

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

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

EQUIPO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD 2024

Ahinara Búren Pavón.....Asociación Nuevo Horizonte
María Gallego de Miguel.....Asociación APNA
María Cruz Castro Arroyo.....Asociación CEPRI
Irene León Frade.....EDAI Madrid
Adolfo Arrabal Mozo.....Autismo ARAYA
Marta Casanovas Mendoza.....Fundación Quinta
Daniel Valdez González.....Fundación Quinta
Marisol Alonso Cerezuela.....Universidad San Pablo CEU
Blanca San Román Iñigo.....Asociación PAUTA
Irene de Ceza.....Concienciatea
Jose Luis Cabarcos Dopico.....Fundación AUCAVI (Coordinador)

1. JUSTIFICACIÓN.....01

2. BENEFICIARIOS DIRECTOS....02

3. OBJETIVOS PROPUESTOS.....03

4. ACTIVIDADES.....04

Formación en autismo a los profesionales sanitarios

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.....13

6. ACCIONES FUTURAS.....14

7. BIBLIOGRAFÍA.....15

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, están incluidos en el 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 senso-perceptivas y trastornos motrices) y a la elevada co-ocurrencia de otras patologías (Lai et al 2019), presentan importantes dificultades de acceso a los servicios sanitarios.

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo (DSM-5, 2013) con una base orgánica subyacente fruto de la interacción compleja entre factores genéticos y ambientales, que se detecta en edades tempranas, en la adolescencia o en la edad adulta y que tiene un impacto considerable no sólo en la salud de la persona afectada sino también en su contexto familiar dados los apoyos que necesitan a lo largo de su vida.

El número de personas con TEA ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Los CDC de USA han detectado una tasa de 1:31 en niños de 4-8 años (CDC, 2025) y actualmente la prevalencia del autismo en España es de 1:100 (Confederación Autismo España, 2025) con una ratio hombre-mujer de entre 4:1 y 3:1. Además coexiste con la discapacidad intelectual entre el 30% y el 50% de los casos.

El carácter crónico, la gravedad del trastorno, y algunos datos de investigación recientes que constatan una 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 actualmente aglutina a 25 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.

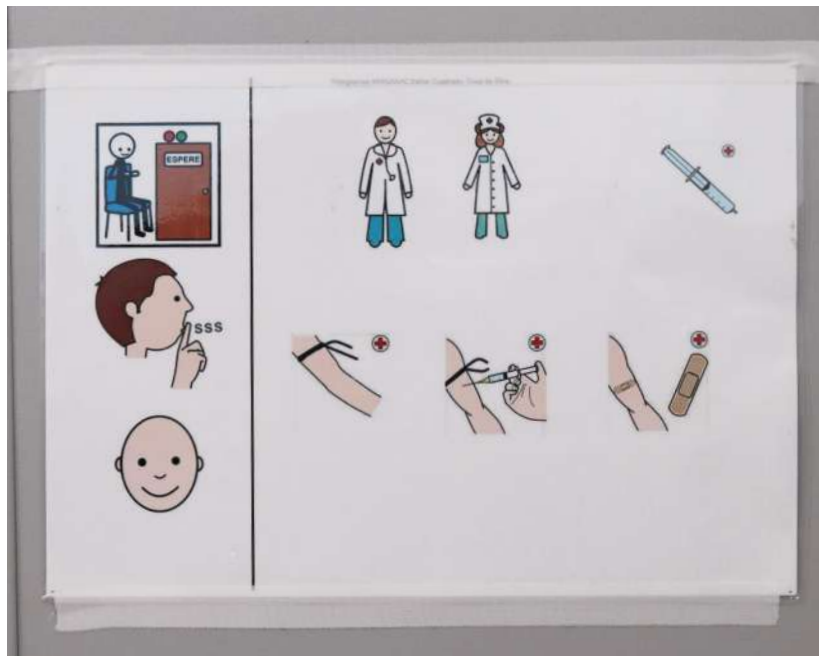
El 22 de mayo de 2023 se pone en marcha el “Programa AMITEA Getafe” en el Hospital Universitario de Getafe. Se trata, al igual que su homólogo del Hospital Gregorio Marañón, de un recurso dirigido a pacientes de todas las edades y con diagnóstico confirmado de TEA, cuyo fin es ofrecer una atención médica óptima, integral e igualitaria, teniendo en cuenta sus particularidades personales y lo que estas suponen en la relación con el ambiente sanitario-asistencial.

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 y probablemente estén subrepresentados dado el notable incremento de diagnósticos tardíos en adultos (sobre todo en mujeres). En el ámbito educativo no universitario se ha pasado de 7663 alumnos con TEA escolarizados en el curso 2021-2022 a 11.430 en el 2023-2024 (Confederación Autismo España, 2025).
- 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, social 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

- Formación en autismo a los profesionales sanitarios
- 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



Formación en autismo a los profesionales sanitarios

A) Atención Primaria

Se realizaron cuatro cursos de formación de cinco horas de duración (dos presenciales y dos online).

CURSOS 2024	DESTINATARIOS
5 de marzo	Profesionales sanitarios (online).
9 de abril	Profesionales no sanitarios de centros de salud (online).
21 de mayo	Profesionales sanitarios y no sanitarios de atención primaria.
17 de septiembre	Profesionales sanitarios y no sanitarios de atención primaria.

b) Atención especializada y Salud Mental

Se realizaron cuatro cursos-taller presenciales de cinco horas de duración para profesionales no sanitarios del Hospital Universitario de Getafe los días 19,21, 26 y 28 de noviembre con el título "Herramientas de comunicación en el trato a la persona con TEA y su entorno".

c) Servicios de Urgencias y Emergencias

El 4 de noviembre de 2024 se impartió un curso de autismo para profesionales sanitarios del SUMMA 112 en modalidad online.

CURSOS DE FORMACIÓN

"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 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

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.
- Dificultades específicas 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.

Cursos-taller

“Herramientas de comunicación en el trato a la persona con tea y su entorno”

- **Objetivo general**

Profundizar en el conocimiento del Trastorno Autista ofreciendo una visión actualizada del mismo.

- **Objetivos específicos**

Ofrecer estrategias, pautas de trato y recursos que faciliten una atención sanitaria ajustada a las necesidades y demandas de las personas con autismo y sus familias.

- **Metodología**

Exposiciones informativas apoyadas de medios audiovisuales. Práctica, grupal y participativa. Participación de personas con TEA.

- **Nº de sesiones**

5 sesiones de una hora de duración.

- **Dirigido a**

Profesionales no asistenciales del Hospital Universitario de Getafe.

- **Ponentes**

Profesionales de atención directa a personas con TEA que trabajan en las entidades de la Federación Autismo Madrid y personas adultas con TEA.

Programa

- Introducción. Acercamiento al autismo.
- Taller socio-comunicativo I: estrategias de intervención y sistemas aumentativos/alternativos de comunicación.
- Taller socio-comunicativo II.
- Taller de Adultos: el autismo en primera persona.
- Taller de familias: acercamiento y comprensión.



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. 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).

2. Intervención en contextos cotidianos: contexto familiar, centros educativos y centros sanitarios.

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.

3.1.1 Intervención en el Centro de Salud.

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

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

3.1.1.3. 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

PARTICIPACIÓN EN EL PRIMER ENCUENTRO DE ASOCIACIONES Y CIUDADANÍA

Fundación Jiménez Díaz. 28 de febrero de 2024.

PROGRAMA AMITEA

Desde Abril de 2009, año de la creación del **programa AMITEA**, 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 20 de septiembre de 2024 se celebró XV Jornada Autismo Sanidad: “Red de recursos sanitarios para la promoción de la salud mental” en el Hospital Gregorio Marañón que profundizó en la importancia de los diferentes recursos con los que cuenta el sistema sanitario para dar respuesta a las necesidades de salud mental de las personas con autismo.

REUNIONES DE LA COMISIÓN

Participación en las reuniones de la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de Psiquiatría y Salud mental del Hospital Gregorio Marañón (IPS Marañón).

POSTER

Poster “Plan de acciones Plan de acciones para la mejora de la Atención sanitaria de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid”. Presentado en el 21 congreso de AETAPI. Cadiz. Noviembre de 2024.



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

- **Reunión con profesionales del Servicio de Psiquiatría del Hospital Puerta de Hierro** y participación en la **Jornada de ADAPTATEA** organizada por dicho servicio en el mismo hospital el 12 de marzo de 2024.
- **Reunión con Celia García Menéndez** Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Consejería de sanidad el 7 de marzo de 2024.
- **Participación en las reuniones del Grupo de trabajo TEA del plan de salud mental 2022-2024 de la CAM** liderado por la doctora Mara Parellada Redondo (mensual).
- **Reuniones presencial y online de la comisión de pacientes del IPSM del Hospital Gregorio Marañón.**
- **Reunión comisión de pacientes del SUMMA.**
- **Curso de autismo online para profesionales del SUMMA 112** realizado el 4 de noviembre de 2024.



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 continua colaborando estrechamente con los profesionales de dicho programa en labores de formación y asesoramiento especializadas.

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 accesibilidad a la atención sanitaria que reciben los personas con TEA sino también la de otros pacientes con problemas de comunicación (discapacidad intelectual, dificultades de aprendizaje, TEA subclínico etc) y la de la población general. A lo largo del año 2024 se realizaron dos reuniones online del grupo de trabajo.



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 cuatro cursos en modalidad online y presencial dirigidos a médicos de familia, pediatras, profesionales de enfermería, auxiliares administrativos y celadores. Asistieron 140 profesionales que mostraron una alta satisfacción global.
- Formación en autismo atención especializada. Se impartieron 4 cursos-taller presenciales en el Hospital Universitario de Getafe al que asistieron unos 100 profesionales con una alta satisfacción a nivel global.
- Formación para el SUMMA 112. Se realizó un curso online al que asistieron 31 profesionales con una alta satisfacción a nivel global.
- Se continuaron las reuniones técnicas de seguimiento del Convenio de pictogramas con la Fundación ORANGE, la Consejería de Sanidad y el SERMAS para la valoración del programa en los centros sanitarios de la comunidad de Madrid en los que está implantado.
- Participación en la Comisión de usuarios y familiares del Instituto de psiquiatría y salud mental HGUGM. Se avanza en la implementación de medidas concretas para la mejora de la humanización de la asistencia en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- El 20 de septiembre de 2024 se celebró XV Jornada Autismo Sanidad: “Red de recursos sanitarios para la promoción de la salud mental” en el Hospital Gregorio Marañón que, al igual que en ediciones anteriores, fueron un éxito tanto de participación (asistieron más de 400 profesionales) como por la calidad de los ponentes y trabajos presentados.
- Participación en las reuniones grupo de trabajo de TEA de la línea 6 del plan de salud mental y adicciones de la Comunidad de Madrid 2022-2024 en el que se continua avanzando mediante diferentes acciones en distintas áreas (diagnóstico, recursos, salud física, investigación etc).

4. ACCIONES FUTURAS



- **Cursos Formación en Autismo en Atención Primaria**

Se decide cambiar la denominación del curso actual por la siguiente:

“Las personas con autismo en el ámbito sanitario: necesidades y estrategias de apoyo”.

Realizar formaciones en centros de salud de la zona sur de Madrid así como cursos específicos para odontólogos (necesidad detectada por la Federación Autismo Madrid). En este sentido, la Federación, colabora tanto con el Colegio de Higienistas dentales de Madrid como con el COEM (Colegio de Odontólogos).

- **Cursos en Atención Especializada**

Ampliar la colaboración con el Hospital Puerta de Hierro y con los profesionales del Programa AMITEA-Getafe.

- **Curso en colaboración con la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente**

Se organiza el curso “Claves para comprender el autismo en la etapa infantil desde el contexto sanitario”.

- **Programas de habituación y desensibilización**

Se pretende extender los programas de desensibilización y de señalética (pictogramas) a nuevos centros sanitarios que colaboran con las entidades de la Federación Autismo Madrid como el Centro de Salud de Villanueva de la Cañada (Asociación Concienciatea).

- **Accesibilidad cognitiva y comunicativa mediante el uso de pictogramas en los entornos sanitarios de la red pública**

Desarrollar formaciones específicas sobre el uso de pictogramas dirigidas a los profesionales de los centros que ya disponen de éstos apoyos visuales.

- **Orientación y asesoramiento a nuevos hospitales**

Hospital la Paz (Fundación Quinta) y Hospital Infanta Sofía (Asociación Conectea).

7. BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) Washington, DC: Author.
- Plaza Sanz, M. Confederación Autismo España (2025). Datos de alumnado general no universitario con trastorno del espectro del autismo. Curso 2023-2024.
- 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.
- Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022 (CDC, 2025).
- 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.
- Lai et al (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. Lancet Psychiatry.
- 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: Desclee de Brouwer (Original 1958).