

Análisis del plan de actuación comunitaria en un hospital de día de autismo

JENIFER GIL MERINO^{1A}, MÓNICA GÓNGORA VILARDELL^{2A}, FÁTIMA CASTILLO MOYANO^{3A},
GLÒRIA SALVADOR FABREGAT^{1A} Y JORDI RODRÍGUEZ GONZÁLEZ^{4A}

RESUMEN

Se analiza la intervención que, desde el hospital de día de trastorno del espectro autista (HDTEA), se realiza con los niños y adolescentes ingresados en el programa intensivo, con el fin de conocer cuál es el grado de vinculación que éste tiene a recursos comunitarios, tanto lúdicos como educativos, teniendo en cuenta la evolución desde que ingresan en la unidad, hasta que se les da el alta del servicio. Valorar la vinculación comunitaria es esencial, puesto que ésta fomenta la interacción entre iguales, además de trabajar de manera no formal las habilidades sociales de los menores. **Palabras clave:** comunitaria, autismo, extraescolar, trabajo en red, recursos, familia, escuela.

ABSTRACT

Analysis of the community action plan in an autism day hospital. An analysis is made of the intervention that the autism spectrum disorder day hospital (ASDDH) carries out with children and adolescents admitted to the intensive program, in order to ascertain the degree of linkage it has to community resources, both recreational and educational, considering the evolution from the time they are admitted to the unit until they are discharged from the service. Assessing community involvement is essential, as it encourages interaction between peers, as well as working on the social skills of minors in a non-formal way. **Keywords:** community, autism, extracurricular, networking, resources, family, school.

RESUM

Anàlisi del pla d'actuació comunitària a un hospital de dia d'autisme. S'analitza la intervenció que, des de l'hospital de dia de trastorn de l'espectre autista (HDTEA), es realitza amb els nens i adolescents ingressats en el programa intensiu, amb l'objectiu de conèixer quin és el grau de vinculació que aquest té amb recursos comunitaris, tant lúdics com educatius, tenint en compte l'evolució des que ingressen a la unitat fins que se'ls dona l'alta del servei. Valorar la vinculació comunitària és essencial, ja que aquesta fomenta la interacció entre iguals, a més de treballar de manera no formal les habilitats socials dels menors. **Paraules clau:** comunitària, autisme, extraescolar, treball en xarxa, recursos, família, escola.

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que conlleva desafíos significativos en el desarrollo social y emocional. La falta de vínculos comunitarios puede profundizar estos desafíos al reducir las oportunidades de interacción social y la integración en la vida diaria (Mason et al., 2020). Esto puede llevar a un mayor aislamiento y generar dificultades como una menor autonomía, un im-

pacto negativo en la calidad de vida del menor, así como de sus familias y limitaciones en el acceso a recursos y apoyos esenciales (Ozonoff et al., 2015).

Un paralelismo interesante puede encontrarse en la figura mitológica de Hefesto, el dios griego de la forja, quien fue rechazado por su apariencia física y vivió gran parte de su vida apartado de la comunidad de los dioses. A pesar de su exclusión, Hefesto se destacó por su habilidad excepcional como artesano, creando armas y

¹Integradora Social, ²Enfermera, ³Trabajadora Social, ⁴Educador Social. ^AHospital de Día de Autismo, Hospital Universitario Mutua Terrassa (Barcelona).

Contacto: teammutuaterassa@gmail.com

Recibido: 23/7/24 - Aceptado: 13/1/25

herramientas de valor incalculable. Este aislamiento que sufrió Hefesto puede compararse con las experiencias de muchas personas con TEA, que enfrentan dificultades para integrarse socialmente debido a su forma particular de percibir e interactuar con el mundo. Al igual que Hefesto, que encontraba refugio y sentido en su taller, las personas con TEA a menudo desarrollan intereses intensos y talentos extraordinarios en áreas como la programación, el arte o la música.

Sin embargo, estos talentos pueden pasar desapercibidos o subestimarse si no se les brinda la oportunidad de participar plenamente en la sociedad.

Otra similitud se observa en la manera en que Hefesto enfocaba sus habilidades prácticas y su trabajo creativo, centrándose en lo concreto y tangible, lo que puede reflejar la tendencia de algunas personas con TEA a preferir tareas estructuradas y lógicas, como el diseño o la resolución de problemas técnicos. Aunque Hefesto fue excluido del Olimpo por su diferencia física, su capacidad para crear objetos esenciales para los dioses muestra que, cuando se les apoya de manera adecuada, las personas con TEA también pueden hacer contribuciones valiosas a su entorno y a la sociedad en general. Facilitar la vinculación comunitaria es clave para que sus talentos no queden relegados y para fomentar una inclusión efectiva.

En particular, la ausencia de una red comunitaria robusta puede restringir la capacidad de los menores con TEA para desarrollar habilidades esenciales para la vida diaria, afectando su independencia y participación en actividades cotidianas (McConnell, 2002). Además, la calidad de vida de las familias también se ve comprometida, ya que la falta de apoyo comunitario puede incrementar el estrés y la carga emocional asociada al cuidado de un niño con TEA (Lecavalier et al., 2006). Este panorama resalta la necesidad de evaluar cómo la falta de vinculación comunitaria influye en estos aspectos y cómo podría mejorarse la situación.

A raíz de los ítems anteriormente citados, es donde el enfoque comunitario en salud mental, particularmente en los hospitales de día infanto-juveniles, ha ganado relevancia en las últimas décadas debido a la creciente comprensión de

que el entorno social y familiar es un componente fundamental en el tratamiento de trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del espectro autista (TEA). Este enfoque promueve la participación activa de los niños y adolescentes en sus comunidades mientras reciben tratamiento especializado, buscando reducir el aislamiento y fomentar su inclusión en la sociedad (World Health Organization, 2001; Cooper et al., 2020).

Los planes de actuación comunitaria surgen como una respuesta integral para abordar no solo las necesidades clínicas y terapéuticas de los menores con TEA, sino también su bienestar en un contexto más amplio. Este concepto parte de la idea de que el tratamiento debe ir más allá del ámbito hospitalario, incorporando intervenciones en el entorno cotidiano de los pacientes, como la familia, la escuela y otros espacios sociales (Fundación Conectea, 2021). El objetivo es facilitar la transferencia de habilidades adquiridas en el hospital de día a la vida diaria, promoviendo una mayor autonomía y participación social.

En este sentido, los hospitales de día infanto-juveniles han sido pioneros en la implementación de estos planes de actuación comunitaria, ofreciendo un espacio intermedio entre la atención ambulatoria y la hospitalización completa. Esto permite a los menores recibir intervenciones intensivas durante el día, mientras permanecen conectados con su entorno familiar y comunitario (Smith et al., 2021).

Evolución de los hospitales de día infanto-juveniles en TEA

El concepto de hospital de día surge como una alternativa a la hospitalización completa, permitiendo a los pacientes recibir un tratamiento intensivo durante el día y regresar a casa por las tardes. En el contexto de los niños y adolescentes con TEA, estos centros han evolucionado para ofrecer una atención altamente especializada que incluye intervenciones multidisciplinarias en áreas como la comunicación, habilidades sociales, comportamiento y bienestar emocional (Gillberg, 2010). En muchos casos, los hospitales de día infanto-juveniles trabajan en estrecha colaboración con las familias,

las escuelas y otros servicios de la comunidad.

Los hospitales de día dedicados a la atención del TEA se han consolidado como una respuesta efectiva para brindar tratamientos intensivos sin desarraigar al menor de su entorno social y familiar, facilitando la integración de las habilidades aprendidas en el hospital en su entorno natural. Esto es particularmente importante en niños y adolescentes con TEA, ya que los desafíos en la socialización, la comunicación y la adaptación al entorno requieren un enfoque que no solo trate los síntomas, sino que también promueva la inclusión y la participación activa en la comunidad (Hodgson et al., 2017).

Enfoques teóricos y metodológicos de los planes de actuación comunitaria

Los planes de actuación comunitaria se basan en varios marcos conceptuales que buscan potenciar la integración social y mejorar la calidad de vida de los menores con TEA. Entre los enfoques más destacados, se incluyen los siguientes.

Modelo biopsicosocial

Este enfoque, propuesto por Engel (1977), resalta la interdependencia de los factores biológicos, psicológicos y sociales en el tratamiento de cualquier trastorno. En el caso de los menores con TEA, el plan de actuación comunitaria considera no solo los aspectos clínicos, sino también la integración social y el apoyo familiar como elementos cruciales para el éxito del tratamiento (Engel, 1977).

Intervención basada en la comunidad

Este enfoque se fundamenta en la idea de que la intervención terapéutica debe estar alineada con el contexto en el que vive el paciente. En los hospitales de día infanto-juveniles, esto se traduce en la inclusión activa de la familia y la escuela en el tratamiento, asegurando que las habilidades trabajadas en el centro puedan ser practicadas y reforzadas en los entornos naturales del menor (Lisbona, 2005).

Modelo de apoyo conductual positivo (PBS)

Este enfoque es ampliamente utilizado en el tratamiento de menores con TEA, ya que prioriza la intervención en entornos naturales y el

uso de refuerzos positivos para fomentar conductas adaptativas. Los planes de actuación comunitaria aplican este modelo, asegurando que las estrategias de apoyo conductual puedan ser implementadas tanto en el hospital de día como en la comunidad (Carr et al., 2002).

Modelo ecológico

Basado en las ideas de Urie Bronfenbrenner (1979), este modelo plantea que el desarrollo de un niño está influenciado por múltiples capas de su entorno, desde la familia hasta la comunidad más amplia. Los planes de actuación comunitaria en hospitales de día reconocen esta interrelación y trabajan en conjunto con las familias, las escuelas y los servicios comunitarios para crear un entorno de apoyo coordinado que facilite el desarrollo del niño con TEA (Bronfenbrenner, 1979).

Objetivos

Los objetivos de este estudio son, en primer lugar, evaluar el impacto de la intervención interdisciplinaria del programa intensivo del hospital de día TEA en la mejora de la vinculación comunitaria de los menores ingresados. Asimismo, en segundo lugar, se busca analizar las variables familiares y sociales que condicionan dicha vinculación, identificando los factores que influyen en su éxito. La hipótesis plantea que, aunque la vinculación de los niños con TEA es deficitaria de base, la intervención del equipo terapéutico del HDTEA mejora significativamente su integración en la red comunitaria.

Método

El presente estudio forma parte de un proyecto cuantitativo y unicéntrico que se desarrolla en diferentes entidades comunitarias y recursos académicos, durante un periodo de seis años (del 2018 al 2023 ambos incluidos).

Sujetos

Un total de 65 pacientes procedentes del hospital de día TEA integraron la muestra final. La edad osciló entre 9 y 17 años (media = 13,8; Desviación estándar = 2,29). Un 42 % ($N = 38$) eran del género masculino. El único criterio de

inclusión fue que estuvieran ingresados en el programa intensivo del hospital de día TEA. Los criterios de exclusión fueron: a) Los menores ingresados en otro programa del hospital de día TEA; y b) los menores con un ingreso inferior a las seis semanas (45 días). Se obtuvo el consentimiento por escrito de todos los progenitores o tutores legales de los participantes del estudio.

Procedimientos

El estudio se estructuró en cuatro fases. En la primera, se inició con una recogida de datos a través de diferentes intervenciones. Se iniciaba con una primera visita conjunta con los progenitores, en la que la trabajadora social y el educador social llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas. Estas se basan en el modelo de Virginia Satir, que permite combinar preguntas abiertas y cerradas y facilitan a los profesionales guiar la conversación sin perder la flexibilidad, con el fin de obtener una base de datos (BBDD) con una visión detallada del contexto familiar, la dinámica social y las posibles barreras o facilitadores que pudieran influir en la vinculación comunitaria de los pacientes. Paralelamente, se recogieron datos clínicos y educativos a través del programa terapéutico individual (PTI), permitiendo tener una visión integral que incluyera tanto aspectos médicos como sociales y educativos.

Posteriormente, en una segunda fase, el equipo terapéutico multidisciplinar se reunía semanalmente en PTI para revisar la información recopilada y compartir sus observaciones desde sus áreas de competencia, permitiendo añadir o modificar información a la base de datos. El docente aportó información sobre el rendimiento escolar y las relaciones del menor en el entorno educativo, mientras que la enfermera proporcionó detalles sobre el estado de salud general del niño y cualquier tratamiento adicional que pudiera estar recibiendo. Por su parte, los integradores sociales evaluaron las interacciones sociales del menor en el HDTEA y las oportunidades de inclusión dentro de su comunidad, una vez conocidos sus intereses. Esta fase de trabajo en equipo multidisciplinar fue esencial para asegurar que cada profesional aportara una perspectiva diferente, enriqueciendo el análisis y ofreciendo una comprensión más completa del grado de vinculación comunitaria.

A partir de la información obtenida en estas reuniones, se inició la tercera fase, donde el educador social elaboró el plan de actuación comunitaria. Su diseño se centró en fomentar la integración del menor en su entorno, fortalecer las redes de apoyo social y escolar con actividades de su interés, garantizando un seguimiento adecuado de los progresos durante el ingreso en el HDTEA. Se mantuvo siempre una comunicación fluida con la familia, que fue considerada un actor clave en la ejecución del plan. Este enfoque permitió no solo una monitorización constante de los progresos, sino también la posibilidad de realizar ajustes oportunos en función de las circunstancias cambiantes del menor. En esta tercera fase se continuaba añadiendo información a la BBDD, que posteriormente en la cuarta fase fue analizada con el objetivo de evaluar el plan de actuación comunitaria en el hospital de día de autismo de Mutua Terrassa, que podremos observar en el apartado *Resultados*.

No se realizó ninguna visita específica para el estudio. Los datos, tal y como hemos mencionado al inicio de este apartado, se recogieron retrospectivamente a través de la revisión de la primera entrevista social y de la historia clínica de los pacientes. Concretamente, se revisan los informes de alta colgados en la historia clínica informatizada (HCIS), así como de la información semanal que se extrae de los PTI.

La recogida de datos no implicó ninguna modificación en la asistencia de los usuarios en la unidad; por lo tanto, las actividades propias de la práctica asistencial habitual no se vieron alteradas.

Resultados

El análisis del plan de actuación comunitaria en el hospital de día de autismo de Mutua Terrassa ha proporcionado resultados significativos respecto a los factores que influyen en la vinculación comunitaria de los niños y adolescentes con TEA. De la muestra total, el 42 % de los casos corresponden al sexo biológico femenino, mientras que el 58 % al masculino.

Uno de los principales hallazgos es la relación entre la duración del ingreso y la vinculación comunitaria. Se observa una tendencia clara: a mayor duración del ingreso, mayor es el nivel de

vinculación. Para obtener mejoras significativas en la vinculación comunitaria, se identificó que es necesario un ingreso mínimo de tres meses. Sin embargo, se detecta una ligera disminución de la vinculación a partir de los 4,5 meses, lo cual podría atribuirse a la mayor complejidad de los casos que requieren estancias más largas.

En términos generales, al momento del alta, se registró un incremento del 21 % en la vinculación comunitaria en comparación con el momento del ingreso. Este incremento fue más notable en el sexo biológico femenino, que mostró un 15 % más de vinculación respecto al sexo biológico masculino.

La edad de los niños y adolescentes no resultó ser una variable significativa en la vinculación comunitaria, descartándose así como factor relevante para predecir el éxito de la intervención en este ámbito.

Por otro lado, el número de hermanos se reveló como un factor importante en la vinculación comunitaria. A menor número de hermanos/as, se registraron mejores índices de vinculación. Este resultado sugiere que los niños con menos hermanos/as podrían tener una mayor facilidad para integrarse en su comunidad, posiblemente debido a una mayor disponibilidad de recursos familiares o atención individualizada.

En cuanto al tipo de familia, se observaron diferencias sustanciales. Los niños pertenecientes a familias nucleares (79 %) y familias extensas (100 %) mostraron una vinculación comunitaria significativamente superior en comparación con los de familias monoparentales (58 %) y familias reconstituidas (67 %). Este hallazgo pone de relieve la importancia del apoyo familiar en el proceso de integración comunitaria, donde las familias con redes de apoyo más amplias tienden a favorecer una mejor vinculación.

Discusión

Con el presente artículo no pretendemos ofrecer un modelo de intervención que poder replicar en diferentes ámbitos, ya sean clínicos o educativos, porque somos conscientes que los recursos multidisciplinares de que dispone el HDTEA son inalcanzables para otros centros. Esta diversidad profesional hace posible los resultados presentados en este estudio con un

colectivo cuyas características inherentes hacen de especial complejidad su vinculación.

En definitiva, el estudio destaca la importancia de un enfoque integral y personalizado en el tratamiento de niños y adolescentes con TEA. La combinación de un equipo interdisciplinario eficaz, la duración adecuada del tratamiento y el apoyo específico a diferentes tipos de familias son clave para mejorar la vinculación comunitaria y, por lo tanto, la calidad de vida de estos menores y sus familias.

Continuar en esta línea y adaptar las estrategias según los hallazgos obtenidos permitirá continuar avanzando en la inclusión social y el desarrollo integral de las personas con TEA.

Conclusiones

El estudio realizado en el HDTEA de Mutua Terrassa demuestra que la intervención interdisciplinaria intensiva tiene un impacto positivo en la vinculación comunitaria de niños y adolescentes con TEA. A continuación, a través de destacar cuatro ítems, proporcionamos una comprensión más profunda de los hallazgos y sus implicaciones.

El primero sería la eficacia del trabajo interdisciplinario, puesto que éste ha mostrado ser altamente efectivo. Este enfoque permite abordar de manera holística las diversas necesidades de los niños y adolescentes con TEA, no solo en términos clínicos sino también en su integración social. La mejora del 21 % en la vinculación comunitaria observada al alta es un indicador claro del éxito de estas intervenciones.

Otro ítem destacable son las diferencias de género. El estudio muestra una diferencia significativa en la vinculación comunitaria según el sexo biológico, con un incremento del 15 % más en las niñas respecto a los niños. Esta observación sugiere que las estrategias de intervención pueden necesitar ser adaptadas para abordar las diferencias de género y maximizar la eficacia en ambos grupos.

En tercer lugar, encontramos la duración del ingreso, un factor crítico para la vinculación comunitaria. El análisis muestra que, a mayor duración del ingreso (hasta aproximadamente 4,5 meses), la vinculación mejora significativamente. Sin embargo, una ligera disminución en la

vinculación se observa después de este periodo, probablemente a causa de la mayor complejidad de los casos que requieren estancias más largas. Esto indica que hay un umbral óptimo para la duración del tratamiento intensivo que maximiza la vinculación comunitaria.

El último sería la influencia del entorno familiar, donde la estructura y el apoyo familiar son determinantes importantes en la vinculación comunitaria.

En definitiva, el estudio destaca la importancia de un enfoque integral y personalizado en el tratamiento de niños y adolescentes con TEA. La combinación de un equipo interdisciplinario eficaz, la duración adecuada del tratamiento y el apoyo específico a diferentes tipos de familias son clave para mejorar la vinculación comunitaria y, por lo tanto, la calidad de vida de estos menores y sus familias. Continuar en esta línea y adaptar las estrategias según los hallazgos obtenidos permitirá continuar avanzando en la inclusión social y el desarrollo integral de las personas con TEA.

Bibliografía

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W. y Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(1), 4-16.
- Cooper, K., Smith, L. G. y Russell, A. J. (2020). Social inclusion and autism: Exploring the role of social networks in the participation of young people on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3385-3397.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Fundación Conectea (2021). *El Modelo de Intervención Centrado en la Familia en el autismo* [en línea]. Recuperado de <https://www.fundacionconectea.org/2021/01/26/el-modelo-de-intervencion-centrado-en-la-familia-en-el-autismo/>
- Gillberg, C. (2010). The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1543-1551.
- Hodgson, A. R., Freeston, M. H., Honey, E. y Rodgers, J. (2017). Facing the unknown: Intolerance of uncertainty in children with autism spectrum disorder. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30(2), 336-344.
- Lecavalier, L., Aman, M. G., Scahill, L., McDougle, C. J., McCracken, J. T., Vitiello, B., ... y Kau, A. S. (2006). Validity of the autism diagnostic interview-revised. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 199-215.
- Lisbona, A. (2005). El concepto de comunidad en los proyectos de intervención comunitaria. *Revista de Psicología Comunitaria*, 18(1), 45-60. Recuperado de: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172023000100061
- Mason, T., Wang, S., Di Stefano, M. y Horowitz, L. (2020). Community engagement and social challenges in individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 2795-2810.
- McConnell, S. R. (2002). Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: Review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of autism and developmental disorders*, 32, 351-372.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Landa, R. J., Brian, J., Bryson, S., Charman, T., ... e Iosif, A. M. (2015). Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(9), 988-998.
- Smith, I. M., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Szatmari, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., ... y El-sabbagh, M. (2021). Profiles and predictors of academic and social school functioning among children with autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 50(5), 656-668.
- World Health Organization (2001). *Mental health: New understanding, new hope*.