



JORDI TORRALBAS-ORTEGA

Jefe de Enfermería en Investigación y Evaluación. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. Grupo de Investigación en Cuidados de Enfermería. Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB SANT PAU).

ROL ENFERMERO EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



RESUMEN

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración neurobiológica que afecta a la forma en que una persona percibe, interactúa y se comunica con el mundo que le rodea. El término espectro autista se utiliza porque abarca una amplia gama de síntomas, habilidades y niveles de discapacidad, que varían de una persona a otra. Predominantemente, las dificultades en la interacción social, la comunicación, las alteraciones sensorio-perceptivas, los superintereses y la comorbilidad suelen estar presentes en muchas personas con autismo.

Las enfermeras pueden ser profesionales clave en la observación y seguimiento para el diagnóstico temprano y en el tratamiento de las personas con TEA. Las intervenciones multidisciplinarias centradas en la mejora de la autonomía y la seguridad pueden constituir una piedra angular en el crecimiento de las personas con problemas del desarrollo.

La formación se erige como punto clave para facilitar la adaptación profesional a las necesidades de las personas con autismo. No podemos olvidar que la investigación en cuidados individualizados, centrados en sus requerimientos, puede facilitar de forma importante la adaptación a una sociedad que requiere de mayor flexibilidad ante las conductas y capacidades diversas. En este aspecto, las enfermeras tenemos el deber de proporcionar información y educación a la sociedad para conseguir la integración e inclusión de las personas con TEA en todos los ámbitos sociales, que sensibilicen de las especiales necesidades de estas personas y sus familias.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, rol de la enfermera, diagnóstico de enfermería, enfermería psiquiátrica.

INTRODUCCIÓN

El *autismo*, también conocido como *trastorno del espectro autista* (TEA), es una alteración neurológica que afecta a la forma en que una persona percibe, interactúa y se comunica con el mundo que le rodea. Se considera un trastorno del desarrollo, lo que significa que los síntomas del autismo generalmente aparecen durante la infancia y perduran a lo largo de la vida¹.

Correspondencia: Jordi Torralbas-Ortega
Correo electrónico: jorditorralbas@hotmail.com

El autismo se caracteriza por una amplia gama de síntomas que pueden variar en su gravedad y manifestación en cada individuo. Algunos de los síntomas comunes del TEA incluyen dificultades en la comunicación verbal y no verbal, dificultades en la interacción social, patrones de comportamiento repetitivo y restringido, intereses o actividades inusuales y sensibilidad sensorial. Es considerado un trastorno del neurodesarrollo en los principales manuales diagnósticos (5.^a edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* [DSM-5] y 10.^a edición de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* [CIE-10]), lo que implica que los síntomas generalmente se hacen evidentes en la infancia temprana, aunque el diagnóstico puede ocurrir en cualquier etapa de la vida. Se cree que tanto factores genéticos como ambientales pueden contribuir al desarrollo del autismo, aunque las causas exactas aún no se comprenden completamente. Su incidencia ha ido en aumento en las últimas décadas, considerando prevalencias actuales por encima del 1 %^{1,2}.

Es importante destacar que el autismo es un espectro, lo que significa que hay una amplia variabilidad en la forma en que se manifiesta en diferentes personas.

Por este motivo, es fundamental comprender que cada persona en el espectro autista es única, con fortalezas y desafíos individuales. Como profesionales de la salud, son múltiples las áreas en las que podemos incidir para ayudar al desarrollo adaptativo de las personas con autismo, y estas son las siguientes:

1. Diagnóstico y evaluación: el diagnóstico temprano del autismo es fundamental para iniciar la intervención adecuada. Las investigaciones se centran en el desarrollo de herramientas, marcadores y métodos de evaluación más precisos³.
2. Intervención temprana: se ha demostrado que la intervención temprana mejora significativamente los resultados en niños con autismo, especialmente, en las dificultades específicas en la comunicación, la interacción social, el comportamiento y el aprendizaje³.
3. Educación inclusiva: el desarrollo de estrategias educativas inclusivas, basadas en enfoques pedagógicos efectivos, herramientas de apoyo y adaptaciones curriculares a las necesidades individuales de los niños en el espectro autista es un área importante de trabajo⁴.
4. Apoyo a lo largo de toda la vida: el autismo es un trastorno que acompaña a las personas a lo largo de toda su vida. Por lo tanto, se investigan y desarrollan programas y servicios de apoyo que abarcan diferentes etapas del ciclo vital, incluyendo la transición a la edad adulta, la vida independiente, el empleo, el bienestar emocional y la calidad de vida en general³.
5. Investigación genética y biomédica: se llevan a cabo investigaciones para comprender mejor las bases genéticas y biológicas del autismo con la finalidad de mejorar el diagnóstico, el tratamiento multidisciplinario y el desarrollo de terapias específicas.
6. Sensibilización y promoción de derechos: se promueven iniciativas de sensibilización y educación para aumentar la comprensión, promoción de los derechos, eliminación de barreras y la inclusión social de las personas en el espectro autista.

Durante mi práctica clínica en salud mental infantil y juvenil, al trabajar junto a personas dentro del espectro autista y sus familias, hemos podido centrar nuestra intervención de forma multidisciplinaria en distintos

aspectos remarcables: la interacción social, la comunicación, la alimentación, la sensorialidad, el control de esfínteres y la vulnerabilidad social.

Uno de los ámbitos que unifica varios de los aspectos anteriores por su complejidad sería el de la *sexoafectividad*. Este término se refiere a la capacidad de integrar la dimensión emocional con la sexual, creando una unidad coherente que permite disfrutar plenamente de la sexualidad: las relaciones interpersonales, románticas y sexuales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene una postura clara y respalda la importancia de la salud sexual como parte integral del bienestar y la salud general de las personas. La OMS reconoce que la salud sexual es un derecho humano fundamental y es esencial para el disfrute de una vida satisfactoria y saludable. Promueve una visión positiva y holística de la sexualidad humana, basada en el respeto mutuo, la igualdad de género y la no discriminación⁵.

Pese a ello, son múltiples las dificultades que presentan las personas con autismo dentro de la sexoafectividad, debido a las características nucleares del trastorno y a la rigidez de las normas sociales en los aspectos afectivos y sexuales, que siguen siendo un tabú para la mayoría de comunidades. Así, dentro del espectro autista, encontramos escasa literatura en este ámbito, donde la mayoría está centrada en las dificultades e inconvenientes, más que en las necesidades e intervenciones centradas en la persona. Las personas con autismo poseen menor interés social, mayores índices de asexualidad e incongruencia de género, mayores dificultades judiciales como perpetradores y mayor prevalencia como víctimas de abuso sexual^{6,7}.

DESARROLLO

¿Cuál es el papel de la enfermera en el abordaje general de las personas en el espectro autista?

Muchas veces, tal como ocurre en otros ámbitos de la salud mental, la aportación enfermera a las personas con autismo se ve invisibilizada por asociaciones científicas, profesionales y comunitarias. Sin embargo, las enfermeras ocupan lugares de interés para familias y equipos de salud, al poder evaluar e intervenir desde una perspectiva multidimensional:

1. Evaluación y diagnóstico: la enfermera puede participar en la evaluación y el diagnóstico del autismo, trabajando en estrecha colaboración con otros profesionales dentro de los equipos a través de la recopilación de datos, la observación de comportamientos y síntomas, y la identificación de necesidades y áreas de preocupación.
2. Planificación y coordinación del cuidado: la enfermera trabaja en equipo con otros profesionales de la salud, familiares y cuidadores para desarrollar un plan de atención integral que aborde las necesidades físicas, emocionales y sociales de la persona.
3. Educación y asesoramiento: la enfermera puede proporcionar educación y asesoramiento a la persona con autismo, familiares y cuidadores. Puede ofrecer información sobre el autismo, estrategias de manejo de síntomas y comportamientos, pautas de autocuidado y apoyo emocional para afrontar los desafíos asociados al trastorno.

4. Apoyo en el manejo de la salud física: la enfermera puede ayudar en el seguimiento de las necesidades de salud física, administración de medicamentos, manejo de afecciones crónicas y promoción de hábitos de vida saludables.
5. Apoyo en el manejo de la salud mental: las personas con autismo suelen experimentar ansiedad, depresión u otros trastornos de salud mental. La enfermera puede colaborar en la identificación de problemas de salud mental, proporcionar apoyo emocional y brindar recursos e intervenciones apropiadas en servicios especializados.
6. Promoción de la inclusión y la participación: la enfermera puede fomentar la promoción de la inclusión y la participación de las personas con autismo en la comunidad. Esto puede incluir la educación de otros profesionales de la salud, la sensibilización en la comunidad y el fomento de entornos inclusivos y adaptados a las necesidades individuales.

En el ámbito sexoafectivo, la enfermera deberá actuar en la valoración integral de la comunicación (interpretación de las señales sociales, expresión de deseos y necesidades...), evaluar la hiper- o hiposensibilidad sensorial que condicionará sus experiencias y respuestas, las dificultades en las habilidades sociales y las interacciones íntimas, valorar la autorregulación emocional (*meltdown*, *shutdown* y *burnout*⁸) e incidir en la prevención del abuso.

DISCUSIÓN

Por lo expuesto anteriormente, sería fundamental la coordinación de un plan de trabajo conjunto, actualmente inexistente en las comunidades, ya que, en muchas ocasiones, cada aspecto depende de diferentes ministerios o consejerías y, a su vez, de distintas disciplinas. Por otro lado, sería necesaria la colaboración interdisciplinaria, incluyendo a profesionales de diferentes áreas, con el objetivo de aumentar el beneficio en el tratamiento del autismo. En última instancia, la inclusión de las enfermeras y la promoción de equipos de atención multidisciplinarios puede mejorar la calidad y la eficacia del tratamiento y cuidado de las personas con autismo⁹.

La OMS enfatiza la importancia de la educación sexual integral, a través de información precisa y basada en evidencia sobre la sexualidad y los derechos sexuales y reproductivos. Por ello, es fundamental que se proporcione educación sexual adaptada a las necesidades de las personas en el espectro autista, así como apoyo y orientación adecuados a través de la inclusión, la enseñanza de habilidades sociales, la comunicación, la educación sobre el consentimiento, el desarrollo de estrategias de autorregulación emocional y el fomento de relaciones saludables y seguras¹⁰.

Los estudios ponen de manifiesto la infravaloración de las necesidades de interacción social y la vulnerabilidad para ser víctimas de violencia sexual a lo largo de la vida. Por otro lado, tampoco se ha valorado la calidad y satisfacción sexual de sus intercambios según su género, edad, orientación sexual o discapacidad, así como el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva de calidad, seguros y asequibles⁷.

CONCLUSIONES

La enfermera puede y debe brindar un apoyo integral a las personas con autismo, colaborando en la evaluación, el cuidado, la educación y la promoción de su bienestar físico, emocional y social. Su enfoque centrado en la persona y su conocimiento en el campo de la salud pueden contribuir significativamente al desarrollo y la calidad de vida de estas personas desde la atención primaria y especializada, con un seguimiento a lo largo de la vida.

La formación es un pilar fundamental para poder ofrecer este abordaje para nada capacitista de la intervención enfermera, sino desde una perspectiva de acompañamiento en los procesos de salud al lado de las personas, favoreciendo el desarrollo de la autogestión de la propia autonomía.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez-Crespo L, Prats-Urbe A, Tobias A, Duran-Tauleria E, Coronado R, Hervás A, et al. Temporal and geographical variability of prevalence and incidence of autism spectrum disorder diagnoses in children in Catalonia, Spain. *Autism Res.* 2019;12(11):1693-705.
2. Li YA, Chen ZJ, Li XD, Gu MH, Xia N, Gong C, et al. Epidemiology of autism spectrum disorders: global burden of disease 2019 and bibliometric analysis of risk factors. *Front Pediatr.* 2022;10:972809.
3. Reviriego Rodrigo E, Bayón Yusta JC, Gutiérrez Iglesias A, Galnares Cordero L. Trastornos del espectro autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Vitoria-Gasteiz: Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2022. Disponible en: https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OSTEBA_TEA.pdf
4. González de Rivera Romero T, Fernández-Blázquez ML, Simón Rueda C, Echeita Sarrionandia G. Educación inclusiva en el alumnado con TEA: una revisión sistemática de la investigación. *Siglo Cero.* 2022;53(1):115-35.
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. Ginebra: OMS; 2017. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/978924151288>
6. Hervas A, Pont C. Desarrollo afectivo-sexual de las personas con trastornos del espectro autista. *Medicina (Buenos Aires).* 2020;80(supl. 2):7-11.
7. Maggio MG, Calatizzo P, Cerasa A, Pioggia G, Quartarone A, Calabrò RS. Sex and sexuality in autism spectrum disorders: a scoping review on a neglected but fundamental issue. *Brain Sci.* 2022;12(11):1427.
8. Neurodivergente. La importancia de la relajación en personas autistas – cómo vivir siendo neurodivergente. WordPress.com. 2019. p. 12. Disponible en: <https://blogautismo.home.blog/2019/07/15/la-importancia-de-la-relajacion-en-personas-autistas/>
9. Chan J, John RM. Sexuality and sexual health in children and adolescents with autism. *J Nurse Pract.* 2012;8(4):306-15.
10. Torralbas-Ortega J, Valls-Ibáñez V, Roca J, Sastre-Rus M, Campoy-Guerrero C, Sala-Corbinos D, et al. Affectivity and sexuality in adolescents with autism spectrum disorder from the perspective of education and healthcare professionals: a qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2023;20(3):2497.

PUNTOS PARA RECORDAR

- El TEA es una alteración neurológica que acompaña a la persona a lo largo de su vida.
- La enfermera puede ser un excelente referente de acompañamiento a lo largo del crecimiento de la persona, ofreciendo apoyo y educación para la salud en aquellos momentos en que se precise y sea necesario.
- Son muchas las áreas de intervención enfermera en las personas con TEA; entre ellas, la alimentación, la interacción social, la comunicación, las alteraciones de la salud mental y la sexoafectividad.