



**Recomendacións
para a atención sanitaria**

aos pacientes
con trastorno
do espectro do

autismo

e trastornos asociados

Edición Bilingüe



XUNTA DE GALICIA



Recomendacións
para a atención sanitaria

aos pacientes
con trastorno
do espectro do

autismo
e trastornos asociados

Federación Autismo Galicia

Edita:

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade

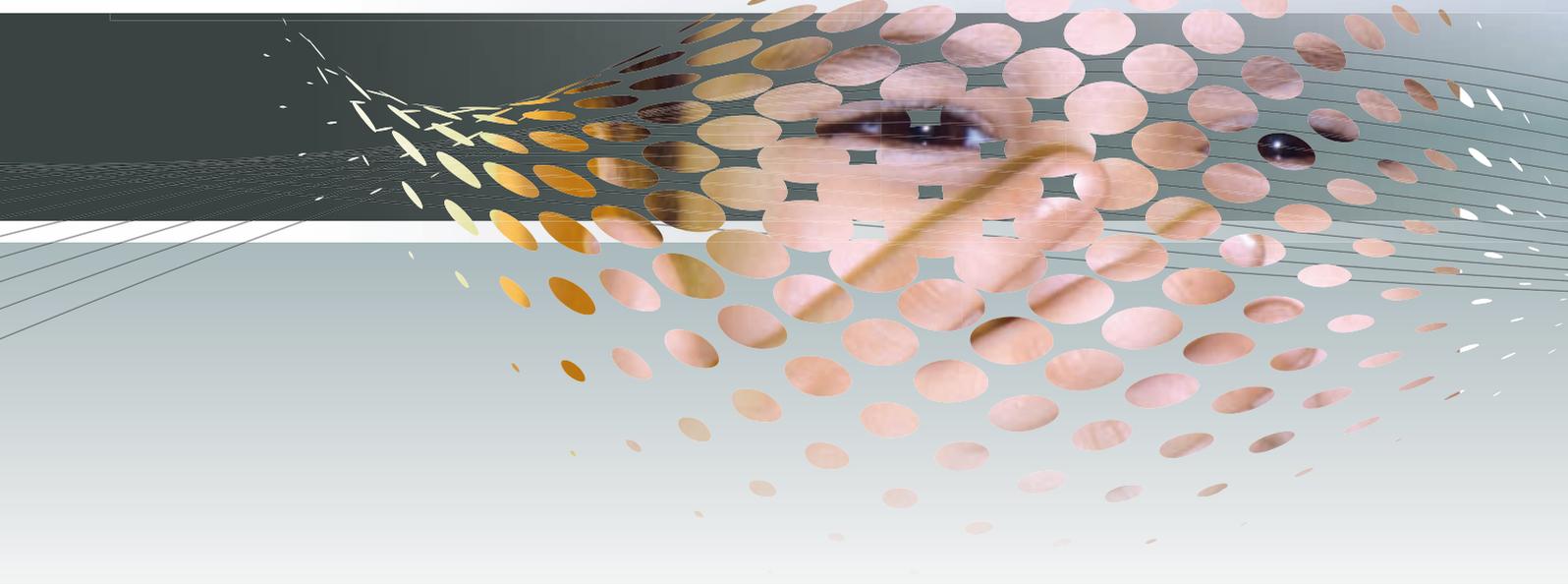
D.L.: C 329-2011

Deseño, maquetación e impresión:

 *Ofelmaga, s.l.*
ofelmaga@ofelmaga.es

Recomendacións para a atención sanitaria

GALEGO



○ autismo

e trastornos asociados

○ autismo é un trastorno do desenvolvemento infantil que se manifesta nos primeiros 3 anos da vida e que se caracteriza por unha alteración ou ausencia de desenvolvemento das competencias sociais e comunicativas, así como un patrón de condutas anómalas ou peculiares. Trátase dun proceso dunha elevada prevalencia (estímase que 1 de cada 150 nenos poden padecelo) e de orixe neurobiolóxica no que se implican principalmente causas xenéticas ou ben, e en menor proporción, procesos adquiridos prenatais ou perinatais¹. Asocia, polo tanto, a afectación en 3 grupos de síntomas que se consideran nucleares e que inclúen:

- **O desenvolvemento da *interacción social recíproca*** (onde podemos encontrar desde persoas cun illamento social significativo ata persoas que se relacionan cos outros aínda que de forma estraña).
- **A *comunicación verbal e non verbal*** (desde persoas sen ningún tipo de linguaxe a outras que poden posuír linguaxe oral moi elaborada).
- **Un perfil de intereses e comportamentos restrinxidos e peculiares** (dificultades no xogo, movementos repetitivos, resistencia a cambios e imprevistos,...)



¹ Barthélemy C., Fuentes J., Van der Gaag R., Visconti P., Shattock P. (2000) Descrición do autismo. Documento oficial da Asociación Internacional Autismo-Europa. Autisme-Europe. Obtido 6 novembro, 2006 en: http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf



autismo

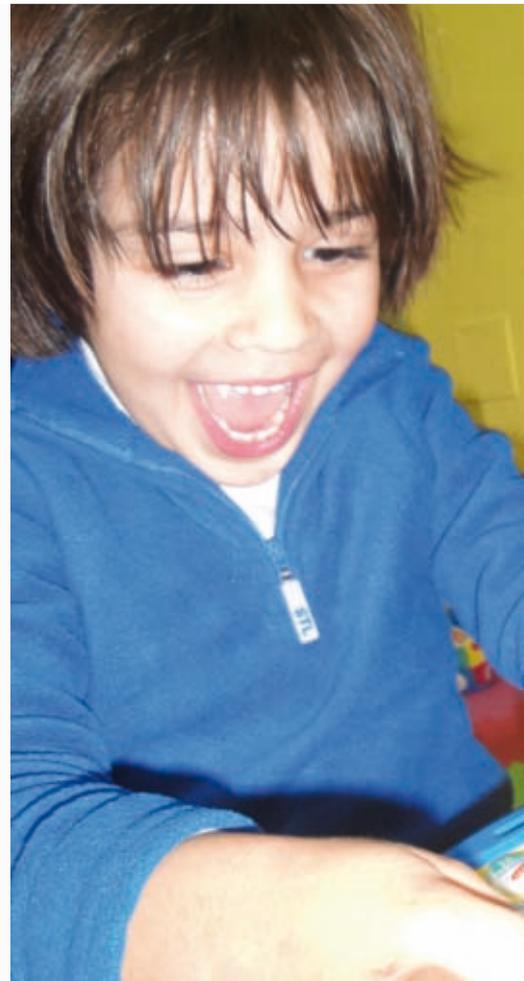
O autismo en sentido estrito constitúe só un apartado dentro dun grupo máis amplo que se coñece como trastornos xeneralizados do desenvolvemento (TGD) e que inclúe: 1) Trastorno autista; 2) Trastorno de Asperger; 3) Síndrome de Rett; 4) Trastorno desintegrativo infantil e 5) Trastorno xeneralizado do desenvolvemento non especificado. A ampla variabilidade individual fixo que se acuñase o termo **trastornos do espectro do autismo** (TEA) e que na práctica é sinónimo de trastorno xeneralizado do desenvolvemento, co matiz de que algúns autores propoñen a exclusión da síndrome de Rett polas súas peculiaridades clínicas distintivas. Este concepto de continuo facilita a comprensión da realidade social destes trastornos e impulsa o establecemento de apoios para as persoas afectadas e as súas familias. Disponemos actualmente de dous manuais de clasificación diagnóstica dos trastornos mentais e do comportamento (CIE-10 da OMS² e DSM-IV-TR da APA³) onde se recollen as características de conduta dos TEA. Os ditos criterios están en revisión actualmente por parte da APA e faranse públicos na próxima edición do DSM-V.

² Organización Mundial da Saúde

³ Asociación de Psiquiatría Americana

As persoas con TEA poden presentar unha serie de trastornos asociados que, aínda que non son trazos propios da sintomatoloxía do autismo, si que van incidir nas súas necesidades xerais e en concreto na atención e necesidades específicas no ámbito sanitario.

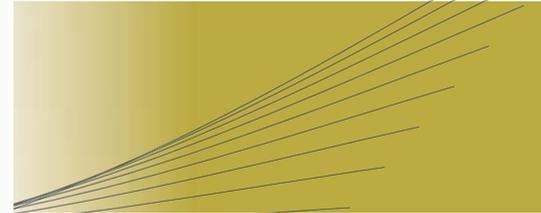
- Unha alta porcentaxe, 70%, presenta **discapacidade intelectual** en diferente grao.
- Entre un 11-39% presentan **epilepsia**. Nalgúns casos, isto pode pasar inadvertido ou confundirse cun aumento das condutas problemáticas debido ao malestar que lle xeran as crises ou ausencias.
- Entre un 10-72% presenta **alteracións no electroencefalograma**.
- Poden presentar **hiperactividade e/ou alteracións sensoriais**.
- **Trastornos psiquiátricos** (ansiedade, TOC, trastornos do humor, depresión...)
- Entre un 10-80% presentan **trastornos da alimentación ou do sono**.





Ademais, existen numerosas patoloxías de orixe sindrómica ás que poden ir asociados trazos ou síntomas similares ao autismo (autismo secundario), sendo unha das máis coñecidas a **síndrome X fráxil** pola prevalencia na que vai asociado aos TEA (25-33%). Esta síndrome constitúe a **primeira causa de discapacidade mental hereditaria** cunha incidencia de 1/2.500 varóns e 1/4.000 mulleres. Está causada por unha expansión anormal de trinucleótidos no xene FMR1 (situado no cromosoma Xq27.3) e a maioría de recomendacións diagnósticas, entre elas a do grupo de estudo dos TEA do Instituto de Salud Carlos III, recomendan a súa despistaxe molecular dentro da rutina de estudo diagnóstico nos pacientes con autismo.

Coñécense múltiples trastornos que poden incluír entre as súas manifestacións un TEA e que se coñecen como TEA secundarios ou sindrómicos. Entre eles desátanse a síndrome de Smith-Magenis, síndrome de Angelman, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Cornelia de Lange e síndromes neurocutáneas como a esclerose tuberosa, hipomelanose de Ito e pneurofibromatose.



As persoas con TEA poden presentar calquera problema de saúde, igual que o resto das poboación; non obstante, existen determinadas patoloxías que se presentan con maior frecuencia ou que igualando a prevalencia da poboación xeral resultan máis difíciles de identificar polas limitacións comunicativas inherentes ao TEA o que condiciona retardo ou ausencia de diagnóstico.

Entre os **problemas de saúde máis comúns** encontramos:

▪ **GASTROINTESTINAIS**

Numerosos estudos demostran que as persoas con TEA presentan con maior incidencia problemas gastrointestinais. Enquisas realizadas na poboación con autismo revelan que a presenza de problemas como estrinximento ou diarrea ocorren no 46-85% dos pacientes.

Un estudo transversal con grupos controis pareados indica a presenza ao longo da vida de síntomas gastrointestinais: 70% en nenos con TEA fronte a un 28% en nenos sen alteracións do desenvolvemento.

As patoloxías dixestivas máis frecuentes en pacientes con TEA son:

- Refluxo gastro-esofágico
- Esofagite erosiva
- Inflamación duodenal/gástrica
- Permeabilidade intestinal anómala

▪ **ÓTICOS**

As infeccións óticas son máis frecuentes en nenos con autismo en comparación con controis; ademais a frecuencia é maior naqueles que presentan maior necesidade de apoio ou máis baixo funcionamento.

▪ **ODONTOLÓXICOS**

Aínda que non se demostrou que se presenten patoloxías dentais con maior frecuencia, si é característico non detectar as caries e infeccións dentais ata que están bastante avanzadas.



saúde



▪ DERMATOLÓXICOS

Resulta bastante frecuente atopar lesións deste tipo en persoas con TEA, así podemos encontrar: eccemas, lesións de rasgado ou secundarias a comportamentos autolesivos como beliscos ou dentadas. Existe maior incidencia de dermatite atópica en persoas con S. Asperger que na poboación xeral.

▪ OFTALMOLÓXICOS

Aínda que poden presentar unha patoloxía ocular similar ao normal, adoita suceder que se tarde máis tempo en diagnosticalos debido ás dificultades de comunicar os síntomas. As patoloxías máis frecuentes son: trastornos refractivos (astigmatismo, etc) e de visión binocular como estrabismos e parálises oculomotoras.

▪ ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓXICO

Adoitan suceder problemas ortopédicos secundarios a alteracións da marcha, alteracións posturais, etc.

▪ NUTRICIÓN-SONO

Poden levar dietas moi desequilibradas polo rexeitamento a determinados alimentos, factores alérxicos ou intolerancia a certos alimentos. Un 80% de nenos e adolescentes teñen, ademais, problemas co sono.

Algunhas persoas con TEA poden presentar **certas características ou dificultades asociadas** (ausencia de medo a perigos ou escasa comprensión deles, dificultades na planificación de accións de evitación ante situacións de perigo, procesamento da información diferente, condutas problema, hiperactividade, problemas de atención, inxestión de substancias non comestibles, escaso control de impulsos,...) o que pode aumentar a súa vulnerabilidade ante algún tipo de accidente.

Numerosas investigacións e estudos demostran que poden presentar un limiar á percepción da dor alterada, polo que sensacións de malestar ou dor poden pasar desapercibidas ata que se encontran moi acentuadas ou son moi evidentes.



Recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con TEA



Dificultades das persoas con TEA no ámbito sanitario

Dificultades de comunicación para ser capaces de....	Como podemos actuar
Demostrar malestar (O 50% carece de linguaxe ou dun SAC, limiares de percepción de dor diferentes,...)	Atención a reaccións non habituais Escoitar as súas persoas de referencia que coñecen as súas reaccións habituais e poden axudarnos a interpretar as súas condutas Facer exploracións exhaustivas e/ou revisións periódicas
Expresar ou describir os síntomas	Emprego de apoios visuais que lles axuden a expresar que lles doe, onde,...
Cooperar na exploración	Explicar de forma sinxela o que lle imos facer, onde lles imos tocar,...
Cooperar nas probas	Utilizar os apoios visuais que se empregan nas entidades para secuenciar os pasos que se van seguir.
Hipersensibilidade: fobia a batas brancas, agullas, ruidos, Tactos, etc.	Ensaiois previos e apoio visual.



Outras dificultades	Como podemos actuar
Para completar a historia clínica	Escoitar os acompañantes do paciente (familia, profesionais de referencia,...)
A nivel de conduta	<p>Reducir os tempos de espera.</p> <p>Buscar ambientes tranquilos con pouco ruído (boxes independentes,...)</p> <p>Reforzos ante condutas adaptadas</p>
Sitios e persoas non coñecidos	Ensaio previos, visitas ás consultas,...

- VOU Ó HOSPITAL** (I go to the hospital)
- VEOXO Ó MÉDICO** (I see the doctor)
- VOU Ó CUARTO** (I go to the room)
- PÓÑOME A BATA DO HOSPITAL** (I put on the hospital coat)
- PÓÑENME UNHA PULSEIRA CO MEU NOME** (They put a name tag on my wrist)
- VÁNME FACER PROBAS** (They take tests from me)
- NO HOSPITAL VOU ESTAR DÍAS** (I will stay in the hospital for ... days)
- CANDO ESTEA BEN, VOUME PARA A CASA** (When I am well, I come home)

Exemplo de anticipación para unha persoa con TEA que vai estar ingresada nun hospital uns días.

atención sanitaria



Necesidades previas á consulta

Existen unhas necesidades previas que se pode considerar que mellorarán a atención do paciente con TEA:

Realizar **adestramentos previos** nas entidades e asociacións (de sensibilización, familiarización, simulación).

Aproximación ao lugar, ás persoas, con carácter previo á visita co obxectivo de recoñecer os espazos físicos e persoas que o atenderán.

Posibilidade de contar cun **profesional sanitario de referencia** nese servizo. Coñecer a historia do paciente con TEA que vai acudir á consulta previa á súa entrada e coordinación cos profesionais da entidade á que acode o rapaz (Ficha de saúde).

Reducir a espera: tratar de reducir ao mínimo o dito tempo, ben sexa a través dun sistema de cita previa axustado (posibilidade de que sexa o primeiro na consulta, ou o último).

Deixar entrar os **acompañantes** para reducir o nivel de ansiedade dos pacientes, recollida de información dos acompañantes do paciente e, nos casos en que sexa posible, do propio paciente.

consulta





Empregar con eles unha linguaxe sinxela e clara

Empregar os xestos para facilitarles a comprensión

Axudarnos dos apoios visuais

Ser creativos no labor que se desenvolve

Ser flexibles para adaptarnos ás súas necesidades e capacidades

Observar, analizar e escoitar

Comunicación continua e fluída equipo médico-acompañante

Recollida de **información dos acompañantes** do paciente e, nos casos en que sexa posible, **do propio paciente**.

Necesidades na consulta



urxencias

Necesidades en urxencias



Reducir a espera

Situación do paciente en sala separada
(*exploración + probas complementarias*)

Acompañamento continuo do paciente coa súa persoa ou persoas de referencia (*ou obxecto que dea seguridade*)

Realización rápida de probas complementarias

Anticipación do que se lle vai facer; permitirlle utilizar os apoios visuais

Permitir que o acompañante use recompensas (*cancións,...*)

Utilizar a persoa de referencia do paciente como sistema de busca de información (*síntomas, interpretación de condutas,...*)



Para actuar ante condutas problema debemos:

Non perder o control, permanecer tranquilos

Dicirlle o que debe facer ,

ex.: “tómbate”

Non dicirlle o que NON debe facer:

“Non te levantes”-

Evitar frases imprecisas: “Basta xa, para”

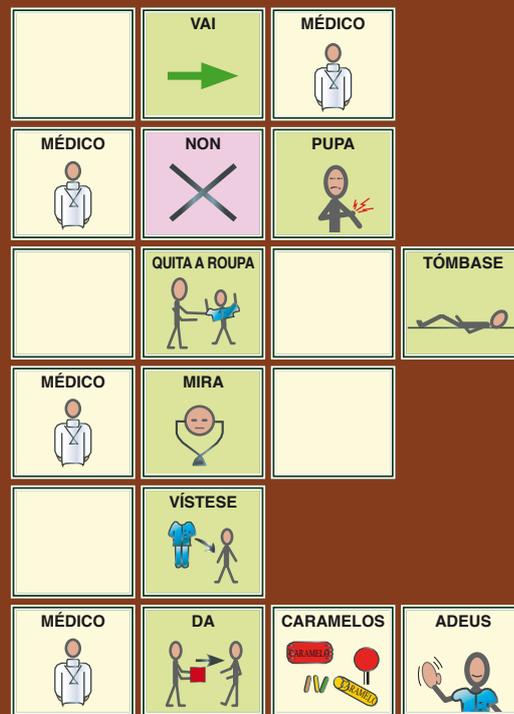


Contención sen lesións, se é necesario

Falar con calma, frases curtas, poucas xesticulacións

Retirar a contención gradualmente

Escoitar a persoa acompañante (que coñece as súas reaccións e modo de comunicación)



Bibliografía saúde

Morales-Chávez, M.C. (2006)

Abordaje conductual del paciente autista en la consulta estomatopediátrica. REDOE- Revista Europea de Odontología. Recuperado 09/11/2008.

Esteban- Heras, N. et al. (2008) La atención sociosanitaria a las personas con autismo, una realidad por la que luchar. AETAPI 2008.

Muñoz, J. et al. En consulta con una persona con discapacidad intelectual. Madrid: Centro de Psicología Aplicada (CPA).

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el S.N.S: UETS N° 2007.

Álvarez, R.; Lobatón, S. y Rojano, M.C. Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Sevilla: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastorno del Espectro Autista "Autismo Andalucía".

Merino, M. (coord.) Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo. Federación Autismo Castilla y León.

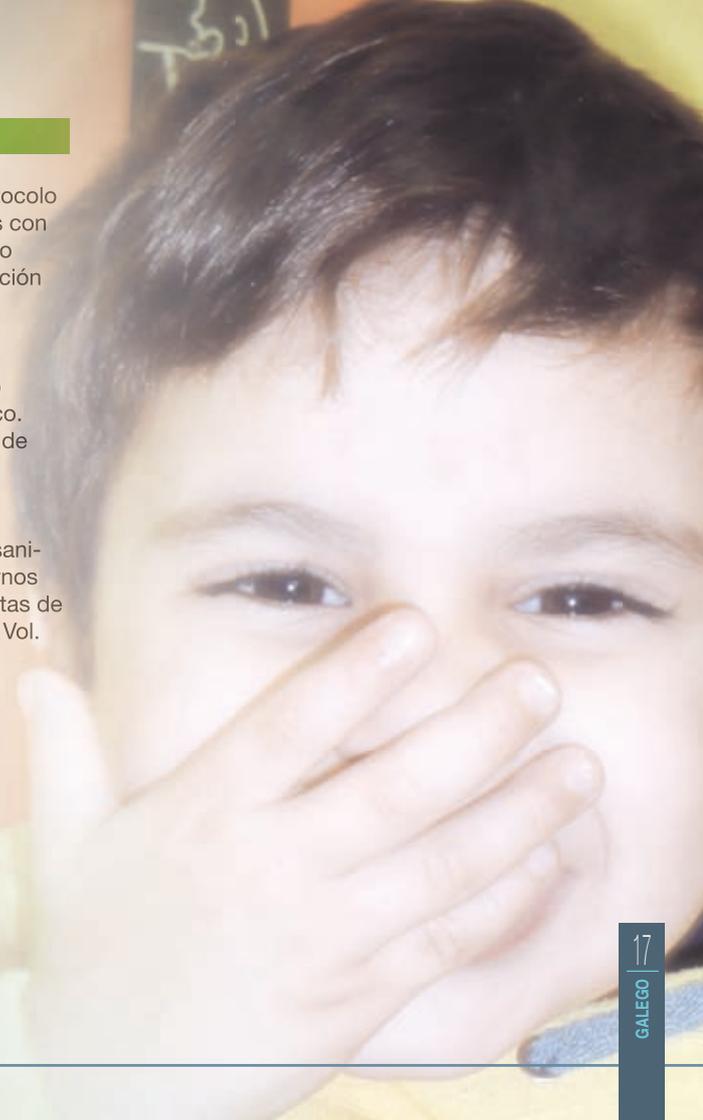
Proyectos de Investigación Biomedicina, Gestión Sanitaria y Atención Sociosanitaria. Consejería de Sanidad, Castilla y León, y Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL). “Atención y asistencia sanitaria en personas con TEA”, 2007.
“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA”, 2006.

Programa de Atención Médico Integral a Población con TEA (AMI-TEA). Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Jiménez, C. y Domínguez, F. Protocolo sanitario para pacientes con autismo. (2008) Santiago de Compostela. Federación Autismo Galicia.

Martínez, A. y Vega, A. (2006) Trastornos del Espectro Autista y Bienestar Físico. Federación de Autismo de Castilla y León.

García, M.C. y Ruiz, C. (2008) Programa de atención sanitaria a niños con trastornos de espectro autista. Metas de enfermería, 1138-7262, Vol. 11, Nº 6, pags. 68-73.



Federación AUTISMO GALICIA

R/ Home Santo de Bonaval, 74
15703 Santiago de Compostela.
T. 981 589 365
info@autismogalicia.org
www.autismogalicia.org

Asociación ASPANAES

R/ Camiño da Igrexa, nº 40
15009 A Coruña
T. 981 130 044
administración@aspanaes.org
www.aspanaes.org

Asociación Autismo Ourense

R/ Alférez Provisional, nº 2 Entrechán
32003 Ourense
T. 988 219 389
info@autismoourense.org
www.autismoourense.org

Raiolas – Lugo

Parque de Frígsa, Casa Clara Campo Amor. L.6
27003 Lugo
T. 982 214 504
raiolas-lugo@mundo-r.com
www.raiolas.org

Asociación Autismo Vigo

R/ Camelias, 108 Ofic. 2
36211 Vigo
T. 986 437 263
autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org
xfragilgalicia.wordpress.com

Fundación Menela.

Avda. Marqués de Alcedo 19
36203 Vigo
T. 902 502 508
fundacion@menela.org
www.menela.org

Fundación Tutelar Camiño do Miño

R/ Xoanelo, 2
36202 Vigo
T. 902 502 508
fundacion-tutelar@cmino.org

Fundación Autismo Coruña

R/ Camiño da Igrexa, nº 40
15009 A Coruña
T.981 130 553
autismocoruna@yahoo.es

APA Castro Navás

Navás 11.
36391 Nigrán
T. 986 365 558
apacastronavas@yahoo.es

ASPERGA

Centro Cívico Eirís
R/ Terranova de Eirís Nº 7
15009 A Coruña
T.633 283 164
www.asperga.es

Asociación APACAF

R/ Placer, nº 5, 3ºB
36202 Vigo
T. 986 226 647
info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA CEE Menela

Camiño da Veiguiña, 15 Alcabre
36212 Vigo
T. 986 240 703
apamenela@terra.es

APA Os Mecos

R/ Xistro nº 28 Coiro
36947 Cangas do Morrazo
T. 986 708 640
apamecos@hotmail.com

Asociación APACA

R/ Moreira nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa
T. 986 501 548
a.apaca@wanadoo.es

Asociación Galega da Síndrome X-Frácil, AGAXFRA.

Praza Pascual Veiga, nº 3, 3º B
15706 Santiago de Compostela
T. 689 670 127
xfraxilgalicia@gmail.com

CASTELLANO

**Recomendaciones
para la atención sanitaria**

a los pacientes
con trastorno
del espectro del

y trastornos asociados

autismo



El autismo

y trastornos asociados

El Autismo es un trastorno del desarrollo infantil que se manifiesta en los primeros 3 años de la vida y que se caracteriza por una alteración o ausencia de desarrollo de las competencias sociales y comunicativas así como un patrón de conductas anómalas o peculiares. Se trata de un proceso de una elevada prevalencia (se estima que 1 de cada 150 niños pueden padecerlo) y de origen neurobiológico en el que se implican principalmente causas genéticas o bien, y en menor proporción, procesos adquiridos prenatales o perinatales¹. Asocia, por lo tanto, la afectación en 3 grupos de síntomas que se consideran nucleares y que incluyen:

- **El desarrollo de la *interacción social recíproca*** (donde podemos encontrar desde personas con un aislamiento social significativo hasta personas que se relacionan con los otros aunque de forma extraña).
- **La *comunicación verbal y no verbal*** (desde personas sin ningún tipo de lenguaje a otras que pueden poseer lenguaje oral muy elaborado).
- **Un perfil de intereses y comportamientos restringidos y peculiares** (dificultades en el juego, movimientos repetitivos, resistencia a cambios e imprevistos,...)



¹ Barthélemy C., Fuentes J., Van der Gaag R., Visconti P., Shattock P. (2000) Descripción del autismo. Documento oficial de la Asociación Internacional Autismo-Europa. Autisme-Europe. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autis.pdf



autismo

El Autismo en sentido estricto constituye sólo un apartado dentro de un grupo más amplio que se conoce como Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y que incluye: 1) Trastorno autista; 2) Trastorno de Asperger; 3) Síndrome de Rett; 4) Trastorno Desintegrativo Infantil y 5) Trastorno Generalizado del Desarrollo No especificado. La amplia variabilidad individual ha hecho que se acuñe el término **Trastornos del Espectro del Autismo** (TEA) y que en la práctica es sinónimo de Trastorno generalizado del desarrollo, con el matiz de que algunos autores proponen la exclusión del síndrome de Rett por sus peculiaridades clínicas distintivas. Este concepto de continuo facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias. Disponemos actualmente de dos manuales de clasificación diagnóstica de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE-10 de la OMS² y DSM-IV-TR de la APA³) donde se recogen la características conductuales de los TEA. Dichos criterios están en revisión actualmente por parte de la APA y se harán públicos en la próxima edición del DSM-V.

² Organización Mundial de la Salud

³ Asociación de Psiquiatría Americana

Las personas con TEA pueden presentar una serie de trastornos asociados que aunque no son rasgos propios de la sintomatología del autismo, sí que van a incidir en sus necesidades generales y en concreto en la atención y necesidades específicas en el ámbito sanitario.

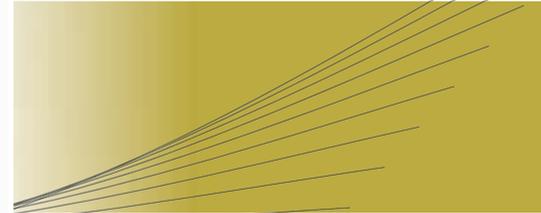
- Un alto porcentaje, 70%, presenta **discapacidad intelectual** en diferente grado.
- Entre un 11-39% presentan **epilepsia**. En algunos casos, esto puede pasar inadvertido o confundirse con un aumento de las conductas problema debido al malestar que le generan las crisis o ausencias.
- Entre un 10-72% presenta **alteraciones** en el **electroencefalograma**.
- Pueden presentar **hiperactividad y/o alteraciones sensoriales**.
- **Trastornos psiquiátricos** (ansiedad, TOC, trastornos del humor, depresión...)
- Entre un 10-80% presentan **trastornos de la alimentación o del sueño**.





Además, existen numerosas patologías de origen sindrómico a las que pueden ir asociados rasgos o síntomas similares al autismo (autismo secundario), siendo una de las más conocidas el **síndrome X frágil** por la prevalencia en la que va asociado a los TEA (25-33%). Este síndrome constituye la **primera causa de discapacidad mental hereditaria** con una incidencia de 1/2.500 varones y 1/4.000 mujeres. Está causada por una expansión anormal de trinucleótidos en el gen FMR1 (situado en el cromosoma Xq27.3) y la mayoría de recomendaciones diagnósticas, entre ellas la del Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III, recomiendan su despistaje molecular dentro de la rutina de estudio diagnóstico en los pacientes con autismo.

Se conocen múltiples trastornos que pueden incluir entre sus manifestaciones un TEA y que se conocen como TEA secundarios o sindrómicos. Entre ellos se destacan el Síndrome de Smith-Magenis, Síndrome de Angelman, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Cornelia de Lange y síndromes Neurocutáneos como la Esclerosis tuberosa, Hipomelanosis de Ito y Neurofibromatosis.



Las personas con TEA pueden presentar cualquier problema de salud, al igual que el resto de la población; sin embargo, existen determinadas patologías que se presentan con mayor frecuencia o que igualando la prevalencia de la población general resultan más difíciles de identificar por las limitaciones comunicativas inherentes al TEA lo que condiciona retardo o ausencia de diagnóstico.

Entre los **problemas de salud más comunes** encontramos:

▪ **GASTROINTESTINALES**

Numerosos estudios demuestran que las personas con TEA presentan con mayor incidencia problemas gastrointestinales. Encuestas realizadas en la población con autismo revelan que la presencia de problemas como estreñimiento o diarrea ocurren en el 46-85% de los pacientes.

Un estudio transversal con grupos controles pareados, indica la presencia a lo largo de la vida de síntomas gastrointestinales: 70% en niños con TEA frente a un 28% en niños sin alteraciones del desarrollo.

Las patologías digestivas más frecuentes en pacientes con TEA son:

- Reflujo gastro-esofágico
- Esofagitis erosiva
- Inflamación duodenal/gástrica
- Permeabilidad intestinal anómala

▪ **ÓTICOS**

Las infecciones óticas son más frecuentes en niños con autismo en comparación con controles, además la frecuencia es mayor en aquellos que presentan mayor necesidad de apoyo o más bajo funcionamiento.

▪ **ODONTOLÓGICOS**

Aunque no se ha demostrado que se presenten patologías dentales con mayor frecuencia, sí es característico no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas.



salud



▪ DERMATOLÓGICOS

Resulta bastante frecuente hallar lesiones de este tipo en personas con TEA, así podemos encontrar: eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como pellizcos o mordiscos. Existe mayor incidencia de dermatitis atópica en personas con S. Asperger que en la población general.

▪ OFTALMOLÓGICOS

Aunque pueden presentar una patología ocular similar a lo normal, suele suceder que se tarde más tiempo en diagnosticarlos debido a las dificultades de comunicar los síntomas. Las patologías más frecuentes son: trastornos refractivos (astigmatismo, etc) y de visión binocular como estrabismos y parálisis oculomotoras.

▪ ORTOPÉDICO-TRAUMATOLÓGICO

Suelen suceder problemas ortopédicos secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, etc.

▪ NUTRICIÓN-SUEÑO

Pueden llevar dietas muy desequilibradas por el rechazo a determinados alimentos, factores alérgicos o intolerancia a ciertos alimentos. Un 80% de niños y adolescentes tienen, además, problemas con el sueño.

Algunas personas con TEA pueden presentar **ciertas características o dificultades asociadas** (ausencia de miedo a peligros o escasa comprensión de los mismos, dificultades en la planificación de acciones de evitación ante situaciones de peligro, procesamiento de la información diferente, conductas problema, hiperactividad, problemas de atención, ingesta de sustancias no comestibles, escaso control de impulsos,...) lo que puede aumentar su vulnerabilidad ante algún tipo de accidente.

Numerosas investigaciones y estudios demuestran que pueden presentar un umbral a la percepción del dolor alterado, por lo que sensaciones de malestar o dolor puede pasar desapercibidas hasta que se encuentran muy acentuadas o son muy evidentes.



Recomendaciones para la atención sanitaria a los pacientes con TEA



Dificultades de las Personas Con Tea En El Ámbito Sanitario

Dificultades de Comunicación para ser capaces de...	Cómo podemos actuar
Demostrar malestar (el 50% carece de lenguaje o de un SAC, umbrales de percepción de dolor diferentes,...)	Atención a reacciones no habituales Escuchar a sus personas de referencia que conocen sus reacciones habituales y pueden ayudarnos a interpretar sus conductas Hacer exploraciones exhaustivas y/o revisiones periódicas
Expresar o describir los síntomas	Empleo de apoyos visuales que les ayuden a expresar qué les duele, dónde,...
Cooperar en la exploración	Explicar de forma sencilla lo que le vamos a hacer, dónde les vamos a tocar,...
Cooperar en las pruebas	Utilizar os apoios visuais que se empregan nas entidades para secuenciar os pasos que se van seguir.
Hipersensibilidad: fobia a batas blancas, agujas, ruidos, Tactos, etc.	Ensayos previos y apoyo visual.



Otras dificultades	Como podemos actuar
Para completar la historia clínica	Escuchar a los acompañantes del paciente (familia, profesionales de referencia,...)
A nivel conductual	<p>Reducir los tiempos de espera</p> <p>Buscar ambientes tranquilos con poco ruido (boxes independientes,...)</p> <p>Refuerzos ante conductas adaptadas</p> <p>Sitios y personas no conocidos</p>
Sitios y personas no conocidos	Ensayos previos, visitas a las consultas,...



Ejemplo de anticipación para una persona con TEA que va a estar ingresada en un hospital unos días.

atención sanitaria



Necesidades previas a la consulta

Existen unas necesidades previas que se pueden considerar mejorarán la atención del paciente con TEA:

Realizar **adiestramientos previos** en las entidades y asociaciones (de sensibilización, familiarización, simulación).

Aproximación al lugar, a las personas, con carácter previo a la visita con el objetivo de reconocer los espacios físicos y personas que le atenderán.

Posibilidad de contar con un **profesional sanitario de referencia** en ese servicio. Conocer la historia del paciente con TEA que va a acudir a la consulta previa a su entrada y coordinación con los profesionales de la entidad a la que acude el chico (Ficha de Salud).

Reducir la espera: tratar de reducir al mínimo dicho tiempo bien sea a través de un sistema de cita previa ajustado, (posibilidad de que sea el primero en la consulta, o el último).

Dejar entrar a los **acompañantes** para reducir el nivel de ansiedad de los pacientes, recogida de información de los acompañantes del paciente y, en los casos que sea posible, del propio paciente.

consulta





Emplear con ellos un lenguaje sencillo y claro

Emplear los gestos para facilitarles la comprensión

Ayudarnos de los apoyos visuales

Ser creativos en la labor que se desarrolla

Ser flexibles para adaptarnos a sus necesidades y capacidades

Observar, analizar y escuchar

Comunicación continua y fluida equipo médico-acompañante

Recogida de **información de los acompañantes** del paciente y, en los casos en que sea posible, **del propio paciente**.

Necesidades en la consulta



urgencias

Necesidades en urgencias



Reducir la espera

Situación del paciente en sala separada

(exploración + pruebas complementarias)

Acompañamiento continuo del paciente con su persona o personas de referencia *(u objeto que dé seguridad)*

Realización rápida de pruebas complementarias

Anticipación de lo que se le va a hacer; permitirle utilizar los apoyos visuales

Permitir que el acompañante use recompensas *(canciones,...)*

Utilizar a la persona de referencia del paciente como sistema de búsqueda de información *(síntomas, interpretación de conductas,...)*



Para actuar ante condutas problema debemos:

No perder el control, permanecer tranquilos

Decirle lo que debe hacer ,

ex.: “túmbate”

No decirle lo que NO debe hacer:

~~“No te levantes”~~

Evitar frases imprecisas: “Basta ya, para”



Contención sin lesiones, si es necesario

Hablar con calma, frases cortas, pocas gesticulaciones

Retirar la contención gradualmente

Escuchar a la persona acompañante (que conoce sus reacciones y modo de comunicación)



Bibliografía salud

Morales-Chávez, M.C. (2006)

Abordaje conductual del paciente autista en la consulta estomatopediátrica. REDOE- Revista Europea de Odontología. Recuperado 09/11/2008.

Esteban- Heras, N. et al. (2008) La atención sociosanitaria a las personas con autismo, una realidad por la que luchar. AETAPI 2008.

Muñoz, J. et al. En consulta con una persona con discapacidad intelectual. Madrid: Centro de Psicología Aplicada (CPA).

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el S.N.S: UETS N° 2007.

Álvarez, R.; Lobatón, S. y Rojano, M.C. Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Sevilla: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastorno del Espectro Autista "Autismo Andalucía".

Merino, M. (coord.) Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo. Federación Autismo Castilla y León.

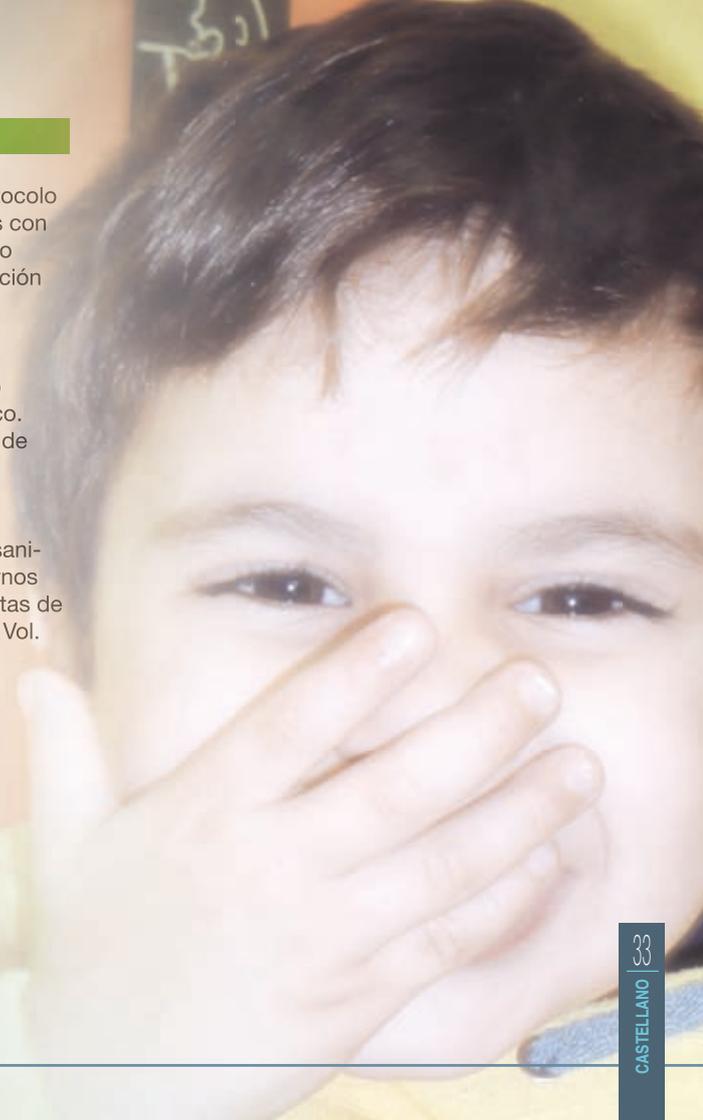
Proyectos de Investigación Biomedicina, Gestión Sanitaria y Atención Sociosanitaria. Consejería de Sanidad, Castilla y León, y Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL). “Atención y asistencia sanitaria en personas con TEA”, 2007.
“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA”, 2006.

Programa de Atención Médico Integral a Población con TEA (AMI-TEA). Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Jiménez, C. y Domínguez, F. Protocolo sanitario para pacientes con autismo. (2008) Santiago de Compostela. Federación Autismo Galicia.

Martínez, A. y Vega, A. (2006) Trastornos del Espectro Autista y Bienestar Físico. Federación de Autismo de Castilla y León.

García, M.C. y Ruiz, C. (2008) Programa de atención sanitaria a niños con trastornos de espectro autista. Metas de enfermería, 1138-7262, Vol. 11, Nº 6, pags. 68-73.



Federación AUTISMO GALICIA

R/ Home Santo de Bonaval, 74
15703 Santiago de Compostela.
T. 981 589 365
info@autismogalicia.org
www.autismogalicia.org

Asociación ASPANAES

R/ Camiño da Igrexa, nº 40
15009 A Coruña
T. 981 130 044
administración@aspanaes.org
www.aspanaes.org

Asociación Autismo Ourense

R/ Alférez Provisional, nº 2 Entrechán
32003 Ourense
T. 988 219 389
info@autismoourense.org
www.autismoourense.org

Raiolas – Lugo

Parque de Frígsa, Casa Clara Campo Amor. L.6
27003 Lugo
T. 982 214 504
raiolas-lugo@mundo-r.com
www.raiolas.org

Asociación Autismo Vigo

R/ Camelias, 108 Ofic. 2
36211 Vigo
T. 986 437 263
autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org
xfragilgalicia.wordpress.com

Fundación Menela.

Avda. Marqués de Alcedo 19
36203 Vigo
T. 902 502 508
fundacion@menela.org
www.menela.org

Fundación Tutelar Camiño do Miño

R/ Xoanelo, 2
36202 Vigo
T. 902 502 508
fundacion-tutelar@cmino.org

Fundación Autismo Coruña

R/ Camiño da Igrexa, nº 40
15009 A Coruña
T.981 130 553
autismocoruna@yahoo.es

APA Castro Navás

Navás 11.
36391 Nigrán
T. 986 365 558
apacastronavas@yahoo.es

ASPERGA

Centro Cívico Eirís
R/ Terranova de Eirís Nº 7
15009 A Coruña
T.633 283 164
www.asperga.es

Asociación APACAF

R/ Placer, nº 5, 3ºB
36202 Vigo
T. 986 226 647
info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA CEE Menela

Camiño da Veiguiña, 15 Alcabre
36212 Vigo
T. 986 240 703
apamenela@terra.es

APA Os Mecos

R/ Xistro nº 28 Coiro
36947 Cangas do Morrazo
T. 986 708 640
apamecos@hotmail.com

Asociación APACA

R/ Moreira nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa
T. 986 501 548
a.apaca@wanadoo.es

Asociación Galega da Síndrome X-Frácil, AGAXFRA.

Praza Pascual Veiga, nº 3, 3º B
15706 Santiago de Compostela
T. 689 670 127
xfraxilgalicia@gmail.com



Esta publicación foi elaborada polo equipo técnico da Federación Autismo Galicia:

Asociación ASPANAES

Ana María Martínez Díez, Licenciada en Psicología e Pedagogía.
Ana Isabel Otero Carreiras, Licenciada en Psicopedagogía.
Emma Cuesta Fenández, Licenciada en Psicología.
Juan Ramón Vidal Gorosquieta – Doutor en Psicología.

Fundación Menela

Pilar Pardo Camba, Licenciada en Psicología .
Patricia González Méndez, Licenciada en Psicología.

Raiolas-Lugo

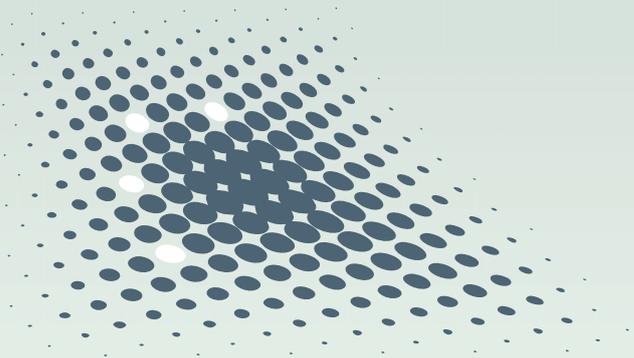
Ana López Méndez, Licenciada en Psicología.

Asociación Autismo Ourense

M^a Teresa García Sánchez, Licenciada en Psicología.

Revisión:

Dr. Jesús Eiris Puñal, Neuropediatra del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.



Recomendacións
para a atención sanitaria

aos pacientes
con trastorno
do espectro do

autismo
e trastornos asociados



XUNTA
DE GALICIA