



## **NECESIDAD DE PLANES DE FORMACIÓN INTERDISCIPLINAR. ATENCIÓN SANITARIA EN PERSONAS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA**

**Julia Alonso García, Universidad de Valladolid**

jalonsog@psi.uva.es

**Jose Luis Cuesta Gómez, Universidad de Burgos**

Joseluiscuesta1@yahoo.es

*Fecha de recepción: 18 de Diciembre de 2013*

*Fecha de admisión: 30 de Marzo de 2014*

### **ABSTRACT:**

From a biopsychosocial approach it is needed to create specific training plans for good praxis, profitability and success of health care for people with Autism Spectrum Disorder (ASD). Different studies show their relevance and the repeated demand for adaptations and resources. This paper shows the lack of adequacy between services and needs of patients with ASD, the steps taken from different professional and associative areas, as well as the objectives to consider in proposals for interdisciplinary training plans.

**Key words:** Health care, training plans, Autism Spectrum Disorder (ASD)

### **RESUMEN:**

Desde un enfoque biopsicosocial se propone la necesidad de planes de formación específicos para la buena praxis, rentabilidad y éxito de la atención sanitaria en personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Diferentes estudios muestran su relevancia y la demanda reiterada de adaptaciones y recursos. Con este trabajo se ponen en evidencia las inadecuaciones entre servicios y necesidades de los pacientes con TEA, los pasos logrados desde diferentes ámbitos profesionales y asociativos y se muestran las líneas generales de los objetivos a tener en cuenta en propuestas de formación interdisciplinar.

**Palabras clave:** Atención sanitaria; Planes de formación; Trastorno del Espectro del Autismo



La salud es un derecho básico, una de las dimensiones clave para poder asegurar calidad de vida en las personas y uno de los aspectos más vulnerables cuando se aborda la intervención con personas con discapacidad y su situación como colectivo.

Centrándonos en las personas con Discapacidades del Desarrollo, entre las que se encuentran los Trastornos del Espectro del Autismo, nos encontramos con una situación especialmente grave.

Las peculiaridades de este colectivo dificultan a menudo determinadas intervenciones, máxime si no se es conocedor de ellas, y, en consecuencia, no se adoptan las medidas necesarias para su consecución.

Actualmente bajo el término “Trastorno del Espectro del Autismo” (TEA) se engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones del neurodesarrollo cuya sintomatología definitoria incluye, además de un trastorno en el desarrollo sociocomunicativo y un patrón restringido de actividades e intereses (APA, 2014), otro tipo de manifestaciones clínicas que varían enormemente de una persona a otra (Novell, 2004).

Es importante valorar la enorme heterogeneidad que presentan las personas con TEA, esto supone que aunque las dificultades en las áreas de Comunicación, Habilidades Sociales y Comportamiento están presentes en todas las personas, estas manifiestan una relación con el entorno significativamente diferente. Esta variabilidad en la expresión clínica no sólo se observa de una persona a otra, sino que además, a lo largo del ciclo vital de una misma persona, también se producen cambios significativos en la intensidad y manifestación de las características que definen y acompañan el trastorno (Autismo Europa, 2002; Shellenbarger, 2004 y Vaz, 2013).

La prevalencia de TEA, según los estudios más recientes, sigue en aumento. El Centro de Prevención y Regulación de Enfermedades en EEUU (MMRW) ha publicado los últimos datos: Actualmente se calcula en una media de 11,3/1.000. Lo que supone un incremento del 78% desde el 2002 y de un 23% desde el 2006.

Si en el marco de la atención sanitaria se estudia la situación de las personas con TEA con enfermedad mental asociada, la realidad es aún más discriminatoria. A pesar de que los estudios epidemiológicos muestran una alta presencia de pacientes con TEA y/o con discapacidad intelectual (DI), la necesidad de adecuación del entorno y formación profesional se hace imprescindible.

Las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo manifiestan los mismos tipos de trastorno mental que las personas sin discapacidad pero en un mayor porcentaje y con el agravante de que a menudo están infradiagnosticados, con un diagnóstico enmascarado y eclipsado por su propia discapacidad y/o no reciben un tratamiento adecuado. El desarrollo de la enfermedad mental se incrementa, haciéndose más complejo, generalmente, en los casos de personas más gravemente afectadas (Carulla y Novell, 2002 y Fletcher, Loschen, Stavrakaki, First, 2007).

La enfermedad mental asociada a la discapacidad genera un gran sufrimiento para la propia persona que la padece y para su entorno sociofamiliar, agravándose por las dificultades con las que los profesionales se encuentran a la hora de identificarla debido a los problemas de reconocimiento y las limitaciones comunicativas por parte del paciente. Este hecho genera que un alto número de personas no tenga acceso a una atención especializada desde las primeras fases.



Según el tipo de enfermedad, existen evidencias de que hay colectivos con mayor vulnerabilidad, tal es el caso, por ejemplo, de las personas con TEA, que tiene una mayor probabilidad de padecer una depresión en algún momento de su vida. También se ha observado que se incrementa la vulnerabilidad a medida que se aproxima la vejez.. (Ghaziuddin, 2005; Ayuso y cols., 2007; Paula y Martos, 2009 y Sims, 2011).

Existe un amplio porcentaje de personas con discapacidad que padecen, o presentan un alto riesgo, de una enfermedad mental asociada, este hecho debería llevarnos a promover cambios en el ámbito de los servicios que deben recibir, así como la formación de profesionales (Constable, 2012).

Los resultados de una encuesta sobre salud mental y autismo, realizada en España a 207 profesionales nos aportan información relevante acerca de la situación de este colectivo en relación al acceso a los servicios de psiquiatría (AETAPI, 2008). Las conclusiones de este estudio concuerdan con las obtenidas en investigaciones sobre la misma temática (Belinchón, M., 2006; FEAPS, 2007 y Manikiza J. et al., 2011 entre otros).

Estos trabajos ponen énfasis en las necesidades a abordar en relación a un tipo de atención sanitaria integral. Desde un plan de tratamiento inclusivo y transdisciplinar donde se contemple la flexibilidad de servicios, el profesional de referencia, las unidades específicas, la adaptación de entornos o la elaboración de perfiles descriptivos conductuales y neuropsicológicos de cada uno de los pacientes.

Diferentes estudios e investigaciones proponen medidas para favorecer el acceso y la adaptación de las personas con TEA al entorno sanitario y viceversa (Pérez, L.C., 2006; Ministerio de Salud y Política Social, 2009 y FACyL, 2009 y 2011).

Diversas guías han sido publicadas para facilitar el acceso a la exploración y tratamiento sanitario de los pacientes con TEA en los diferentes ámbitos y situaciones derivadas:

- Utilización de los servicios de urgencia. Salas de espera, boxes y atención médica.
- Atención primaria. Recepción, exploración y aplicación de pruebas con o sin aparataje.
- Atención psiquiátrica. Recepción y contención

El ámbito sanitario es uno de los más relevantes a la hora de someter a debate esta situación. Por un lado su expresión en la sociedad es un derecho básico e irrenunciable en cualquier ciudadano; por otro, la participación de las personas con TEA, como usuarios, es evidente y continuada.

Además, la idiosincrasia de estas personas y las características actuales de los servicios sanitarios entran en conflicto habitual y la transcendencia de ese conflicto, a menudo, es excesivamente costosa para todos.

Por ello se propone la necesidad de diseñar planes de formación donde tengan cabida tres grandes dimensiones:

- Los conocimientos sobre las peculiaridades cognitivas, socioemocionales, comunicativas y conductuales de las personas con TEA
- Las destrezas, habilidades y estrategias acordes con la praxis compatible con la idiosincrasia del paciente con este trastorno.
- La transmisión de actitudes de respeto, tolerancia y equidad ante el usuario con trastorno de espectro autista.

Dimensiones a partir de las cuales se establecen los objetivos específicos para cada una de ellas:



Objetivos específicos relacionados con los *conocimientos*:

- Conocer las características cognitivas del paciente con TEA.
- Conocer las características comunicativas del paciente con TEA.
- Conocer las características del patron interactivo del paciente con TEA.
- Conocer las características del patron conductual del paciente con TEA.
- Comprender el impacto que ocasiona cada una de las características diferenciales de dicho paciente.
- Comprender los aspectos individuales y contextuales a tener en cuenta en la intervención sanitaria más adecuada.
- Identificar las situaciones de riesgo que pueden provocarse alrededor y/o con el paciente con TEA.

Objetivos específicos relacionados con los *procedimientos*:

- Identificar y contextualizar los conocimientos del trastorno de espectro autista generales en casos individuales concretos.
- Participar de forma activa en el trabajo cooperativo transdisciplinar
- Colaborar de forma continuada con el familiar.
- Colaborar de forma continuada con los cuidadores o referentes del paciente
- Construir marcos de actuación interdisciplinar adecuada para cada paciente y situación.

Objetivos específicos relacionados con las actitudes:

- Valorar la importancia de la co-intervención.
- Aprender el impacto de la receptividad ante los pacientes con desarrollo psicológico atípico.
- Tolerar la frustración y el desánimo.
- Aumentar el interés por las disciplinas, vivencias, eventos, investigaciones, lecturas..., sobre los trastornos del desarrollo
- Valorar los beneficios de la heterogeneidad desde el respeto a los TEA.
- Mostrar capacidad empática.
- Respetar la diferencia en las personas excepcionales.
- Respetar las opiniones y experiencias de los demás.
- Afrontar las situaciones carenciales o deficitarias más como un reto que como una desgracia .

En el diseño del un plan de formación que contemple los objetivos citados debe tenerse en cuenta no solo la aportación del profesional sino también la del usuario.

Creemos que por encima de todo ello debemos poner nuestro empeño en que el profesional conozca las características específicas relevantes, no exclusivamente físicas, se sensibilice con el impacto que va a generar en el ámbito sanitario y se familiarice con su consecuente forma de actuación.

Facilitar su entendimiento va a posibilitar una actitud de apertura y tolerancia que puede ayudar en las múltiples situaciones conflictivas en las que, con este tipo de paciente, se va a tener que encontrar en el ámbito sanitario.

Esperamos también que conocerlos y entenderlos provoque además un tipo de intervención que dé la espalda a los tópicos y sea capaz de adecuarse a su necesidad real.

Desde la formación se ayuda también a enfatizar el papel de corresponsabilidad con todas a las personas que inciden de forma relevante en la intervención integral, contando no solo con



los profesionales de Sanidad, sino también de Servicios Sociales, Psicología o Educación . La necesidad de la colaboración bidireccional entre los profesionales implicados en la intervención es solo superada por la necesidad de colaboración con el familiar de la persona con TEA. Imprescindible contar, de manera preferente, con miembros del contexto familiar como informantes privilegiados y como participantes altamente motivados.

Si bien es cierto, tal como hemos mostrado anteriormente, que desde diferentes cuerpos asociativos, federaciones y equipos profesionales se están dando pasos en la búsqueda de praxis adecuadas para estos colectivos, aún siguen siendo objeto de desventaja claramente evitable.

De las diferentes especialidades y actuaciones sanitarias estudiadas es sin duda la atención psiquiátrica la más necesitada de planes de formación. Formación cuya meta debe ser la de servir de base subyacente en la intervención, lo más acorde posible, con las necesidades específicas de cada uno de estos pacientes.

A pesar de los reiterados intentos de abordaje integral biopsicosocial, la atención a personas de espectro autista sigue siendo habitualmente parcelada y estanca lo que conlleva a afrontamientos no siempre adecuados para el paciente ni satisfactorios para el profesional.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AETAPI (2008). *Encuesta a Profesionales sobre Autismo y Salud Mental*.  
<http://aetapi.org/msalud.htm>

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*. Madrid: Federación Autismo Andalucía.

American Psychiatric Association\_ (2014). *DSM-5™. Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5™*. Madrid: Editorial Médica panamericana.

Autismo Europa (2002). *Discriminación en la atención sanitaria a personas que padecen autismo u otra discapacidad con necesidades de apoyo permanente*.  
<http://www.autismoeuropa.org>

Ayuso, M, Martorell, A Novell, R, Salvador-Carulla, L. (2007). *Discapacidad intelectual y salud mental. Guía práctica*. Consejería de familia y asuntos sociales y Fundación Carmen Pardo-Valcarce.

Carulla, L.S. y Novell, R. (2002). *Guía práctica de la Evaluación Psiquiátrica en el Retraso Mental*. Madrid: Grupo Aula Médica.

Constable, P. (2012) *Guidance for eye care professionals*. London: National Autistic Society.  
[www.autism.org.uk/29357](http://www.autism.org.uk/29357)

CERMI (2001). *Seminario de atención sanitaria a las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI.

CERMI CyL (2007). *Necesidades y propuestas en el ámbito sanitario*. Valladolid: CERMI Castilla y León.

Esteban, N.; Merino, M; García, I; Martínez, M.A.; Olivar, J.S; Arnaiz, J.; Hortigüela, V.; Nieto, M.; de la Iglesia, M. y García, Ch. (2006). *Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

FEAPS (2007). *Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual. Declaración Feaps e Informe Técnico*. Madrid: FEAPS

FEAPS (2006). *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Colección FEAPS / N° 8 Madrid: FEAPS.

Federación Autismo Castilla y León (2009), *Guía de actuación en urgencias para personas con TEA*. Burgos: Federación Autismo Castilla y León



Federación Autismo Castilla y León (2011). Propuestas presentadas por la federación autismo castilla y león sobre la atención sanitaria de las personas con autismo (Documento sin publicar).

Fletcher, R.; Loschen, E.; Stavrakaki, C.; First, M. (2007). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability DM-ID: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. NAD Press

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley

Novell, R. (Coord) (2004). *“Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores”*. Colección FEAPS / nº 4 Madrid: FEAPS

Manikiza J. et al. (2011) *Autistic spectrum disorders: primary healthcare settings*. Cardiff: Welsh Assembly  
<http://wales.gov.uk/topics/health/nhswales/majorhealth/autism/?lang=en>

Ministerio de Salud y Política Social (2009). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con TEA en atención primaria*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación

Morton-Cooper A. (2004). *Health care and the autism spectrum: a guide for health professionals, patients and carers*. London: Jessica Kingsley.

Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). Necesidades de las familias de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid. Nuevos datos, *Siglo Cero*, vol 37 (1), 217, 81-98.

Paula, I. y Martos, J. (2009). Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: Comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. *Revista de Neurología*, vol. 48, suplemento 2.

Pérez, L.C. (2006). *Discapacidad y asistencia sanitaria: Propuestas de mejora*. Madrid: CERMI.

Sims, P. (2011). *Mental Health and Autism*. London: The National Autistic Society.

Shellenbarger T. (2004). Overview and helpful hints for caring for the ED patient with Asperger's syndrome. *Journal of Emergency Medicine*, 30(3), pp278-280.

Vaz, I. (2013) Visual symbols in healthcare settings for children with learning disabilities and autism spectrum disorder. *British Journal of Nursing*, Vol. 22(3), pp. 156-159

