

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

Acciones de sensibilización, formación y asesoramiento para la mejora de la atención a 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.....11

6. ACCIONES FUTURAS.....12

7. BIBLIOGRAFÍA.....13

1 JUSTIFICACIÓN

Este **Programa de Mejora de la Atención Sanitaria** para las personas con autismo de la Comunidad de Madrid se fundamenta en las necesidades singulares de estos pacientes, que, debido a las características propias de su trastorno (alteraciones cualitativas en la comunicación e interacción social, inflexibilidad mental y comportamental, alteraciones sensoriales y motrices) presentan importantes dificultades para el acceso a los servicios sanitarios.

Los TEA son trastornos del neurodesarrollo (APA, 2013) con una base orgánica subyacente fruto de la interacción compleja entre factores genéticos y ambientales, que se detectan en edades muy tempranas y que tienen un impacto considerable no sólo en el desarrollo y el bienestar de la persona afectada sino también en sus familiares dada la elevada carga de cuidados específicos que necesitan durante toda su vida.

La prevalencia del autismo ha aumentado significativamente en las últimas décadas. A mediados de los años 80 se informaba de 1 caso por cada 2500 personas nacidas y, a día de hoy, los datos de investigación varían entre un 1% (Autismo Europa, 2019) en nuestro continente y el 2,27 % (Maenner et al, 2021) en Estados Unidos. Este hecho, unido a su carácter crónico y a su gravedad, hace que estos pacientes precisen de un tratamiento multidisciplinar (psicológico, médico y educativo) personalizado y permanente que requiere un seguimiento especializado a lo largo de su ciclo vital.

Por ello, en el año 2006 se crea un grupo de trabajo en el seno de la Federación Autismo Madrid, que aglutina a las principales entidades de autismo de la Comunidad de Madrid, y se inicia una colaboración con la Dirección General de Atención al Paciente con el objetivo de conseguir 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 de Atención Médica Integral para la atención sanitaria de personas con autismo en España, el "**Programa AMI-TEA**", en abril de 2009 que, a día de hoy, está considerado como un modelo de buenas prácticas reconocido tanto a nivel nacional como internacional.

Desde entonces, la Federación Autismo Madrid continúa trabajando para, facilitar el acceso de las personas con autismo de la Comunidad de Madrid a los servicios sanitarios públicos.



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 aunque se estima una población de alrededor de 5.000 casos de autismo.
- 2** Los **profesionales del ámbito sanitario del Servicio Madrileño de Salud**, tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada y de Salud Mental.
- 3** La **población en general a través 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 la atención a 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 los Hospitales Públicos creando entornos “amigables para el autismo” (Fuentes, Hervás y Howlin, 2020).
- 4** **Concienciar y sensibilizar** a la población en general de las necesidades de las personas con TEA en el ámbito sanitario.



4 ACTIVIDADES

- **Formación en autismo a los profesionales sanitarios**
- **Desarrollar programas de habituación y 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

Se realizaron cuatro cursos de formación (dos de ellos dirigidos a profesionales sanitarios y los otros dos para profesionales no sanitarios de centros de salud) de cuatro horas de duración. Todas las sesiones se hicieron por videoconferencia en los meses de febrero, marzo, mayo y septiembre y asistieron 160 profesionales (médicos de familia, pediatras, personal enfermería y auxiliares administrativos).

CURSOS 2021	DESTINATARIOS
1ª Edición: 17 y 18 de febrero	Profesionales sanitarios
2ª Edición: 9 y 10 de marzo	Profesionales no sanitarios de los centros de salud
3ª Edición: 11 y 12 de mayo	Profesionales sanitarios
4ª Edición: 28 y 29 de septiembre	Profesionales no sanitarios de los centros de salud

Se ha mantenido la demanda, el interés y la buena acogida por parte de los asistentes cubriéndose la oferta de 40 plazas por curso y con una valoración global de satisfacción de 4,41 sobre 5.

b) Salud Mental

No se impartieron cursos en 2021. Antes de la pandemia se habían impartido un curso de formación en diagnóstico en el que participaron psiquiatras de adultos y otros dos cursos de formación específica en la Escala diagnóstica ADOS.

c) Atención especializada

Se impartió un curso presencial para los profesionales del Hospital Universitario de Getafe el 24 de noviembre de 2021 (30 asistentes).

CURSOS 2021

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

4 sesiones de una hora de duración.

Dirigido a

Profesionales sanitarios y no sanitarios de los Centros de Atención Primaria: Médicos de familia, Pediatras, personal de Enfermería, auxiliares administrativos y celadores.

Ponentes

Psicólogos y pedagogos de los Centros Educativos y Centros de Día de Atención a personas con TEA, médicos psiquiatras y profesionales de coordinación asistencial del programa AMITEA del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Programa:

- Definición de los Trastornos del espectro del Autismo y detección temprana.
- Problemas psiquiátricos y Orgánicos.
- 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

En el año 2021 estas actividades tuvieron que aplazarse debido a la situación sanitaria derivada de la pandemia aunque está previsto poder retomar los programas a lo largo de 2022.

Queremos destacar que, tanto los profesionales participantes como las familias, coinciden en señalar, año tras año, que estas experiencias son muy valiosas para reducir los estados de ansiedad que suelen generar los entornos sanitarios en los niños y jóvenes con TEA y favorecen la habituación de los participantes a la atención médica (exploraciones y/o pruebas propias de los centros de Atención Primaria).

1.1. Programa

Objetivos de los pacientes

- Habituación y/o desensibilización a los entornos sanitarios, a las exploraciones y a las intervenciones que se realizan en los centros de salud.
- Desarrollar habilidades adaptativas.
- Favorecer su inclusión social.

Objetivos de los profesionales

- Mejorar la atención sanitaria dirigida a personas con TEA.
- Conocer estrategias específicas de tratamiento y de trato en personas con TEA.

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 educativos.

1.1.3. Sesiones de habituación y/o desensibilización (en el centro educativo se realiza mediante prácticas simuladas en “talleres de salud”) a los materiales, las exploraciones básicas y las rutinas propias del centro de salud. Aprendizaje de estrategias de anticipación mediante el uso de apoyos visuales como pictogramas, agendas o temporizadores para la regulación cognitiva y conductual en situaciones de espera etc.

1.1.4. Intervención en el Centro de Salud.

1.1.4.1. Realización de simulaciones y exploraciones médicas generales, curas, analíticas y tratamientos.

1.1.4.2. Sesiones de trabajo en el Centro de Salud por grupos una vez a la semana a lo largo del curso escolar.

1.1.4.3. Las intervenciones se realizan en los servicios de Pediatría, Medicina General, enfermería y Odontología.



Metodología

- Enseñanza estructurada con apoyos visuales (Mesivov y Howley, 2010).
- Intervención en entornos naturales (Carrascosa et al, 1999).
 - Información por adelantado.
 - Aprendizaje por rutinas.
 - Desensibilización sistemática (Wolpe, 1958).
 - Entrenamiento en técnicas de relajación. (Grodén et al, 2001).

Evaluación

- Registros de conducta antes (obtención de una línea base), durante y después de las intervenciones.
- Valoración conjunta de la actividad entre los profesionales del centro de salud y de los centros educativos.

CENTROS EDUCATIVOS	CENTROS DE SALUD
Centro ALEPH	C.S. Fuencarral
Centro Leo Kanner	C.S. Ciudad de los Periodistas
Centro CEPRI	C. S. Los Alpes
Colegio PAUTA	C.S. San Blas
Centro Araya	C. S. Silvano
Centro AUCAVI	C. S. Daroca



Acciones de concienciación y sensibilización

JORNADAS DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Desde Abril de 2009, año de la puesta en marcha del programa AMITEA, la Federación Autismo Madrid viene organizando anualmente, junto a los profesionales del Programa AMITEA, y con el apoyo de la Consejería de Sanidad, una jornada formativa con el objetivo concienciar y sensibilizar a los profesionales sanitarios, y a la sociedad en general, hacia un mayor conocimiento de las personas con autismo y de sus necesidades singulares. Estas jornadas están abiertas a las personas con TEA, a familiares, y a profesionales del ámbito de la salud o de entidades del ámbito del autismo. Decir que año tras año son un éxito tanto de participación como por la calidad de los ponentes.

XII JORNADA DE AUTISMO Y SANIDAD

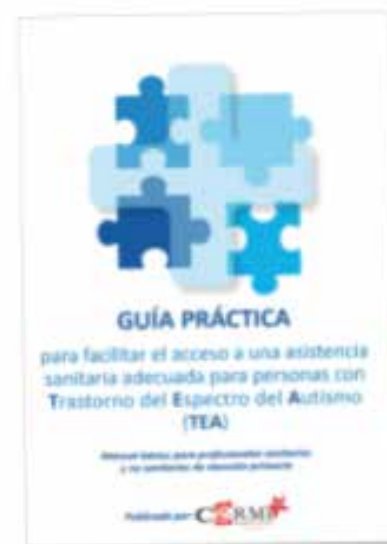
La persona con autismo y sus necesidades de atención integral en la red pública. Una perspectiva desde la sanidad

Celebrada el 23 de septiembre de 2021, se desarrolló vía online y se trataron temas como la investigación traslacional, la evaluación y el diagnóstico, las intervenciones tempranas eficaces y la hospitalización psiquiátrica de las personas con TEA. Asistieron 462 profesionales que destacaron la calidad de las ponencias presentadas.

Quisiéramos anunciar e invitar a la participación en la [XIII Jornada de Autismo y Sanidad](#) prevista para septiembre de 2022 impartida forma presencial en el Hospital Gregorio Marañón.

GUÍA PRÁCTICA

Difusión de la Guía Práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con TEA a través de los cursos de Formación y de la propia Federación Autismo Madrid.



COMISIÓN DE USUARIOS Y FAMILIARES

Participación en la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de Psiquiatría y Salud mental del Hospital Gregorio Marañón (IPS Marañón). Se realizaron tres reuniones vía online en los meses de enero, mayo y noviembre de 2021 en las que se desarrollaron propuestas para mejorar la atención a los pacientes 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 de casos de especial complejidad (comorbilidades psiquiátricas u orgánicas, múltiples diagnósticos, discrepancias diagnósticas etc) 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 de TEA en los controles de Pediatría y valorar la posible derivación desde Atención Primaria y salud Mental a la Unidad de Diagnóstico complejo

Estas acciones se suspendieron en el año 2021 y se pretende retomarlas a lo largo de 2022 para seguir avanzando en la mejora del Diagnóstico de los TEA en la Comunidad de Madrid .



REPLICAR EL PROGRAMA AMITEA

La Federación Autismo Madrid pone sus recursos a disposición de la Consejería de Sanidad ofreciendo formación para apoyar la creación de una réplica del Programa AMITEA en la zona sur de Madrid debido al aumento significativo en la prevalencia de los TEA y al elevado número de casos que requieren atención especializada en esta zona.

El 24 de noviembre de 2021 se llevó a cabo una acción formativa en la que participaron especialistas de las entidades de la Federación Autismo Madrid, a petición de los profesionales del Hospital Universitario de Getafe debido al incremento en el número de pacientes con autismo atendidos en este centro

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

La Federación Autismo Madrid participa en un grupo de trabajo con la Consejería de Sanidad, para impulsar un Proyecto de Implantación de ayudas visuales (pictogramas) con el fin de mejorar la accesibilidad cognitiva y comunicativa de las personas con autismo en los entornos sanitarios (centros de salud y hospitales).

Se pretende facilitar el acceso de los pacientes con autismo a dichos entornos haciéndolos más comprensibles y reduciendo el estrés asociado a los mismos. Es importante señalar que el uso de esta ayudas no sólo contribuye a la mejora de la atención sanitaria que reciben las personas con TEA sino también la de otros pacientes con problemas de comunicación (discapacidad intelectual, dificultades de aprendizaje etc).



5 RESULTADOS

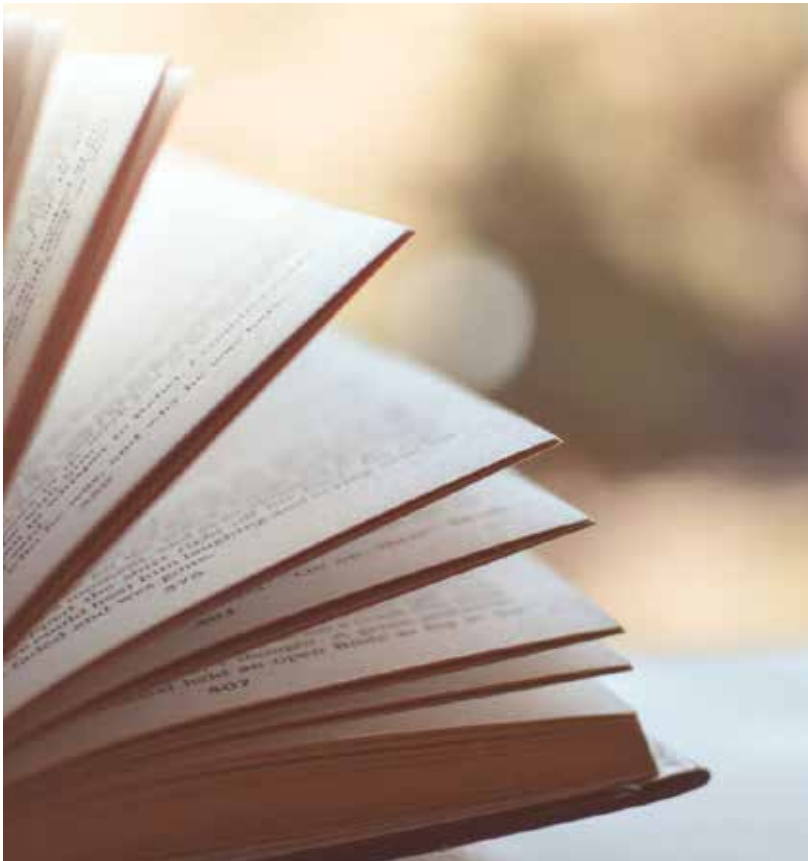
En líneas generales podemos concluir que se han cumplido los objetivos previstos y con un nivel de satisfacción positivo que, a continuación, detallamos:

- **Formación Específica en Autismo en centros de Atención Primaria.** Se impartieron cuatro cursos formato online dirigidos a médicos de familia, pediatras, profesionales de enfermería, auxiliares administrativos y celadores. **El grado de valoración global del curso fue de 4,41 sobre 5.**
- Formación en autismo en atención especializada. Se impartió un curso en el Hospital Universitario de Getafe al que asistieron 30 profesionales.
- A la espera de poder reactivar los programas de habituación/desensibilización entre los Centros de Salud y los Centros Educativos aunque sí se han mantenido las actividades en estos últimos (prácticas simuladas en los talleres de salud).
- Se mantuvo una reunión técnica de seguimiento del Convenio con la Fundación ORANGE y la Consejería de Sanidad para retomar la fase de generalización del Proyecto Pictogramas con la implantación de estos apoyos en 41 centros de salud cercanos a colegios con aulas TEA. Se aplaza su puesta en marcha debido a la pandemia aunque se continúan recogiendo las necesidades de material en cada uno de los centros
- Celebración de la **“XII Jornada de Sensibilización Social Autismo –Sanidad: La persona con TEA y sus necesidades de atención integral en la red pública. Una perspectiva desde la sanidad”** el 23 de septiembre de 2021 por vía telemática. Asistieron **462 profesionales**
- Participación en la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de psiquiatría y salud mental HGUG. Se recogen e incorporan sugerencias sobre aspectos y necesidades identificadas por las asociaciones acerca del cuidado y del trato al paciente psiquiátrico y se proponen mejoras en la hospitalización.
- Se mantiene la línea de colaboración y de trabajo conjunto con la Subdirección General de Humanización de la Asistencia a través de las reuniones de seguimiento del Convenio Marco entre el Servicio Madrileño de Salud y la Federación Autismo Madrid.
- Las acciones orientadas a la mejora del diagnóstico de los TEA se suspendieron en el año 2021 y se pretende retomarlas a lo largo de 2022 para seguir avanzando en esta línea de intervención.

- **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. Están Programados 4 cursos (meses de febrero, marzo, abril y mayo de 2022). Dos de ellos estarán dirigidos a personal no sanitario (auxiliares administrativos, bedeles) de los Centros de salud.
Desde la Comisión de Sanidad de la FAM se acuerda incluir vídeos de sesiones de habituación y/o desensibilización para mejorar la calidad de las formaciones.
 - Cursos en Atención Especializada. Está programada una jornada de formación sobre “**Manejo y cuidados del paciente con TEA en hospitalización breve**” en el Hospital Rodríguez Lafora, el 22 de junio de 2022.
- Continuar llevando a cabo acciones para seguir avanzando en la mejora del **Diagnóstico clínico de los TEA** y diagnóstico diferencial en la Comunidad de Madrid trabajando conjuntamente con la Consejería de Sanidad en la detección de casos y determinando niveles de derivación desde Atención Primaria y Salud Mental a la Unidad de Diagnóstico Complejo.
- **Reactivar los Programas de habituación/desensibilización entre los Centros de Salud y los Centros Educativos** para favorecer la adaptación progresiva de los pacientes con autismo a las consultas médicas y llevar a cabo intervenciones de desensibilización ante dificultades específicas en la realización de algunas pruebas.
- **Replicar el Programa AMITEA** en otro Hospital en la Comunidad de Madrid. Actualmente se están realizando gestiones desde la Consejería de Sanidad con el Hospital Universitario de Getafe.
- **Avanzar en la implantación del Proyecto de Accesibilidad cognitiva y comunicativa (Proyecto Pictogramas) en los entornos sanitarios de la red pública.** Se espera poder ampliarlo a 46 nuevos centros a lo largo del año 2022.
- **Ampliar los protocolos del Programa AMITEA al servicio de urgencias** del HGU Gregorio Marañón.
- Impulsar actuaciones dirigidas a promover la salud de las personas con TEA e **investigar aspectos relacionados con el envejecimiento prematuro** (creación de grupo de un trabajo en el seno de la FAM, diseño de protocolos de diagnóstico precoz).



7 BIBLIOGRAFÍA



- American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Washington, DC: Author.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención. Autismo Europa. Dirección General de Empleo Asuntos Sociales e Inclusión de la Comisión Europea, en el marco del Programa Comunitario Europeo.
- Carrascosa et al (1999). Equipo Especifico de Alteraciones Graves del Desarrollo. La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo. Madrid. CIDE.
- Cermi y Federación Autismo Madrid (2019). Guía práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con Trastornos del Espectro del Autismo.
- Fuentes J, Hervás A, Howlin P (2020). Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. European Child and Adolescent Psychiatry. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Groden,J; Bausman, M y Velicer, W (2001). The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Developmental Disabilities. Journal of autism and developmental disorders. 31(2):207-217.
- Maenner M, J. et al (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018.
- Mesibov, G.; Howley, M . (2010). El acceso al Currículo para alumnos con TEA. Programa TEACCH para favorecer la inclusión. Ávila, Es - paña: Autismo Ávila. ISBN: 978-84-614-3530-2.
- Wolpe, J. (1978). Psicoterapia por inhibición recíproca. Bilbao, España: Desclée de Brouwer (Original 1958).





Para finalizar queremos dejar constancia de nuestro agradecimiento a la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente 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.

