

ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA A PERSONAS CON AUTISMO E HIPERSENSIBILIDAD

Natalia Blanco Graña

secretariadir@fespau.es

FESPAU – Federación Española de Autismo

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.425>

Fecha de Recepción: 18 Febrero 2014

Fecha de Admisión: 30 Marzo 2014

ABSTRACT

Within a Human Rights basis and UN Convention on the Rights of People with Disabilities approach (2006), we would like to introduce the people with autism features, mostly from those who have also hypersensitivity, and what are the measures to perform on these situations. Furthermore, we introduce some care practices in Spain searching for good practices and alternatives that meet an appropriate care of the individual needs of each person with autism, defining a Welfare State where rights shall be respected.

Key words: Psychiatric Care Attention, Autism Spectrum Disorder, Hypersensitivity

RESUMEN

Desde la perspectiva de los Derechos Humanos y de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2006) queremos presentar, dentro de los trastornos de espectro autista (TEA), aquellas características de las personas que sufren hipersensibilidad y las medidas de actuación que deben tenerse en consideración. Mostraremos, además, algún modelo dentro del territorio nacional en la búsqueda de buenas prácticas que respondan a una atención adecuada a las necesidades individuales de cada uno, enmarcado en un Estado de Bienestar en el que los derechos sean respetados.

Palabras clave: Atención psiquiátrica, Trastorno del espectro autista, Hipersensibilidad

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afectación compleja, por lo que en lugar de entender el autismo como un conjunto cerrado, debemos verlo como un continuo de posibilidades, un espectro en el que las presentaciones del mismo son altamente heterogéneas, lo que implica que individuos con un mismo diagnóstico puedan variar enormemente en sus características externas

ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA A PERSONAS CON AUTISMO E HIPERSENSIBILIDAD

(dependiendo del nivel de afectación en los componentes de desarrollo social, comunicativo lingüístico, de la flexibilidad y la simbolización, de la presencia y grado de discapacidad cognitiva, etc).

Pero lo cierto, y lo común, es que a la hora de hablar de autismo, sobre todo los profesionales en este ámbito, focalizamos el espectro en la famosa tríada:

Dificultades en el lenguaje y la comunicación; no incapacidad.

Dificultades para comprender y establecer relaciones sociales.

Comportamientos que se repiten e intereses por no demasiadas cosas. Con los apoyos adecuados, es posible ayudar a la persona a que los amplíe.

Si bien es cierto que el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales-V (DSM-V) ya está en circulación, no está teniendo la acogida esperada y esto se debe en gran parte a la enorme polémica que se ha generado incluso desde el principio de su elaboración, sobre todo en EE.UU., pero también en Reino Unido, expandiéndose por toda Europa. De hecho un artículo publicado en la prestigiosa revista *PLoS Medicine* destapa la existencia de graves conflictos de intereses con industrias farmacéuticas, entre muchos de los expertos que trabajaban en la elaboración del DSMV. Concretamente, los autores del artículo denunciaban que los comités más conflictivos por sus relaciones con industrias farmacéuticas son aquellos en los que el tratamiento farmacológico se ha propuesto como primera línea de intervención, a pesar de que esta estrategia no está clara en muchos casos (Infocop, 2012).

En cualquier caso, siguiendo el DSM estamos dejando de lado la gran importancia que cobran los sentidos y su papel como intermediadores del proceso de aprendizaje. La importancia de dicho papel la recogen Baron-Cohen y Tavassoli (2008) al proponer que el nivel cognitivo y la conducta en las personas con autismo pueden ser secundarios a un procesamiento sensorial atípico.

Según la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria del Ministerio de Sanidad (2009):

Aunque se necesitan ensayos controlados comparando una misma intervención realizada de manera temprana y realizada a edades más avanzadas, lo indiscutible es que una intervención temprana, que despliegue apoyos adecuados (individuales, educativos, familiares y sociales), repercute ampliamente en la calidad de vida de los niños y capacidad de afrontamiento de sus familias, facilitando su futura inserción social como persona más independiente, favoreciéndose resultados positivos en áreas cognitivas, del lenguaje y en habilidades de la vida diaria. (p. 43)

Cuando hablamos de intervención temprana estamos hablando de educación y, por ende, de aprendizaje, por lo que deducimos que el proceso de aprendizaje adaptado y adecuado para niñas y niños con autismo tiene una importancia vital. Es por eso que deberíamos prestar igual atención al impacto que el procesamiento sensorial tiene sobre el mismo.

Bogdashina (2007) hace referencia en su libro a múltiples experiencias comentadas por personas que tienen el espectro y entre ellas Gunilla Gerland explica que cuando era pequeña su problema no era que no comprendiera el mundo, sino que estaba tan bombardeada por una sobrecarga de información sensorial que, sencillamente, no lo soportaba. En el caso de las personas con autismo, cuando esta sobrecarga es excesiva, este problema se manifiesta mediante "conductas disruptivas". Sin embargo, desde nuestro enfoque entendemos que no debemos centrarnos en las conductas en sí mismas, sino que debemos comprender las causas de esas conductas y tratar de desarrollar un enfoque preventivo basado en los derechos humanos y, más específicamente, en los derechos de las personas con discapacidades.

Y es que realidad y percepción de la realidad son cosas completamente diferentes. La información que reciben nuestros sentidos es enviada al cerebro, donde se genera el proceso de percepción por dos vías: la información procedente de los órganos sensoriales (o materia prima) y la influencia que la "información interna" (almacenada previamente) tiene sobre la misma. Por lo que siempre

hay algo de nosotros en nuestra interpretación de los estímulos externos. Sin embargo, en el caso de las personas con autismo estas experiencias sensoriales son inusuales, pudiendo manifestar hiper- o hipo- sensibilidad, variación entre los diferentes “volúmenes” de percepción, dificultad a la hora de interpretar un sentido, etc.

En función de la persona, aguantar luces brillantes o ciertos ruidos puede resultar casi imposible, para otras, ciertos ruidos (sirenas, voces de niños, silbidos, etc) pueden llevar a esa persona a sufrir un grave malestar. Para reconocer la presencia de alteraciones en la percepción debemos saber qué tipo de señales debemos buscar, en el caso de la hipersensibilidad, Bogdahina (2007) nos propone, por ejemplo:

Se tapa los oídos.

Tiene el sueño muy ligero.

Le asustan los animales.

No le gustan las tormentas, el mar, las muchedumbres, etc.

No le gusta que le corten el pelo.

Elude los sonidos y los ruidos.

Realiza ruidos repetitivos para evitar oír otros sonidos.

En ocasiones puede manifestar miedo a los sonidos

Etc.

Son meramente orientativas y nos producen sospecha de que esta alteración sensorial puede estar presente, sin embargo, ni todas las personas con hipersensibilidad auditiva cumplen todas las señales listadas, ni son las únicas señales. Esto podrá variar en función del grado de afectación de cada persona en concreto.

Las causas de la sobrecarga de información en los niveles auditivos no tienen nada que ver con la percepción del tono y volumen, sino más bien con el número de fuentes sonoras que se producen simultáneamente, la duración de estos estímulos y el índice de bombardeo con respecto a la capacidad de procesamiento. Por ello, la audición se vuelve más aguda y los sonidos que normalmente son inaudibles, de repente, se vuelven tan audibles como los sonidos que se oyen habitualmente, solo que la percepción de estos nuevos sonidos se puede volver insoportable. Se considera esta resonancia del sonido como uno de los principales elementos que contribuyen a una sobrecarga en la información sonora.

Y es que la hipersensibilidad auditiva no es un problema en el sistema auditivo, sino un problema conductual (de percepción), puesto que oír implica el reconocimiento de la presencia de un sonido, pero este reconocimiento no significa que se comprenda el significado de dicho sonido ni que tengamos alguna percepción del sonido, que le hayamos dado significado (Lucker y Doman, 2012).

Recordamos, en este punto, que la sobrecarga sensorial puede originar hipersensibilidad, con su correspondiente dolor físico, rabietas y conductas problemáticas. Cada persona puede sobrellevar estos abrumadores estímulos de diferentes maneras: monoprosesamiento, eludiendo la percepción directa, retraimiento, acciones estereotipadas...

En realidad muchas veces se empuja a las personas con autismo más allá de sus límites en cuanto a resistencia sensorial. En este sentido podemos decir que las personas con TEA que sufren alteraciones en la percepción sensorial se convierten en un colectivo todavía más vulnerable, susceptible de sufrir discriminación y negligencia, puesto que se ven sometidos a vivir en un mundo que no está diseñado para ellos y que les exige esforzarse continuamente, incluso durante los hábitos más cotidianos como un mero desplazamiento en transporte.

De ahí la importancia que cobra el entorno y su adaptación a las necesidades de estas personas. Y definimos el entorno de forma holística, no sólo como marco arquitectónico en el que nos emplazamos, sino como un conjunto de actitudes sociales y acciones públicas que nos rodean y nos

ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA A PERSONAS CON AUTISMO E HIPERSENSIBILIDAD

influyen a todos y cada uno de nosotros como ciudadanos. Es en el ejercicio de esta ciudadanía que aparece el derecho a la sanidad, pero que para las personas con discapacidad en general, y para las personas con TEA en particular, resulta tener graves carencias. Así lo puso de manifiesto el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2014) (de aquí en adelante CERMI) durante su jornada “La discapacidad en el nuevo espacio sociosanitario”. Carencias que incumplen con el derecho a la sanidad que recoge también la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (2006), en su artículo 25, que de forma específica en su punto (d) menciona la necesidad de adaptación del servicio a las necesidades de la persona mediante la capacitación y promulgación de normas éticas:

(d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado (p. 21)

Entre las diferentes carencias que menciona el CERMI (2014) en sus conclusiones, destacamos la necesidad de incorporar nuevas figuras profesionales y formación de profesionales y pacientes y usuarios, entre los cuales se destaca la necesidad profesional de “Coordinación de Apoyos Sociosanitarios”, con principal importancia de una atención continua, integrada y adaptada en función del perfil de la persona con necesidades especiales de alto grado de dependencia, como es el caso de las personas con autismo.

Nos hubiese encantado poder presentar ejemplos reales de buenas prácticas en atención sanitaria psiquiátrica a nivel nacional e internacional, más allá de las variadas guías publicadas, sin embargo, se trata de una información no documentada en la mayoría de los casos y, por tanto, de muy difícil acceso. Esto nos plantea varias cuestiones, entre las cuales sobresale el hecho de la poca visibilidad que se da a la gestión de casos en los que personas con autismo con graves alteraciones de la percepción sensorial acaban reflejando su malestar a través de una conducta disruptiva extrema. No son casos puntuales, y su presentación y estudio nos permitiría aprender mucho sobre cómo mejorar la gestión de estas conductas desafiantes y la atención sanitaria a estas personas, sobre todo dentro de unidades psiquiátricas donde los profesionales suelen ser mayoritariamente ajenos al mundo del autismo y de sus características y necesidades.

Así que, dicho esto, nos gustaría finalizar apostando por un enfoque “preventivo”. Trabajar y adaptar el entorno de tal forma que sea lo menos perturbador posible, para las personas con autismo e hipersensibilidad. En este sentido destacamos la labor realizada por Gautena, puesto que aunque existen muchas asociaciones que realizan su bien su trabajo, esta entidad ha sido y es referente en España por varios motivos como la posesión de diferentes sellos de calidad (ISO:9001, modelo de calidad FEAPS) o un programa pionero en su momento para reducir la ingesta de fármacos en personas con TEA. Además, actualmente se encuentran en el proceso para lograr el sello de excelencia del modelo europeo EFQM, durante el cual han sido premiados con la Q de plata en el 2008.

Por otra parte, aplican una perspectiva holística del ciclo vital de la persona, implicando a diferentes agentes de la comunidad y con profesionales de referencia que les acompañen en los hábitos diarios, permitiéndoles llevar una vida normalizada, desarrollar su propio estilo de vida, a través de labores habituales de la vida hogareña: ir de compras, cocinar, tener privacidad, relacionarse, disfrutar del tiempo libre... logrando la creación de un entorno de seguridad para ellos (Gautena). Así desde la primera sesión clínica de diagnóstico, son los psicólogos y psiquiatras en colaboración con la Policlínica Guipuzkoa quienes se desplazan al entorno de la persona con autismo para hacer las evaluaciones y seguimientos correspondientes, intentando alterar en la menor medida de lo posible su rutina.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bogdashina, O. (2007). *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger. Experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Ávila: Autismo Ávila.
- CERMI (2014). *Conclusiones de la Jornada: La discapacidad en el nuevo espacio sociosanitario*. Recuperado el 18 de febrero de 2014, de <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdEv=207>
- Gautena. *Asociación Guipuzkoana de Autismo*. Recuperado el 5 de marzo de 2014 en <http://www.gautena.org/home/home.php>
- Infocop (2012). *El DSM-V continúa sembrando polémica debido a los conflictos de intereses de sus comités*. Recuperado el 5 de marzo de 2014, de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=3912
- Lucker, JR. y Doman, A. (2012). Auditory Hypersensitivity and Autism Spectrum Disorders: An Emotional Response. *Autism Science Digest: The Journal of Autismone, Issue 04*, 103-108.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.
- NN.UU. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidades*". Recuperado el 18 de febrero de 2014, de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Tavassoli, T. y Baron-Cohen, S. (2008). *Hypersensitivity in Autism: A Psychological and Neuroscientific Approach*. Cambridge: Autism Research Centre.

