

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

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 habituación y desensibilización 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

1 JUSTIFICACIÓN

Este **Programa de Mejora de la Atención Sanitaria** para las personas con autismo de la Comunidad de Madrid surge como respuesta a las necesidades singulares de estos pacientes, que, debido a las alteraciones propias de su trastorno (déficits clínicamente significativos en la comunicación e interacción social, inflexibilidad mental y comportamental, alteraciones en el procesamiento de la información sensorial y trastornos motrices) presentan importantes dificultades de acceso a los servicios sanitarios.

Los TEA son trastornos del neurodesarrollo (DSM-5, 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 la salud de la persona afectada sino también en el contexto familiar dada la elevada carga de cuidados específicos que necesitan durante toda su vida.

El número de personas con TEA ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Una revisión sistemática reciente de 71 estudios a nivel mundial concluye que la prevalencia global del autismo es de un 1%, con una ratio hombre-mujer de 4:2 y discapacidad intelectual en el 33% de los casos (Zeidan et al, 2022). En Europa, según los datos del Proyecto ASDEU (Autism Europe, 2018) habría 1 caso de TEA por cada 100 nacimientos.

El carácter crónico y la gravedad del trastorno, hace que estos

pacientes precisen de un tratamiento multi e interdisciplinar (sanitario, social y educativo) personalizado y permanente que requiere un seguimiento especializado a lo largo de todo 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, es un modelo de buenas prácticas reconocido tanto a nivel nacional como internacional.

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



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 sobre el número de personas con autismo que viven en la Comunidad de Madrid aunque los últimos de datos de población del IMSERSO identifican a 12099 personas en la categoría de "Trastorno del desarrollo" (IMSERSO, 2020). En el ámbito educativo no universitario en el curso 2021-2022 estaban escolarizados 7663 alumnos con TEA (Confederación Autismo España, 2023).
- 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 las Jornadas anuales conmemorativas de la creación del Programa AMITEA.



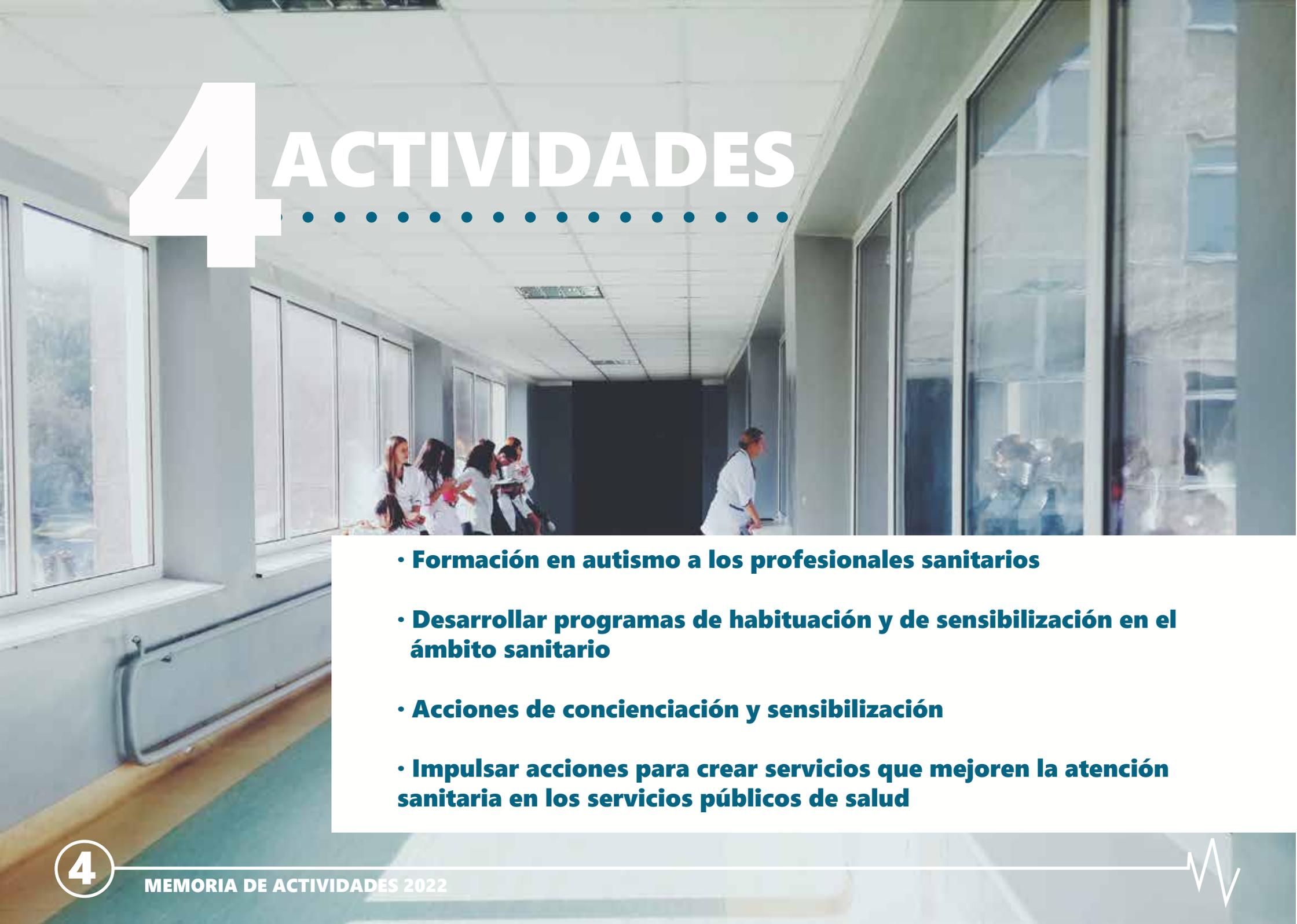
3 OBJETIVOS PROPUESTOS



- 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 cinco cursos de formación (dos de ellos dirigidos a sanitarios, otros dos para no sanitarios y uno para profesionales sanitarios y no sanitarios de los centros de salud). En las cuatro primeras ediciones el curso tuvo una duración de cuatro horas que se ampliaron a cinco en la edición de noviembre. Todas las sesiones se realizaron por videoconferencia en los meses de febrero, marzo, abril, mayo y noviembre de 2022..

| CURSOS 2022 | DESTINATARIOS |
|----------------------------------|---|
| 1ª Edición: 22 y 23 de febrero | Profesionales sanitarios |
| 2ª Edición: 22 y 23 de marzo | Profesionales no sanitarios de los centros de salud |
| 3ª Edición: 19 y 20 de abril | Profesionales sanitarios |
| 4ª Edición: 17 y 18 de mayo | Profesionales no sanitarios de los centros de salud |
| 5ª Edición: 22 y 23 de noviembre | Profesionales sanitarios y no sanitarios de centros de salud. |

b) Salud Mental

El 22 de junio se impartió el curso online “Manejo y cuidados del paciente con TEA en Hospitalización Breve”, organizado por el Hospital Dr Rodríguez Lafora, para profesionales de la red de salud mental.

c) Atención especializada

El 8 de noviembre se impartió el curso “Manejo y cuidados del paciente con TEA en el entorno hospitalario” de forma online y presencial, dirigido a profesionales del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

CURSOS 2022

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 (a partir del mes de noviembre el curso se amplió a cinco sesiones).

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

Profesionales de atención directa a personas con TEA (psicólogos, pedagogos) de los Centros Educativos y Centros de Día de Atención a personas con TEA, médicos psiquiatras y enfermeras coordinadoras asistenciales del programa AMITEA del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Todos ellos con una dilatada experiencia en la atención a personas con TEA y a sus familias.

Programa:

- Definición de los Trastornos del espectro del Autismo, indicadores conductuales y detección temprana
- Explicación psicológica de las dificultades de las personas con TEA en el entorno sanitario.
- Patología psiquiátrica y orgánica: el programa AMITEA
- El uso de apoyos visuales como facilitadores de la comunicación.
- Técnicas y estrategias de actuación en el entorno sanitario.



Desarrollar programas de habituación y desensibilización en el ámbito sanitario

En el año 2022 se reanudaron los programas que se habían suspendido el año anterior debido a la situación sanitaria derivada de la pandemia.

Estas actividades, que se realizan en los centros de atención primaria, tienen un impacto directo en la mejora del acceso de los pacientes con TEA a la atención sanitaria, mejoran la calidad de vida de sus familias y facilitan la labor de los profesionales sanitarios.

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.
- Facilitar la labor del profesional sanitario que atiende a pacientes con autismo mediante la capacitación en el uso de estrategias específicas de tratamiento y de trato..

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: contexto familiar, centros educativos y centros sanitarios.

1.1.3. Sesiones de habituación y/o desensibilización en el centro educativo. Se realizan mediante prácticas simuladas en "talleres de salud" trabajando el acercamiento 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 organiza 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 dirigidas a personas con TEA, a sus familiares, a profesionales de la salud y a entidades del ámbito del autismo.

XIII JORNADA DE AUTISMO Y SANIDAD

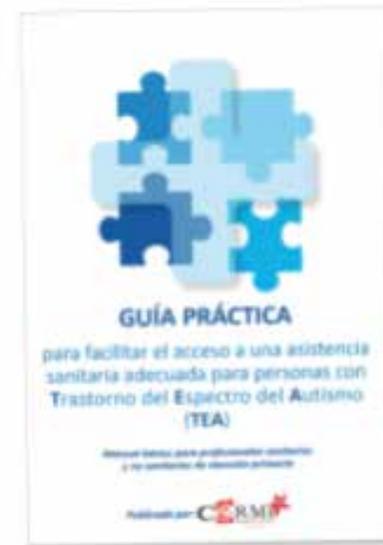
"Actualizaciones en autismo: una mirada al futuro"

Celebrada el 23 de septiembre de 2022, se desarrolló de forma presencial y cuyo objetivo fue la puesta en común de proyectos, experiencias o investigaciones que están marcando un antes y un después en el tratamiento del autismo por su carácter innovador y que van trazando el futuro de la atención a las personas con TEA, desde distintos ámbitos de la salud. Concretamente se abordaron las implicaciones de la genética en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento del autismo, las alteraciones sensorio-perceptivas, la visión que los familiares tienen sobre la atención sanitaria que reciben sus hijos y diferentes proyectos que se llevan a cabo desde las entidades de la Federación Autismo Madrid.

La XIV Jornada se celebrará el viernes 22 de septiembre de 2023 en el Hospital Gregorio Marañón y profundizará en la educación de las personas con TEA y la importancia de los contextos educativos en la salud mental.

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 realizó una reunión online el 20 de mayo de 2022 en la que consensaron propuestas de mejora de 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 ATENCIÓN SANITARIA DE LAS PERSONAS CON TEA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

La Federación Autismo Madrid, forma parte del grupo de trabajo de los TEA del Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid en su línea 6 (atención a las personas con trastorno del espectro autista) cuyos objetivos son:

- Mejorar el diagnóstico clínico temprano.
- Promover la continuidad asistencial en las personas con TEA.
- Creación de unidades de referencia de autismo.
- Mejorar la atención a la salud física y la seguridad del paciente con TEA.
- Coordinación entre los recursos sanitarios, sociales y educativos.
- Desarrollo de intervenciones psicoterapéuticas.
- Investigación colaborativa en TEA.
- Atención a personas con TEA en la vida adulta.
- Impulsar la implantación de las actuaciones a través de grupos de trabajo centralizados.

A lo largo de 2022 se han mantenido reuniones del grupo Trabajo de la línea 6 coordinado por la Dra Mara Parellada e integrado por profesionales sanitarios y representantes de Plena Inclusión Madrid y de la Federación Autismo Madrid..



REPLICAR EL PROGRAMA AMITEA

La Comunidad de Madrid amplía la red de asistencia sanitaria pública para pacientes con TEA en la zona sur de Madrid con la creación del Programa AMITEA Getafe. La Federación Autismo Madrid colabora estrechamente con los profesionales de dicho programa

El 2 de febrero de 2023 está prevista la jornada formativa “Manejo y cuidados de paciente con TEA en el entorno hospitalario” en el Hospital Universitario de Getafe.

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

La Comisión de trabajo y estudio del Area de Sanidad y Salud de la Federación Autismo Madrid participa como asesora del convenio entre la Comunidad de Madrid, a través de la consejería de Sanidad, el servicio Madrileño de Salud y la Fundación Orange para la señalización de los centros sanitarios mediante pictogramas dirigidos a personas con trastorno del espectro autista con el fin de mejorar la accesibilidad cognitiva y comunicativa de estos pacientes en los entornos sanitarios.

Se pretende facilitar el acceso 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 mejora la atención sanitaria que reciben las personas con TEA sino también la de otros pacientes con problemas de comunicación (discapacidad intelectual, dificultades de aprendizaje, TEA subclínico etc) y también la de la población general.



5 RESULTADOS

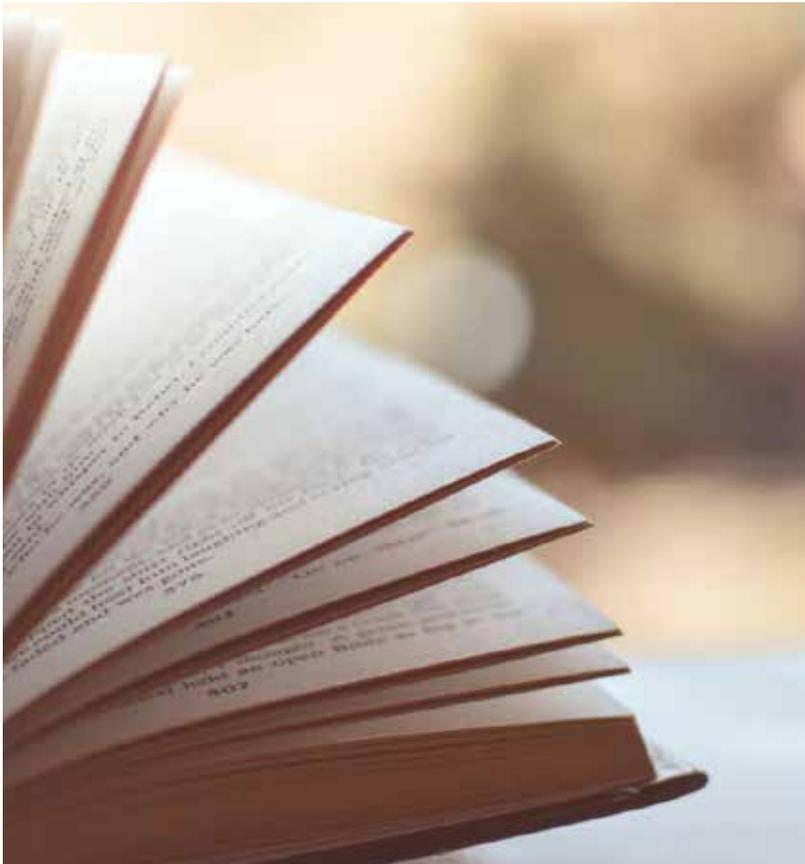
En líneas generales podemos concluir que se han cumplido la mayor parte de los objetivos previstos que a continuación detallamos:

- **Formación Específica en Autismo en centros de Atención Primaria.** Se impartieron cinco cursos en formato online dirigidos a médicos de familia, pediatras, profesionales de enfermería, auxiliares administrativos y celadores. Asistieron más de 200 profesionales (médicos de familia, pediatras, personal enfermería, auxiliares administrativos y celadores). **El grado de valoración global de los 4 primeros cursos fue de 8,7 sobre 10.**
- Formación en autismo para profesionales de la red de salud mental. Se impartió un curso en colaboración con el Hospital Dr Rodríguez Lafora al que asistieron 188 profesionales. La valoración global media del curso fue de 4,5 sobre 5.
- Formación en autismo en atención especializada. Se impartió un curso en el Hospital Universitario de Alcorcón al que asistieron 66 profesionales.
- Se reinician los programas de habituación/desensibilización sistemática en los Centros de Salud que se habían suspendido desde la pandemia del COVID-19.
- Se mantuvieron reuniones técnicas de seguimiento del Convenio de pictogramas con la Fundación ORANGE, la Consejería de Sanidad y el SERMAS para la implementación del programa en 38 nuevos centros sanitarios (hasta la fecha el programa se ha implantado en 59 centros). Se propone implementar los pictogramas en el Hospital Universitario de Getafe (Programa AMITEA Getafe).
- Participación en la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de psiquiatría y salud mental HGUGM. 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.
- Celebración de la **XIII Jornada Autismo y Sanidad “Actualizaciones en autismo, una mirada al futuro”** el 23 de septiembre de 2022 que fueron un éxito tanto de participación (asistieron 404 profesionales) como por la calidad de los ponentes y trabajos presentados.
- Se mantiene la línea de colaboración y de trabajo conjunto con la Dirección General de Humanización y Atención (reunión el 2 de junio y participación en la presentación del Segundo Plan de Humanización de la Asistencia el 9 de junio).
- Participación en el grupo de trabajo de TEA de la línea 6 del plan de salud mental y adicciones de la Comunidad de Madrid 2022-2024.

- ◆ **Continuar con el plan de formación de profesionales en el ámbito sanitario:**
 - Cursos Formación en Autismo en Atención Primaria : La Comisión de Sanidad de la Federación Autismo Madrid, después de valorar las sugerencias y necesidades de los profesionales que asisten a los mismos, acuerda ampliar la duración del curso a 5 horas e incluir nuevos temas como el diagnóstico de TEA en mujeres o estrategias de apoyo para pacientes con TEA nivel 1.
 - Cursos en Atención Especializada. Está programada una jornada de formación sobre “**Manejo y cuidados del paciente con TEA en hospitalización breve**” en el Hospital Universitario de Getafe el 2 de febrero de 2023.
- ◆ **Mantener y mejorar los Programas de habituación/desensibilización** en los Centros de Salud y los Centros Educativos para favorecer la adaptación progresiva de los pacientes con autismo a las consultas médicas y para llevar a cabo intervenciones de desensibilización para tratar la ansiedad y la evitación asociadas a la realización de pruebas médicas.
- ◆ **Apoyo al Programa AMITEA Getafe.** Se llevarán a cabo diferentes actividades de asesoramiento y formación dirigidas a profesionales y a familiares de personas con TEA que reciben atención desde este recurso.
- ◆ **Avanzar en la implantación del Proyecto de Accesibilidad cognitiva y comunicativa (Proyecto Pictogramas) en los entornos sanitarios de la red pública.** Se espera poder extenderlo a 60 nuevos centros a lo largo del año 2023.
- ◆ **Impulsar actuaciones dirigidas a promover la salud de las personas con TEA en la vejez** vejez en colaboración con la Comisión de vida adulta y envejecimiento de la Federación Autismo Madrid.



7 BIBLIOGRAFÍA



- American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Washington, DC: Author.
- Global prevalence of autism: A systematic review update. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. Autism Research (2022).
- ASDEU (Autism Spectrum Disorders in the European Union). Autism Europe (2018).
- IMSERSO (2020). Base estatal de discapacidad.
- Confederación Autismo España (2023). Datos de alumnado general no universitario con trastorno del espectro del autismo: curso 2021-2022.
- 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 Específico 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, España: 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.

