

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

Acciones de sensibilización, formación y asesoramiento para la mejora de la atención de las personas con TEA en el ámbito sanitario

Convenio entre la Consejería de Sanidad,
el Servicio Madrileño de Salud y la
Federación Autismo Madrid



FEDERACIÓN AUTISMO MADRID
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



1. JUSTIFICACIÓN.....01

2. BENEFICIARIOS DIRECTOS....02

3. OBJETIVOS PROPUESTOS.....03

4. ACTIVIDADES.....04

Formación en autismo a los profesionales sanitarios.

Desarrollar programas de sensibilización en el ámbito sanitario.

Acciones de concienciación y sensibilización.

Impulsar acciones para crear servicios que mejoren la atención sanitaria en los servicios públicos de salud.

5. RESULTADOS.....10

6. ACCIONES FUTURAS.....11

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 Federación Autismo Madrid, 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 7.000 casos de autismo.

2 **Profesionales del ámbito sanitario del Servicio Madrileño de la Salud**, tanto de Atención Primaria como Salud Mental. Y este año también hemos impartido un curso a los profesionales en Atención especializada, Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Febrero 2020.

3 **Población en general, a nivel de acciones de sensibilización y concienciación** como son las Jornadas anuales conmemorativas de la creación del Programa AMITEA .



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.



4 ACTIVIDADES

- **Formación en autismo a los profesionales sanitarios.**
- **Desarrollar programas de sensibilización en el ámbito sanitario.**
- **Acciones de concienciación y sensibilización.**
- **Impulsar acciones para crear servicios que mejoren la atención sanitaria en los servicios públicos de salud.**



Formación en autismo

a los profesionales sanitarios

A) Atención Primaria: los cursos programados para el año 2020 se han visto condicionados por la situación sanitaria del Covid-19, pudiendo impartir solamente uno de ellos de forma presencial, enero 2020 y tres cursos que estaban programados para marzo, abril y mayo tuvieron que trasladarse a septiembre, octubre y noviembre, y en formato online. Ello supuso un reajuste en el contenido del programa formativo para adecuarlo a 4 horas en lugar de las 5 sesiones presenciales como veníamos impartiendo. Resaltar que se ha mantenido la demanda y buena acogida por parte de estos profesionales, cubriéndose la oferta de 40 plazas por curso y con una valoración global de 8,6 de puntuación.

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 impartido un curso presencial a los profesionales de urgencias del HGUGM y paralelamente 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, en concreto con Hospital Universitario de Getafe.

Dejar constancia que este año también se ha impartido un curso, en el ámbito sanitario privado, Hospital Monte-Príncipe de Madrid.

CURSO:

Las personas con autismo en el ámbito sanitario: estrategias para su abordaje

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.

Nº de sesiones y perfil

4 sesiones de una hora de duración, dirigido a profesionales sanitarios de Atención Primaria: Médicos de familia, Pediatras y personal de Enfermería.

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.

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)



Desarrollar programas de sensibilización en el ámbito sanitario

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.

En marzo de 2020, quedaron aplazadas estas experiencias de desensibilización no siendo todavía posible retomar debido a la situación sanitaria que mantenemos, está previsto poder reiniciar el Programa al inicio del nuevo curso.

Resaltar que son experiencias muy valiosas para reducir los estados de ansiedad que suele generar en los niños con TEA el ámbito sanitario y han contribuido a favorecer a una desensibilización sistemática ante los métodos de exploración física así como a las pruebas más frecuentes.

Plan de trabajo:

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.

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



Acciones de concienciación y sensibilización

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.

XI JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL:

Trastorno del Espectro del Autismo: Atención sanitaria en escenarios de crisis

Organizadas por la Federación Autismo Madrid y el Programa AMITEA y el apoyo incondicional de la Consejería de Sanidad, 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. Este año 2020 se desarrollaron via online, el 25 de septiembre, con **472 participantes conectados durante toda la Jornada**. Fue un éxito de asistencia importante.

Desde aquí informar e invitar a la nueva convocatoria de la XII Jornada de sanidad prevista para el jueves 23 de septiembre 2021 entre las 9,00 y 13,00 horas, via telemática.

GUÍA PRÁCTICA

Presentación de la **Guía Práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con TEA**. Elaborada en colaboración con el Cermi- Madrid. Salón de la ONCE , Febrero 2020.



COMISIÓN DE USUARIOS Y FAMILIARES

Participación en la **Comisión de usuarios y familiares del Instituto de Psiquiatría y Salud mental del Hospital Gregorio Marañón** (IPSMarañón).

Enero 2020, via presencial y Octubre 2020 via online. Trabajando en propuestas para promover que las hospitalizaciones sean más humanitarias en salud mental.



Impulsar acciones para crear servicios que mejoren la atención sanitaria en los servicios públicos de salud



MEJORAR LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DIFERENCIAL EN LOS TEA EN LA COMUNIDAD DE MADRID

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

A lo largo de este periodo se han mantenido varias reuniones del grupo Trabajo de Mejora del Diagnóstico de los TEA en la Comunidad de Madrid con el objetivo de incorporar pruebas de screening para una detección temprana casos de TEA en los controles de Pediatría y determinar niveles de derivación desde Atención Primaria y salud Mental a la Unidad de Diagnóstico complejo

La última reunión prevista para marzo del 2020 quedo suspendida y estamos a la espera de poder retomar esta línea de trabajo cuanto antes para seguir avanzando en la mejora del Diagnostico de los TEA en la Comunidad de Madrid.



REPLICAR EL PROGRAMA AMITEA

La Federación Autismo Madrid está a disposición de la Consejería de Sanidad ofreciendo formación para apoyar una réplica del Programa AMITEA en la zona sur de Madrid, debido al aumento significativo de prevalencia de los TEA en general y la afluencia de familias con casos de este Trastorno que habitan en esta zona.

Estamos pendientes de llevar a cabo una acción formativa solicitada para los profesionales del Hospital Universitario de Getafe donde atienden a un número elevado de pacientes con TEA.

PROYECTO MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA Y COMUNICATIVA EN LOS ENTORNOS SANITARIOS. PROYECTO PICTOGRAMAS.

La Federación Autismo Madrid ha formado parte de un grupo de trabajo juntamente con la Consejería de Sanidad, para impulsar un Proyecto de Implantación de ayudas visuales, pictogramas, para mejorar la accesibilidad cognitiva y comunicativa en los espacios y estructuras sanitarias (centros de salud y hospitales) para favorecer la comprensión del entorno, disminuir los elementos ansiógenos y, por tanto, favorecer la mejora de la atención sanitaria y el bienestar de los pacientes con TEA, así como de otros colectivos con dificultades de comunicación.

En la última reunión de octubre 2020, nos comprometimos a enviar listado de Centros de Salud donde hay mayor afluencia de centros educativos con aulas TEA así como algunos centros que nos han trasladado su interés de formar parte de este Proyecto durante el desarrollo de las acciones formativas que venimos realizando en Atención Primaria y de esta manera avanzar en la señalización de Pictogramas a otros centros que no han podido formar parte de la primera fase de implantación del Proyecto.



5 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 Específica en Autismo** mediante cuatro cursos formato online dirigido a médicos de familia, pediatras y personal de enfermería. Con un **grado de valoración global del curso de 8,63** (sobre 10).
- Formación en autismo en atención especializada, Hospital General Universitario Gregorio Marañón y una sesión informativa en el Hospital Universitario de Getafe. También, consideramos de interés reflejar el curso impartido en el ámbito sanitario privado en el Hospital Montepíncipe (diciembre 2020)
- Mantener 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, de enero a marzo de 2020.
- Mantener grupo de trabajo online 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. **XI Jornada de Sensibilización Social: "Atención Sanitaria en escenarios de crisis"**. Septiembre 2020. HGUGM. con un total de **472 asistentes**.
- Participación en la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de psiquiatría y salud mental HGUGM intentando mejorar la humanización en las hospitalizaciones en el ámbito de salud mental.
- Avanzar en la mejora del Diagnóstico 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 Complejo.
- 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.



- ◆ **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 ya 4 cursos, destacar que dos de ellos dirigidos a personal no sanitario de los Centros de salud
 - Cursos en Atención Especializada (hospitales). Curso en Urgencias /HGUGM . Solicitud acción formativa del Hospital La Paz.
 - 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.

- ◆ **Continuar colaborando con el Proyecto de mejora de 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





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.

