

BUENAS PRÁCTICAS EN ATENCIÓN SANITARIA Y A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

1. CONTEXTO ACTUAL

En la actualidad, y en base a la evidencia científica acumulada, es posible identificar los TEA en los primeros años de vida. Sin embargo, estos avances no se reflejan en la práctica, y su repercusión en la mejora de la detección precoz de los Trastornos del Espectro del Autismo no es efectiva.

En España no existen procedimientos homogéneos que incorporen en el seguimiento ordinario del desarrollo infantil las señales tempranas de alarma que indican que el niño o la niña pueden presentar autismo u otro TEA. No existen tampoco protocolos homogéneos de derivación hacia servicios especializados de diagnóstico. Continuamente se pone de manifiesto la necesidad de mejorar la información y formación que los profesionales tanto en la Atención Primaria como especializada, para que mejoren sus procedimientos para la identificación y el diagnóstico de este tipo de trastornos. Igualmente es alarmante la escasez de servicios públicos especializados que realicen los diagnósticos con garantías de calidad, o que atiendan aspectos relacionados con la salud mental de las personas con TEA.

De igual manera, no se garantiza una Atención Temprana especializada que reúna los criterios internacionales consensuados de Buena Práctica recomendados para los TEA. Éstos se relacionan con la necesidad de disfrutar de intervenciones individualizadas, estructuradas, intensas (al menos, 20-25 horas semanales) y que favorezcan la generalización de los aprendizajes a los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona (Fuentes Biggi et al, 2006).

Por estas razones, es fundamental realizar un esfuerzo en el ámbito de la **atención a la salud** de las personas con TEA, y fomentar la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria pública permitiendo que las personas con TEA gocen del más alto nivel posible de salud sin discriminación por razón de discapacidad.

Para ello, es preciso:

- **Sensibilizar y formar** a los **profesionales** de la sanidad, para una atención diferenciada y especializada de las personas con TEA, con especial atención a los profesionales de **Atención Primaria y Atención Temprana**. Proporcionar formación específica sobre:
 - Buenas prácticas en detección y diagnóstico de los TEA.
 - Buenas prácticas en intervención para el desarrollo de habilidades personales en los niños y niñas con TEA.
- **Sensibilizar y formar** a los profesionales de la sanidad en el ámbito de la **Atención Especializada**, para que conozcan las características generales de los TEA, y los apoyos que pueden facilitar la asistencia sanitaria y el cuidado de su salud.
 - Vigilancia de la salud de las personas con TEA. Características generales y apoyos para la atención sanitaria.
 - Adaptación de los procedimientos de diagnóstico y de la atención en consulta: pruebas médicas, materiales con ayudas visuales, tiempos de espera, etc.
- **Desarrollar y divulgar materiales dirigidos a los profesionales sanitarios**, así como a las propias familias y personas con TEA, en relación a diferentes áreas de interés, como la detección, diagnóstico y seguimiento de la salud (entre otras).
- Establecer **servicios y profesionales sanitarios de referencia** dentro de la red pública de servicios, así como **protocolos de atención específicos** para personas con TEA, que garanticen una adecuada atención integral a su salud.

Existen en España **experiencias de Buena Práctica y referencias documentales que pueden** servir de referencia, así como favorecer el desarrollo y difusión de iniciativas similares. A continuación se proporciona una breve descripción de las más relevantes.

Se ha realizado una clasificación atendiendo a la Comunidad Autónoma en la que se desarrollan y si corresponden a experiencias o iniciativas de Buena Práctica, o por el contrario constituyen referencias bibliográficas o documentación de interés.

2. BUENAS PRÁCTICAS

ANDALUCÍA

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA

a. Proceso Asistencial Integrado de Atención Temprana para los Trastornos del Espectro Autista. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Proceso que asume la Consejería de Salud para la detección, diagnóstico, evaluación e intervención de los niños y niñas con TEA en la etapa de Atención Temprana.

Iniciativa desarrollada para garantizar el abordaje eficaz de los TEA desde de un enfoque integral, proporcionando una respuesta intersectorial, interdisciplinar y multiprofesional. Se dirige a facilitar un modelo de intervención uniforme, centrado en el niño o la niña, la familia y el entorno.

Considera prioritaria la comunicación interniveles y la comunicación directa de los profesionales de Atención Primaria con las Unidades de Salud Mental Infantojuvenil (USMIJ) y los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT), así como la coordinación eficaz con los centros educativos, destacando la necesidad de favorecer el uso de las TIC.

2. DOCUMENTACIÓN BIBLIOGRÁFICA

- Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Edita: Federación Autismo Andalucía.
- Ir al dentista. Edita: Federación Autismo Andalucía.
- Guía para la detección precoz de los TEA. Edita: Junta de Andalucía.

CASTILLA Y LEÓN

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PÁCTICA

a. Federación Autismo Castilla y León:

- i. Solicitud de un Programa para el establecimiento de un Psiquiatra de Referencia para personas con TEA en los Equipos de Salud Mental Infantojuvenil y en los Equipos de Psiquiatría (adultos). – En proceso de desarrollo –
- ii. Estudios de investigación:
 1. Accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario.
 2. Atención y asistencia buco-dental en Castilla y León.

b. Autismo Valladolid- Unidad de Psiquiatría Infantojuvenil del Hospital Universitario de Valladolid:

- i. Convenio para la atención a personas con Síndrome de Asperger (diagnóstico, seguimiento y atención diurna).

c. Salamanca y Zamora:

- i. Validación del cuestionario M-CHAT como instrumento para la detección precoz de los TEA. Universidad de Salamanca.

d. Burgos:

- i. Protocolo establecido para la atención especializada en los servicios de Urgencias para personas con TEA.
- ii. Premio Ángel Rivière Buenas Prácticas. V Edición, 2010 (Asociación AETAPI). Trabajo: *"Desarrollo del bienestar físico dentro del modelo de Calidad de Vida"*. Autores: Olatz Camba, Marisa Mateos y Raquel López. Asociación Autismo Burgos.

2. DOCUMENTACIÓN BIBLIOGRÁFICA

- Guía para la atención de niños con TEA en Atención Primaria. Edita: Gerencia Regional de Salud.
- Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo, 2009. Edita: Federación Autismo Castilla y León.

CATALUÑA

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PÁCTICA

- a. Unidad de Trastornos del Aprendizaje Escolar. Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu. Barcelona.** Apoyo a personas con Síndrome de Asperger: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

COMUNIDAD VALENCIANA

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA

- a. Tarjeta sanitaria de atención preferente para personas con TEA.**

De aplicación en Centros de Salud, Centros de Especialidades, Consultas Externas y Servicios de Urgencias.

Permite el acceso al interior de las consultas médicas con la figura de apoyo principal (padres, profesionales, etc.), la coordinación de las citas con el fin de reducir el número de visitas y estancias de la persona, y asimismo minimizar el tiempo de espera entre la llegada y la visita médica.

- b. Unidad de Salud Bucodental. Hospital Universitario San Juan. Alicante.**

Puesta en marcha en 2003 en colaboración con la Asociación de Padres de Autistas de la Comunidad Valenciana (APACV).

Hasta 2011, esta unidad ha atendido a 145 pacientes en consulta y se han realizado 92 intervenciones quirúrgicas, fundamentalmente atenciones odontológicas, exploraciones neurológicas e intervenciones de otras especialidades tales como Urología y Otorrinolaringología.

GALICIA

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA

a. Tarjeta sanitaria con distintivo "AA" (Atención y Acompañamiento)

Permitirá adecuar las citas a las necesidades de las personas con TEA y una mejor accesibilidad a los servicios sanitarios.

Se enmarca dentro de una serie de acciones, iniciadas en el año 2008 con la publicación del **Protocolo Sanitario para pacientes con Autismo**, que tienen continuidad en un amplio programa dentro del entorno sanitario con el que se pretende mejorar la calidad de la atención al paciente con TEA.

Además, se acompañará de **sesiones informativas dentro de la red de hospitales del Sistema Gallego de Salud**, donde profesionales de la medicina y la enfermería tendrán acceso información específica elaborada por la Consellería en colaboración con la Federación Autismo Galicia, y a la publicación: "**Recomendaciones para la atención sanitaria de los pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Asociados**", al mismo tiempo que se impartirán sesiones explicativas por los profesionales de las asociaciones federadas.

2. DOCUMENTACIÓN BIBLIOGRÁFICA

- Protocolo Sanitario para pacientes con Autismo, elaborado por la Federación Autismo Galicia en colaboración con el Servizo de Saúde de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, 2008.
- Recomendaciones para la atención sanitaria de los pacientes con Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Asociados.

MADRID

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA

a. Programa de Atención Médica Integral a pacientes con TEA (AMI-TEA). Unidad de Adolescentes. Departamento de Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Constituida por un equipo multidisciplinar y coordinado de profesionales sanitarios, que pretenden dar una respuesta eficaz a las necesidades de atención médica que caracterizan al colectivo de personas con TEA.

Los objetivos del Programa AMI-TEA, son facilitar el acceso a las personas con un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo a los servicios sanitarios y a los procesos dependientes derivados de ellos, así como la coordinación con los recursos no sanitarios. Para ello, el Programa prevé las siguientes funciones y servicios:

- Diagnóstico diferencial orgánico.
- Evaluación/ descarte orgánico de descompensaciones conductuales.
- Realización de pruebas complementarias.
- Atención a problemas relacionados con el funcionamiento de la vida diaria: alimentación, sueño, control de salud dental.
- Derivación, coordinación y seguimiento de patologías que precisen la intervención de otras especialidades médicas (neurología, odontología, ginecología, otorrinolaringología, oftalmología, nutrición y dietética, gastroenterología, etc.)
- Facilitar la gestión de las citas, reducir los tiempos de espera y, si fuese necesario, realizar el correspondiente acompañamiento.
- Control y seguimiento farmacológico de los síntomas que lo precisen.
- Revisiones periódicas y seguimiento a demanda.
- Coordinación con las Asociaciones y Centros Específicos en temas relacionados con la salud física de los individuos TEA.

b. Unidad de Salud Bucodental para personas con discapacidad de 6 a 18 años (USBD-D). Servicio Madrileño de Salud. Hospital Infantil Niño Jesús.

Programa coordinado entre la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid y el Servicio Madrileño de Salud con el fin de lograr una herramienta que mejore la calidad asistencial para niños y niñas con discapacidad (mejor comprensión de las necesidades de la persona, menos demoras en la atención bajo anestesia general, menores costes, estudio preoperatorio sin salir de su entorno, etc.). Se ha desarrollado un Proyecto de Investigación financiado por la CAM, "Normalización de un protocolo para la mejora de la atención odontológica a niños discapacitados bajo anestesia general", logrando establecer normas de actuación en las que se refleja de forma pormenorizada la distribución de las tareas a realizar, las personas responsables y la temporalidad con el fin de sistematizar el proceso, coordinando la atención de los diferentes profesionales.

2. DOCUMENTACIÓN BIBLIOGRÁFICA

- Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria, Madrid. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias; Agencia Laín Entralgo, Comunidad de Madrid, 2009; UETS 2007/5-3.
- Incluye información para familias:
 - Información para padres ante la sospecha de un problema en el desarrollo social y comunicativo.
 - Información para padres tras un diagnóstico de TEA.

PAIS VASCO

1. EXPERIENCIAS DE BUENA PRÁCTICA

a. Acuerdo entre la Fundación Dr. Carlos Elósegui de la Policlínica Guipuzkoa y la Asociación Gautena.

Compromiso establecido entre las dos instituciones, con el objetivo de establecer los cauces para la realización de actividades de innovación e investigación en el autismo que redunden en beneficio de las personas con TEA y de los avances en el conocimiento científico sobre este tipo de trastornos.

La Fundación, -en colaboración con el Servicio de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia de Policlínica, y Gautena han manifestado su interés por estructurar una colaboración científica entre ambas instituciones y acordar la realización de proyectos de investigación e innovación en el área del autismo.