



GUÍA PRÁCTICA

para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

Manual básico para profesionales sanitarios y no sanitarios de atención primaria

Publicada por: **CeRMi** 
Comunidad de Madrid
1999 - 2019

ESTA GUÍA...

¿QUÉ ES?

Esta guía pretende ofrecer a profesionales del ámbito sanitario una herramienta útil, práctica y de fácil lectura, para mejorar la atención a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en lo sucesivo, TEA) dentro del sistema sanitario público de Madrid.

¿POR QUÉ?

Porque todas las personas tenemos derecho a acceder al sistema sanitario de forma equitativa en igualdad de condiciones.

La mayoría de las personas con TEA presentan graves dificultades para ofrecer información sobre sus necesidades, sus estados emocionales o sus dolencias.

Los recursos, medios y protocolos del Sistema de Salud están concebidos para la población general, sin tener en cuenta suficientemente las singularidades que presentan las personas con discapacidad en general, y en particular, las personas con Autismo.

¿PARA QUIÉN?

Esta guía está dirigida a **profesionales no sanitarios** (administración, mantenimiento, etc.) y **sanitarios** de atención directa del ámbito de **la salud primaria**, teniendo en cuenta las especiales necesidades sociosanitarias de las personas con TEA.

¿QUÉ?

Esta guía contiene una serie de técnicas, estrategias y sugerencias para facilitar una asistencia sanitaria de calidad en el entorno comunitario de la propia persona con TEA.

¿QUÉ ES EL TEA?

El Trastorno del espectro del Autismo (TEA) es **un trastorno del neurodesarrollo** que se define por una serie de síntomas clínicamente significativos en dos ámbitos: **dificultades en la comunicación social recíproca y presencia de comportamientos restringidos y repetitivos** (DSM-5 APA, 2013)



Las manifestaciones de estos déficits **varían de una persona a otra**, e incluso en la misma persona a lo largo de su desarrollo, en función de aspectos como el nivel de gravedad de la sintomatología, la capacidad intelectual, las habilidades de comunicación, el solapamiento con otros trastornos mentales y neurológicos o el tipo e intensidad de apoyos de los que disponga cada persona durante su ciclo vital.



Prevalencia: 1 de cada 100 nacimientos presentará autismo, en una proporción de 1 mujer ♀ por cada 4 hombres ♂

ALGUNAS CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LAS PERSONAS CON TEA EN LA INTERVENCIÓN SANITARIA

- Dificultad en relacionarse con las personas
- Dificultades en la expresión, comprensión y uso del lenguaje
- Escaso contacto ocular
- Aumento o disminución de la sensibilidad al dolor
- Resistencia a cambios
- Apego inusual a objetos
- Conductas motoras y verbales repetitivas
- Hiper/hiposensibilidad a estímulos sensoriales (sonidos, luces, olores, temperatura, texturas, etc.)

Las personas con TEA pueden presentar cualquier problema de salud, al igual que el resto de la población, y sus déficits tienen implicaciones importantes en el contexto sanitario.



Algunas de las patologías médicas más comunes en TEA



Trastornos neurológicos. Alrededor de un 27%-30% tienen epilepsia a lo largo de su vida (más frecuente cuando existe discapacidad intelectual asociada, pero puede ocurrir incluso con CI normal). Síndrome de Tourette.



Digestivas. Sin una causa clara, en el 46-85 % de los casos. Alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento crónico, vómitos, dolor abdominal funcional y reflujo gastroesofágico.



Dermatológicas. Derivadas de traumatismos producidos por autolesiones, eccemas, dermatitis atópica, etc.



Nutricionales. Debidos a dietas desequilibradas, selectividad alimenticia o conducta de “pica” (ingestión de sustancias no comestibles).





Endocrino-metabólicas. Alteraciones en el metabolismo (de la glucosa, de los lípidos, hormonas tiroideas, etc.) derivados de la toma crónica de psicofármacos. Pubertad de instauración rápida, alteraciones menstruales (en algunos casos síndrome premenstrual muy marcado), osteoporosis.



Oftalmológicas. Problemas refractivos y de visión binocular.



Problemas ortopédico-traumatológicos. Secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, pies planos, inclinación anómala de la columna, alteraciones de la rotación en miembros inferiores y anomalías en la rotación del fémur.



Problemas otorrinolaringológicos como otitis e hipoacusia.



Alteraciones en funciones fisiológicas básicas. Alteraciones en el ciclo vigilia-sueño. El 80% de niños/niñas y adolescentes con autismo tienen trastornos del sueño.

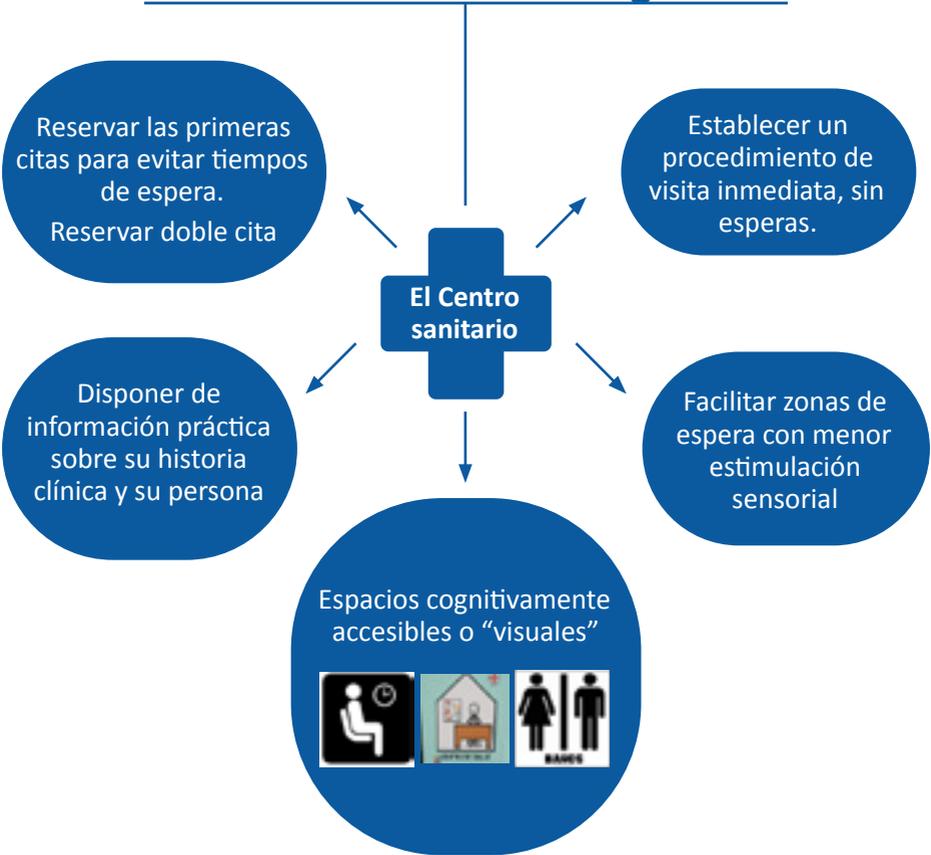
¿CÓMO HACER MAS ACCESIBLE LA ATENCIÓN A LA SALUD?

Los centros sanitarios deben ser lugares amigables para las personas con TEA. El **centro**, con su organización y señalética y el **propio profesional**, con su actitud, deben contribuir a que esta necesidad se materialice.

ENTORNOS SANITARIOS AMIGABLES

El objetivo es que el entorno sanitario (centro de salud, hospital, consulta...) sea lo más comprensible para las personas con TEA y que todas las experiencias que allí acontecen sean lo menos aversivas posible.

Entornos Sanitarios Amigables



RECOMENDACIONES PARA PROFESIONALES SANITARIOS

Cuando tenemos un/a paciente con TEA, es importante ajustar las expectativas a la información que tenemos de la persona y su grado de colaboración.

El/la profesional sanitario debe preparar la visita teniendo en cuenta que se necesitará más tiempo de lo habitual para atender de forma adecuada a pacientes con TEA.

Se recomienda eliminar los estímulos innecesarios en la consulta; por ejemplo, mantener cierta “limpieza” en la mesa, no dejar al alcance objetos peligrosos y/o frágiles, espacios diáfanos, etc.. Si se cuenta con personal en prácticas, sugerir que espere fuera de la consulta para que la persona con TEA esté lo más tranquila posible.

Debemos contar con la posibilidad de que ese día no se termine la exploración y que haya que citarle al día siguiente para poder continuar. Es mejor que la persona salga con un grato recuerdo de la consulta a que se le fuerce y viva una experiencia negativa.

También se recomienda asignarles citas regulares, para ayudar a que se familiaricen a los procedimientos más habituales y no los olviden, así como entender que algunas personas con TEA van a necesitar varias visitas “exprés” para ir tolerando lenta y progresivamente las revisiones médicas.

A la hora de comunicarnos con las personas con TEA, la clave es hacerlo con naturalidad y simpleza, ajustando el lenguaje a la comprensión particular de cada una. Es recomendable usar un lenguaje simple, esforzarse en una correcta pronunciación, usando gestos naturales que complementen a las palabras, evitando bromas, ironías o dobles sentidos. También ayuda secuenciar o ir narrando lo que se va a hacer, y mostrar una actitud calmada y receptiva.

Claves para la Comunicación:

- ☞ Hablar directamente a la persona con TEA de acuerdo a su edad.
- ☞ Emplear un lenguaje sencillo, frases cortas y precisas.
- ☞ Evitar las bromas, ironías o dobles sentidos con tono de voz bajo y calmado.
- ☞ Acompañar con apoyos visuales (pictogramas, fotos, dibujos, etc.)
- ☞ Consignas en positivo y concreto.
- ☞ Dar tiempo para procesar y responder.
- ☞ Tener en cuenta que hay personas con TEA que no toleran el contacto físico.

Las personas con TEA son excelentes pensadores visuales, comprenden y retienen mejor la información que se les presenta de forma visual frente a la información verbal, les tranquiliza contar con apoyos visuales que indiquen en qué consiste cada procedimiento o qué va a suceder en la visita médica. En función del nivel de comprensión de la persona, podremos usar unas claves visuales u otras; con menor o mayor extensión y/o complejidad.

El tipo de **apoyo visual** que se utiliza son los **pictogramas**, habitualmente los que están disponibles en el portal **ARASAAC**, Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y alternativa (ver: <http://www.arasaac.org>), ya que se adaptan al estilo de pensamiento visual predominantemente en las personas con TEA.



ESTRATEGIAS PRÁCTICAS EN LA CONSULTA:

Déjale explorar el material antes de acercárselo

Como la mayoría, suelen tener miedo a lo desconocido. Ayúdale a reducir ese miedo, anticipando y dejando que toque el instrumental.



Sé creativo y flexible

Ajústate a cada paciente sin miedo a variar el procedimiento habitual.



Hazle ver lo que va a durar cada procedimiento

Todos estamos más calmados cuando sabemos cuánto dura cada procedimiento. Si no tienes un temporizador a mano, puedes contar en voz alta del 1 hasta el 10 (y parar al llegar al número 10).



Permítele descansos intermitentes

Esto va a hacer que se relaje y aumente su colaboración.



Dale un modelo visual previo

Si ves que no entiende lo que le estás pidiendo, hazlo tú primero para que él/ella te imite.



Moldea o guía físicamente (moldeamiento)

Si usando la anterior estrategia, notas que sigue sin comprenderte, guía físicamente su cuerpo para que se coloque o haga lo que le estas pidiendo.



Escucha y déjate aconsejar por el acompañante



Refuerza y premia su esfuerzo

¡A todos nos gusta que valoren nuestros esfuerzos! Eso ayudará a que quiera volver a verte!



EL PROFESIONAL SANITARIO ANTE PROBLEMAS DE CONDUCTA GRAVES

En ocasiones, a pesar de poner en práctica todas las recomendaciones anteriores, la persona con TEA puede ponerse muy nerviosa y llegar a tener un descontrol conductual. Esto puede traducirse en una gran rabieta con gritos y llantos, pero también puede convertirse -en casos muy puntuales- en un problema de conducta grave con autoagresiones, golpes a otras personas o destrucción del mobiliario.

El papel del personal del centro de salud **es crucial** en estas situaciones, pero lo es más, **el de la persona que acompaña al paciente con TEA**. Son ellas, las personas acompañantes, las que mejor conocen a la persona y saben cómo ayudarla a volver a la calma. Por tanto, son ellas las que deben actuar en un primer lugar, y sólo si piden ayuda, entonces intervendrá el personal sanitario y no sanitario.

Lo que **NO** hay que hacer

- ✗ Transmitir nervios o angustia
- ✗ Proceder a inmovilizar o contener físicamente al paciente
- ✗ Llamar inmediatamente a seguridad

Lo que **SÍ** hay que hacer

- ✓ Dejar que intervenga la persona que acompaña y conoce al paciente
- ✓ Despejar el entorno cercano de objetos peligrosos
- ✓ Mostrar actitud colaboradora y calmada
- ✓ Pedir ayuda a otras personas solo si se requiere
- ✓ Dar tiempo a la persona con TEA para que se recupere

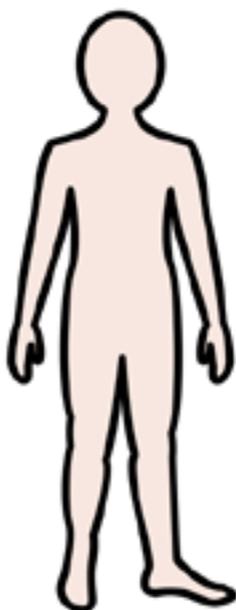


Entre todos y todas podemos conseguir que las personas con TEA tengan menos dificultades en el acceso a los servicios sanitarios y disfruten de este derecho con la misma calidad que el resto de la población. Conociendo estas sencillas estrategias podemos facilitar la visita médica y, además, el personal sanitario y no sanitario se sentirá más seguro en el trato a las personas con TEA, atendiéndoles de un modo óptimo.

RECURSOS ESPECÍFICOS PARA EL ÁMBITO SANITARIO MATERIALES (EJEMPLOS)

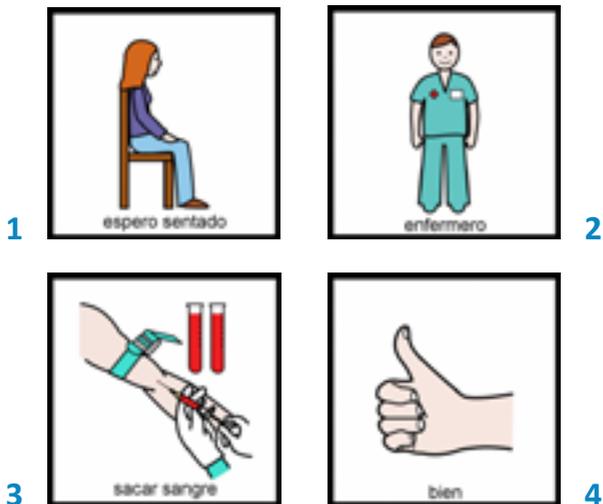
A) IDENTIFICACIÓN DEL DOLOR

¿QUÉ ME DUELE?

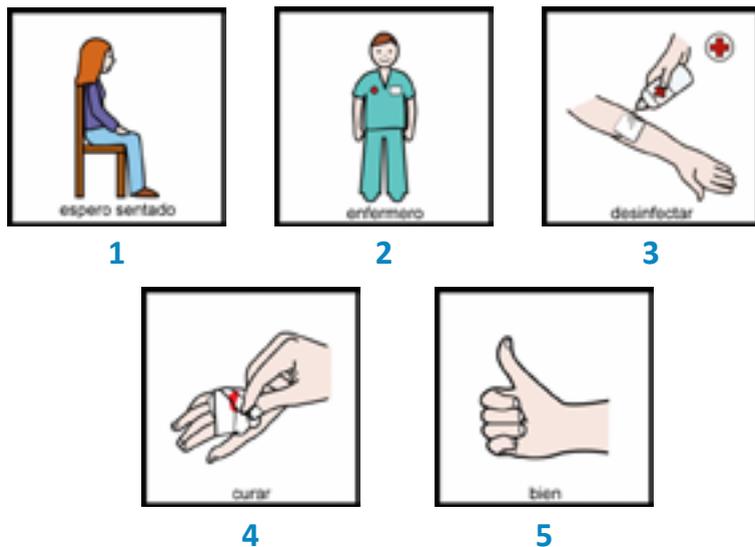


B) SECUENCIAS VISUALES PARA PROCEDIMIENTOS SANITARIOS

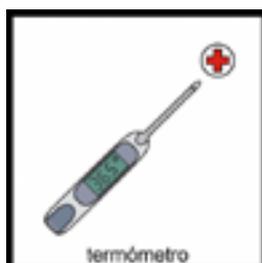
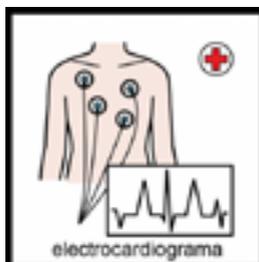
ME HACEN UNA ANALÍTICA



ME CURAN UNA HERIDA



C) BREVE DICCIONARIO DE PICTOGRAMAS PARA CONSULTA MÉDICA



NOTA: Especial cuidado del uso del término “Autista”. En ocasiones se ha utilizado de manera peyorativa o como insulto. Destacamos la importancia de referirnos a estos pacientes como “Personas o Pacientes con Autismo”. El diagnóstico es sólo una característica. Resaltemos y respetemos que ante todo que son personas. Gracias.

MAS INFORMACIÓN EN ESTAS PAGINAS WEB:

- www.doctorteas.org, **DoctorTEA**: propuesta por el equipo de AMITEA, incluye materiales para preparar a los pacientes antes de ir al hospital, para las visitas o procedimientos diagnósticos a los que se enfrentarán (Boada y Parellada, 2014).
- www.comunidad.madrid/hospital/puertadehierro. **ADAPTA-TEA**, material visual para la adaptación del entorno hospitalario y la implementación de procedimientos orientados a la atención específica de las personas con dificultades sociocomunicativas.
- www.autismogalicia.org, Recoge medidas implantadas en dicha comunidad para facilitar el acceso a las personas con TEA al entorno sanitario:
- Cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente . CEAPAT-IMSERSO

GUÍAS PUBLICADAS (ATENCIÓN PRIMARIA)

- "Las personas con autismo en el ámbito Sanitario."
Federación Autismo Andalucía. Álvarez, R; Lobatón, S. y Rojano, M.A. (2007).
<https://bit.ly/2Udd3hc>
- "Guía para la atención de niños con Trastornos del Espectro Autista en Atención primaria"
Gerencia Regional de salud. Junta de Castilla y León. <https://goo.gl/rSsfpF>

- "Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria."
Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid (2009).
Guías de Práctica Clínica en el S.N.S: UETS Nº 2007. <https://bit.ly/2plhRHd>.
- "Protocolo sanitario para pacientes con autismo."
Federación Autismo Galicia. Jiménez, C.L, Domínguez. <https://goo.gl/8vnfmP>
- "Ir al médico / Ir al dentista: una guía para niños con Trastornos del Espectro Autista."
(Rosa Álvarez, trad.). Sevilla, Federación Autismo Andalucía.
<https://bit.ly/2VEhQdF>

UNIDAD DE REFERENCIA /PROGRAMA AMI-TEA (HGUGM)

Las siglas **AMI-TEA** significan **Atención Médica Integral** (a personas con) **Trastornos del Espectro del Autismo**. Es un servicio dirigido a cubrir las necesidades de salud a personas diagnosticadas de un Trastorno del Espectro Autista de cualquier edad y residentes en la Comunidad de Madrid. Creado en 2009, ubicado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y está coordinado por el Servicio de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes

Los **objetivos generales** del Programa AMI-TEA son:

- Facilitar el acceso a las personas con TEA a los servicios sanitarios
- Coordinar los procesos derivados de los servicios sanitarios.
- Coordinación con los recursos no sanitarios

CONTACTO : amitea.hgugm@salud.madrid.org



GUÍA DE ENTIDADES AUTISMO FEDERADAS



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

www.autismomadrid.es



ADISGUA

www.adisgua.org



FUNDACIÓN AUCAVI

www.fundacionaucavi.org



AFANYA TGD

www.afanyatgd.blogspot.com.es



ARGADINI

www.asociacionargadini.org



ALENTA

www.alenta.org



FUNDACIÓN QUINTA

www.fundacionquinta.org



ANTARES

www.asociacionantares.org



CENTRO ESPAÑOL DEL AUTISMO



APAMA

www.apama.es



CEPRI

www.asociacioncepri.org



APNA

www.apna.es



NUEVO HORIZONTE

www.nuevohorizonte.es



ARAYA

www.asociacionautismoaraya.org



SUMATEA

www.sumatea.es





Con la colaboración de: FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

Con el apoyo de: 

Textos elaborados por: Federación Autismo Madrid. Comisión Sanidad.

Ilustraciones: ARASAAC (<http://arasaac.org>) **Autor:** Sergio Palau.
Licencia CC (BY-NC-SA). Propiedad Gobierno Aragón.

**Todos los derechos reservados para
CERMI Comunidad de Madrid, 2019**



