

# El rol del educador social en la unidad hospitalaria de referencia del trastorno del espectro autista

Recepción: 09/03/2020 / Aceptación: 08/02/2021

## Resumen

Las consecuencias de una hospitalización tienen un impacto psicológico, físico y social en los pacientes. En el tratamiento de los pacientes intervienen diferentes profesionales que conforman los equipos multidisciplinares, donde encontramos los profesionales de la educación social. En el presente trabajo se analiza la intervención del educador social con personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista que están recibiendo tratamiento en un ámbito hospitalario. Desde la educación social se trabaja fuera del recinto hospitalario para acercar al paciente a la comunidad, proporcionando herramientas y estrategias para que el paciente adquiera aprendizajes para desarrollar sus plenas capacidades en su entorno social. Debido a las características nucleares del trastorno del espectro autista resulta de vital importancia la intervención de este profesional para realizar la vinculación de los pacientes con la comunidad para mejorar el tratamiento. Las intervenciones del profesional de la educación social tienen por objetivo dotar al paciente de herramientas y estrategias para conseguir una mayor autonomía para poder desarrollar una vida con el máximo de capacidades posible. Otro de los objetivos es la vinculación a recursos comunitarios, con lo que se quiere conseguir tejer una mayor red de soportes a la persona.

### Palabras clave

Autismo, intervención, comunidad, hospital, educación social.

## El rol de l'educador social a la unitat hospitalària de referència del trastorn de l'espectre autista

*Les conseqüències d'una hospitalització tenen un impacte psicològic, físic i social en els pacients. En el tractament dels pacients intervien diferents professionals que conformen els equips multidisciplinaris, on trobem els professionals de l'educació social. En el present treball s'analitza la intervenció de l'educador social amb persones diagnosticades amb trastorn de l'espectre autista que estan rebent tractament en un àmbit hospitalari. Des de l'educació social es treballa fora del recinte hospitalari per apropar el pacient a la comunitat, proporcionant eines i estratègies perquè el pacient adquireixi aprenentatges per desenvolupar les seves plenes capacitats en el seu entorn social. A causa de les característiques nuclears del trastorn de l'espectre autista és de vital importància la intervenció d'aquest professional per a realitzar la vinculació dels pacients amb la comunitat per tal de millorar el tractament. Les intervencions del professional de l'educació social tenen com a objectiu dotar el pacient d'eines i estratègies per aconseguir més autonomia per poder desenvolupar una vida amb el màxim de capacitats possible. Un altre dels objectius és la vinculació a recursos comunitaris, amb la qual cosa es vol aconseguir teixir una xarxa més gran de suports a la persona.*

### Paraules clau

Autisme, intervenció, comunitat, hospital, educació social.

## The role of the social educator at a referral hospital unit for people with autism spectrum disorder

*The consequences of hospitalisation generate psychological, physical and social impact in patients. Various professionals in multidisciplinary teams are involved in the treatment of patients, and these include social education workers. This paper analyses the intervention of the social educator on people diagnosed with autism spectrum disorder who are receiving treatment in a hospital environment. From outside the hospital, social education works to bring the patient closer to the community, providing tools and strategies for them to acquire learning and develop their full capabilities within their social environment. Due to the nuclear nature of autism spectrum disorder, the intervention of this worker is vital to connect patients with the community and improve their treatment. Interventions by social educators are aimed at providing the patient with resources enabling them to achieve greater autonomy and a fuller life with as much capacity as possible. Another aim is to link these patients with community resources, weaving a larger network of support for people.*

### Keywords

Autism, intervention, community, hospital, social education.

## Cómo citar este artículo:

Salmerón Medina, M.; Real Gisbert, L. (2020). El rol del educador social en la unidad hospitalaria de referencia del trastorno del espectro autista *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 76, p. 200-218.

## ▲ Temática que se aborda

En el presente trabajo se aborda la intervención realizada por profesionales de la educación social en ámbito hospitalario con personas que padecen un trastorno del espectro autista (en adelante, TEA).

Con la apuesta por la intervención de estos profesionales se pretende mejorar la salud de los pacientes, ya que nuestro objetivo es trabajar educativa y terapéuticamente no solo los aspectos psicopatológicos del trastorno sino también ofrecer herramientas y estrategias a las familias, a las escuelas y a los recursos comunitarios en los que el paciente esté vinculado antes o durante el proceso del ingreso.

Mediante las acciones comunitarias y el trabajo en red trabajamos para suprimir el estigma que la sociedad otorga a pacientes ingresados en hospitales. Pretendemos abrir todos los recursos externos y poder ofrecer un trabajo conjunto y coordinado para el proceso de adaptación del paciente a su comunidad y mejorar, de este modo, la calidad de vida de todas aquellas personas usuarias de los servicios prestados.

Para poder realizar este trabajo comunitario y en red, el profesional trabaja semanalmente con el paciente, acompañándolo a los recursos y realizando el puente entre el nuevo servicio, ya sea académico, de ocio y/o laboral. Es el profesional quién, a partir de las necesidades detectadas y de los intereses del paciente, realizará una búsqueda de recursos que se ajusten a sus características, a partir de una reunión/tutoría donde se abordan las necesidades detectadas. Una vez realizado esto, el profesional realiza el primer contacto con la entidad o servicio para concertar una cita y poder explicar el perfil del paciente. Seguidamente, el educador social acompañará al adolescente al lugar y le ayudará en lo necesario (preparación de la entrevista, postura corporal, posibles preguntas o dudas que se plantean, etc.). El profesional será quien se encargue no solo de realizar este acompañamiento inicial sino también de realizarlo durante todo su proceso hasta el alta, teniendo un control asistencial y de funcionamiento, coordinándose por tanto con los profesionales externos y promocionando el trabajo en red. En esta fase, cabe destacar la relevancia del papel de las familias, las cuales estarán informadas de todo el proceso. Se intentará que, cuando las circunstancias se adecuen, sean ellas quienes realicen los acompañamientos de seguimiento y quienes también nos informen durante el proceso de cómo evolucionan sus hijos e hijas. De esta manera obtenemos información del paciente, de la familia y de los profesionales externos, los cuales nos permiten observar y detallar si dicho recurso se adapta a las necesidades reales del paciente.

**El profesional será quien se encargue de realizar este acompañamiento durante todo su proceso hasta el alta**

Intervenir con pacientes con diagnóstico del TEA representa trabajar las dos áreas de la psicopatología afectadas, tales como las conductas anómalas en interacción social, comunicación y conducta, y el tener un repertorio de inte-

rés repetitivo y estereotipado. Todo ello conlleva que estos pacientes muestren grandes dificultades en la relación con su entorno, incluso familiar. Para todo ello, ofrecemos estrategias, herramientas y acompañamiento en todo su proceso de ingreso e incorporación a su entorno natural.

La psiquiatría comunitaria ha descansado principalmente en la utilización de dispositivos intermedios de salud mental de media y larga estancia. Persiste sin embargo en el sistema de salud mental un gran desequilibrio entre las necesidades asistenciales de los pacientes y la provisión de servicios comunitarios para el tratamiento de la patología psiquiátrica aguda y grave (Vázquez, J. *et al.*, 2012, p. 1).

El trabajo comunitario tiene como una de sus finalidades desestigmatizar el proceso hospitalario en menores

Es por este motivo que el trabajo comunitario es vital, dado que tiene como una de sus finalidades desestigmatizar el proceso hospitalario en menores, así como normalizar su proceso terapéutico y su incorporación a la comunidad para trabajar, también, la normalización de su proceso socioeducativo.

Entender que tener salud física y mental es vital para que nuestras vidas funcionen sería la primera consideración que deberíamos tener. “Las políticas de salud mental se han orientado hacia un asistencialismo pragmático, dejando a un lado la prevención comunitaria y la rehabilitación de los enfermos llamados crónicos” (González, 2000, p. 255). Desde la educación social se hace hincapié en abordar las necesidades para que el paciente tenga una red de soporte donde asistir durante todo el tratamiento.

En su conjunto, se entiende la acción socioeducativa como una acción transformadora que mejora la calidad de vida de las personas.

## Contexto de aplicación donde surge la necesidad. ¿Qué entendemos por salud?

La salud engloba no solo lo que concierne a los síntomas del individuo, del  *cuerpo subjetivo* (Caponi, 2010, p. 153), sino a la relación de éste con su entorno, por tanto, se comprende la situación de la persona de una manera integral. Se entiende que la salud está influenciada por los procesos físicos, mentales y sociales. Por tanto hay que “considerar la salud desde todas sus dimensiones: física, mental, social y espiritual” (Guerrero y León, 2008, p. 613).

Con estas definiciones de salud se abandonan claramente las antiguas dicotomías del “cuerpo frente a la mente y de lo físico frente a lo psíquico” (Bertolote, 2008, p. 114). Según Carrazana (2003):

La salud no es solamente la ausencia de enfermedades sino la resultante de un complejo proceso donde interactúan factores biológicos, económicos, sociales, políticos y ambientales en la generación de las condiciones que permiten el desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades humanas, entendiendo al hombre como un ser individual y social (p. 1).

La salud está determinada por diversos factores biológicos, psicológicos y sociales. Así, se entiende que un clima que respete y proteja los derechos sociales y culturales básicos favorecerá llevar a cabo una mejor prevención de la salud. Los factores biológicos son los hereditarios y constitucionales, como son los déficits intelectuales o los diferentes síndromes, como por ejemplo el síndrome de Down. Los factores psicológicos, en cambio, son fruto de un comportamiento y de factores ambientales o sociales, que tienen que ver con el estilo de vida y las relaciones sociales de la persona. La vulnerabilidad del individuo está condicionada por su manera de relacionarse con el medio, por lo que adaptarse al contexto de la situación le facilitará la integración.

**La vulnerabilidad del individuo está condicionada por su manera de relacionarse con el medio**

Las consecuencias que una enfermedad o un trastorno tienen en la vida cotidiana de las personas, tanto de quien las padece como de sus familiares y allegados, dependerá del grado de afectación, del tratamiento recibido y su resultado, del compromiso del paciente con la enfermedad o trastorno, del acompañamiento y soportes de que disponga y del contexto social en el cual resida.

Entendemos que la hospitalización “puede afectar al bienestar del sujeto, las relaciones interpersonales y el desarrollo de la persona; pero también puede ser una oportunidad para enriquecer su experiencia y lograr que desarrolle resiliencia, si se dan las condiciones necesarias” (García y De la Barra, 2005, p. 237). Por eso, nuestra función no es solo conseguir los objetivos planteados anteriormente, sino eliminar esa visión negativa de la estancia en un centro hospitalario, ya que para nosotros es fundamental poder proporcionar una mejor visión de la intervención.

“El hospital es un hecho estresor por sí mismo, que implica además muchas otras situaciones nuevas estresoras, nuevos horarios, exploraciones dolorosas, pérdida del ambiente familiar, pérdida de actividades escolares, falta de estimulación social, etc.” (Rodríguez, 2002, p. 185). El ingreso o asistencia a un hospital de forma regular es la entrada a un lugar extraño, a veces hostil, que puede generar temor en los pacientes, por la inseguridad que ello conlleva.

## Objetivos de la propuesta

En el año 1987 la Organización Mundial de la Salud apostó por una nueva estrategia de promoción de la salud. En su informe *Los hospitales y la salud para todos* potenciaba la participación de la población y la atención comunitaria en materia de prevención y, por ello, se apostaba porque individuos vinculados a recursos próximos a sus núcleos de residencia gozasen de mejor calidad de vida. En la misma línea, Cárdenas y López (2005, p. 59) afirman que “todo ser humano es social y no podemos perder de vista esta característica, ya que la práctica de lo social en individuos ingresados en centros hospitalarios favorece la recuperación del paciente”, entendiéndose por tanto que la figura del profesional de la educación social resulta importante para realizar un acompañamiento progresivo a la realidad del paciente. Se toma como premisa englobar todo el contexto que envuelve al paciente para trabajar en un modelo de intervención basado en lo social y comunitario.

Los objetivos de nuestra intervención es mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante las acciones socioeducativas. Nos marcamos como principales objetivos:

- Reconocimiento y trabajo de la patología.
- Ofrecer estrategias de autoregulación emocional.
- Conocimiento de materiales de autoregulación emocional y conductual (manta de peso, chaleco de aire, cascos antiruido, mordedores, etc.).
- Potenciar autonomía personal (higiene, movilización en su entorno).
- Potenciar la comunicación verbal y no verbal.
- Vinculación del paciente a recursos externos de la comunidad (educativos y de ocio).
- Asistencia al centro educativo.
- Acompañamiento en el proceso de adaptación al retorno natural del paciente (escuela, familia, recursos externos).
- Conocimiento de recursos y entidades de interés para la familia y el paciente.

## Fundamentación teórica de la propuesta

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que está presente desde la primera infancia

El TEA, según el DSM-IV, “se caracteriza por un déficit severo y generalizado en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas” (1994, p. 65). El DSM-V (2013) actualiza la definición y estipula que es un trastorno del neurodesarrollo que está presente desde la primera infancia, y consiste en la presencia de dominios sintomáticos tales como conductas anómalas en las áreas de interacción social, comunicación y conducta y alteraciones sensoriales junto a un repertorio de intereses restringidos, repetitivos y estereotipados.

Este trastorno está presente desde la primera infancia, y consiste en la presencia de conductas anómalas en los campos expuestos anteriormente. “El autismo no se expresa como una enfermedad específica, ya que no tiene una etiología determinada; por esto, se considera como un síndrome que ocasiona una disfunción neurológica manifestada por un trastorno profundo de la conducta” (Rodríguez-Barrionuevo y Rodríguez-Vives, 2002, p. 72).

Los criterios diagnósticos en el TEA establecidos en el DSM-V (APA, 2013) son los siguientes:

1. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos:
  - Deficiencias en la reciprocidad socioemocional (acercamiento social anormal y fracaso de la conversación, disminución de intereses, emociones o afectos, fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales).
  - Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social (comunicación verbal y no verbal poco integrada, anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal, deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, falta total de expresión facial y de comunicación no verbal).
  - Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones (dificultades para compartir juegos imaginativos, hacer amigos, ausencia de interés por otras personas).
2. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, tales como:
  - Movimientos (habla o utilización de objetos estereotipados o repetitivos).
  - Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (angustia ante cambios pequeños, dificultades de transiciones, pensamientos rígidos, entre otros aspectos).
  - Intereses muy rígidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (apego o preocupación fuerte por objetos inusuales, intereses perseverantes).
  - Hiper o hipoactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (indiferencia aparente al dolor o la temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, fascinación visual por las luces, entre otras).
3. Los síntomas han de presentarse en las primeras fases del período del desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

4. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
5. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden. Para hacer diagnósticos de comorbilidades del trastorno del espectro autista y de discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general del desarrollo.

Aunque se han producido numerosos avances en lo referente a la calidad de los tratamientos y a la concepción como personas con plenos derechos de aquellos que sufren TEA, aún se encuentran con adversidades a la hora de integrarse en la sociedad, ya que en ocasiones son víctimas de una discriminación tanto social como familiar. Además, se suma la dificultad para encontrar trabajo, por tanto, para inserirse en el mundo laboral. Estos hechos hacen aumentar su frustración y disminuir su autoestima. Todas estas alteraciones repercuten en el día a día de los pacientes, sobre todo en aquello que tiene que ver con la interacción con lo que les rodea y con quien les rodea.

Las personas con diagnóstico de TEA tienen problemas de socialización: evitan el contacto visual, prefieren jugar solos, son inexpresivos o tienen expresiones faciales inapropiadas, no entienden los límites en el espacio personal, evitan o rechazan el contacto físico. También presentan problemas de comunicación de forma variada, algunas personas hablan bien, otras hablan muy poco y en algunos casos no hablan nada (Fernández, Vázquez y Piñón, 2017, p. 107).

Nos encontramos con que los factores que determinan el concepto de salud son diferentes dependiendo de la cultura y el tiempo donde el sujeto esté inserido

El cambio de visión y tratamiento está ligado a la cultura, la cual es responsable de determinar qué es normal y qué no lo es, en otras palabras, quien está sano y quien no lo está. Entonces nos encontramos con que los factores que determinan el concepto de salud son diferentes dependiendo de la cultura y el tiempo donde el sujeto esté inserido.

La salud y la enfermedad son conceptos opuestos y construimos el significado de uno en función del otro, sobre todo del más conocido. Así, de la misma forma que la vida es lo opuesto a la muerte, la salud tradicionalmente se ha representado como la ausencia de enfermedades e invalideces (Gavidia y Talavera, 2012, p. 165).

## Tratamiento social del TEA

Vamos a centrarnos en aquellos menores de edad con diagnóstico del TEA, los cuales ven afectada esa capacidad de socializar debido a la patología que sufren. Como hemos mencionado anteriormente, este trastorno se encuentra caracterizado por tener mermaidas dos áreas psicopatológicas, como son la comunicación social (problemas sociales y de comunicación) y la conducta en patrones repetitivos restringidos y estereotipados de actividades e intereses. Por tanto, nos encontramos ante dos áreas que en la etapa de la adolescencia experimentan su máxima vivencia.

Uno de los hechos que dota de más capacidad reflexiva a los jóvenes es el despertar de la curiosidad para conocer el entorno donde desarrollan su día a día. “Los adolescentes autistas de todos los niveles de capacidad intelectual suelen mostrar un empeoramiento de los síntomas de conducta y un deterioro del funcionamiento social” (Sigman y Capps, 2000, p. 160). En los adolescentes con TEA nos encontramos que presentan un interés restringido hacia aquello que les rodea, representando una gran dificultad a la hora de despertar su curiosidad y de relacionarse e interactuar con sus iguales. Es por estos motivos que en la práctica nos encontramos que estos pacientes, en reiteradas ocasiones, sin un aprendizaje específico e individualizado, no son capaces de extraer sus propias conclusiones de todo aquello que les rodea y les sucede. Teniendo en cuenta la información planteada, nos encontramos con adolescentes que, a veces, están en un proceso en el que necesitan de un trabajo terapéutico o de soporte de profesionales para normalizar en la medida de lo posible sus vidas.

Resulta fundamental poder realizar un diagnóstico precoz puesto que con éste se consigue empezar a trabajar en los primeros años con el paciente. El desarrollo de las capacidades en las primeras edades es esencial, aunque “es imposible hablar de desarrollo cognitivo en esta etapa evolutiva, sin otorgar especial atención al mundo afectivo del niño y al contexto social y cultural, que le permite ver, oír, tocar, gustar, y le proporciona recursos con los cuales genera acciones, movimientos, afectos” (Villarroel, 2012, p. 87).

Schreibman *et al.* (1981) postulaban que los niños autistas pueden aprender, pero parece que solo lo hacen en condiciones de aprendizaje muy cuidadas. Por ello se considera que no se promueve un aprendizaje a menos que se sigan, de forma muy escrupulosa, reglas específicas de enseñanza, identificadas a través de la investigación en el área del aprendizaje. Los adolescentes con diagnóstico TEA requieren de una enseñanza concreta y específica, detallada en las características nucleares del adolescente y de la propia persona. Cada uno presenta unas características únicas e intransferibles, por lo que hay que adaptar el aprendizaje según el ritmo con el que vaya interiorizando los conceptos, y teniendo presente el momento en que se encuentra en su entorno para asimilar, retener y aplicar los aprendizajes.



El trabajo que se realiza con pacientes adolescentes con diagnóstico TEA conlleva llevar a cabo un acompañamiento individualizado y singular en todos ellos

El trabajo que se realiza con pacientes adolescentes con diagnóstico TEA conlleva llevar a cabo un acompañamiento individualizado y singular en todos ellos, con la finalidad de lograr una incorporación a la sociedad lo más normalizada posible. Las ayudas para la adaptación de las personas con TEA a su entorno resultan de vital importancia para mejorar su calidad de vida. “La estrategia general es intentar aumentar los niveles de comportamiento adaptativo y eliminar las barreras que pueden existir en el ambiente que limitan el acceso de las personas a las cosas que quieren o necesitan” (Paula, 2018, p. 173).

Según Soto (2002) “la intervención educativa en las personas con autismo debe abordarse de forma integral, por lo tanto, también se hace necesario el trabajo en otras áreas como: autonomía personal, coordinación visomotora, psicomotricidad, atención a las conductas inadecuadas” (p. 54).

Es muy importante trabajar las dimensiones de bienestar físico, psicológico y social, y no podemos olvidar la “dimensión de bienestar funcional, que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de autovalimiento, autonomía y responsabilidad” (Benites, 2010, p. 11) que son las que dotarán de mayor calidad de vida a los pacientes. En consonancia con lo anterior, está el principio que afirma que una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo (Benites, 2010, p. 12).

## Repercusiones familiares y sociales del TEA

Como ha señalado Zúñiga (2018):

La familia es el primer lugar en que el ser humano se desarrolla, aprende a ser y hacer, conoce y explora aquel mundo que le espera dentro de la sociedad. Es una constitución universal, todos venimos de una y posiblemente construiremos una; es la institución más significativa que ha acompañado a la humanidad de generación a generación, transmitiendo tradiciones, costumbres, historias, etc. (p. 13).

La característica principal que presentan los familiares a cargo de estos pacientes es la incertidumbre

Y es con la familia con quien el adolescente diagnosticado de TEA va a pasar el mayor tiempo, ya que en ocasiones las características de su patología precisan de cuidados intensivos o supervisados.

La característica principal que presentan los familiares a cargo de estos pacientes es la incertidumbre de observar que a esa persona le pasa algo. “Es clave que la familia reciba también apoyo y orientación para la construcción de un escenario favorable que permita enfrentar los retos que dicha condición trae” (Zúñiga, 2018, p. 14). Es una vez obtenido el diagnóstico que el estado de incertidumbre disminuye.

Dependiendo del grado de afectación de la persona con TEA los familiares experimentan unos estados u otros, por ejemplo, existen diferentes grados de afectación de la comunicación, desde los no verbales hasta los que presentan una comunicación de cualquier persona neurotípica. Otro de los aspectos que se pueden ver afectados es el referente a la motricidad, ya que en algunas ocasiones presentarán, por ejemplo, una movilidad dificultosa. Por lo general, “la convivencia con un hijo con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso por la paternidad de hijos con otras discapacidades” (Martínez y Bilbao, 2008, p. 222), ya sea por los cuidados que precisa su hijo o hija en ese momento o por pensar qué será de ellos en un futuro, etc.

Vivir con una persona diagnosticada del TEA representa un impacto importante en la familia, ya que “la persona autista presenta una serie de comportamientos raros y no convencionales que le dificultan e impiden interactuar y adaptarse en su ambiente familiar y social. Son percibidos como seres extraños, diferentes” (Benites, 2010, p. 2).

Tener un hijo con una enfermedad o trastorno no es deseado, numerosas familias pasan por:

Enfrentarse con la muerte de su “hijo ideal” o “hijo esperado”, sobre todo por la preocupación de que no será “amorosamente” aceptado a nivel social, incluido como sujeto “normal” y capaz de “valerse por sí mismo”. Esto hace que este hecho sea siempre algo que marcará la vida de todos y cada uno de los integrantes de la familia (Zúñiga, 2018, p. 30).

Las familias ven modificadas sus dinámicas debido a la prestación de cuidados y necesidades del paciente.

“La mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad” (Benites, 2010, p. 9). Los progenitores necesitan de una atención psicoeducativa para entender qué les pasa a sus hijos y cómo actuar con ellos. Tienen que ser conocedores de las características del TEA y de sus posibles intervenciones a nivel clínico y social. Necesitan tener una toma de conciencia de qué les pasa a sus hijos para poder afrontar el presente y el futuro, ya que afrontar que un hijo o hija padece una enfermedad o un trastorno no es fácil.

Las dificultades que muestran los pacientes en el área de la comunicación hacen imposible una interacción normalizada con sus progenitores (dependerá del grado de afectación, no olvidemos que dentro del espectro puede haber pacientes con altas capacidades y otros que sean no verbales). Por ejemplo, cosas tan simples en personas neurotípicas como “el contacto ocu-

Las familias ven modificadas sus dinámicas debido a la prestación de cuidados y necesidades del paciente

lar, la mirada, la sonrisa, los gestos, las posturas, el acercamiento, el abrazo, etc., no ocurre entre un bebé con autismo y su madre” (Martínez y Bilbao, 2008, p. 222) y aún menos en adolescentes.

Otros problemas que se presentan en las familias es el aislamiento social que padecen tanto los hijos e hijas como ellos debido a la estigmatización.

Estigmatizar quiere decir generar efectos contraproducentes en las expectativas y atribuciones de los demás. De hecho, a veces, se tiende a clasificar a la persona, no al comportamiento atípico o disfuncional de dicha persona, pudiendo variar la forma de interactuar con ella: desde atender comportamientos acordes a la etiqueta, en detrimento de otros, hasta generalizar las características del comportamiento disfuncional o problemático a otros repertorios (Lozano *et al.*, 2017, p. 145).

Ante estas atribuciones que se generan hacia ellos, por lo general los pacientes adolescentes optan por quedarse recluidos en sus hogares, interactuando lo mínimo con el mundo exterior.

## Unidad de referencia del trastorno del espectro autista (URTEA)

La unidad de referencia del trastorno del espectro autista (en adelante, URTEA) se crea en 2018 para la atención de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista con la intención de proporcionar una atención especializada a esta población. Se ofrece una hospitalización parcial, que proporciona una estructura física, organizativa y de personal específicamente diseñada para el tratamiento de menores de edad en situación de descompensación psicopatológica.

Debido a la complejidad de todos los pacientes, se apuesta por la intervención de los educadores sociales para llevar a la práctica todo aquello que los terapeutas y psiquiatras trabajan con ellos en las consultas o grupos.

Esta unidad está compuesta por un equipo multidisciplinar, formado por:

- Tres psiquiatras
- Tres psicólogos
- Un docente
- Un trabajador social
- Un enfermero
- Dos educadores sociales

Se apuesta por la intervención de los educadores sociales para llevar a la práctica todo aquello que los terapeutas y psiquiatras trabajan con ellos en las consultas o grupos

Se trabaja en equipo de forma coordinada y cada uno atiende a las diferentes necesidades que pueda presentar el paciente y la familia.

Como mencionábamos con anterioridad, no solo trabajamos el reconocimiento y la atención a la patología sino que realizamos un trabajo en red y comunitario con todos los servicios que atiendan el caso, desde la familia, la escuela, los recursos externos, el equipo de atención psicopedagógica (EAP) y servicios sociales, en casos necesarios.

Nuestro objetivo en la unidad es poder ofrecer al paciente y a la familia todos los recursos necesarios para poder gestionar su día a día, así como desplegar todas las ayudas, prestaciones y recursos adecuados y adaptados a las necesidades del menor.

Para poder realizar este trabajo, es necesario que, previamente, los pacientes hayan recibido tratamiento en un centro de salud mental infantojuvenil (CSMIJ) o en un hospital de día. Una vez finalizado el tratamiento en estos servicios o al constatar que no se produce una mejora en los pacientes, han de realizar una solicitud de derivación a la persona responsable de la URTEA. Una vez recibida la solicitud, se valora si se cumplen los criterios para entrar (llevar más de un año diagnosticado, haber realizado una terapia específica en TEA, pauta farmacológica adecuada y que la familia haya realizado formación en TEA) y se presenta el caso a todo el equipo. Éste realiza una valoración sobre quién será el referente del caso (siempre asignando un profesional de cada ámbito), así como el tipo de intervención a realizar. Una vez realizado esto, se pauta una primera visita con un psicólogo o psiquiatra y otra con un trabajador social, en las cuales se lleva a cabo una valoración del paciente y de la situación familiar. Seguidamente, se realiza una visita con el educador social, que hará una valoración del paciente (vinculaciones a recursos, escuela, visita domiciliaria para valorar el núcleo familiar, etc.). Posteriormente, se marca si la intervención precisa que el paciente acuda al hospital de día de la URTEA a realizar grupos y visitas terapéuticas o si tan solo es necesario realizar visitas semanales con los terapeutas y profesionales asignados. En el caso de que se plantee que el paciente precisa una intervención aguda, éste acude al hospital una a dos veces por semana y, mediante los grupos y visitas terapéuticas, realizamos el trabajo específico que sea necesario. En el caso de que el paciente esté vinculado y acuda a la escuela o al instituto o realice labores pre-laborales, se prioriza que éste no pierda su rutina y tan solo se marcan visitas.

## Intervención desde la educación social

Desde la URTEA del Hospital Clínic se realiza una intervención por parte de los educadores sociales basada en la práctica y en la exposición. El trabajo que se lleva a cabo de manera práctica es:

Desde la URTEA del Hospital Clínic se realiza una intervención por parte de los educadores sociales basada en la práctica y en la exposición

- Fomentar la correcta expresión facial y corporal: se enseña al paciente estrategias de interacción, como mirar al interlocutor cuando se interactúa, mantener una postura corporal adecuada, etc. Por ejemplo, mediante un *role playing* de situaciones cotidianas.
- Correcta utilización del lenguaje expresivo, comprensivo y figurado: se trabaja la comprensión del sarcasmo, las metáforas, las bromas y la ironía. Por ejemplo, mediante la visualización de fragmentos de vídeos.
- Correcta expresión emocional: modular las expresiones emocionales. Por ejemplo, mediante el *role playing* y el juego se proponen situaciones que tienen que resolver.
- Fomentar la flexibilidad: se trabaja la capacidad negociadora para no cerrarse en un pensamiento único. Por ejemplo, mediante el consenso del grupo se escoge una actividad o un lugar que visitar.
- Autorregulación: poner en práctica todas aquellas estrategias enseñadas por el equipo multidisciplinar para identificar la ansiedad y cómo regularla. Se trabaja el autocontrol como habilidad de control de los propios impulsos. Por ejemplo, se enseñan técnicas de relajación, se informa de materiales de regulación como cascos anti ruido, manta de peso, chaleco de peso, etc.
- Fomentar la comunicación verbal y no verbal: se enseña a respetar los turnos de palabras, buscar temas comunes de conversa, etc. Por ejemplo, fomentando excursiones y el deporte.
- Escucha activa: fomentar la capacidad de escuchar con comprensión en todas las actividades que se realizan en el hospital de día. Por ejemplo, mediante un *role playing* de situaciones cotidianas.
- Empatía y asertividad: se trabaja el respeto hacia las otras personas y el desarrollo de una “empatía cognitiva”. Por ejemplo, mediante grupos terapéuticos se les enseña a comprender sentimientos y emociones.
- Relación con los iguales, con los familiares, con la comunidad: se dota de estrategias básicas al paciente con la finalidad que pueda realizar de forma autónoma una correcta relación en su entorno inmediato. Por ejemplo, fomentando grupos de trabajo, vinculaciones a recursos de interés del paciente, etc.
- Asegurar el mantenimiento de las relaciones sociales: dotar de estrategias para mantener de forma adecuada relaciones sociales estables en el tiempo. Por ejemplo, fomentando las relaciones entre los miembros del grupo en base a sus intereses particulares, realizando salidas, etc.
- Autonomía en el transporte: fomentar la exposición al transporte público con la finalidad de adquirir autonomía para moverse por la ciudad. Por ejemplo, aprender a situar sitios en el mapa y cómo desplazarse hasta ellos, saber preguntar por un sitio, etc.
- Autonomía en las compras: trabajar los precios, los cambios, la búsqueda de productos, etc. Por ejemplo, ir al supermercado a hacer la compra.
- Aprendizaje de rutinas: establecer unas pautas (agenda visual, plafón, horarios, etc.) que ayuden al paciente a estructurar su día o semana mediante la utilización de pictogramas y secuencias.

## Funciones del educador social en el ámbito sanitario

El profesional de la educación social se orienta a la personalización de la atención sociosanitaria, a encontrar las potencialidades del entorno y la comunidad del paciente, así como del núcleo familiar y de las personas de su círculo próximo para atender las necesidades externas del paciente. En cuanto al ámbito social, en salud mental comunitaria y en el TEA, esto “implica el desarrollo general de los aspectos psicosociales y conductuales, la percepción de la salud y la calidad de vida por parte de la población, la forma con que se cubren las necesidades básicas y se aseguran los derechos humanos y la atención de trastornos mentales” (Carrazana, 2003, p. 2).

La intervención se basa en dar herramientas a los pacientes para que sean capaces de adaptarse a una nueva realidad y a su entorno. Dado su trabajo flexible, los educadores sociales se adaptan a las necesidades y demandas de los pacientes, leyendo e interpretando sus realidades para elaborar un acompañamiento durante el proceso de recuperación, convalecencia, reinserción e intervención social y comunitaria.

Nos encontramos ante la necesidad de ofrecer estrategias, recursos y respuestas para que los pacientes puedan continuar con su proceso de socialización dentro y fuera del ámbito hospitalario, promoviendo las relaciones humanas y preparando al paciente para vivir en comunidad. “La socialización provee confianza y seguridad a la hora de realizar destrezas académicas y al estar con sus pares en tiempo de ocio (Meléndez, 2009, p. 74). De esta manera se conseguirá mejorar y reforzar su integración social.

Una vez conocido al paciente en el ámbito hospitalario, se puede extrapolar la intervención a la comunidad, ya que el profesional de la educación social realiza un trabajo de campo que le permite ser conocedor de los recursos existentes en el entorno próximo del paciente. Este hecho permite ofrecer un amplio abanico de posibilidades tanto culturales, deportivas, de ocio, laborales, académicas, etc., fomentando con ello un acompañamiento en el proceso de rehabilitación y recuperación personal. El profesional y el paciente, mediante la negociación y la búsqueda de recursos adaptados a las necesidades de la persona y en función de la demanda, buscarán el mejor lugar para trabajar su normalización en la vida comunitaria.

El profesional de la educación social asume el rol de coordinación entre diferentes profesionales para medir el estado del paciente, ya que actúa de enlace en el medio comunitario y el clínico, además de “propiciar la participación de todas las personas que interaccionan con el paciente, fundamentalmente la familia, buscando la normalización de la vida del enfermo, así como la readaptación del paciente a su vida cotidiana una vez que abandone el hospital, principalmente en aquellos casos de estancias largas” (Cárdenas y López, 2005, p. 59).

El profesional de la educación social asume el rol de coordinación, ya que actúa de enlace en el medio comunitario y el clínico

Partimos del vínculo que el paciente establece con el profesional como método de ayuda y soporte para la evolución, adquisición de metas y objetivos. Mediante un acompañamiento individualizado y singular, se establece un programa con el objetivo de una incorporación a la sociedad lo más normalizada posible. Para crear un buen vínculo que ayude tanto al profesional a diseñar la intervención como al paciente a creer en el profesional, “las investigaciones en psicología apuntan a que, para establecer un buen vínculo con el usuario, el profesional debe ser cálido, empático y aceptarlo de forma incondicional” (Idareta, 2013, p. 8).

Por lo tanto, dicha intervención consiste en enseñar técnicas y herramientas para poder llevar a cabo una socialización óptima que les permita integrarse en la sociedad como individuos con plenas garantías. Esta intervención social y educativa resulta fundamental en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. La intervención del educador social es una intervención basada en la práctica, en modelos que integran las habilidades de comunicación, relacionales, en el abordaje de conductas disruptivas mediante el apoyo conductual positivo y la potenciación de actividades con iguales. Cuanto más temprano se inicia una intervención, mejores resultados se evidencian en las relaciones sociales y con la comunidad, ya que la prevención del autocuidado personal evitará o paliará alteraciones en la salud del individuo.

Como educadores sociales nuestro objetivo es reducir el estigma y la marginación a través de la prevención y ayudar a la persona enferma a conseguir autonomía

Como educadores sociales hemos de dotar de los servicios oportunos y de la ayuda necesaria para minimizar limitaciones de aceptación social, ya que la discriminación dificulta el proceso de recuperación, rehabilitación e inserción, por lo tanto nuestro objetivo es reducir el estigma y la marginación a través de la prevención y ayudar a la persona enferma a conseguir el máximo grado de autonomía posible.

En nuestro trabajo, y como punto de partida para realizar un buen diagnóstico, nos valemos de la entrevista social para hacer una valoración de la esfera funcional del paciente. A través de esta entrevista recogeremos información de la persona y de sus actividades. También haremos una valoración de la esfera mental, tanto a nivel cognitivo como a nivel afectivo, que nos ayudarán a establecer qué actuación es la más adecuada.

En las entrevistas se tienen que tener en cuenta aspectos como la privacidad, la confidencialidad y la comodidad. Al mismo tiempo que nos mostramos cordiales, empáticos, respetuosos y flexibles. Las entrevistas nos sirven para obtener mucha información del paciente y de su entorno.

En este proceso de comunicación, el investigador estimula al interlocutor a hablar de lo que él conoce, busca alargar la conversación para aprender más, trata de comprender y obtener las formas cómo se define la realidad y los vínculos que se establecen entre los elementos del fenómeno que se estudia (López y Deslauriers, 2011, p. 3).

El enfoque multidisciplinar permite que los profesionales puedan atender a la persona de forma integral, ya que están preparados para dar respuesta a las demandas tanto del sistema sanitario como del social. El objetivo de nuestro trabajo es dar apoyo a las personas con problemas mentales para mejorar su calidad de vida y el grado de autonomía.

Tenemos que prestar atención directa a los pacientes, analizar sus demandas para hacer una valoración social y familiar que nos ayudará a establecer el diagnóstico y el posterior tratamiento. Este tratamiento tiene que estar cargado de la particularidad de cada persona y de cada profesional, hay que tener en cuenta el estilo de vida del paciente, sus relaciones sociales, etc.

Nos encontramos ante el reto de contemplar al paciente desde una dimensión social para mejorar su calidad de vida y ayudarlo a empoderarse frente a situaciones reales de la vida. Cada persona presenta una singularidad única, con unas dificultades y necesidades específicas a su enfermedad o trastorno, que requieren un abordaje y unas medidas socioeducativas particulares. La intervención se basa en una perspectiva de “un modelo biopsicosocial, en que se considera la enfermedad física en conjunto con variables psicológicas y sociales” (García y De la Barra, 2005, p. 236).

## Resultados

Desde que se crea la unidad en 2018 se han atendido un total de 67 pacientes, interviniendo directamente el profesional de la educación social en 46 casos, y en 29 de ellos de forma intensiva en hospital de día. Se ha conseguido vincular a recursos comunitarios a un total de 27 pacientes, los cuales realizan actividades de ocio en su entorno.

Para poder llevar a cabo dichas vinculaciones se han realizado 208 acompañamientos a los pacientes en los recursos seleccionados. La recogida de datos se hace mediante la escala de impacto sociocomunitario que elaboramos los educadores sociales a la entrada y salida del paciente en la unidad, en la que se recogen los datos de los recursos a los que acuden, rutinas dentro y fuera del domicilio y autonomía en diferentes campos medidos en un periodo de tiempo.

Para poder conocer los recursos que ofrece la comunidad, los profesionales han visitado 42 recursos específicos que trabajan con población que padece un TEA. Así, se ha obtenido información relevante para poder ofrecer tanto a las familias como a pacientes.

En el trabajo permanente que se realiza para facilitar herramientas a los docentes y también para hacer un seguimiento académico de los pacientes se han visitado 28 centros educativos.



Por último, remarcar las 107 visitas domiciliarias que se han realizado, para poder adaptar los domicilios a las características de cada paciente. Informando a los progenitores de maneras, técnicas, espacios y herramientas para tratar con sus hijos e hijas.

Hemos podido constatar que la intervención del educador social dentro de un ámbito hospitalario resulta beneficiosa y necesaria para llevar a cabo aprendizajes y vinculaciones en entidades sociocomunitarias.

Se observa la importancia del trabajo comunitario –teniendo en cuenta las características del adolescente– para su desarrollo personal a través de la exposición y el acompañamiento que se realiza en su entorno.

Consideramos importante que la figura del profesional de la educación social siga creciendo dentro del ámbito hospitalario ya que permite realizar un trabajo terapéutico y educativo y permite incidir en la importancia de lo que el paciente se encontrará después de su paso por el hospital. Por todo lo mencionado nos encontramos con que los educadores sociales podemos ser una pieza muy importante del sistema de salud.

La buena salud de una sociedad es el pilar donde se edifica un sistema de bienestar equitativo

La buena salud de una sociedad es el pilar donde se edifica un sistema de bienestar equitativo. Por tanto, se incorpora en la atención a los pacientes a todos aquellos profesionales que suman, para ofrecer una mejor terapia, diagnóstico, intervención y acompañamiento. Mediante las incorporaciones, vinculaciones y acompañamientos a otros espacios de ámbito no hospitalario (la comunidad), se construyen otros vínculos saludables, que son complementarios al tratamiento clínico.

Miquel Salmerón Medina  
Educador social  
Hospital Clínic de Barcelona  
Unidad de Referencia del Trastorno del Espectro Autista  
misalmeron@clinic.cat

Laura Real Gisbert  
Educatora social  
Hospital Clínic de Barcelona  
Unidad de Referencia del Trastorno del Espectro Autista  
lreal@clinic.cat

## Bibliografía

- Benites, L.** (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 1-20.
- Bertolote, J. M.** (2008). Raíces del concepto de salud mental. *World Psychiatry* (Ed Esp), 6(2), 113-116.
- Caponi, S.** (2010). Georges Canguilhem: del cuerpo subjetivo a la localización cerebral. *Salud colectiva*, 6, 149-161.
- Cárdenas Rodríguez, R.;** López Noguero, F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía social: revista interuniversitaria* (12-13), 59-70.
- Carrazana, V.** (2003). *El concepto de salud mental en psicología humanista existencial*. Ajayu - Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBS, 1(1), 1-19. Recuperado de: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es)
- España, V. S.** (2012). Alternativas comunitarias a la hospitalización de agudos para pacientes psiquiátricos graves. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 40(6), 323-32.
- Fernandes, S. M.;** Vázquez-Justo, E.; Piñón Blanco, A. (2017). *TDAH y TEA (Trastornos del Espectro del Autismo): Comorbilidad y diagnóstico diferencial*, 102-111. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11328/2095>
- García, R.;** De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 16(4), 236-241.
- González Duro, E.** (2000). De la psiquiatría a la salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(74), 249-260.
- Guerrero, L.;** León, A. (2008). Aproximación al concepto de salud. Revisión histórica. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 18(53), 610-633.
- Idareta Goldaracena, F.** (2013). Ética y alianza terapéutica en el Trabajo Social. *Portularia: revista de trabajo social*, 13(2). 1-13.
- López, R. E.;** Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 61, 2-19.
- Lozano-Segura, M. C.;** Manzano-León, A.; Aguilera-Ruiz, C.; Yanicelli, C. (2017). Dificultades parentales relacionadas con el efecto de estigma en el ámbito de los trastornos generalizados del desarrollo y estrategias de intervención en familias. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 3(1), 141-152.
- Martínez Martín, M.;** Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Meléndez, E.** (2009). Desarrollo de la socialización a través de la adquisición de destrezas deportivas para los estudiantes con autismo del nivel elemental (tesis de doctorado). Universidad Metropolitana, Lima.
- Paula, I.** (2018). *La autolesión en el autismo*. Alianza Editorial.
- Rodríguez-Barrionuevo, A. C.;** Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(1), 72-77.

- Rodríguez Bausá, L.** (2002). Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil. *Docencia e Investigación: revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 27(12), 179-206.
- Schreibman, L.; Koegel, R. L.; Mills, J. I.; Burke, J. C.** (1981). Social validation of behavior therapy with autistic children. *Behavior Therapy*, 12(5), 610-624.
- Sigman, M.; Capps, L.** (2000). *Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva* (vol. 25). Madrid: Morata.
- Soto, R.** (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61.
- Villarroel Dávila, P.** (2012). La construcción del conocimiento en la primera infancia. *Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, (13), 75-89.
- Zúñiga Gómez, D. C.** (2018). Acompañamiento a las familias de miembros diagnosticados con trastorno del espectro autista (tesis de doctorado). Universidad de Antioquía, Medellín, Colombia. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/handle/10495/15249>