

**Rosa Calvo Escalona** 

Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil.  
Hospital Clínic de Barcelona. Universidad de Barcelona.  
CIBERSAM, España.

DOI: [10.31766/revpsij.v38n2a1](https://doi.org/10.31766/revpsij.v38n2a1)

---

## *El reto asistencial y educativo del autismo grave*

Una de cada tres personas con autismo presentaría el llamado *autismo grave*. No existe una definición estandarizada para el autismo grave, pero el término se suele utilizar para aquellas personas que apenas tienen noción del lenguaje, asociado a una disminución de la capacidad cognitiva y que pueden llevar a cabo las tareas de la vida cotidiana con dificultad.

A pesar del aumento exponencial de la investigación en autismo, la proporción de estudios que incluye a personas con una de sus formas graves ha disminuido mucho en las tres últimas décadas (1). El 95% de los 20 estudios sobre autismo publicados entre 1991 y 1994 incluyó participantes con autismo grave, pero sólo participaron en el 35% de los 116 estudios realizados entre 2010 y 2013. Seguramente, los impedimentos para la comunicación, además de las alteraciones de conducta que pueden presentar estas personas, dificultan su colaboración en los procedimientos de investigación. Esta falta de inclusión se está traduciendo en un menor conocimiento de las características y condiciones en que se encuentra esta población, así como en un menor esfuerzo para el desarrollo de tratamientos y una escasa difusión de los que existen.

Y es que la atención a las personas autistas no verbales o con muy escaso lenguaje está suponiendo un importante reto para el sistema de salud en todos los países occidentales. Sus dificultades de comunicación y de generar relaciones, así como las características del sistema sanitario, implican importantes barreras para recibir tanto la atención sanitaria habitual, como en situaciones de crisis (2, 3). El 11% de los niños con autismo son hospitalizados en una unidad de psiquiatría antes de llegar a la

edad adulta, y esta hospitalización es más probable en quienes tienen autismo grave (2). La asociación de un trastorno afectivo (depresión, trastorno bipolar o de regulación emocional) constituyó el mayor predictor de ingreso en esta población según un estudio realizado en Estados Unidos. Otros predictores fueron los trastornos del sueño, escasas habilidades sociales y de comunicación y poca capacidad funcional (2). El trauma asociado a sufrir abuso físico, sexual o emocional con frecuencia aparece como un aumento de irritabilidad, ansiedad y alteración conductual en estos niños, quienes son más vulnerables, debido a sus dificultades cognitivas y de comunicación (4). Por desgracia, la capacitación del personal de atención directa (proveedores educativos, médicos y terapéuticos) en la detección y prevención de estos riesgos aún es escasa, y también lo es la implantación de medios de apoyo tecnológico (cámaras, dispositivos de grabación) que ayuden a monitorizar la seguridad de aquellas personas con autismo grave que requieren una supervisión constante.

Además, en muchos casos, los ingresos vienen precedidos de varias visitas a dispositivos de salud, sin que lleguen a identificarse trastornos asociados al autismo que sí podrían mejorar con un tratamiento específico. A pesar del esfuerzo de adaptación en las unidades de hospitalización para niños y adolescentes, y de la existencia de consensos de buenas prácticas (5), resulta difícil adoptarlas en unidades generalistas, diseñadas para el abordaje de trastornos afectivos o psicosis en adolescentes que pueden identificar y expresar sus sentimientos (6). La experiencia en las unidades específicas para autismo existentes en Estados Unidos demuestra que requieren una ratio de personal superior, tienen

una estancia media más prolongada y precisan una intervención más pluridisciplinar (3). Pero la escasa investigación en esta área aún no ha proporcionado recomendaciones basadas en la evidencia. En nuestro territorio, existen algunas iniciativas que están permitiendo mejorar la atención al autismo grave. El programa AMI-TEA, en el Hospital General Gregorio Marañón de Madrid, se puso en marcha en 2009 para proporcionar un acceso unificado a distintos especialistas, facilitando a la vez la creación de protocolos diferenciados y la mejora del conocimiento del autismo (7). En Cataluña, en 2018, se promovió la creación de tres unidades especializadas en autismo que intentan facilitar, no sólo la atención directa a los casos más complejos, sino también la mejoría en la atención en los dispositivos vinculados a las mismas.

Fuera del ámbito sanitario, la ubicación escolar es otro gran problema en niños y adolescentes con autismo grave. Las decisiones sobre la mejor ubicación parecen realizarse de forma arbitraria y variable, sin que dependa estrictamente de las características del niño con autismo (8). En un reciente estudio realizado en Francia, la escolarización de los niños y adolescentes con autismo entre 2 y 16 años era del 88%, y quienes presentaban mayores dificultades cognitivas y adaptativas tenían menor probabilidad de estar escolarizados (9). Respecto a la inclusión en la escuela ordinaria, las alteraciones de conducta y sensoriales solían asociarse a la inclusión parcial, mientras que los síntomas ansiosos comórbidos predominaban en quienes realizaban inclusión completa (9). Con frecuencia las familias de niños y adolescentes con autismo grave refieren las dificultades para recibir el soporte necesario en la escuela ordinaria inclusiva, pese a los esfuerzos de la administración por proporcionar servicios complementarios. Pero las necesidades de esta población, en la mayor parte de los casos centradas en el aumento de autonomía y habilidades de adaptación, requieren profesionales especializados y programaciones alternativas que difícilmente se pueden proporcionar en las escuelas ordinarias, resultando con frecuencia en disminuciones del horario de atención escolar o el absentismo, con la sobrecarga que supone para las familias y la privación de un derecho del menor.

Por último, además, también resulta más difícil para niños y adolescentes con autismo grave el acceso a las actividades de ocio durante los periodos de vacaciones escolares, lo que vuelve a redundar en un sobreesfuerzo familiar (10). Los recursos

especializados en proporcionar estancias que permitan el descanso de las familias están saturados, y es frecuente que esta falta de accesibilidad favorezca hospitalizaciones psiquiátricas innecesarias (11, 12).

Como conclusión, es necesario destacar que, a pesar de la mayor visibilización del autismo en la sociedad y de las iniciativas para mejorar la atención que recibe, no se está desarrollando el conocimiento sobre autismo grave. Así, es preciso estimular la investigación sobre prevalencia, buenas prácticas y tratamientos con el objetivo de mejorar las políticas dirigidas a esta población que fomenten recursos de soporte e intervenciones eficaces en todos los entornos.

## REFERENCIAS

1. Stedman A, Taylor B, Erard M, Peura C, Siegel M. Are Children Severely Affected by Autism Spectrum Disorder Underrepresented in Treatment Studies? An Analysis of the Literature. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(4): 1378-1390. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3844-y>
2. Righi G, Benevides J, Mazefsky C, Siegel M, Sheinkopf SJ, Morrow EM, et al. Predictors of Inpatient Psychiatric Hospitalization for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2018; 48(11): 3647-57. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3154-9>
3. Siegel M, Doyle K, Chemelski B, Payne D, Ellsworth B, Harmon J, et al. Specialized inpatient psychiatry units for children with autism and developmental disorders: a United States survey. *J Autism Dev Disord*. 2012; 42(9): 1863-9. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1426-3>
4. Åker TH, Johnson MS. Interviewing alleged victims with mild and moderate intellectual disabilities and autism: A field study of police-investigated cases of physical and sexual abuse in a Norwegian national sample. *J Intellect Disabil Res*. 2020; 64(10): 782-92. <https://doi.org/10.1111/jir.12771>
5. McGuire K, Erickson C, Gabriels RL, Kaplan D, Mazefsky C, McGonigle J, et al. Psychiatric Hospitalization of Children With Autism or Intellectual Disability: Consensus Statements on Best Practices. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2015; 54(12): 969-71. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.08.017>

- 
6. McGuire K, Siegel M. Psychiatric hospital treatment of youth with autism spectrum disorder in the United States: needs, outcomes, and policy. *Int Rev Psychiatry*. 2018; 30(1): 110-15.  
<https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1433134>.
  7. Parellada M, Boada L, Moreno C, Llorente C, Romo J, Muela C, et al. Specialty Care Programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *Eur Psychiatry*. 2013; 28(2): 102-9.  
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2011.06.004>
  8. Ilan M, Meiri G, Manelis-Baram L, Faroy M, Michaelovski A, Flusser H, et al. Young Autism Spectrum Disorder Children in Special and Mainstream Education Settings Have Similar Behavioral Characteristics. *Autism Res*. 2021; 14(4): 699-708.  
<https://doi.org/10.1002/aur.2400>
  9. Rattaz C, Munir K, Michelon C, Picot MC, Baghdadli A, ELENA study group. School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France: Report from the ELENA French Cohort Study. *J Autism Dev Disord*. 2020; 50(2).  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04273-w>
  10. Fairthorne J, De Klerk N, Leonard H. Brief Report: Burden of Care in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord*. 2016; 46(3): 1103-9.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>
  11. Srinivasan S, Ekbladh A, Freedman B, Bhat A. Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Res*. 2021.  
<https://doi.org/10.1002/aur.2514>
  12. Cooke E, Smith V, Brenner M. Parents' experiences of accessing respite care for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the acute and primary care interface: a systematic review. *BMC Pediatr*. 2020; 20(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5>