

Las UFTEA^[1], una respuesta integrada para niños y jóvenes con TEA y sus familias

Esther Francisco Salas

Psiquiatra. CSMIJ Cornellà- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Neus Ribalta Xicota

Psicopedagoga. EAP B07 Cornellà de Llobregat

Teresa Rius i Santamaria

Psicóloga clínica. CSMIJ Cornellà- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Coral Tarazona Ortiz

Psicopedagoga. EAP B07 Cornellà de Llobregat

Recibido: 23.03.22 – **Aceptado:** 03.04.22 – **Publicado:** maig 2022

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi56.5039>

Resumen

Las UFTEA, una respuesta integrada para los niños y jóvenes con TEA y sus familias

En este artículo explicamos una experiencia de trabajo en red en un territorio, concretamente la UFTEA de Cornellà de Llobregat. Una Unidad Funcional TEA es un espacio de trabajo conjunto de los profesionales de los servicios existentes en una zona geográfica de Cataluña que intervienen en la labor asistencial directa de los niños y adolescentes con TEA. Su objetivo fundamental es garantizar la gestión del proceso asistencial a los niños con TEA, que incluye los procesos de detección, diagnóstico y tratamiento, así como la evaluación periódica y la propuesta de mejoras, si procede. La UFTEA es una estructura unitaria territorial donde se elabora de forma común el Plan de Atención Integral (PAI) para los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud, educación o sociales.

Palabras clave: Autismo, trabajo en red, Unidad Funcional TEA (UFTEA,) Plan de Atención Integral (PAI)

Abstract

UFTEA, an integrated response for children and teenagers with ASD and their families

The UFTEA of Cornellà de Llobregat, a networking experience in a territory, is explained in this article. UFTEA (ASD Functional Unit) is a joint work space for professionals from existing services in a specific geographic area of Catalonia, who are involved in the direct care work of children and teenagers with ASD. Its main objective is to ensure the management of the care process for children with ASD, which includes screening, diagnosis and treatment processes, as well as periodic evaluation and proposal for improvements, if any. The UFTEA is a territorial unitary structure where the Integral Care Plan (PAI) is jointly drawn up for children and adolescents with special health, education or social needs.

Keywords: Autism, Network Work, Functional Unit ASD (UFTEA,) Integral Care Plan (PAI)

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que se detecta generalmente antes de los 3 años y se manifiesta por dificultades centradas en la comunicación y la interacción social y en determinadas manifestaciones de la conducta.

El niño con autismo tiene un funcionamiento que se caracteriza por la ausencia de comportamientos típicos (relacionados con la comunicación y la interacción social) y la presencia de comportamientos inusuales (intereses restringidos y patrones repetitivos). Estas manifestaciones pueden variar mucho en función del grado de desarrollo y de la edad cronológica, pero siempre estarán más o menos presentes en el diagnóstico de autismo.

En las últimas décadas ha habido un cambio de paradigma respecto al autismo. Antes era considerado una enfermedad, en cambio ahora se ve como una forma diferente de funcionar y estar en relación con uno mismo y al mundo.

Con mayor o menor intensidad, los niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista) presentan dificultades en el área de la comunicación y la interacción social y manifiestan ciertos comportamientos diferenciales:

- Déficits en la **reciprocidad socioemocional**: problemas en la conversación de ida y vuelta y dificultades al iniciar o responder en la interacción social.
- Déficits en las **conductas comunicativas no verbales**: anomalías en el contacto visual, falta de expresividad facial, escasas manifestaciones de mostrar y compartir con el otro.
- Falta de **empatía**.
- Disminución en los **intereses, emociones y afectos compartidos**.
- Pobre o nula presencia de la **función simbólica** expresada a través del juego. Puede haber juego, pero no ser creativo sino reiterativo y consistir en la mera repetición de videojuegos o películas.
- Rigidez mental. **Intereses restringidos**.
- **Lenguaje peculiar** en cuanto a estructura, prosodia...o ausencia de lenguaje.
- **Conductas estereotipadas y/o repetitivas**.

El número de niños diagnosticados de TEA ha ido aumentando de forma considerable en los últimos años. La prevalencia de este trastorno ha pasado de 4/1.000 a 1/160 (OMS, 2018). Algunos estudios internacionales hablan incluso de una prevalencia de 1/100 (Autismo Europa, 2019). Se considera que este aumento está relacionado por un lado con la flexibilización de los criterios diagnósticos: ha habido cambios en la clasificación nosológica de los trastornos mentales. La actual clasificación según el DSM5 borra la diferenciación diagnóstica entre Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y agrupa todo el abanico de síntomas relacionados con el autismo bajo la denominación de TEA, lo que hace que niños que antes considerábamos que tenían un TGD ahora son diagnosticados de TEA. Por otra parte, disponemos de más conocimientos sobre el autismo y su funcionamiento, y sabemos cuáles son los indicadores y las señales de alarma de este posible trastorno en la primera infancia, lo que permite realizar una

detección muy temprana para iniciar el tratamiento lo antes posible y mejorar así su futuro pronóstico. Los pediatras y los profesionales de las guarderías, que tienen un contacto directo y frecuente con familias y niños desde la educación infantil, son agentes importantísimos para esta detección temprana. Es por ello por lo que es y ha sido muy importante desde la salud mental dotar a estos colectivos, mediante formación a los equipos de profesionales, de las herramientas de conocimiento necesarias para que puedan realizar esta primera detección y cribado y derivar a los niños que precisen de un diagnóstico especializado en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP). Posteriormente, en la franja de edad escolar, serán los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) quienes, junto con los maestros, detectarán y observarán a los niños susceptibles de un funcionamiento TEA y harán la derivación al Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil CSMIJ para un diagnóstico clínico específico.

Algunos datos interesantes sobre este trastorno son la prevalencia según el sexo (aproximadamente uno de cada cuatro son chicas) y su correlación con la discapacidad cognitiva (30% tienen CI inferior a 70; 25% se acompaña de un CI Límite; y 44% aproximadamente un CI Normal o Alto).

El diagnóstico de autismo es un diagnóstico fundamentalmente clínico. Por ahora no existe ningún marcador neurobiológico, genético o molecular que por sí solo defina este trastorno. Los equipos de atención precoz (CDIAP) y de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) son los dispositivos desde los que se realiza el diagnóstico. En algunos casos de elevada complejidad, para completar el estudio con pruebas médicas de alta especificidad, se realiza también la exploración diagnóstica desde las Unidades Específicas de referencia en Autismo como la Unidad de Autismo del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Unas palabras sobre el trabajo en Red

En Cataluña, a principios de la década de los 90 se empezó a organizar la red pública asistencial de atención temprana y salud mental y adicciones infanto-juvenil, lo que comportó un trabajo intenso de coordinación entre los diferentes servicios y profesionales que trabajaban en el ámbito de la salud mental con la población de niños y adolescentes. En un principio se trataba sobre todo de un trabajo administrativo y de traspaso de casos entre los distintos dispositivos, cada uno de los cuales era el encargado de asumir el caso cuando le llegaba y realizar la correspondiente detección, diagnóstico o tratamiento.

Poco a poco esta simple coordinación/derivación y reparto de funciones se ha ido convirtiendo en un verdadero trabajo en red. El foco se pone en el niño/adolescente y su familia, y se considera que viven en una comunidad y transitan por diferentes espacios - sanitarios, educativos y de socialización, según las necesidades de cada momento- que

interactúan entre sí. El trabajo de la red será reunir las diferentes miradas de los profesionales que están en contacto con un alumno/paciente y su familia, para intentar entenderlo de forma integrada y no fragmentada según cada servicio, a fin de poder tener una mejor y más completa comprensión de su funcionamiento y relación con el entorno.

En los casos complejos como el TEA esta forma de ver el trabajo integrador en red es imprescindible. En este sentido, consideramos que la UFTEA (Unidad Funcional de los Trastornos del Espectro Autista) es un buen marco de trabajo que es útil tanto para el niño/adolescente como para los propios profesionales. Los profesionales que atienden a niños/adolescentes con un trastorno mental grave, como es el caso del TEA, están expuestos al impacto emocional que esto comporta. Son niños con graves trastornos del comportamiento, con un funcionamiento interno poco integrado, fragmentado, y un discurso narrativo poco continuo que es de difícil comprensión por parte del adulto. El niño, invadido por enormes y arcaicas angustias no verbalizables, las proyecta en la relación con el otro provocando a menudo en el profesional que le cuida una parálisis que puede afectar al propio pensamiento. Muchas veces el profesional –y las familias– son invadidas por un sentimiento de desorientación e impotencia que puede ir acompañado de una sensación de incompetencia. En este sentido el espacio de la UFTEA -donde están representados la escuela a través del EAP, los equipos de diagnóstico y tratamiento específicos de estos niños -CDIAP y CSMIJ-, los pediatras que llevan la parte médica y que a menudo son los primeros agentes de detección, los Servicios Sociales que acompañan a familias y los espacios de ocio de estos niños- permite realizar una mirada compartida desde los diferentes ámbitos que ayuda al profesional a comprender y dar sentido a ciertas conductas y comportamientos y a pensar conjuntamente cómo salir adelante y desbloquear ciertas situaciones. Se confecciona un plan de trabajo a seguir con el alumno/paciente y su familia, elaborado por todos los servicios.

Las unidades funcionales TEA (UFTEA) se inscriben dentro del Plan Integral de atención a las personas con TEA establecido por la Generalitat de Catalunya. Su implementación se inicia con una fase piloto en 2013 en siete zonas del territorio, y posteriormente a partir de 2017 se va implantando en el resto de Cataluña.

Esta Unidad Funcional es la integración de profesionales de los servicios existentes para realizar una labor asistencial bajo el planteamiento del trabajo en red. Se pretende definir en cada territorio la máxima concordancia entre los diversos recursos orientados a la infancia y la adolescencia y tener una estructura unitaria territorial donde elaborar, de forma común, el Plan de Atención Integral (PAI) de estos niños y adolescentes.

El objetivo fundamental de la UFTEA es garantizar la gestión del proceso asistencial a las personas con TEA, que incluye los procesos de detección, diagnóstico y tratamiento, así como **la evaluación periódica y la propuesta de mejoras**, si procede.

Como objetivos específicos pretende:

- Establecer una función de **liderazgo**.
- Prestar **apoyo** a los profesionales y servicios de nivel primario para la detección precoz del trastorno.
- Impulsar el **trabajo en red** para garantizar la colaboración necesaria para la intervención global que estos niños/adolescentes y su entorno social necesitan.
- Compartir, contrastar y consensuar (si es necesario) las visiones, los **objetivos de mejora** en relación con el desarrollo y el aprendizaje, los respectivos planes de intervención (PAI).
- Desarrollar espacios de encuentro, reflexión y apoyo para las **familias**.
- Compartir actividades y grupos de **formación**.
- Realizar programas de **investigación** de forma conjunta.

La composición de la UFTEA incluye los siguientes profesionales: pediatras y neuropediatras de los Servicios de Atención pediátrica del Área Básica de Salud (ABS); psicólogo, psiquiatra y trabajadores/as sociales, de los CDIAP y de los Centros de Salud Mental Infantil y Juvenil (CSMIJ), y psicopedagogo/as de los Equipos de Atención Psicopedagógica (EAP) y representantes de otros Servicios dependiendo de cada territorio (Hospital de Día, CRETDIC...).

La UFTEA de Cornellá se constituyó en enero de 2018. El equipo del núcleo permanente incluye dos profesionales del CSMIJ de Cornellá (una psiquiatra y una psicóloga clínica), dos profesionales del CDIAP de Cornellá (dos psicólogas), dos profesionales del EAP Cornellá (dos psicopedagogas), dos pediatras de dos ABS del territorio, una psicóloga del CRETDIC (Centro de Recursos Educativos para el alumnado con Trastornos del Desarrollo y la Conducta) en el primer año de funcionamiento y en determinados períodos algún referente de otros dispositivos como una psiquiatra del Hospital de Día del territorio y una psicóloga de UnimTEA (Unidad Específica del Autismo del Hospital Sant Joan de Déu).

La estructura de funcionamiento de la Unidad tiene como base reuniones mensuales de dos horas de duración. Durante los primeros meses se realizó un trabajo de recopilación de todos los alumnos/pacientes de nuestra zona identificados con diagnóstico de sospecha o certeza de TEA. También se confeccionó un listado de los dispositivos y servicios existentes en nuestro territorio donde estos niños y adolescentes pueden ser atendidos: desde el ámbito de salud -primaria y especializada (ABS, CDIAP, CSMIJ) -, desde el ámbito de educación (EAP, CRETDIC, listado de las escuelas ordinarias de primaria y secundaria y de Educación Especial) desde Servicios Sociales (Centros, EAIA, Espacios de tiempo libre y ocio) el Hospital de Día de Salud Mental de nuestro Sector (Miralta), Centros Hospitalarios de referencia (Unidad de Hospitalización total en San Juan de Dios y UnimTEA). Se añadieron a los directorios, las asociaciones de familiares de TEA existentes en el territorio.

Desde la constitución de la UFTEA de Cornellá, se empezó a realizar un registro anónimo de todos los casos con TEA en el aplicativo informático oficial que creó la Generalitat de Catalunya, siempre con la autorización específica de las familias. Se

acordó empezar el registro con los pacientes de los CDIAP y CSMIJ de diagnóstico nuevo realizado a partir de 2018, así como de determinados casos anteriores a este año que, por su complejidad, podrían beneficiarse del espacio de trabajo en red para elaborar conjuntamente el PAI.

Se realizan 10 reuniones anuales. Desde el inicio el registro de casos ha sido:

Año	2018	2019	2020
Casos nuevos	29	16	18
Casos totales	29	45	63
PAI nuevos	2	6	6
Revisión PAI	0	3	4

Para la elaboración del PAI el criterio fundamental es la complejidad clínica, educativa y/o sociofamiliar del caso. Para escoger cuáles se llevan a cabo, se han priorizado los momentos de transición entre los dispositivos de atención especializada de salud mental (CDIAP a CSMIJ) y de cambios en la escolarización (transición de etapa educativa, cambios de modalidad). Asimismo, se han tenido en cuenta momentos de descompensación clínica y/o de cambio en la situación sociofamiliar. Para un mejor aprovechamiento del trabajo conjunto, en las reuniones invitamos también al clínico referente del caso, al referente del EAP y, si es necesario, al tutor escolar y al psicólogo/a privado que realiza el tratamiento. Al año se hace una revisión de cada PAI para ver qué objetivos se han cumplido o están en proceso y se reformulan o se elaboran nuevos.

La pandemia por COVID ha supuesto un cambio en el formato de las reuniones y ahora son telemáticas.

Uno de los retos actuales es encontrar la forma de incorporar a las familias al espacio de trabajo conjunto de la Unidad. Su presencia, colaboración e implicación son de vital importancia para la comprensión y el buen desarrollo de su hijo.

Los profesionales que estamos trabajando con los niños/adolescentes con TEA y sus familias valoramos mucho este espacio de la Unidad Funcional para los Trastornos del Espectro Autista, puesto que el trabajo en red permite optimizar los servicios y recursos existentes y mejorar el seguimiento y la planificación de la intervención con los niños/adolescentes con TEA.

Compartimos un caso trabajado en la UFTEA

Antecedentes.

Se trata de una niña de 4 años a la que llamaremos Carolina, afectada de Trastorno del Espectro Autista (TEA) con una discapacidad del 53%. Carolina demuestra tener buenas capacidades generales, mucha intuición e intereses restringidos. Presenta importantes

dificultades de relació, comunicació y con tendencia al aislamiento social. Su lenguaje oral se caracteriza por tener sólo algunas palabras y expresiones. No suele realizar demandas y a menudo presenta falta de autonomía en el ámbito escolar para realizar rutinas y actividades habituales.

Sobre la situación familiar: pertenece a una familia de origen peruano y su núcleo familiar principal está formado por la madre y 4 hijas (2 adolescentes, una en 4º de Educación Primaria y Carolina en P4 de Educación Infantil) y la abuela materna de las niñas. La madre tuvo a las dos hijas mayores con una pareja de la que se separó y las dos niñas pequeñas con otro compañero, del que se separó hace unos años. El padre de las pequeñas y la abuela materna colaboran en el cuidado de las niñas. A raíz de dificultades de tipo económico, la familia recibe atención por los servicios sociales de zona.

El curso 2019/20 empieza a asistir a una guardería municipal, con apoyo de auxiliar. También se inicia su atención en el CDIAP de Cornellá, desde donde se realiza un trabajo individual con la niña y también a nivel familiar.

El curso 2020/21 inicia escolaridad en P3 en una escuela de Cornellá y desde el EAP de Cornellá -Sant Joan Despí se realiza evaluación psicopedagógica e informe de necesidades específicas de apoyo educativo (NESE), así como evaluación de apoyo educativo complementario (auxiliar).

Dadas las características y necesidades específicas de Carolina, de común acuerdo con la familia y la escuela, la incorporación a P3 se realiza de forma progresiva, con adaptación horaria. Esto permite que la niña vaya adaptándose poco a poco a la escuela, dando tiempo para el establecimiento de un vínculo educativo.

En junio de 2021 en la Unidad Funcional TEA de la zona de Cornellà (UFTEA) se trabaja el caso y se elabora el Plan de Atención Individual (PAI). La sesión de trabajo permite poner en común informaciones y coordinar las intervenciones de los profesionales de los distintos ámbitos (sanitario, social, educativo) de cara a una mejor evolución y construcción del trabajo en red.

Situación actual.

Carolina actualmente está cursando P4 (Educación Infantil), asistiendo a la escuela durante todo el horario, incluido el rato del comedor escolar. Sigue teniendo atención del CDIAP y de los servicios médicos de la zona.

El hecho de iniciar la asistencia a la escuela de forma progresiva ha permitido respetar su ritmo de adaptación y también trabajar con la familia y la escuela para el establecimiento de un entorno escolar acogedor y seguro para la niña.

Desde la escuela se han potenciado las **medidas de apoyo universales**, como la organización y flexibilización de la acción educativa (ambientes, rincones, respeto por las necesidades de cada niño...) y la personalización del aprendizaje, especialmente en su caso.

En cuanto a las **medidas de apoyo adicionales**, se ha trabajado mucho para el establecimiento de un vínculo educativo con la tutora, que ha permitido que la niña haya podido acercarse a las actividades propuestas en el aula con más confianza. Por otra parte, se ha contado con el apoyo de la maestra de educación especial, tanto con intervención directa con Carolina, como de apoyo a la maestra tutora, a nivel técnico y de creación de materiales de apoyo (pictogramas, espacio personalizado en el aula...)

Como **medida de apoyo intensivo** se ha elaborado un Plan de apoyo Individualizado (PI), que parte de las capacidades y necesidades actuales de la niña y se adaptan objetivos, contenidos, metodología, así como el proceso de evaluación.

Carolina en la escuela ha pasado por diferentes etapas y se percibe que ha necesitado sentir un entorno muy seguro y cierto vínculo con el adulto para poder estar bien en el aula. Aunque en unos primeros momentos a menudo mostraba muchas conductas de aislamiento, llantos y tendencia a la fuga, actualmente estas conductas se han reducido mucho.

En relación a los contenidos de las áreas escolares, en el área de *descubrimiento de uno mismo y de los demás*, presenta mucha más confianza a nivel personal y mejor tolerancia a las situaciones de frustración. Muestra un buen dominio de sus posibilidades motrices, aunque todavía no puede identificar todas sus necesidades fisiológicas. Necesita mucho apoyo del adulto para participar en las actividades cotidianas de alimentación, reposo e higiene personal. El tema de la alimentación ha sido un aspecto importante, puesto que la niña es muy selectiva en cuanto a los diferentes alimentos y come muy poco.

Ha evolucionado con relación al descubrimiento de los demás y ya permite el acercamiento de los compañeros, aunque ella suele realizar un juego paralelo individual.

En cuanto al área de *descubrimiento del entorno*, Carolina muestra tener muy buenas capacidades para orientarse con autonomía en los espacios habituales y cotidianos. Con relación a las propuestas de actividades del espacio escolar, se acerca, pero no puede participar de forma autónoma y con iniciativa. Sí hace intentos de acercamiento donde puede manipular objetos y observa. Se considera muy importante esta actitud de aproximación que denota confianza e interés por el entorno más cercano.

En relación con el ámbito de *comunicación y lenguaje*, puede comprender las intenciones y mensajes de los adultos y niños, pero muestra un escaso nivel de intención comunicativa. Cuando quiere algo hace sonidos y gestos, también puede seguir alguna tonadilla. Coge la mano del adulto hasta llegar a donde ella quiere. En esta área se está iniciando un trabajo de utilización de un sistema aumentativo de comunicación (pictogramas), para fomentar la comunicación. Se parte de sus propios intereses y rutinas habituales en el aula, y están siendo un buen elemento de ayuda.

Aspectos clave de la atención educativa.

El consentimiento/vínculo.

Uno de los primeros elementos que se valora como necesario y que ha sido muy positivo ha sido trabajar el consentimiento e interés del adulto por la niña, con los profesionales referentes de la escuela, tutora y maestra de educación especial. Esto ha permitido entender mejor a Carolina y establecer progresivamente un vínculo y espacio de confianza mutuo que, al mismo tiempo, ha facilitado la relación social y la adaptación a la escuela, y se ha podido crear a través de la comprensión y el respeto personal.

Personalización del aprendizaje.

A partir del conocimiento de las características y necesidades de la niña y del trabajo conjunto de los profesionales, se ha diseñado un Programa de Apoyo Individual que contempla también los aspectos del PAI trabajados en la UFTEA. Como objetivos prioritarios se trabaja en aspectos de comunicación y relación social, apoyo a nivel familiar y seguimiento de la atención de los diferentes servicios externos/profesionales. La personalización se ha basado en el respeto por el ritmo e intereses de la niña, la flexibilización de las situaciones de aprendizaje y la utilización de diferentes formas de comunicarse.

El entorno educativo.

Se ha pensado en un espacio educativo de aula desde el que se pueda dar respuesta a las necesidades de la niña.

Se ha tenido especial cuidado en diferenciar las diferentes rutinas y momentos del día escolar con anticipación y soportes de diferentes tipos, lo que ha contribuido a crear un espacio seguro y predecible para ella.

Se ha creado un espacio de relajación personalizado, con objetos de apoyo o significativos para la niña. También se han flexibilizado y personalizado las propuestas de actividades educativas, respetando sus intereses/afinidades. Este aspecto ha facilitado el consentimiento y el acercamiento progresivo de la niña a la dinámica de aula y, por tanto, al aprendizaje y el conocimiento.

Relación escuela-familia.

Se ha cuidado de establecer un contacto continuado con la familia. Esto ha permitido crear un espacio de confianza e intercambio fundamental para conocer y poder atender mejor a la niña desde el ámbito escolar.

Profesionales.

Se valora positivamente el trabajo coordinado de los profesionales de los diferentes ámbitos (educativo, médico-sanitario, social), que ha permitido el establecimiento de un

trabajo en red desde las diferentes perspectivas profesionales (Escuela, CDIAP, UFTEA, EAP...)

Referencias Bibliográficas

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2012). *Pla d'Atenció Integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)*.

Generalitat de Catalunya (2017). *Pla d'Atenció Integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista i a les seves Famílies*.

Generalitat de Catalunya. Departament Educació (2015). *De l'escola inclusiva al sistema inclusiu. Una escola per a tothom, un projecte per a cadascú*.

Nota:

[1] Unidad Funcional-Trastorno del Espectro Autista.

Correspondencia con las autoras: *Esther Francisco Salas*, E-mail: esther.francisco@sjd.es; *Neus Ribalta Xicota*, E-mail: nribalta@xtec.cat; *Teresa Rius i Santamaria*, E-mail: teresa.rius@sjd.es; *Coral Tarazona Ortiz*, E-mail: ctarazon@xtec.cat.