

MEMORIA DE ACTIVIDADES

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

7. BIBLIOGRAFÍA.....13

1. JUSTIFICACIÓN

Los programas de mejora de la Atención Sanitaria para las personas con autismo de la Comunidad de Madrid que, en su mayor parte, forman parte del Convenio entre la Consejería de Sanidad, el Servicio Madrileño de Salud y la Federación Autismo Madrid, surgen 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, la gravedad del trastorno, y algunos datos de investigación recientes que encuentran un aumento de la multimorbilidad de la salud física de personas autistas (Ward et al, 2023) indican que estos pacientes precisan un tratamiento multi e interdisciplinar (sanitario, social y educativo) personalizado y permanente que requiere de 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 continúa 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.
- 4** **Profesionales e instituciones privadas** que desean mejorar sus conocimientos y sus procedimientos de intervención para personas con TEA.

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, comunicativa y sensorial de las personas con TEA en los Centros de Salud y/o los Hospitales Públicos creando entornos “amigables” para el autismo (Fuentes et al, 2020).
- 4** Concienciar y sensibilizar a la población en general sobre las necesidades de las personas con TEA en el ámbito sanitario

4. ACCIONES DESARROLLADAS

• 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

• Desarrollar programas de habituación y de sensibilización en el ámbito sanitario



Formación en autismo a los profesionales sanitarios

A) Atención Primaria

Se realizaron dos cursos de formación (uno de ellos dirigido a profesionales sanitarios, otro para no sanitarios) de cinco horas de duración en formato online.

CURSOS 2023	DESTINATARIOS
1ª Edición 20/06/2023	Profesionales sanitarios
2ª Edición 12/09/2023	Profesionales no sanitarios de los centros de salud.

b) Atención especializada y Salud Mental

El 2 de febrero se impartió el curso “Manejo y cuidados del paciente con TEA en el entorno hospitalario” celebrado en el Hospital Universitario de Getafe coincidiendo con la puesta en marcha del programa AMITEA-GETAPE al que asistieron tanto profesionales de dicho hospital como especialistas de la red de Salud Mental de la zona.

c) Instituciones privadas

EL 2 de septiembre de 2023 se impartió el curso “Las personas con TEA en el ámbito sanitario: estrategias para su abordaje” en el Colegio de Higienistas Dentales de Madrid. Fue impartido por miembros de la comisión de sanidad de la Federación Autismo Madrid junto a la odontóloga María Magdalena Ruiz y a la higienista dental Sara Junco del Centro de Salud Daroca

CURSOS

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

5 sesiones de uno 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

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

Estas actividades, que se realizan en los centros de Atención Primaria, tienen un impacto directo en el 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, Medici-



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 creación del programa AMI-TEA, la Federación Autismo Madrid organiza anualmente, en colaboración con los profesionales de dicho programa, y con el apoyo de la Consejería de Sanidad, una jornada formativa con el objetivo de 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.

El 22 de septiembre de 2023 se celebró la **XIV Jornada Autismo Sanidad: “Atención Sanitaria y educativa: construyendo puentes hacia la salud mental”** en el Hospital Gregorio Marañón que profundizó en la educación de las personas con

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 las reuniones de la **Comisión de usuarios y familiares del Instituto de Psiquiatría y Salud mental** del Hospital Gregorio Marañón (IPS Marañón) celebradas el 24 de enero y el 16 de mayo de 2023. Participa Jose Luis Cabarcos.



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

COLABORACIÓN CON EL PROGRAMA AMITEA GETAFE

La Comunidad de Madrid amplió 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 en labores de formación y asesoramiento especializado. El 2 de febrero de 2023 tuvo lugar la jornada formativa “Manejo y cuidados de paciente con TEA en el entorno hospitalario” en el Hospital Universitario de Getafe y el 8 de marzo Marta Casanovas y Jose Luis Cabarcos se reunieron con el equipo de profesionales de AMITEA Getafe para dar orientaciones y resolver dudas sobre el uso de pictogramas en el hospital.

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 Área 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. A lo largo del año 2023 se realizaron dos reuniones online del grupo de trabajo para la señalización de centros sanitarios con pictogramas el 16/2/2023 y el 17/5/2023. Asiste Jose Luis Cabarcos.

Reuniones con profesionales e instituciones públicas y privadas:

- Grupo de trabajo con el Colegio de Higienistas dentales de Madrid. Tres reuniones. Participan Irene León, Ahinara Buren y Jose Luis Cabarcos. Elaboración y aplicación de una encuesta para profesionales sanitarios familias de personas con TEA sobre atención odontológica.
- Grupo de trabajo de TEA del plan de salud mental 2022-2024 de la CAM. 6 reuniones (una al mes). Participan Marta Casanovas y Jose Luis Cabarcos
- Reunión de comisión de pacientes del Hospital San Carlos. Presencial. Coordinación: Dra Marina Díaz Marsá. 11/5/2023. Asiste Jose Luis Cabarcos.
- Coordinación con la Comisión de Salud Mental del Cermi. Coordinadora: Carolina Dávila. Participa Jose Luis Cabarcos.
- Reunión comisión de pacientes del SUMMA 112 el 13/10/2023. Participa Jose Luis Cabarcos

5. RESULTADOS

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

- Formación Especifica en Autismo en centros de Atención Primaria. Se impartieron dos cursos en formato online dirigidos a médicos de familia, pediatras, profesionales de enfermería, auxiliares administrativos y celadores. Asistieron más de 100 profesionales (médicos de familia, pediatras, personal enfermería, auxiliares administrativos y celadores). La valoración media global de los cursos fue de 8,8 sobre 10.
- Formación en autismo en salud mental y atención especializada. Se impartió un curso en el Hospital Universitario de Getafe al que asistieron 200 profesionales.
- 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 nuevos centros sanitarios de la comunidad de Madrid.
- 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
- El 22 de septiembre de 2023 se celebró la XIV Jornada Autismo Sanidad: "Atención Sanitaria y educativa: construyendo puentes hacia la salud mental" en el Hospital Gregorio Marañón que fueron un éxito tanto de participación (asistieron más de 400 profesionales) como por la calidad de los ponentes y trabajos presentados.
- 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.

4. ACCIONES FUTURAS



Cursos Formación en Autismo en Atención Primaria.

Continuar ampliando el curso a nuevos centros de salud.

Cursos en Atención Especializada.

Iniciar contactos con el Hospital Puerta de Hierro para establecer y desarrollar acciones de colaboración.

Cursos para profesionales e instituciones privadas.

Ofrecer formación especializada en autismo a profesionales e instituciones que desean mejorar sus conocimientos y sus procedimientos de intervención para personas con TEA.

Colaboración con el Colegio de Higienistas Dentales de Madrid.

Desde el grupo de trabajo Colegio de higienistas dentales-FAM se analizarán los datos de la encuesta dirigida a higienistas dentales y a familias de las entidades de la Federación Autismo Madrid sobre las necesidades de atención bucodental de las personas con TEA como primer paso para el desarrollo de acciones concretas encaminadas a la mejora dicha atención.

Colaboración con el Programa AMITEA Getafe.

Desarrollar diferentes actividades de asesoramiento y formación dirigidas a profesionales del Hospital Universitario de Getafe.

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>

-Grodén, 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.

-Ward, J. H (2023). Increased rates of chronic physical health conditions across all organ systems in autistic adolescents and adults. Molecular Autism

-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.

