

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

---

ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN Y  
ASESORAMIENTO PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN DE LAS  
PERSONAS CON TEA EN EL ÁMBITO SANITARIO.



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

Entidad Declarada de Utilidad Pública

CONVENIO ENTRE LA CONSEJERIA DE SANIDAD, EL SERVICIO  
MADRILEÑO DE SALUD Y LA FEDERACION AUTISMO MADRID.

## ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA EN EL ÁMBITO SANITARIO.

---

### 1) JUSTIFICACIÓN

---

Este Programa de Mejora de la Atención Sanitaria en los pacientes con autismo se fundamenta en las características propias de los Trastornos del Espectro del Autismo (alteraciones cualitativas en la comunicación e interacción social, conductas repetitivas y alteraciones en la percepción sensorial) que hacen que para estas personas sea especialmente difícil el acceso a los servicios sanitarios.

Los TEA son una serie de trastornos neuropsiquiátricos con base orgánica-subyacente que se detecta en edades muy tempranas y que tiene un impacto considerable no sólo en el desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también en los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados y específicos que necesitan.

La prevalencia de dichos trastornos ha aumentado significativamente, a mediados de los 80 se hablaba de 1/2500 casos y a día de hoy, varía entre 1/100 a 1/68 en función de las fuentes y este significativo aumento, unido a su carácter crónico y gravedad hace que precisen un plan de tratamiento multidisciplinar cognitivo-conductual y farmacológico personalizado y permanente a lo largo de toda su vida en constante revisión y ajustes que requiere una intervención médica especializada, realización de algunas pruebas complementarias así como un seguimiento médico cercano.

Es por ello, que se crea un grupo de trabajo en el seno de la FAM, en el año 2006, englobando a las entidades de autismo de la Comunidad de Madrid y se inicia un trabajo conjunto con la Dirección General de Atención al Paciente para alcanzar una atención sanitaria específica, especializada e integral para el colectivo de personas con TEA y sus familias.

El primer reto fue la creación y puesta en marcha de la primera Unidad Médica Integral para la atención sanitaria de personas con autismo en España, "Programa AMI-TEA", en abril de 2009 que, a día de hoy, es un modelo de buenas prácticas con reconocimiento internacional y que funciona con un alto nivel de satisfacción para las personas del ámbito del autismo.

Desde entonces, la Federación Autismo Madrid está trabajando para facilitar el acceso a la personas con autismo de la Comunidad de Madrid y lograr que reciban la atención específica e integral que requiere este trastorno dentro de los servicios de la red pública sanitaria.

## 2) BENEFICIARIOS DIRECTOS.

---

1. Los pacientes con autismo de la Comunidad de Madrid, beneficiarios del Servicio Madrileño de la Salud y sus familias. No hay estudios rigurosos del número de personas con autismo que viven en la Comunidad de Madrid, se estima una población alrededor de **5.000 casos de autismo**.
2. Profesionales del ámbito sanitario del Servicio Madrileño de la Salud, tanto de Atención Primaria como Salud Mental. Teniendo en cuenta el número de asistentes a los 8 cursos en los Centros de Salud, y a los 2 cursos en salud Mental durante el año 2019, se han formado un total de **330 profesionales sanitarios**.

## 3) OBJETIVOS PROPUESTOS.

---

1. Proporcionar una atención sanitaria integral y específica a las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la Comunidad de Madrid.
2. Dotar a los profesionales sanitarios de los conocimientos teórico-prácticos necesarios para el abordaje de las personas con autismo en Atención Primaria.
3. Mejorar la accesibilidad cognitiva y comunicativa de las personas con TEA en los Centros de Salud y/o Hospitales Públicos.
4. Concienciar y sensibilizar a la población en general de las necesidades de los TEA en el ámbito sanitario.

Y para cumplimiento de estos objetivos se han planteado y desarrollado las acciones que a continuación se detallan.

## 4) ACTIVIDADES

### ➤ 1. FORMACION EN AUTISMO A LOS PROFESIONALES SANITARIOS:

a) **Atención Primaria**, en diferentes centros de Salud de la Comunidad de Madrid. Durante este año, 2019, se han impartido 8 cursos:

- C.S. San Andrés. Febrero 2019. Participantes:30
- C.S. Pavones .Marzo 2019. Participantes:31
- Unidad Docente Multiprofesional DA Este. Abril 2019. Participantes:30
- Gerencia de Atención Primaria. Mayo 2019. Participantes:30
- C.S. San Andrés. Junio 2019. Participantes:30
- C.S. Pavones. Septiembre 2019. Participantes: 30
- Unidad Docente Multiprofesional DA Este . Octubre 2019. Participantes:30
- C. S. Pavones. Noviembre 2019. Participantes:32

b) **Salud Mental** : Igualmente se ha realizado formación específica para los profesionales de **Psiquiatría y Psicología Clínica de los Recursos de Salud Mental**, impartiendo dicho curso con la colaboración del Equipo de Profesionales de AMITEA

c) **Atención especializada**. Se ha iniciado contacto con varios hospitales para determinar una formación ajustada a las necesidades singulares de los diferentes colectivos de profesionales sanitarios y no sanitarios de cada uno de ellos. (Hospital Universitario El Tajo , y Hospital Universitario de Getafe)

#### *CURSOS DE FORMACIÓN:*

- ✓ “LAS PERSONAS CON AUTISMO EN EL ÁMBITO SANITARIO: ESTRATEGIAS PARA SU ABORDAJE”.

#### 1.1. **Objetivos:**

- Profundizar en el conocimiento del Espectro del Trastorno del Autismo, ofreciendo una visión actualizada del mismo.
- Ofrecer estrategias y recursos a los profesionales sanitarios, que faciliten una atención médica ajustada a las necesidades y demandas de los pacientes con TEA.

- 1.2. **Nº de sesiones:** 5 sesiones de una hora de duración.
- 1.3. **Dirigido a:** Profesionales sanitarios de Atención Primaria: Médicos de familia, Pediatras y personal de Enfermería.
- 1.4. **Ponentes:** Diferentes profesionales: pedagogos, psicólogos y terapeutas de los Centros Educativos y Centros de Día de Atención a personas con TEA y por médicos -psiquiatras del programa AMITEA del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- 1.5. **Programa:**
  - Definición de los Trastornos del espectro del Autismo. (Introducción y Teorías Explicativas)
  - Problemas psiquiátricos y Orgánicos (Comorbilidad).
  - Dificultades específicas de los TEA y sus implicaciones en el ámbito sanitario.
  - Sistemas alternativos de Comunicación y Ayudas visuales.(Explicación de los diferentes sistemas y metodología de aplicación)
  - Protocolo de Actuación y Pautas de Intervención en el entorno sanitario. (El entorno, el acompañante y el profesional)

- **2. DESARROLLAR PROGRAMAS DE DESENSIBILIZACION EN EL AMBITO SANITARIO;** *Mediante acuerdos entre los centros de Educación de niños con autismo y los Centros de salud cercanos a los mismos.*

Para llevar a cabo estas experiencias se establecieron acuerdos de colaboración entre los Centros de salud y los Centros Educativos y de Atención Diurna de personas con autismo, que estaban más cercanos, y se trabajó en estrecha colaboración entre los profesionales sanitarios y los técnicos de las diferentes asociaciones de autismo.

## 1.1. Plan de Trabajo:

### FASES:

- 1.1.1. Formación a los profesionales del ámbito sanitario: pediatras, médicos generales y enfermeras (cómo son las personas con TEA: definición y características, sistemas alternativos de comunicación, cómo hacer más accesible la consulta, Comorbilidad).
- 1.1.2. Intervención en contextos cotidianos: casa y centros de atención educativa a personas con TEA.
  - 1.1.2.1. Sesiones de desensibilización sistemática a los materiales, las exploraciones básicas y las rutinas típicas (salas de espera). Aprendizaje de estrategias de anticipación, uso de agendas y alternativas a realizar en situaciones de espera.
- 1.1.3. Intervención en el Centro de Salud.
  - 1.1.3.1. Sesiones programadas de desensibilización en el Centro de Salud por grupos una vez a la semana a lo largo del curso escolar.
  - 1.1.3.2. Realización de simulaciones y exploraciones médicas generales, curas y tratamiento
  - 1.1.3.3. La intervención se ha realizado tanto en el servicio de Pediatría como en el de Medicina General, dependiendo de la edad, y en el servicio de Odontología.

### METODOLOGÍA

- ✓ Información por adelantado
- ✓ Aprendizaje por rutinas.
- ✓ Desensibilización sistemática.
- ✓ Entrenamiento en técnicas de relajación.
- ✓ Evaluación continua.

Durante el año 2019 han venido desarrollándose las siguientes experiencias de desensibilización entre los centros educativos y los centros de salud indicados y se ha iniciado otro acuerdo entre el Colegio AUCAVI Sur y el Centro de salud Getafe Sector III.

CENTROS EDUCATIVOS		CENTROS DE SALUD	
Centro Aleph		C.S. Fuencarral	
		C.S. Aguila de Aluche	
Centro Araya		C.S. Silvano	
Centro Leo Kanner		C.S. Ciudad de los periodistas	
Colegio AUCAVI -Ventas		C.S. Daroca	
Centro Cepri		H.U. Puerta de Hierro	

➤ **3.ACCIONES DE MEJORA PARA LA COMPRESION Y ACCESIBILIDAD EN EL ENTORNO SANITARIO.**

Las personas con TEA, como venimos expresando, tienen claras dificultades en el acceso a cuidados sanitarios. Les resulta complicado cooperar en las consultas y una de las causas más comunes es debida a las dificultades comunicativas tanto de expresión como comprensión que presentan. También por su especial sensibilidad y alteraciones sensorio-perceptivas.

Por ello, en la atención de estas personas con TEA se utilizan Sistemas Alternativos de comunicación y en concreto, las imágenes visuales, bien sean fotos, pictogramas, son una herramienta muy eficaz y cada vez más utilizada para minimizar las barreras lingüísticas y las dificultades de comunicación oral y escrita en estos pacientes con TEA, logrando mejoras importantes en las relaciones sociales.

La Federación Autismo Madrid, ha impulsado un Proyecto de implantación de ayudas visuales, pictogramas, para mejorar la accesibilidad cognitiva y comunicativa en los espacios y estructuras sanitarias (centros de salud, hospitales, ) para favorecer la comprensión del entorno, disminuir las situaciones de estrés y, por tanto la mejora de la atención sanitaria y el bienestar de los pacientes con TEA, así como de otros colectivos con dificultades de comunicación.

Tras estos dos últimos años , trabajando conjuntamente con la Consejería de Sanidad para definir cuáles deberían ser los pictogramas utilizados , así como seleccionar los prioritarios para poder llevar a cabo una experiencia piloto. Se han llevado a cabo dos reuniones presenciales en febrero y abril 2019 y trabajo on line , logrando en septiembre del 2019 la puesta en marcha de dicho Proyecto Pictogramas en 13 centros de salud , cercanos a los Centros Educativos y de Día de atención a personas con TEA y en un hospital de la red de salud pública, el HGUGM

➤ **4. JORNADAS DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN.**

Desde Abril de 2009, aniversario de la puesta en marcha del programa AMITEA, la Federación Autismo Madrid viene realizando unas jornadas de sensibilización en el ámbito sanitario con el objetivo de concienciar y sensibilizar a los profesionales sanitarios y a la sociedad en general en un mayor conocimiento del Autismo y sus necesidades particulares.

- X JORNADA DE SANIDAD “Mejorando la calidad de vida de las personas con TEA desde la clínica y la investigación “.Organizadas por la Federación Autismo Madrid y el Programa AMITEA, reúne anualmente a los mejores expertos sociosanitarios de la comunidad de Madrid para exponer y debatir sobre los temas más actuales en sanidad y autismo. Se llevaron a cabo en septiembre 2019 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón con un asistencia de 289 participantes.
- Reunión Comisión de Personas con Trastorno Mental y Familias . Con el objetivo de trabajar conjuntamente en la Humanización de la Asistencia .Hospital Clinico San Carlos . Abril, 2019
- Reunión ASOCIACIONES DE PACIENTES. Con el objetivo de recoger necesidades y sugerencias de los pacientes , en nuestro caso de autismo y sus familias para el Plan Estratégico de Salud Mental (2018/2022 ). Línea 6: Atención a personas con TEA. Mayo 2019

➤ **5. IMPULSAR ACCIONES PARA CREAR SERVICIOS QUE MEJOREN LA ATENCION SANITARIA EN LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE SALUD.**

La Federación Autismo Madrid, forma parte de la Mesa de Trabajo de Diagnóstico de Autismo, desde noviembre de 2015, impulsando conjuntamente con la Consejería de Sanidad ,la creación de una Unidad de Diagnóstico Complejo de los TEA para realizar el diagnóstico clínico diferencial, puesta en marcha en abril del 2016.

Durante este año 2019, se han mantenido varias reuniones del grupo Trabajo de Mejora del Diagnóstico de los TEA en la Comunidad de Madrid.



Objetivo: Implantar en la Historia Medica, las pruebas de cribado detección casos de TEA y determinar niveles de derivación desde Atención Primaria y salud Mental a la Unidad de Diagnóstico complejo .(Febrero , Mayo y octubre 2019 )

## RESULTADOS

En líneas generales podemos concluir que se han cumplido los objetivos previstos y con un nivel de satisfacción positivo que a continuación detallamos:

- ✓ Formación Especifica en Autismo a un total de 8 centros de Salud en la red pública dirigido a médicos de familia, pediatras y personal de enfermería. Con un grado de valoración global del curso de 8,63 (sobre10).
- ✓ Formación específica en Diagnostico de los TEA, a los profesionales de los centros de Salud Mental.
- ✓ Formación en autismo en atención especializada, durante este año contacto con varios hospitales del servicio publico de salud (Hospital Universitario El tajo y el Hospital Universitario de Getafe)
- ✓ Incremento de los Programas de Desensibilización sistemática entre los Centros de Salud y los Centros Educativos para favorecer la adaptación progresiva de los pacientes con autismo a las consultas médicas y a la realización de algunas pruebas.
- ✓ Puesta en marcha del Proyecto Pictogramas -Accesibilidad cognitiva de las personas con TEA, como una experiencia piloto en los espacios sanitarios de la red pública .
- ✓ Desarrollo de acciones de sensibilización y concienciación social, mediante jornadas y reuniones de asociaciones de pacientes y familiares . X Jornadas de Sensibilización Social Autismo -Sanidad “Mejorando la calidad de vida de las personas con TEA desde la clínica y la investigación”, con un total de 289 asistentes .
- ✓ Avanzar en la mejora del Diagnostico de los TEA en la Comunidad de Madrid , trabajando en conjunto con la consejería de sanidad en la detección casos de TEA y determinando niveles de derivación desde Atención Primaria y Salud Mental a la Unidad de Diagnóstico Complej.
- ✓ Mantener la línea de colaboración y de trabajo conjunto con la Dirección General de Atención al Paciente a través de las reuniones de seguimiento del Convenio Marco entre el Servicio Madrileño de Salud y la Federación Autismo Madrid.

Para finalizar queremos dejar constancia de nuestro agradecimiento a la Dirección General de Humanización por su apoyo y colaboración en el desarrollo de estas acciones y con la esperanza de seguir impulsando y desarrollando acciones de mejora continua, en la atención sanitaria de los pacientes con TEA.

## 5) PLANIFICACIÓN ACUTACIONES - AÑO 2020

- Continuar con **planes de formación** para profesionales en el ámbito sanitario:
  - Cursos Formación en Autismo en Atención Primaria : “Estrategias para su abordaje en el ámbito sanitario”. Centros de salud de toda la CAM. En colaboración con la Unidad de Formación Continuada. **Programados 8.**
  - Cursos en Atención Especializada (hospitales). Curso en Urgencias /HGUGM
  - Cursos Formación en Salud Mental. “ Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo”. Consejería de Sanidad, Programa **AMITEA** y **FAM.**
- Continuar con el Plan de Mejora en la Detección Temprana de casos de riesgo de Autismo y **Diagnóstico Clínico Diferencial en la Red Pública** de la Comunidad de Madrid
  - Seguimiento del desarrollo de la Unidad de Diagnostico Complejo para el diagnostico de los TEA en la comunidad de Madrid
  - Formación/capacitación de los profesionales de estas unidades
  - Necesidad de protocolos de derivación estructurados entre atención Primaria y Especializada.
  - Necesidad de establecer itinerarios claros de coordinación interdisciplinar
- Ampliar los protocolos del Programa **AMITEA** al servicio de urgencias del HGU Gregorio Marañón.
- **Replicar el Programa AMITEA** a otro Hospital de otra zona de la CAM .Actualmente se están realizando gestiones con la Consejería y los profesionales del Programa **AMITEA.**
- Elaboración y publicación de Guia Práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con TEA. (FAM / CEMI-Madrid)
- Continuar con la accesibilidad en el ámbito sanitario / Entorno comprensible y amigable. Generalizar la experiencia piloto a todos los centro de salud y hospitales de la Comunidad de Madrid.
- Impulsar actuaciones dirigidas a promover la salud de las personas con TEA e implantar protocolos que puedan diagnosticar precozmente **el envejecimiento prematuro** .
  - Presentar Documento Discapacidad y envejecimiento prematuro , elaborado en Comisión Sanidad Cermi- Madrid.

