesarios durante la fase final de la vida, las personas con TEA necesitan comprender la información que se les facilita sobre su estado de salud, sobre las distintas alternativas existentes y sobre las implicaciones que tienen cada una de ellas.

Así, es importante planificar y adaptar la información que se va a facilitar, y ajustar la comunicación de las noticias considerando las circunstancias individuales de la persona, de manera que comprenda el alcance de las mismas y pueda participar en la toma de decisiones.

Asimismo, se debe garantizar que tanto sus necesidades como sus voluntades queden recogidas durante todo el proceso. Para ello se deberán facilitar las oportunidades que precise, así como apoyos individualizados dirigidos a explorar su estado físico y emocional así como otros aspectos relevantes para la toma de decisiones (preferencias sobre dónde y con quién quiere pasar sus últimos días, qué ritos o ceremonias posteriores desearía, etc.).

Teniendo en cuenta estos aspectos, se recomienda establecer diversos ajustes en relación a los procesos de comunicación para obtener la información y facilitar que los cuidados paliativos y los apoyos específicos que se proporcionen a la persona y repercutan positivamente en su bienestar y calidad de vida en esta fase final vital.

Ajustes recomendados

Adaptar las condiciones del entorno en el que se facilita la información³

- Facilitar el acompañamiento o la presencia de una persona de confianza o de referencia para el hombre o mujer con TEA, si fuera preciso o ésta lo deseara.
- Dirigirse en primer lugar a la persona con TEA como destinataria principal de la información, consultando después a la figura del acompañante si fuera necesario, para adaptar o facilitar la comprensión.
- Elegir las situaciones y momentos del día en los que la persona se pueda encontrar mejor (más descansada, más relajada, sin dolor...).
- Facilitar la accesibilidad del entorno, considerando y minimizando las posibles barreras físicas, sensoriales y cognitivas que se puedan presentar en él.
- Personalizar los espacios para que la persona disponga de objetos propios que le ayuden a identificar y expresar sus preferencias.
- Evitar situaciones de presión por el tiempo disponible para la entrevista, proporcionando el que sea necesario para facilitar el intercambio comunicativo.
- Mostrar una actitud de escucha activa y de empatía.
- Regular el estado emocional propio, evitando una excesiva expresión emocional que interfiera en la comunicación.

Adaptar el contenido de la información que se proporciona

- Facilitar información sobre todos los aspectos relevantes para la calidad de vida de la persona, especialmente en relación a la enfermedad, sus síntomas, su manejo y, también, acerca del pronóstico de vida y de las distintas opciones terapéuticas disponibles.
- Priorizar la información que se comunica en función de las preferencias de la persona, evitando prejuzgar sobre sus capacidades o sobre lo que puede ser adecuado para ella.
- Promover una comunicación veraz y transparente con la persona, evitando la ocultación o falta de información sobre datos importantes o la manipulación de la misma.

- Responder con claridad a las dudas y temores que exprese la persona o sus familiares, evitando el paternalismo.
- Hacer un seguimiento periódico de las necesidades de información que la persona puede tener sobre su situación y también de sus preferencias al respecto (como recibir información continuada, conocer sólo los hechos más destacados).
- Priorizar la transmisión temprana de las noticias relevantes (diagnóstico de la enfermedad, agravamiento de la salud, etc.) evitando su retraso. No obstante, será imprescindible respetar las preferencias y deseos individuales, incluyendo el deseo de no recibir la información.

Facilitar la comprensión

- Seleccionar la modalidad de comunicación preferida por la persona, incorporando Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación si fuera necesario.
- Concretar y transmitir la información de forma clara, estructurada y organizada.
- Utilizar un lenguaje concreto y específico, evitando ambigüedades, metáforas o preguntas abiertas.
- Respetar el tiempo que la persona precise para procesar la información, comprenderla y responder a la misma.
- Facilitar recursos de apoyo a la comunicación, que contribuyan a comprenderla, a asimilarla y a recordarla, como por ejemplo pictogramas o listas escritas.
- Proporcionar información por escrito que resulte comprensible para la persona, incorporando recursos de lectura fácil si fuera necesario.
- Modelar o ejemplificar los comportamientos esperados (por ejemplo, en situaciones de realización de pruebas médicas o administración de tratamientos).
- Comprobar periódicamente si la persona está comprendiendo la información que se le facilita (haciéndole preguntas, pidiéndole que ponga ejemplos, etc.).
- Reservar momentos concretos para que la persona realice preguntas o exprese sus dudas, e informarla directamente sobre cuándo puede hacerlo.

³ Elaborado a partir de AASPIRE (2018); Ferguson (2016); Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos (2008); SECPAL (2018) y Tees y Budd (2011).

Facilitar la expresión de prioridades e intereses

- Emplear herramientas de apoyo a la comunicación, que ayuden a la persona a informar sobre sus percepciones o sensaciones, especialmente en aspectos relacionados con su salud física y su bienestar emocional. Concretamente:
 - emplear escalas dirigidas a valorar el dolor u otros síntomas, que incorporen apoyos visuales u otros recursos de comunicación que emplee habitualmente la persona (incluyendo el uso de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación si fuera necesario);
 - incorporar un sistema personalizado que valore indicadores de angustia, que esté basado en signos evidentes y observables de malestar o sufrimiento (cambios conductuales, alteraciones en patrones de sueño o alimentación, etc.) y
 - explorar, si resulta posible, la percepción subjetiva que la persona tiene respecto a su situación física (dolor, malestar, etc.) y emocional.
- Utilizar herramientas de apoyo que ayuden a la persona a identificar y a expresar sus sentimientos o emociones. Se recomienda que estas herramientas:
 - incorporen apoyos visuales y/o se basen en objetos tangibles de referencia para la persona.
 - incorporen estímulos de diferentes modalidades sensoriales (sonidos -música, canciones-, texturas, olores...) y soportes (audiovisuales, fotografías...) que sirvan de apoyo para evocar la historia de vida de la persona y las experiencias más relevantes para ella.

- En los casos en los que la persona no pueda expresar directamente sus prioridades e intereses, se deberán organizar procedimientos alternativos e indirectos que permitan obtener esta información. De esta manera, es recomendable:
 - implementar procesos de observación directa y registro del comportamiento de la persona en diferentes contextos y situaciones. Esto facilitará la identificación de señales emocionales y conductuales positivas y negativas, asociadas a las diferentes vivencias que la persona experimenta.
 - sistematizar la información recopilada y contrastarla mediante entrevistas en profundidad con familiares o profesionales de referencia que conozcan bien a la persona con TEA y que puedan complementar los datos obtenidos.

Estos procedimientos indirectos de obtención de información deberán utilizarse cuando se hayan agotado todos los medios para promover, aunque sea de manera parcial o limitada, la participación directa de la persona con TEA en la recogida de información sobre sus intereses y perspectiva personal. También servirán para completar o ampliar la información sobre estos aspectos, pero deberán incorporarse siempre en un contexto que facilite la participación e inclusión de la persona en los procesos de toma de decisiones que afecten a su vida.

Apoyos sociales y relaciones interpersonales⁴

- Facilitar que la persona disfrute de un contacto frecuente con las personas significativas de su entorno (familiares, profesionales, amistades), favoreciendo alternativas que lo hagan posible (visitas, llamadas, etc.).
- Favorecer que la persona con TEA identifique y comprenda, en la medida de lo posible, las emociones y los comportamientos que su familia u otras personas cercanas pueden experimentar en relación a su situación (por ejemplo, actitudes más emotivas o cariñosas hacia él o ella).
- Considerar que, en ocasiones, los intereses específicos y restringidos que presenta la persona con TEA pueden ser una fuente de motivación y satisfacción personal. En estos casos, se recomienda facilitar que la persona pueda disfrutar de ellos, en solitario o de manera compartida con las personas cercanas, habilitando espacios y momentos específicos que lo hagan posible.

⁴ Elaborado a partir de Ferguson y Laurie (2015).

Ajustes relativos a la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento

Considerar las necesidades y capacidades de la persona

Las personas que requieren cuidados paliativos deben desenvolverse en un contexto de información que resulta cambiante y potencialmente estresante. Durante esta etapa recibirán distintas noticias y recomendaciones. Tendrán que relacionarse con diferentes agentes (equipos profesionales, familiares, etc.) y someterse a pruebas y tratamientos médicos. En la mayor parte de los casos esto ocurre en entornos desconocidos y no habituales para la persona, que pueden generar una mayor incertidumbre e incrementar las dificultades de adaptación.

Como ya se ha comentado, el TEA se caracteriza por la presencia de patrones de pensamiento y de comportamiento rígido, repetitivo y poco flexible, que provocan dificultades de adaptación a situaciones novedosas o a las demandas cambiantes del entorno. Asimismo, ocasionan problemas para manejar alteraciones en las rutinas, incluso aunque éstas puedan parecer mínimas o poco significativas para otras personas (APA, 2013). Este patrón de pensamiento y comportamiento se traduce también en dificultades para afrontar situaciones desconocidas o poco familiares y para generar alternativas en la resolución de problemas.

En el contexto concreto de los cuidados paliativos, la inflexibilidad cognitiva y comportamental implicará dificultades variables para planificar y afrontar el proceso asistencial, así como los cambios en la rutina que éste vaya a suponer.

Estos elementos, unidos a la estancia en contextos sociosanitarios no habituales y a la necesidad de someterse a pruebas y tratamientos médicos (sumadas a las exigencias que éstos conllevan: estímulos sensoriales intensos, exploraciones físicas, -interacciones sociales con los equipos profesionales, etc.) hacen que sea imprescindible adaptar los entornos y los procedimientos que se aplican en los cuidados paliativos, ajustándolos a las necesidades de las personas con TEA.

Estas adaptaciones contribuirán a minimizar el estrés o la ansiedad que la persona pueda experimentar y también reducirán las posibles dificultades de autorregulación que se puedan presentar. Es importante insistir en que es más probable que estas conductas aparezcan cuando una persona tiene problemas de salud que no se han detectado y que le provocan incomodidad o dolor (Autism Speaks, 2012).

Asimismo, en muchas ocasiones las dificultades de autorregulación se relacionan con las alteraciones en la comunicación y en la flexibilidad cognitiva asociadas al TEA (anticipación, planificación, etc.), y se ven incrementadas en situaciones de incertidumbre o de falta de información.

Por último, es importante considerar que las dificultades conductuales y de autorregulación pueden verse acentuadas si la persona ha tenido experiencias previas en contextos sanitarios que le han resultado negativas y estresantes.

Ajustes recomendados⁵

- Estructurar y organizar la información que se va facilitar a la persona. Para ello, puede resultar de utilidad:
 - enumerar los temas sobre los que se va a informar, apuntándolos en forma de lista o secuencia;
 - emplear apoyos visuales individualizados en función de las necesidades y capacidades de la persona, como, por ejemplo, instrucciones escritas, historias sociales, o secuencias de imágenes, viñetas o pictogramas;
 - facilitar información general sobre el contexto en el que se va a atender a la persona, ya sea socio-sanitario o el propio hogar, anticipando los cambios y novedades en aspectos como:
 - personas con las que se va a relacionar;
 - pruebas o tratamientos que se van a efectuar;
 - instrumentos o recursos que se van a emplear;
 - procedimientos e instrucciones a seguir en los mismos;
 - normas sociales y de funcionamiento del entorno, especialmente en el caso de que éste sea de carácter socio-sanitario y distinto al habitual (horarios, localización de espacios, etc.).

⁵ Elaborado a partir de: AASPIRE (2018); Álvarez, Lobatón y Rojano (2007); Ferguson (2016) y Ferguson y Val Laurie, (2015).

- Facilitar, en la medida de lo posible, condiciones de estabilidad y minimización de cambios en aspectos como:
 - miembros de los equipos profesionales que atienden a la persona;
 - elementos del entorno que resulten claramente identificables y familiares para la persona (habitación, objetos personales significativos, espacios para la colocación de sus pertenencias, etc.);
 - horarios y secuencia de actividades diarias y
 - tiempos de descanso y de realización de las actividades favoritas de la persona, evitando, si es posible, la interferencia con otras actividades programadas (tratamientos, pruebas médicas, etc.).
- Facilitar apoyos a la persona para reconstruir momentos significativos y experiencias positivas de su vida. Se recomienda la utilización de todos los formatos y herramientas que se consideren de interés para favorecer este tipo de recuerdos, emociones o sensaciones, a través de diferentes modalidades sensoriales. Además del uso de imágenes (fotografías personales, pictogramas, etc.) y palabras, puede resultar útil incluir estímulos auditivos (canciones o sonidos), aromas, texturas, pertenencias personales preferidas, objetos específicos de interés, etc.
- Comprender que, en ocasiones, los movimientos repetitivos y las estereotipias motoras pueden incrementarse en situaciones de estrés. A veces pueden constituir un recurso para su afrontamiento, por lo que se recomienda no intentar restringir o bloquear su realización. No obstante, es importante observar y supervisar las condiciones en las que se producen, evitando cualquier posibilidad de que la persona pueda sufrir daños o molestias. Asimismo, es importante identificar y minimizar los factores que los pueden incrementar o intensificar.

- Afrontar de manera positiva y calmada las posibles dificultades de autorregulación que la persona pueda manifestar. En este sentido, si éstas aparecieran se recomienda:
 - mantenerse en calma, sin elevar el tono de voz;
 - favorecer el apoyo o intervención de alguien que conozca bien a la persona y sepa cómo ayudarle a autorregularse;
 - si es posible, introducir algún elemento distractor vinculado con los intereses de la persona, y
 - evitar, siempre que sea posible, las medidas de contención física o farmacológica. En el caso de que sean imprescindibles, se garantizarán en todo momento las condiciones éticas y legales de su utilización y el respeto a los derechos fundamentales de la persona.



Ajustes relacionados con el procesamiento de la información sensorial

Considerar las necesidades y capacidades de la persona

La percepción y la sensibilidad sensorial pueden verse afectadas en la fase final del ciclo vital como consecuencia del agravamiento de los síntomas y de las complicaciones de salud que presente la persona, dado el deterioro de los tejidos, así como de los órganos vitales y del sistema nervioso.

En el caso de las personas con TEA las alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales no aparecen únicamente en las situaciones anteriormente mencionadas.

Dichas alteraciones constituyen actualmente un indicador diagnóstico, recogido en el manual DSM 5 (APA, 2013). Así, las personas con TEA pueden presentar hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales, o un interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (por ejemplo, indiferencia aparente al dolor o la temperatura; una respuesta adversa a sonidos o texturas; palpación; olfateo; fascinación por luces o movimiento, etc.) (APA, 2013).

Estas alteraciones pueden implicar problemas en la integración, organización y discriminación de los estímulos sensoriales o dificultades en la modulación de los mismos (Miller, Anzalone, Lane, Cermak y Osten, 2007). Así, se pueden presentar alteraciones en el procesamiento del dolor, dificultades para discriminar sensaciones fisiológicas poco habituales o localizar los síntomas (véase Nicolaidis et al., 2015).

Por ello, es imprescindible saber si la persona identifica el dolor u otras manifestaciones fisiológicas que pueda presentar, explorando las posibles alteraciones asociadas a estos procesos.

Todos estos elementos deberán considerarse para adaptar el entorno en el que la persona se encuentre. También deberán tenerse en cuenta a la hora de seleccionar el equipamiento, procedimientos, e intervenciones que se deban aplicar en el tratamiento paliativo.

Ajustes recomendados⁶

- Identificar y recopilar información sobre las posibles alteraciones que la persona pueda presentar en el procesamiento de los estímulos sensoriales. Para ello será necesario consultar directamente tanto a la persona como a su familia o seres cercanos y también observar su comportamiento en diversas situaciones. Esta información facilitará el establecimiento y la administración de las pautas e intervenciones que se requieran, considerando las preferencias de cada persona.
- Valorar, en la medida de lo posible, la percepción que la persona tiene del dolor y del malestar (físico y psicológico), así como la posible hiper o hiposensibilidad al respecto. Para ello se recomienda emplear diferentes medidas e instrumentos de valoración, contrastando los resultados que se obtengan en los mismos. Algunas estrategias recomendadas son:
 - diseñar escalas adaptadas de valoración, que empleen indicadores fisiológicos dirigidos a determinar el umbral del dolor que experimenta la persona. Para ello, puede ser adecuado:
 - emplear apoyos visuales individualizados en función de las necesidades y capacidades de la persona, como, por ejemplo, instrucciones escritas, historias sociales, o secuencias de imágenes, viñetas o pictogramas;
 - facilitar información general sobre el contexto en el que se va a atender a la persona, ya sea socio-sanitario o el propio hogar, anticipando los cambios y novedades en aspectos como:
 - utilizar apoyos visuales, táctiles y/o auditivos para identificar y localizar corporalmente las sensaciones de dolor.
 - utilizar apoyos visuales, táctiles y/o auditivos para facilitar la comprensión y expresión de la persona en relación al dolor.
 - emplear apoyos visuales, táctiles y/o auditivos para expresar necesidades y sensaciones fisiológicas (hambre, calor, frío, necesidad de micción, etc.).

⁶ Elaborado a partir de AASPIRE (2018); Clarett (2012).

- emplear registros de observación para detectar ciertos síntomas fisiológicos y necesidades de la persona, en caso de que ésta no sea capaz de expresarlos (palidez, sudoración, taquicardia, fiebre elevada, dificultades de respiración, agitación, etc.).
- desarrollar y utilizar un sistema personalizado de indicadores de angustia que se base en los signos evidentes de malestar o sufrimiento, a través del cual se explore (en la medida de lo posible) la percepción subjetiva que la persona puede tener sobre su situación.
- Anticipar e informar a la persona ante la necesidad de establecer contacto físico para realizar una prueba, aplicar un tratamiento o cualquier otra actuación que lo requiera. Se recomienda restringir la duración e intensidad del contacto físico, en la medida de lo posible, si este tipo de estimulación provoca malestar o incomodidad.
- Favorecer condiciones ambientales estables y confortables en el entorno en el que se encuentre la persona, que favorezcan su comodidad y bienestar. Algunas estrategias son:
 - regular la temperatura considerando la percepción sensorial que la persona pueda tener al respecto. En este sentido, será necesario vigilar que no experimente excesivo frío o calor, aunque puede que no identifique la sensación de ninguno de estos aspectos;
 - mantener un grado de humedad adecuado en la estancia;
 - garantizar una ventilación suficiente;
 - emplear luz natural siempre que sea posible. Apagar o reducir la intensidad de la iluminación artificial si resulta viable;
 - minimizar el exceso de ruidos ambientales y favorecer, en la medida de lo posible, la tranquilidad en el entorno;
 - permitir la utilización de dispositivos que reduzcan o amortigüen la estimulación sensorial, como auriculares o cascos, tapones para los oídos, antifaces, gafas de sol, etc.;
 - facilitar objetos o materiales seguros de estimulación sensorial, como pelotas anti estrés, peonzas, materiales de diferentes texturas, etc., en el caso de que la persona busque activamente este tipo de sensaciones. ■

6

Apoyos para las personas que cuidan en el final de la vida: familiares, profesionales y otras personas cercanas

Los apoyos que se establezcan para la persona con TEA que requiere cuidados al final de su vida deberán extenderse también a su familia y a su círculo de apoyo (profesionales de apoyo, amistades, compañeros/as, etc.). Como señala la SECPAL (2014), es importante promover la participación de las personas más significativas en los cuidados y también en los rituales posteriores al fallecimiento, así como el recuerdo de los vínculos de relación positiva entre la persona fallecida y sus allegados.

En este sentido, es preciso mencionar explícitamente la necesidad de adaptar dicha participación y proporcionar apoyos en el caso de hombres y mujeres con TEA que mantienen relaciones cercanas con la persona que se encuentra al final de su vida.

Así, se deberán proporcionar oportunidades para que puedan despedirse de ella, y también deberán contar con apoyos especializados dirigidos a afrontar el duelo posterior.

A continuación, se resumen algunas consideraciones a tener en cuenta en el afrontamiento de estos aspectos y en el acompañamiento que requieren tanto las familias, como otras personas allegadas.

1. Garantizar el apoyo y acompañamiento continuado a la familia y otras personas cercanas (profesionales, amistades, etc.) a lo largo del proceso⁷

- Identificar a las personas más vulnerables o en riesgo de mayor sufrimiento, con el objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados.
- Atender a la familia y otras personas cercanas en los últimos días u horas de vida de la persona con TEA, facilitando la despedida en el caso de que así lo quieran. Algunas estrategias son:
 - ofrecer un espacio tranquilo que respete la intimidad, donde familiares, profesionales y amistades puedan acompañar a la persona;
 - facilitar que se pueda pernoctar con la persona, garantizando el apoyo necesario en momentos difíciles y la posibilidad de permanecer fuera de la habitación cuando lo necesiten;
 - recomendar establecer turnos de cuidado y acompañamiento a la persona;
 - mostrar receptividad y respeto a las necesidades culturales y religiosas de las personas allegadas;
 - comprobar que las personas acompañantes disponen de información sobre el estado inminente de la persona;
 - utilizar un lenguaje claro, no dar por supuesto que se conoce o anticipa cómo se va a desarrollar el proceso;
 - favorecer que expresen sus sentimientos, así como sus necesidades de apoyo y
 - considerar todos los motivos de duda y preocupación que puedan surgir: cansancio, miedo a la responsabilidad, miedo a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimiento de culpa por momentos de distracción o descanso.
- Asesorar sobre los recursos de apoyo existentes para el afrontamiento del duelo.

2. Promover estrategias personales y grupales de apoyo mutuo y resiliencia

El cuidado de una persona durante su enfermedad y al final de su vida es una experiencia única y muy dura. Se trata de una etapa que requiere una gran dedicación, mucha energía y flexibilidad para adaptarse y afrontar los cambios que se vayan produciendo.

También hace necesarias unas adecuadas condiciones psicológicas y emocionales que permitan afrontar el proceso de manera resiliente, entendiendo por resiliencia “la combinación de factores que permiten a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida” (Suárez, 1996, p. 54). Por ello es importante:

- mantener hábitos de vida saludables (como alimentación, descanso y actividad física regular),
- disponer de tiempo y momentos personales que permitan tomar distancia de la situación, disfrutar de otras actividades y relajarse,
- buscar y aceptar ayuda, estableciendo relaciones de confianza y apoyo mutuo con distintos agentes (profesionales, amistades, etc.) y
- en el caso de los/as profesionales:
 - compartir experiencias con los/las compañeros/as de equipo.
 - facilitar espacios programados en el ámbito laboral para compartir, reflexionar y recordar a la persona.

⁷ Elaborado a partir de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (2008); Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.); Vitoria y Puerto (2013).

3. Facilitar el afrontamiento del duelo⁸

El duelo es un pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona querida y cercana. Se asocia a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, por lo que produce un gran dolor. Por ello, es necesario un periodo de tiempo y un proceso para volver al equilibrio habitual.

La experiencia de este proceso es diferente para cada persona, si bien, en general, es posible identificar una serie de fases comunes. Éstas son:

1. experimentar pena y dolor;
2. sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento. Se echa de menos a la persona y se desea su regreso;
3. experimentar apatía, tristeza, desinterés y desesperanza. Empieza la aceptación de la pena como algo definitivo y
4. reaparición de la esperanza y reconducción de la vida. La persona asume la pérdida y comienza a reorganizar su vida.

La mayoría de las personas son capaces de afrontar el duelo con el respaldo de sus personas cercanas (familiares y amistades). No obstante, existen equipos profesionales especializados en facilitar el proceso de duelo, cuya función es la de proporcionar soporte e información acerca del mismo y sobre los recursos de apoyo disponibles.

Entre los objetivos de orientación en el duelo se encuentran⁹:

- Aumentar la realidad de la pérdida y superar la sensación de incredulidad o irrealidad que se puede producir ante ella. En algunos casos, los rituales tradicionales como funerales y otras ceremonias de despedida ayudan a conseguir este objetivo.
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad, trabajando con las emociones de dolor y pérdida. En algunas ocasiones, y con el objetivo de regular las mismas se prescriben o emplean tratamientos psicofarmacológicos.

Éstos pueden atenuar las emociones, pero también pueden hacer que se prolonguen en el tiempo. En este sentido, y siempre que el proceso de duelo no resulte especialmente complejo, puede resultar más recomendable prescindir de la medicación del sufrimiento.

- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida. Es importante contribuir y facilitar que las personas cercanas se adapten a la nueva situación y desempeñen nuevos roles en la misma.
- Estimular para decir adiós a la persona fallecida y sentirse comfortable con la nueva situación. En este sentido es importante que la persona doliente pueda recordar al ser querido, pero también rehacer su vida.

Para conseguir los objetivos anteriores se recomienda:

- Permitirse “estar en situación de duelo”.
- Compartir el dolor y aceptar apoyos de otras personas.
- Identificar y expresar los sentimientos, facilitando la adaptación a la nueva situación.
- Hablar acerca de la persona y recordarla
- Aplazar temporalmente las decisiones importantes si éstas generan ansiedad o estrés, o si la persona considera que no se encuentra en condiciones de afrontarlas.
- Tomarse el tiempo necesario, el duelo de cada persona es diferente y no tiene un plazo fijo de duración.
- Cuidar la salud, ya que durante el duelo existe más susceptibilidad a sufrir enfermedades o alteraciones en la salud y es importante no abandonar los hábitos saludables que pueda tener la persona ni desatender los controles o tratamientos que se tengan establecidos (revisiones médicas, pautas o tratamientos, etc.).
- Evitar la auto-medicación con psicofármacos. Antes de emplear este tipo de medicación es preciso consultar con profesionales especializados. Asimismo, se insiste en que tomar medicamentos “para no sentir” puede contribuir a cronificar el proceso de duelo.

⁸ Elaborado a partir de Lacasta y Sanz (2014); Mateos (2009); Merino, Alfaro, y Moreno, (2018).

⁹ Elaborado a partir de: Lacasta y Sanz, (2014); Mateos (2009); Merino, Alfaro, y Moreno, (2018).

- Afrontar la rutina a pesar de sentir apatía y fatiga, identificando y registrando en un listado, si fuera necesario, las actividades significativas e imprescindibles en la vida de la persona.
- Permitirse descansar, disfrutar y divertirse.
- Pedir ayuda profesional si aparecen y se mantienen algunos indicadores de riesgo, como:
 - intensos sentimientos de culpa,
 - desesperación extrema,
 - inquietud o depresión prolongada,
 - síntomas físicos,
 - ira incontrolada,
 - pensamientos de suicidio,
 - dificultades continuadas de funcionamiento cotidiano y
 - abuso de sustancias.

A este respecto, las unidades de cuidados paliativos suelen contar con servicios y recursos para la atención y seguimiento del duelo de personas familiares y cercanas a la persona que fallece. En ellos se dispone de equipos profesionales especializados que no sólo apoyan a aquellas personas que están en un proceso de duelo, sino que también intervienen en los casos en los que éste se vuelve especialmente complejo o difícil de afrontar, evitando o minimizando el riesgo de cronificación del mismo.

Los recursos más habituales en este tipo de servicios son la atención individual, los grupos de apoyo, los talleres para familias de personas con enfermedad crónica y también para familiares de personas en situación terminal.

7

Referencias

- Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education, AASPIRE (2018). *AASPIRE Healthcare Toolkit*.
- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Plan Nacional para el SNS del MSC (Osteba N° 2006/08).
- Álvarez R., Lobatón, S. y Rojano, M. A. (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA*. Sevilla: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía".
- Astudillo, W., Clavé, E. y Urdaneta, E. (2001). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. 1ª edición. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, editor. San Sebastián.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Publication.
- Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.). *Unidades de cuidados paliativos*.
- Autism Speaks (2012). *Challenging Behaviors*.
- Barbero, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5-24.
- Bekkema, N., Tuffrey-Wijne, I., Wagemans, A., Hertogh, C., Francke, A. y de Veer, A. (2015). *Decision-making about the best place of palliative care for people with intellectual disabilities: a guide for care staff and healthcare professionals providing palliative care for people with intellectual disabilities*.

- Bope, E. (Ed.). (2003). *Conn's Current Therapy 2003*. London, Estados Unidos: Saunders Company.
- Calgary Region Persons with Developmental Disabilities (2012). *Supports and services for older adults with developmental disabilities study – supplementary reports*.
- Clarett, M. (2012). *Escalas de evaluación de dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva*. Argentina: Clínica y Maternidad Suizo Argentina Instituto Argentino Diagnóstico y Tratamiento.
- Dern, S. y Sappok, T. (2016). Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Advances in Autism*, 2(1), 2-11.
- Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Ceuta. Dirección Territorial de Ceuta. (2017). *Guía de orientación a la familia y personas cuidadoras. Situación de últimos días*.
- Ferguson (2016). *Palliative and end of life care for autistic people*. Scottish Autism.
- Ferguson, J. y Laurie, V. (2015). *Peaceful, pain free and dignified: palliative and end life care for people on the autism spectrum. A guide for social care practitioners*. Londres, Reino Unido: BILD.
- Fiene, L. y Brownlow, C. (2015). Investigating interoception and body awareness in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 8(6), 709-716.
- Gallo, M. Á. O. (2017). Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario. *Medicina Paliativa*, 24(4), 210-218.
- García, C., Cózar M., V. y Almenara Barrios, J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. *Revista española de salud pública*, 78(4), 469-479.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid, España: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Gysels, M., Higginson, I. J., Rajasekaran, M., Davies, E. y Harding, R. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer: research evidence*. Londres, Reino Unido: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Hill, E., Berthoz, S. y Frith, U. (2004). Brief report: 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.
- Kellerman, R. y Bope, E. (2017). *Conn's Current Therapy- 2018 E-Book*. Elsevier Health Sciences.
- Lacasta, M. A. (1997). El papel del psicólogo en cuidados paliativos. *Suplemento informativo de Papeles del Psicólogo*, 68, 3-37.
- Lacasta, M.A. y Sanz, B. (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. *Monografías SCPAL*, 5.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de mayo de 1986, pp. 15207 a pp. 15224.
- Lum, M., Garnett, M. y O'Connor, E. (2014). Health communication: A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012) *Active support: enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Londres, Reino Unido: Jessica Kingsley Publishers.
- Maté, J. y Juan, E. (2008). ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: revisión bibliográfica. En Benito, E: *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*, 57-81. España: Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.
- Mateos, J. (2009). *Afrontamiento del Duelo*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Merino, L., Alfaro, V. y Moreno, L. (2018). Atención a la familia y al cuidador principal: prevención y detección precoz del duelo complicado. En Galindo F.J. y Hernández, C, (Ed). *Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos* (391-409). Madrid, España: Grunenthal.

- Merinero, M. M., Alonso, M. I. G., Martín, M. Á. M., Parra, J. S. O., Sancho, J. A., de la Iglesia Gutiérrez, M., ... y Heras, N. E. (2010). El acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. Un problema sin resolver. *Siglo Cero, Revista española sobre las personas con discapacidad*, 41(4), 66-77.
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A. y Osten, E. T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135.
- Morales, A. (2003). *La participación del paciente en su tratamiento, toma de decisiones. Delegación de Derechos*.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E. y Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824-831
- Organización Mundial de las Salud (2002). *Programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión*. Ginebra, Suiza .
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del Cáncer: Aplicación de los conocimientos*. Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la salud (2018). *Clasificación Internacional de Enfermedades - 10ª Revisión*. Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Cuidados paliativos*. Ginebra, Suiza.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R. y Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Pascual, E. (coord.). (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014*. (2011). Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (2010). Madrid, España: Consejería de Sanidad y Consumo.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K. y Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656.
- Rakel, R. y Storey, P. (1990). *Care of the dying patient. Textbook of family practice. 4th ed*. London, Estados Unidos: WB Saunders Company.
- Simón P., Tamayo, M. I., Esteban (coords.). (2013). *Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para los profesionales*. España: Junta de Andalucía. Consejería de salud y bienestar social.
- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2), 327-350.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL (s.f.). *Guía de Cuidados paliativos*.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL (2014). *Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolo de actuación*.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de cuidados paliativos*.
- Suárez, E. N. (1996). El concepto de resiliencia desde la perspectiva de la promoción de salud. En M.A. Kotliarenco, C. Álvarez e I. Cáceres (Ed.), *Resiliencia: construyendo en adversidad*, (pp.51-64). Santiago de Chile, Chile: CEANIM
- Suess, A., Tamayo, M.I y Bono, A. (2015). *Planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de salud mental*. Sevilla, España: Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud.
- Tees, B. y Budd, J. (2011). The Sound of Spiritual Care: Music Interventions in a Palliative Care Setting. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 65(1), 1-10.
- Tint, A., Weiss, J. A. y Lunsky, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(9), 1558-1566.

- Tuffrey-Wijne, I. y McLaughlin, D. (2015). *Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: EAPC White Paper*.
- Uberti, M., Corti, S., Chiodelli, G., Galli, M. L., Cavagnola, R., Fioriti, F. y Leoni, M. (2015). How to promote self-determination in making decisions about end of life in people with Intellectual Disability?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 89.
- Uljarevic, M. y Hamilton, A. (2013). Recognition of emotions in autism: a formal meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1517-1526.
- Vidriales, R., Cuesta, J.L., Hernández, C. y Plaza, M. (2017). *Yo también decido. Guía práctica para que las personas con trastorno del Espectro del Autismo y grandes necesidades de Apoyo tomen decisiones sobre sus vidas*. Madrid, España: Confederación Autismo España.
- Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). *Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo. "Una etapa vital invisible"*. Madrid, España: Confederación Autismo España.
- Viloria, M.A. y Gómez, M.P. (2013). Cuidados al final de la vida. En P. Gil, J. López y M. Gómez (Ed), *Manual de Buenas Prácticas en Cuidados para personas mayores* (pp.465-481). Madrid, España: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
-

8

Materiales recomendados

Bekkema, N., Tuffrey-Wijne, I., Wagemans, A., Hertogh, C., Francke, A., Veer, A. de. (2015). *Decision-making about the best place of palliative care for people with intellectual disabilities: a guide for care staff and healthcare professionals providing palliative care for people with intellectual disabilities*. Utrecht, Países Bajos: NIVEL.

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Persona y Ayudas técnicas, CEAPAT (2012). *Cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente*. European Association for Palliative Care, EAPC (2015).

European Association for Palliative Care, EAPC (2015). *Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe EAPC White Paper*.

Palliative care for People with learning Disabilities (s.f.). *Delivering high quality end of life care for people who have a learning disability*.

Simón Lorda, P., Tamayo Velázquez, M. I., Esteban López, M. S., Blanco Piñero, N., Fernández López, A., Gómez Arcas, M., ... y Méndez Martínez, C. (2013). *Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para los profesionales*.

9

Publicaciones Autismo España

Colección Calidad de vida

- Yo también decido. Guía práctica para que las personas con trastorno del espectro del autismo y grandes necesidades de apoyo tomen decisiones sobre sus vidas. (2017)
- Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo. Cuanta mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás. (2017)

Colección Comunicación e Imagen social

- Manual de estilo. Cómo abordar el trastorno del espectro del autismo desde los medios de comunicación. (2018)

Colección Derechos

- Tomar decisiones que protegen nuestros intereses legales. Guía en Lectura Fácil para personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias. (2019)

Colección Educación

- Acoso escolar y trastorno del espectro del autismo. Guía de actuación para profesorado y familias. (2017)
- Guía para el alumnado "Uso responsable y seguro de las TIC en alumnado con trastorno del espectro del autismo". (2019)
- Guía para el profesorado "Uso responsable y seguro de las TIC en alumnado con trastorno del espectro del autismo". (2019)

Colección Empleo

- Empleo y trastorno del espectro del autismo. Un potencial por descubrir. (2018)
- Guía de orientación vocacional para personas con trastorno del espectro del autismo. (2018)

Colección Envejecimiento activo

- Envejecimiento y trastorno del espectro del autismo. Una etapa vital invisible. (2016)
- Cómo asegurar mi tranquilidad. Guía práctica para promover la seguridad jurídica de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo y sus familias. (2017)
- Fundaciones tutelares. Una alternativa para favorecer la protección jurídica de las personas con trastorno del espectro del autismo. (2017)

Colección Innovación y Transformación social

- Plan de igualdad. Guía práctica para la puesta en marcha del plan de igualdad de género en entidades. (2019)

Colección Salud

- El cuidado de mi salud. Guía práctica para la promoción de la salud de las personas mayores con trastorno del espectro del autismo. (2017)
 - Cuidados paliativos en personas con trastorno del espectro del autismo. (2019)
-

CONFEDERACIÓN
AUTISMO  ESPAÑA

 <p>GOBIERNO DE ESPAÑA</p>	<p>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>	<p>SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>
<p><input checked="" type="checkbox"/> POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL</p>		

Confederación Autismo España
C/ Garibay 7 3º izq | 28007 Madrid | T 915913409
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es