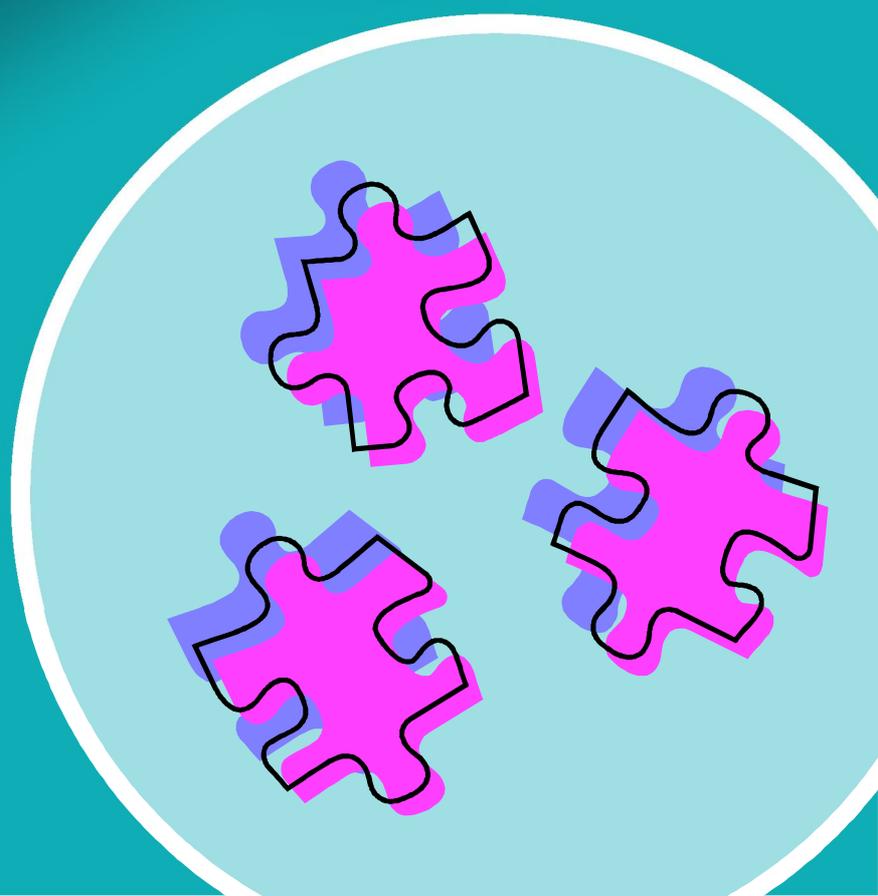
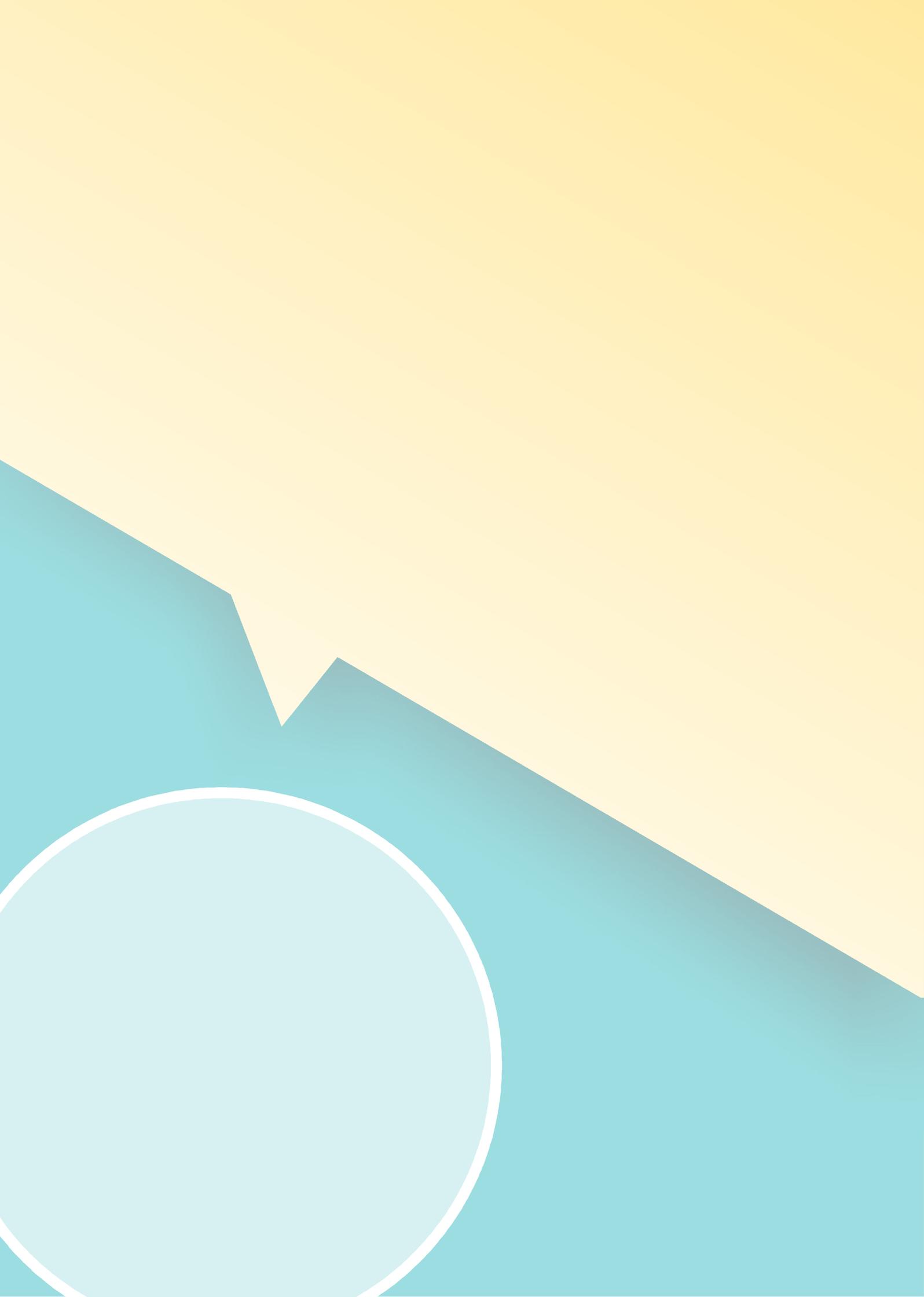


**PROTOCOLO PARA MEJORAR
LA ACCESIBILIDAD DE LAS
PERSONAS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
(TEA)
AL SISTEMA SANITARIO
PÚBLICO DE ANDALUCÍA**



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



PROTOCOLO PARA MEJORAR LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) AL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD
SERVICIO ANDALUZ DE SALUD



Año de edición, 2018

Coordinan

- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía

Grupo de trabajo

- Manuela Lacida Baro. Responsable de Atención a la Ciudadanía. D.S. Cádiz Bahía-La Janda
- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía
- Eduardo López Ramírez. Subdirector de enfermería. A.G.S. Sur de Sevilla
- Eusebio Jiménez. Subdirector de enfermería. H.U. Virgen del Rocío
- Ángela María Fernández Vargas. Odontóloga. A.G.S. Sur de Sevilla
- Blanca González Guerrero. Enfermera. Directora UGC Coria del Río
- Sebastián Serrano Muñoz. Psiquiatra. H.U. Virgen Del Rocío
- María del Carmen Egullior Mestre. Enfermera. Coordinadora de Cuidados UGC Coria del Río
- Isabel del Hoyo Reyes. (Autismo Cádiz)
- Francisco Entío Jorquera. (Conecta)
- Vanesa Franco García. (Mírame)
- Sandra Montealegre Siola. (Autismo Málaga)
- Isabel Domínguez Santaella. (Autismo Málaga)
- Belén Pérez Vilchez. (Autismo Jaén)
- Luis Arenas Bernal. (Autismo Sevilla)
- María Muñoz Reyes. (Autismo Córdoba)
- Manuela Martínez Castillo. (Autismo Huelva)
- Miguel Rojano Martíns. (Autismo Andalucía)



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License

Edita:

© 2018 Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
Avenida de la Constitución 18, 41071 Sevilla
Tel. 955 01 80 00, fax 955 01 80 37
www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud

S U M A R I O

Resumen

7

Introducción

8

Análisis de Expectativas
y Necesidades

11

Objetivos

12

Líneas de Intervención

13

Bibliografía

16

Anexos

24

RESUMEN

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen dificultades en el acceso a la atención de su salud. Existen unas características esenciales en la población con TEA que complican su relación con el sistema sanitario y que van a influir directamente en la atención.

Desde la Federación Autismo Andalucía, en 2016, solicitaron a la Consejería de Salud que se estableciesen medidas para mejorar la accesibilidad de estas personas a la atención sanitaria que requieren, tanto en la etapa infanto-juvenil como adulta.

Con este objetivo se constituye un grupo de trabajo formado por profesionales del Servicio Andaluz de Salud de los diferentes ámbitos asistenciales y por profesionales de las Asociaciones de Autismo Andalucía.

El punto de partida fue el análisis de situación de necesidades y expectativas relacionadas con la accesibilidad a los servicios de salud de las personas con TEA y sus familias, así como necesidades de profesionales sanitarios para prestar una atención excelente a estas personas.

Para ello, se diseñó un cuestionario on-line en el que se pedía una valoración general de la atención, recogiendo preguntas comunes y otras específicas para cada grupo de interés.

Tras el análisis de los resultados de esta encuesta se establecieron tres líneas de trabajo:

- Elaboración de un protocolo para mejorar la accesibilidad de las personas con TEA y sus familias que estableciera medidas generales en los diferentes ámbitos asistenciales: consultas de A.P. y hospitales, pruebas diagnósticas, odontología, ingresos hospitalarios, cirugía, asistencia en el área de urgencias, etc.
- Diseñar una campaña de sensibilización a la ciudadanía y a profesionales sanitarios para concienciar de cómo perciben los estímulos las personas con TEA. (Vídeos elaborados por la Federación Autismo Andalucía)
- Diseño de un programa formativo a profesionales en colaboración de la Consejería de Salud y la Federación Autismo Andalucía.

INTRODUCCIÓN

¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?

El término Trastorno del Espectro del Autismo (TEA en adelante) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Su impacto en la vida de las personas con esta condición genera unas necesidades de atención específica y especializada. Estamos ante un trastorno de expresión múltiple que se nos presenta como un verdadero continuo en cuanto a grados y niveles, con una gran variedad de expresiones clínicas y conductuales. Algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. Tal abanico de realidades ha llevado a manejar en la actualidad el concepto de Trastorno del Espectro del Autismo.

El TEA afecta el modo que una persona ve el mundo, procesa la información y actúa recíprocamente con otras personas.

¿A qué personas afecta?

El aumento muy significativo de la prevalencia en los últimos años se relaciona con la ampliación del concepto de Autismo a un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y con la mejor formación de profesionales, especialmente aquellos con mayor contacto con la infancia (enfermeras/os, pediatras, educadoras/es y psicólogas/os), en la detección cada vez más temprana y más precisa.

Los estudios muestran que el TEA es bastante más frecuente de lo que se pensaba, cuando aún no conocíamos la heterogeneidad de presentación de estos trastornos. Así, hemos pasado de identificar un caso de autismo por cada 2.500 menores hace veinticinco años, a aceptar que los problemas afectan a uno de cada 80-100 menores, entendiendo que estas cifras actuales incluyen todo el espectro, abarcando los casos más leves y de alto funcionamiento.

En cuanto a la distribución del género en la población con TEA, se ha detectado históricamente un predominio de casos masculinos sobre los femeninos: se encuentra una media de distribución de 1 mujer por cada 4 hombres. Esta relación está en la actualidad en cuestión, porque investigaciones recientes sugieren que existen muchas más mujeres y niñas con TEA de lo que se pensaba previamente. Así, el menor número de casos de autismo en mujeres sería consecuencia de

un menor conocimiento del autismo en las mismas, de la presentación clínica atípica que a menudo se da en ellas, y de que las herramientas y/o criterios que estamos manejando no sean adecuados para el diagnóstico de las mujeres (Mills y Kenyon, 2013). También se estudia en la actualidad si existen factores protectores, aunque aún se desconocen en la actualidad.



Autism Sisters Project:

<http://www.news-medical.net/news/20151014/ASF-launches-Autism-Sisters-Project-to-accelerate-research-into-Female-Protective-Effect.aspx>

En Andalucía, se supone una prevalencia estimada de la población con TEA en 83.812 personas (aplicado sobre cifras poblacionales del Instituto Andaluz de Estadística 2016). En cuanto a la disgregación por sexos, supondría 16.762 mujeres y 67.050 hombres con TEA en Andalucía.

¿Cómo afecta el TEA a la salud y calidad de vida?

Las personas con TEA presentan una mayor morbilidad que la población general. Los TEA son discapacidades del desarrollo neurológico que afectan durante todo el ciclo vital, y según la bibliografía, parece que modifican a la baja la esperanza de vida, en particular en los casos en los que se acompañan con una grave discapacidad intelectual.

Las principales enfermedades que se asocian al TEA son enfermedades neurológicas, epilepsia, diabetes, enfermedades respiratorias, cáncer y los accidentes. (Bolton et al. 2011; Woolfenden et al.2012).

Existen evidencias de que las personas con TEA están en mayor riesgo de problemas de salud mental como la depresión y la ansiedad. (Simonoff et al. 2008).

Es muy habitual encontrar en las personas con TEA, con mayor frecuencia que en la población general, patologías inespecíficas, patologías relacionadas con el sistema nervioso central y otras patologías sistémicas. Algunos de los trastornos asociados más frecuentes son: alteraciones del sueño, alteraciones neurológicas, patología gastrointestinal, problemas odontológicos, hormonales, ortotraumatológicos, endocrino-metabólicos, óticos y oftalmológicos, cáncer, problemas de salud mental asociados, dermatológicos, ansiedad o dificultades relacionadas con el estilo de vida (nutricionales, sedentarismo...).

¿Qué dificulta la atención a las personas con TEA?

Las personas con TEA tienen dificultades en el acceso a la atención de su salud. Existen unas características esenciales en la población con TEA que complican su relación con el sistema sanitario y que van a influir directamente en la atención (Parellada et al. 2016; Pérez, Bueno, Díez, Martín y Esteban, 2016):

- Poca o nula tolerancia a las situaciones de espera y manejo de conceptos abstractos como el tiempo.
- Dificultades de comunicación verbal o no verbal, que generan complicaciones a todos los niveles de la atención sanitaria.
- Un alto porcentaje tiene discapacidad intelectual (50-70%) o no tiene lenguaje oral.
- La necesidad de apoyarse en la interpretación de familiares/cuidadores para reconocer la sintomatología.
- Comorbilidad alta con trastornos psiquiátricos.
- Dificultades para identificar estados físicos o emocionales, para localizar el origen del dolor y expresar al personal sanitario su malestar, la intensidad de los síntomas o el tiempo transcurrido desde su aparición.
- Dificultades al salir del entorno habitual y reacciones conductuales negativas ante cambios de rutina.
- Conductas repetitivas, intereses restringidos e inflexibilidad cognitiva.
- Conductas autolesivas (morderse, rozarse, darse cabezazos, etc.) ante cualquier situación de disconfort por sus limitadas estrategias de afrontamiento.
- Dificultad en el desarrollo de hábitos saludables en cuanto a patrones de nutrición, ejercicio físico, higiene bucal, sueño u otros.
- Frecuente polimedicación y efectos paradójicos de los tratamientos farmacológicos.
- Frecuente ansiedad, e incluso fobias, a someterse a determinadas pruebas y exploraciones médicas basadas en anteriores episodios desagradables.
- Frecuentes alteraciones sensoriales.

Todos estos motivos pueden provocar que el proceso de atención pueda resultar estresante, tanto para paciente y familia como para profesionales. Parellada et al. (2016) recogen algunos ejemplos de estas dificultades:

- Las personas con TEA prefieren las situaciones rutinarias y con escasos cambios, y necesitan anticipación de lo que va a ocurrirles. Esto, unido a las dificultades sensoriales que con frecuencia caracterizan a estas personas, generan que el mero hecho de ir a una consulta y esperar en una sala con otras personas pueda desencadenar un importante malestar y gran agitación en la persona. Sus dificultades

de comunicación influirán en que este nerviosismo pueda manifestarse en forma de problemas conductuales, muchas veces autoagresiones.

- En otros casos, tener umbrales diferentes de dolor o grandes dificultades para diferenciar entre distintas fuentes de malestar o para comunicarlas, pueden hacer que ciertos cuadros clínicos se agraven o prolonguen más de lo deseable, detectándose más tarde de lo habitual e imposibilitando que un determinado tratamiento resulte tan eficaz como sucedería si se hubiera realizado a tiempo en el proceso patológico.

ANÁLISIS DE EXPECTATIVAS Y NECESIDADES

En Andalucía, en 2016 y en el marco del convenio firmado entre la Consejería de Salud y Federación Autismo Andalucía, el grupo de trabajo formado por profesionales de la Consejería de Salud y de Autismo Andalucía, creado para revisar la atención sanitaria a personas con TEA, consideró necesario recopilar información de personas con TEA, familiares y profesionales sobre la situación actual y sobre cuáles serían las modificaciones necesarias.

Para ello, se diseñó un cuestionario on-line en el que se pedía una valoración general de la atención, recogiendo preguntas comunes y otras específicas para cada grupo de interés.

Cuando se preguntó por los dispositivos concretos donde han tenido más dificultades, respecto al centro de salud han sido en las consultas y pruebas diagnósticas; en el hospital, los servicios de urgencias y pruebas diagnósticas. Respecto a los dispositivos de Salud Mental, las mayores dificultades han sido en la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil y en los Equipo de Salud Mental Comunitarios.

La principal causa de las dificultades ha sido haber tenido que pasar un tiempo de espera percibido como excesivamente largo. La segunda razón más elegida ha sido que la persona con TEA estaba nerviosa, seguida de falta de información o anticipación a las necesidades de la persona y que no se hayan escuchado las demandas de la persona con TEA o sus acompañantes.

Cuando se preguntó a los encuestados cómo les gustaría que se les tratase (personas con TEA y sus familias) y qué medidas de mejora podrían instaurarse, priorizaron:

- Reducir los tiempos en sala de espera.
- Disponer de citas en horarios acordados con la persona o su familia.
- Disponer de profesionales de referencia en cada ámbito asistencial para planificar la consulta, pruebas diagnósticas, ingresos hospitalarios.
- Adaptar la información sanitaria a las características de la persona.
- Señalizar los centros con elementos visuales, por ejemplo pictogramas.
- Disponer de una identificación que les procure un acceso priorizado según sus necesidades.
- Mejorar la formación y sensibilización de los/las profesionales que les atienden.
- Desarrollar protocolos de desensibilización y anticipación de la asistencia.

Ante estas necesidades manifestadas, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía junto con profesionales de la Federación Autismo Andalucía deciden desarrollar un protocolo que permita mejorar la accesibilidad al sistema Sanitario de este colectivo.

Para ello se diseña una campaña de sensibilización para profesionales y población en general sobre las necesidades comunicativas de las personas con TEA, se diseña un protocolo de actuación para los centros sanitarios y las sesiones formativas a profesionales para mejorar sus competencias en la atención de las personas con TEA y sus familias.

OBJETIVOS

- Mejorar la accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y de sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Mejorar la sensibilización y formación en profesionales sanitarios para la atención a las personas con TEA.
- Establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de los centros a las personas con TEA de forma individual y/o con los movimientos asociativos.
- Incorporar las medidas de mejora de accesibilidad en los instrumentos de gestión del SSPA

LÍNEAS DE INTERVENCIÓN

Mejorar la accesibilidad de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y de sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía.

- Realizar un análisis de la situación actual en los centros sanitarios donde se recojan las necesidades existentes para establecer prioridades, presupuestos y plazos.
 - Realizar un listado de verificación para el análisis
 - Definición de criterios de priorización de intervención
- Implantación de procedimientos de desensibilización sistemática en los distintos ámbitos de atención sanitaria que recojan al menos los siguientes elementos: definición de los principales procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de gestión administrativa con la utilización de lenguaje adaptado mediante pictogramas, elementos visuales, visitas previas, identificación del nombre del profesional incorporando su foto, realizar simulaciones de la atención que se va a requerir esa persona.
- Captación proactiva de las personas con TEA: Realizar una entrevista previa con la familia o persona que cuida antes de la cita. En ella se recopilará información sobre las necesidades de apoyo de la persona con TEA y su experiencia previa: nivel cognitivo, alteraciones sensoriales, necesidades de anticipación, reforzadores, etc...
- Establecer mecanismos adecuados para la identificación de las personas con TEA que asegure la accesibilidad a la atención en los centros de salud y hospitales.
- Implantar medidas de accesibilidad prioritaria a personas con TEA: consultas en horarios seleccionados más adecuados para estas personas, limitar el tiempo de espera, etc.
- Adecuar la señalización de los centros mediante la colocación de cartelería con ayudas visuales (fotografías, pictogramas) para la mejora de comunicación.
- Adaptar los formularios para consentimiento informado.
- Utilización de las nuevas tecnologías en las relaciones ciudadanía-profesionales, fomentando la tele-asistencia en personas con dificultad de accesibilidad a los centros de salud.
 - Implantación de consultas virtuales
 - Accesibilidad telefónica proactiva y reactiva

- Accesibilidad mediante correo electrónico
- Diseño de APP
- Incorporar los códigos QR (Quick Response Code, "Código de Respuesta Rápida") a la cartelería disponible.
- Designar persona referente en cada Unidad de Atención a la Ciudadanía (UAC) que realice labores de facilitador para garantizar la accesibilidad dentro del centro de salud: consultas médicas, enfermeras, técnicas, etc.
- Disponibilidad de correos electrónicos del /la profesional de referencia para facilitar la comunicación: poner en conocimiento de profesionales asistenciales la asistencia de personas con TEA, gestión de citas, trámites administrativos, etc.
- Proporcionar espacios de espera adecuados con pocos estímulos sensoriales.
- Limitar el tiempo de espera en consultas mediante una atención preferente o determinar una franja horaria más adecuada a las preferencias de la persona.
- Revisión y elaboración de protocolos específicos para la atención de estos pacientes en las distintas áreas o situaciones:
 - Traslados
 - Realización de pruebas complementarias
 - Ingresos hospitalarios
 - Asistencia a consultas
 - Cirugía
 - Asistencia en el área de urgencias
- Ubicarles en un entorno tranquilo en compañía de sus familiares.
- Proporcionar la atención y la realización de pruebas complementarias en una única consulta, evitando desplazamientos, siempre que esto sea posible.
- Procurar la intervención del menor número de profesionales.

Mejorar la sensibilización y formación en profesionales sanitarios para la atención a las personas con TEA.

- Desarrollar sesiones clínicas con los movimientos asociativos, pacientes y familias para la puesta en marcha y evaluación de las líneas de acción contempladas en este plan y cuantas surjan del fruto de la colaboración.

- Establecer actividades formativas dirigidas a profesionales: sesiones clínicas, talleres...
- Favorecer la rotación por las asociaciones del alumnado de grado de las disciplinas de ciencias de la salud y Especialistas Internos Residentes de medicina, enfermería y psicología.
- Creación de grupos interdisciplinarios de seguimiento de pacientes complejos con la integración de pacientes y familias.

Establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de los centros a las personas con TEA de forma individual y/o con el movimiento asociativo.

- Incorporación eficaz en las Comisiones de participación ciudadana.
- Los DSAP/AGS/ hospitales priorizarán la firma de convenio con el movimiento asociativo de TEA de la zona.
- Las UGC establecerán mecanismos para el análisis de necesidades y expectativas de la persona con TEA y su familia y se implementarán las medidas para satisfacerlas.
- Los DSAP/AGS/ hospitales crearán un "comité multidisciplinar" que de forma integrada con el movimiento asociativo garantice la implementación de medidas de mejora de accesibilidad y las evalúe.
- Creación de distintivos de accesibilidad. "RECONOCIMIENTOS PARA LOS CENTROS ACCESIBLES". Este distintivo incluiría criterios de calidad referidos a la accesibilidad universal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso, J.R. (2007-2017) Neurociencia en español. El Blog de José Ramón Alonso. Salamanca, España. Recuperado el 13/04/2017 de: <http://jralonso.es/>
2. Autisme Europe (2003). Autism and Health. A position paper on the discrimination of persons suffering from autism or other complex dependency needs disability in the field of healthcare. Recuperado el 13/04/2017 en: <http://www.autismeurope.org/files/files/ae-eypd-health-final-2-eng.pdf>
3. Autisme Europe (2007). The Right to Healthcare and Habilitation for Persons with ASD A toolkit for parents, self-advocates and advocacy organisations. Recuperado el 13/04/2017 en: <http://www.autismeurope.org/files/files/autism-right-rehabilitation-and-health.pdf>
4. Autistica (2015). It's time to cast light on mental health. With your help, we can fund transformative research into the mental health issues that hide behind autism. Recuperado el 22/04/2017: <https://www.autistica.org.uk/wp-content/uploads/2015/07/Casting-Light-brochure.pdf>
5. AUTISTICA (2016) Autism and epilepsy: A guide to managing epilepsy in autism. Recuperado el 22/04/2017: <https://www.autistica.org.uk/wp-content/uploads/2016/12/Epilepsy-autism-E-LEAFLET.pdf>
6. Balfe, M., & Tantam, D. (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC research notes*, 3(1), 300.
7. Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J.; Morgade, M.; Murillo, E., Rodríguez F.; Palomo, R.; Prieto, A. and Tamarit J. (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. *Obra Social Caja Madrid*. Madrid. Ediciones Martín & Macías. Recuperado el 13/04/2017: <https://goo.gl/Z5i3xe>
8. Bilder D, Botts EL, Smith KR, Pimentel R, Farley M, Viskochil J, McMahon WM, Block H, Ritvo E, Ritvo RA, Coon H (2013) Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders: a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *J Autism Dev Disord* 43(5): 1196-1204.

9. Bolton, P. F., Carcani-Rathwell, I., Hutton, J., Goode, S., Howlin, P., & Rutter, M. (2011). Epilepsy in autism: features and correlates. *The British Journal of Psychiatry*, 198(4), 289-294.
10. Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 163(1), 19-26.
11. Bruder, M. B., Kerins, G., Mazzarella, C., Sims, J., & Stein, N. (2012). Brief report: the medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2498-2504.
12. Caamaño, M., Boada, L., Merchán-Naranjo, J., Moreno, C., Llorente, C., Moreno, D.,...& Parellada, M. (2013). Psychopathology in children and adolescents with ASD without mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(10), 2442-2449.
13. Casado, R., Lezcano, F., Cuesta, J.L., Martínez, M.A., Arnáiz, J., Esteban, N., Pérez, L. (2008). «Las necesidades de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León». Investigación realizada en el marco del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación para proyectos a realizar por Grupos de Investigación, a iniciar en 2007 (BOCyL nº 130, 5 de julio de 2007). Recuperado el 12/04/2017: <https://goo.gl/2yt9Yn>
14. Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., & Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147.
15. Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2007). "Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002". *MMWR SS* 2007; 56 (SS-1) (2).
16. Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203-e1211. doi:10.1542/peds.2006-0127.
17. Cusack, J., Shaw, S., Spiers, J. y Sterry, R. (2016) Personal tragedies, public crisis. The urgent need for a national response to early death in autism. *Autistica*. London, United Kingdom. Recuperado el 12/04/2017: <https://www.autistica.org.uk/early-mortality-report/>

18. Danielsson, S., Gillberg, I. C., Billstedt, E., Gillberg, C. y Olsson, I. (2005). Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*, 46 (6), 918-23.
19. Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(Suppl 10), 3-8.
20. Ganz, M. L. (2006). The costs of autism. In S. O. Moldin & J. L. R. Rubenstein (Eds.), *Understanding autism: From basic neuroscience to treatment* (pp. 475-502). Boca Raton, FL: Taylor and Francis Group.
21. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 343-349.
22. Gerlai, J., & Gerlai, R. (2003). Autism: a large unmet medical need and a complex research problem. *Physiology & behavior*, 79(3), 461-470.
23. Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., & Gillberg, I. C. (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of autism and developmental disorder*. 40(3), 352-357.
24. Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 35(3), 323-330.
25. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bölte, S. (2016) Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 208(3): 232-238.
26. Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15-26.
27. Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Social-Medicine*. 2010; 7: Doc03
28. Kato, K., Mikami, K., Akama, F., Yamada, K., Maehara, M., Kimoto, K.,...&Ichimura, A. (2013). Clinical features of suicide attempts in adults with autism spectrum disorders. *General Hospital Psychiatry*, 35(1), 50-53.
29. Kendall, T., Megnin-Viggars, O., Gould, N., Taylor, C., Burt, L. R., & Baird, G. (2013). Management of autism in children and young people: summary of NICE and SCIE guidance. *BMJ*, 347, f4865.

30. Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.
31. Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
32. Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental retardation*, 41(5), 329-339.
33. Leslie, D. L., & Martin, A. (2007). Health care expenditures associated with autism spectrum disorders. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 350-355.
34. Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: Data from U.S. national samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 871-879. doi: 10.1007/s10803-006-0119-9.
35. Lokhandwala, T., Khanna, R., & West-Strum, D. (2012). Hospitalization burden among individuals with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(1), 95-104.
36. Mandell, D. S., Cao, J., Ittenbach, R., & Pinto-Martin, J. (2006). Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 475-485.
37. Manikiza, J. y Sundari, U. (2015). *Autism: A Guide for Those Who Support Adults Following a Diagnosis*. Aneurin Bevan University Health Board. Wales. Recuperado el 22/04/2017 en: http://www.asdinfo.wales.co.uk/resource/2015_-supporting-adults-autism-guide_eng.pdf
38. Martínez, M.A.; Merino, M; Esteban, N.; García, I; Olivar, J.S; Arnaiz, J.; Hortigüela, V.; Nieto, M.; de la Iglesia, M. y García, Ch. (2006). Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado el 13/04/17 en: <https://goo.gl/EULGCm>
39. McConachie, H., & Robinson, G. (2006). What services do young children with autism spectrum disorder receive? *Child: care, health and development*, 32(5), 553-557.

40. Merino, M.; Esteban, N.; Olivar, J.S.; Martínez, M.A.; García, I.; Arnáiz, J. Nieto, M.; de la Iglesia, M.; García, R.; Díaz, J.M.; Bolaños, E. (2008). La Atención Bucal Dental a personas con TEA en Castilla y León. Memoria de investigación. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado el 13/04/17 en: <https://goo.gl/4IH0fM>
41. Merino, M.; Martínez, M.A.; Cuesta, J.L.; García, I.; Pérez, L. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. Burgos: Federación Autismo Castilla y León. Recuperado el 13/04/17 en: <https://goo.gl/fESdlw>
42. Mills, R. & Kenyon, S. (2013) AUTISM IN PINK: Estudio de prevalencia en mujeres con autismo en los cuatro países participantes. Recuperado el 12/04/2017 de: <https://goo.gl/N5vwx2>
43. Ming, X., Hashim, A., Fleishman, S., West, T., Kang, N., Chen, X., & Zimmerman-Bier, B. (2011). Access to specialty care in autism spectrum disorders-a pilot study of referral source. BMC health services research, 11(1), 99.
44. Morgan, H., Jones, G., & Jordan, R. (2001). A Guide to Services for Children with Autistic Spectrum Disorders for Commissioners and Providers. The Foundation for People with Learning Disabilities. Mental Health Foundation. Glasgow. Recuperado el 24/04/2017 en: https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/guide_services_adults_ASD.pdf
45. Mouridsen, S. E., Brønnum-Hansen, H., Rich, B., & Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders an update. Autism, 12(4), 403-414.
46. Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. Pediatrics, 120(5), 1162-1182.
47. Nader, R., Oberlander, T. F., Chambers, C. T., & Craig, K. D. (2004). Expression of pain in children with autism. The Clinical journal of pain, 20(2), 88-97.
48. National Collaborating Centre for Mental Health (2012). Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum (NICE Clinical Guidelines, No. 142.). British Psychological Society. Leicester, UK.
49. National Institute for Health and Care Excellence. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum. (Clinical guideline 170.) 2013. Recuperado el 12/04/17 en: <http://guidance.nice.org.uk/CG170> .
50. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism diagnosis in children and young people: recognition, referral and

- diagnosis of children and young people on the autism spectrum. (Clinical guideline 128.) 2011. Recuperado el 13/04/17 en: <http://guidance.nice.org.uk/CG128> .
51. National Institute for Health and Clinical Excellence. Autism: recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum. (Clinical guideline 142.) 2012. Recuperado el 22/04/17 en: <http://guidance.nice.org.uk/CG142> .
 52. National Institute for Health and Clinical Excellence. Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services. (Clinical guideline 136) 2011. Recuperado el 13/04/17 en: <http://guidance.nice.org.uk/CG136> .
 53. Newacheck, P. W., & Kim, S. E. (2005). A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 159(1), 10-17.
 54. Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out - patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(6), 428-434.
 55. Organización Mundial de la Salud- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado el 22/04/17 en: <http://sid.usal.es/listado.aspx?id=13>
 56. Organización Mundial de la Salud- OMS (2014). 67ª Asamblea mundial de la salud. WHA67/2014/REC/1. Resoluciones y decisiones. Anexos. Ginebra, 19-24 de mayo de 2014. Recuperado el 12/04/17 en: <https://goo.gl/3GoiSB>
 57. Organización Mundial de la Salud -OMS (2017). Trastornos del espectro autista. Nota descriptiva. Abril de 2017. Recuperado el 13/04/17 en: <https://goo.gl/3xB9Pk>
 58. Parellada, M., Boada, L., Moreno, C., Llorente, C., Romo, J., Muela, C., & Arango, C. (2013). Specialty care programme for autism spectrum disorders in an urban population: A case-management model for health care delivery in an ASD population. *European Psychiatry*, 28(2), 102-109.
 59. Parellada, M., Romo, J., Boada, L., Moreno, C., Llorente, C., Fraguas, D. (2016) Memoria Anual 2015 programa AMI-TEA. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid. Recuperado el 24/4/2017 de: <https://goo.gl/Pzm5a2>

60. Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., & Grosse, S. D. (2012). Autism spectrum disorders and health care expenditures: the effects of co-occurring conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(1), 2-8.
61. Pérez, L., Bueno, A., Díez, J., Martín, D., y Esteban, N., (2016) Soy tu próximo paciente, una persona con autismo. En VIIIº Edición Premios «Ángel Rivière» Investigación y Buenas Prácticas en Autismo. Noviembre 2016. (Pp. 115-133) Madrid. AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo). Recuperado el 22/04/2017: <https://goo.gl/um4Oja>
62. Pilling, S., Baron-Cohen, S., Megnin-Viggars, O., Lee, R. y Taylor, C. (2012). Recognition, referral, diagnosis, and management of adults with autism: summary of NICE guidance. *BMJ*, 344, e4082.
63. Raja, M. (2014). Suicide risk in adults with Asperger's syndrome. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 99-101.
64. Rydén, E., & Bejerot, S. (2008). Autism spectrum disorder in an adult psychiatric population. A naturalistic cross sectional controlled study. *Clinical Neuropsychiatry*, 5(1), 13-21.
65. Saldaña, D., Alvarez, R., Moreno, M., López, A., Lobatón, S., & Rojano, M. A. (2006). Vida Adulta y trastornos del espectro autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía. Ed. Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía". Recuperado el 22/04/2017: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22145/estudio_vida_adulta.pdf
66. Sánchez-Valle, E.; Posada, M.; Villaverde-Hueso, A.; Touriño, E.; Ferrari-Arroyo, MJ.; Boada, L.; Martín-Arribas, MC.; Canal, R., Fuentes-Biggi, J. (2007). "Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003". *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2008) 38(2):288-96.
67. Segers, M., & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Research*, 7(4), 507-521.
68. Shavelle, R. M., Strauss, D. J., & Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(6), 569-576.
69. Shimabukuro, T. T., Grosse, S. T., & Rice, C. (2008). Medical expenditures for children with an autism spectrum disorder in a privately insured population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 546-552.

70. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
71. Underwood, E. (2016) People on autism spectrum die 18 years younger than average. Recuperado el 22/04/2017: <https://goo.gl/ztSwjK>
72. Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257.
73. Wang, L., & Leslie, D. L. (2010). Health care expenditures for children with autism spectrum disorders in Medicaid. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(11), 1165-1171.
74. Warfield, M.E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician perspectives on providing primary medical care to adults with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 2209-2217.
75. Wills, J. y Evans, Y. (2016) Health and service provision for people with Autism Spectrum Disorder: A survey of parents in the United Kingdom, 2014. Queen Mary University of London, E1 4NS, UK. Recuperado el 12/04/2017: <https://goo.gl/g172AZ>
76. Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., Coory, M., & Williams, K. (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder—epilepsy and mortality. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(4), 306-312.
77. Zerbo, O., Massolo, M. L., Qian, Y., & Croen, L. A. (2015). A study of physician knowledge and experience with autism in adults in a large integrated healthcare system. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 4002-4014.
78. Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., & Sharon, R. (2016). Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1725-1736.

ANEXOS

Anexo 1

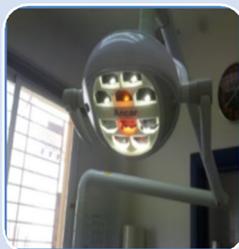
EJEMPLO DE ADAPTACIÓN DE LA PRÁCTICA PROFESIONAL EN LA CONSULTA DE ODONTOLOGÍA DEL ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA SUR DE SEVILLA

A continuación, incluimos como ejemplo de práctica profesional, la adaptación del Plan de actuación para atender a niños/as con TEA en gabinetes odontológicos, elaborada por profesionales de Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla.

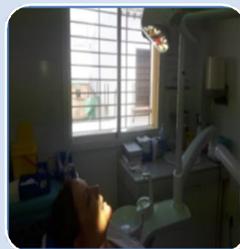
ELABORACIÓN DE AYUDAS VISUALES PARA LA ANTICIPACIÓN

En esta primera cita con familiares o personas que les cuidan, les hacemos entrega de ayudas visuales (ej. fotos o un pictograma-dibujos esquemáticos) de nuestra propia consulta. La idea es ir realizando una desensibilización progresiva de cada área que va a encontrar, qué se le va a hacer en cada una de ellas y cuánto tiempo nos llevará cada acción. Las personas con TEA pueden necesitar información visual para poder entender la relación entre el procedimiento sanitario al que vamos a someterlos y el posterior beneficio que van a tener en su salud, o simplemente para comprender cómo deben comportarse en ese contexto nuevo.

Sirvan como ejemplo las siguientes imágenes del gabinete de odontología del centro de salud Nuestra Señora de las Nieves, en los Palacios.



Es importante que Ángela pueda usar su luz. Así verá mejor y podrá contar tus dientes.



Esta luz no molesta. Es una luz que vamos a poner sobre la boca. Así contamos los dientes muy bien.



Ángela entra en el gabinete y se pone guantes en sus manos.



Ángela cubre un poco su cara con una mascarilla. Después, Ángela se coloca sus gafas. Las gafas brillan mucho.



Fotos de una radiografía intraoral autorrevelable.



Tubo de rayos que tenemos en el gabinete dental.



Radiografía intraoral realizada con éxito. Se usan protectores plomados tanto para el paciente como para el profesional.

También es importante el uso de reforzadores (comentarios positivos, momentos de placer, actividades gratificantes). El número de refuerzos debería ser 3 veces superior al de normas. Los refuerzos aumentan la autoestima y motivación.

Hay que crear consentimientos informados para la toma de imágenes de estas personas. Dicho material se facilitará a las familias después, para que puedan trabajar las siguientes visitas.



LA ATENCIÓN EN CONSULTA

Necesitamos tiempo para estas personas. No pueden tener una cita de demanda normal. Son citas en las que hay que explicar las técnicas de anticipación, conocer al niño/a en profundidad (estresores, miedos, intereses, etc). Si los cuidadores familiares o profesionales no trabajan en casa con el niño/a su visita a nuestras consultas, el tiempo que necesitaremos será aún mayor y, en ocasiones, puede significar incluso el fracaso del tratamiento. Es necesario concienciar a todas las partes implicadas de que es un trabajo en común.

Cada cita no presupone que alcancemos el objetivo propuesto. Puede ocurrir que algún paso no esté bien trabajado, la persona reacciona mal y no pasamos a la siguiente acción. Debemos tener claro que esto puede ocurrir. Para ello, haremos sólo simulación: dejaremos que toque instrumental, que lo manipule e incluso, si es necesario, exploraremos a sus familiares y dejaremos que el niño/a haga el papel de dentista.

Debe ser siempre una experiencia gratificante para el niño/a, aunque la cita no haya cubierto las expectativas de tratamiento.

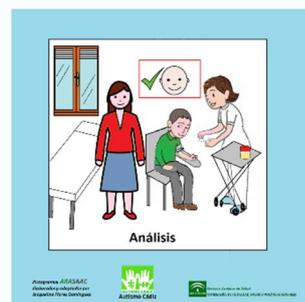
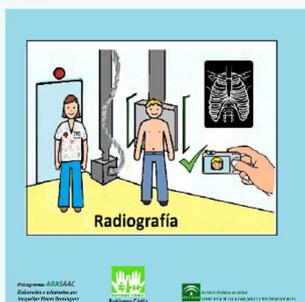
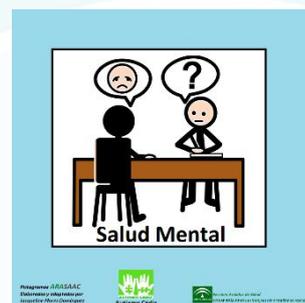
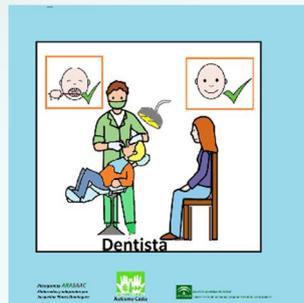
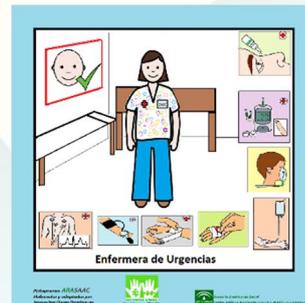
Habrá que valorar si existe algún elemento en nuestras consultas que actúe negativamente sobre la persona (algún cuadro con colores fuertes, etc).

A pesar de todo el esfuerzo que se emplee, hay personas candidatas a ser sedadas para poder ser tratadas en el gabinete. Puede ser una opción si valoramos estado de ansiedad del paciente por recuerdo de anteriores experiencias, por la importancia de la intervención para su salud, por la gravedad o dolor que le causa, o por las características particulares del paciente, que impidan la realización correcta y segura de la intervención. Nuestro interés, no obstante, se centra en que la sedación sea la última opción.

Anexo 2

IDENTIFICACIÓN DE LOS ESPACIOS ASISTENCIALES Y ADMINISTRATIVOS DE LOS CENTROS DE SALUD DEL DISTRITO BAHÍA DE CÁDIZ LA JANDA

El Distrito Bahía de Cádiz La Janda ha realizado, en colaboración con AUTISMO CÁDIZ, una mejora de la información y comunicación, mediante la elaboración de pictogramas con los que ha señalado todos sus centros de salud.



Anexo 3

Traducción del folleto informativo ASD info WALES:
<http://asdinflowales.co.uk>

RECOMENDACIONES CONCRETAS PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL

CÓMO PUEDE AYUDAR

Conocer más sobre el trastorno e introducir pequeños cambios puede suponer una gran diferencia. Cuando tenga un paciente con autismo debe: SER CLARO y PREDECIBLE.

RECONOCER LOS SIGNOS DEL AUTISMO

Muchas personas menores y adultas con TEA siguen sin diagnosticar y pueden acudir a buscar atención para problemas que son una manifestación de un TEA no diagnosticado.

EQUIPO

- Para las personas adultas con TEA puede resultar difícil concertar y modificar citas, y a menudo sienten ansiedad si tienen que usar el teléfono. Sea comprensivo/a, ofrezca un sistema de citas por correo electrónico o Internet.
- Dirija a la persona a un lugar más reservado, menos masificado para esperar, ya que las personas con TEA encuentran difíciles los espacios concurridos.
- Asignar la primera ó última cita del día, cuando hay menos gente, menos ruido y los retrasos son menos probables. Si hay un retraso en la hora de la cita, informe a la persona de cuánto tiempo estará esperando tan pronto como sea posible.
- Compruebe si hay signos de ansiedad tales como retorcerse las manos, balancearse o ir y venir compulsivamente. Si aparecen, proporcione información sobre los tiempos de espera y sobre qué va a pasar.

COMUNICACIÓN Y COMPRESIÓN

Las personas con TEA tienen dificultades en la comunicación social y la interacción. Debe, por tanto:

- Evitar la cháchara social sin sentido, atenerse a los hechos.
- Trabaje con un familiar o cuidador para que le ayude en la comunicación.
- Evitar el lenguaje figurado, los modismos y las metáforas son confusos. Diga lo que quiera decir, por ejemplo, diga "suba a la báscula" en lugar de "¡arriba!". Dirijase a la persona con TEA de manera acorde a su edad.

- Sea específico y evite el lenguaje ambiguo como: frecuentemente, a menudo, a veces... Explique el propósito y lo que puede esperar de su interacción, sea claro sobre si está proporcionando información o pidiéndola.
- No confíe en su expresión facial, lenguaje corporal, contacto visual o tono de voz para transmitir o enfatizar un punto.
- Sea claro y conciso, diga lo que quiere decir y quiera decir lo que diga.

DOLOR

Debido a problemas de procesamiento sensorial, las personas con TEA pueden tener una respuesta aumentada o disminuida al dolor.

Debe ser consciente de que:

- Algunas personas pueden no sentir mucho dolor en condiciones que podrían causar un dolor agudo en otras personas, asegúrese de tener esto en cuenta.
- Algunas personas pueden sentir un mayor nivel de dolor, e incluso encontrar doloroso un ligero contacto.
- Las personas con TEA encuentran difícil describir sentimientos, emociones y fuentes de incomodidad.

EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO

- Las dificultades con la imaginación social y la interacción significan que no responden bien a técnicas de manejo del estrés, como distracciones o visualización. Ser más claro y previsible es más efectivo.
- No confíe en que su lenguaje corporal indique sus intenciones, como sostener un termómetro como una señal de que va a medirle la temperatura. Explique los procedimientos de forma clara y concisa y comente cada paso antes de comenzar.
- Asegúrese de que no hay sorpresas, demostrando el uso del material o equipo antes de usarlos para que sea consciente de cualquier ruido y sensación.
- Los problemas sensoriales significan que las sensaciones del material o equipo se intensifican, así que proceda lentamente y tenga en cuenta que un material frío puede causar problemas adicionales. Las luces brillantes pueden causar angustia, atenuarlas cuando sea posible.
- El autismo se encuentra a menudo junto con otras condiciones como el TDAH, que puede causar dificultades adicionales con mantenerse sentado durante largos períodos y con la concentración.

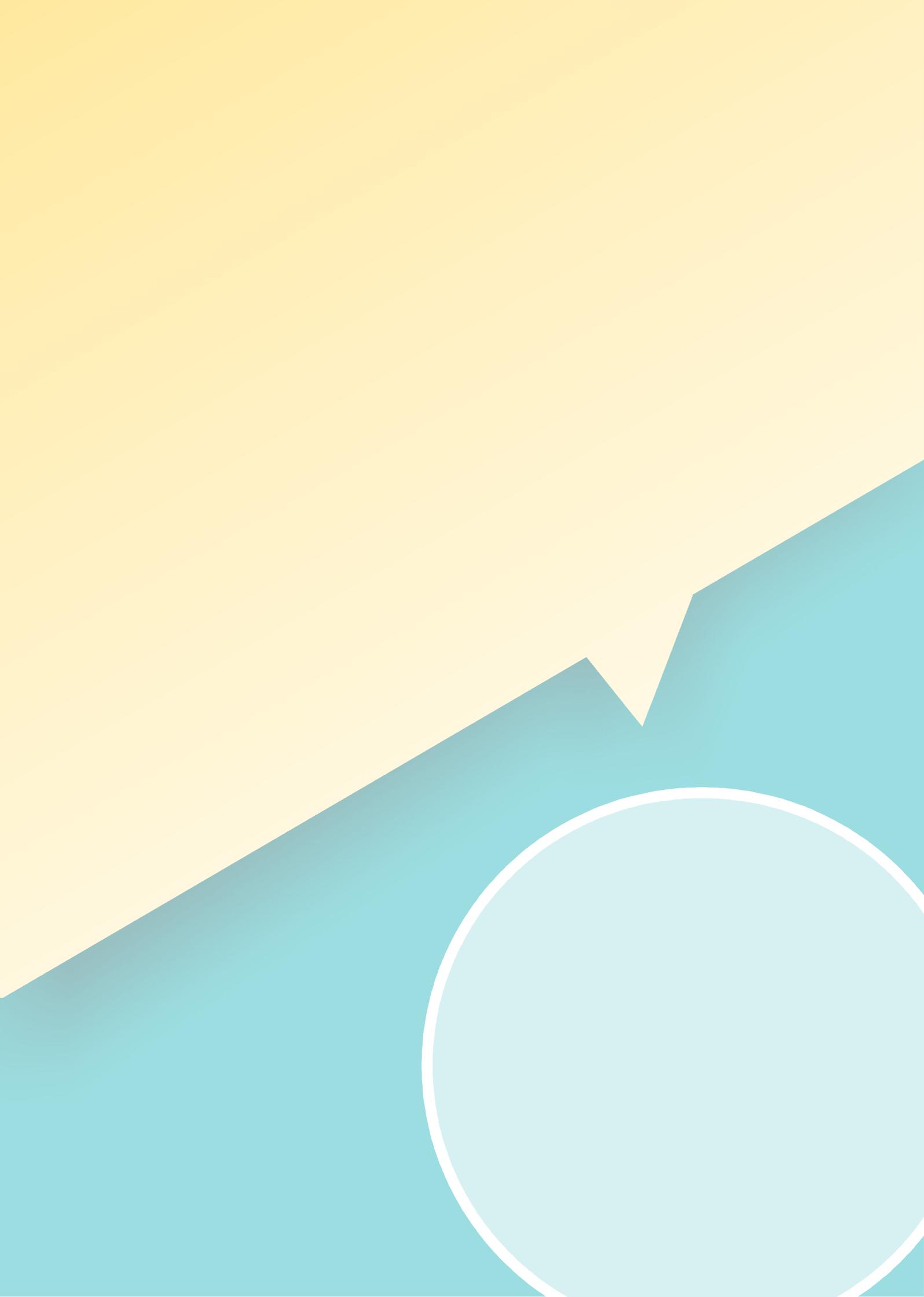
SEGUIMIENTO

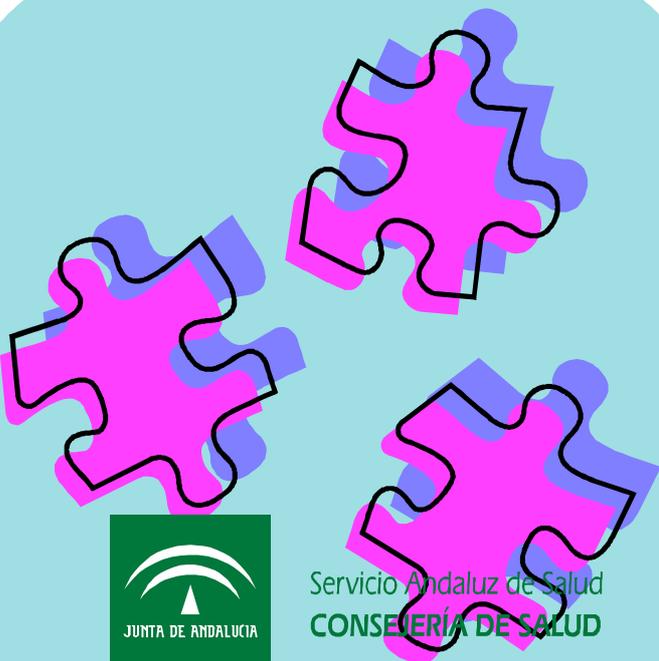
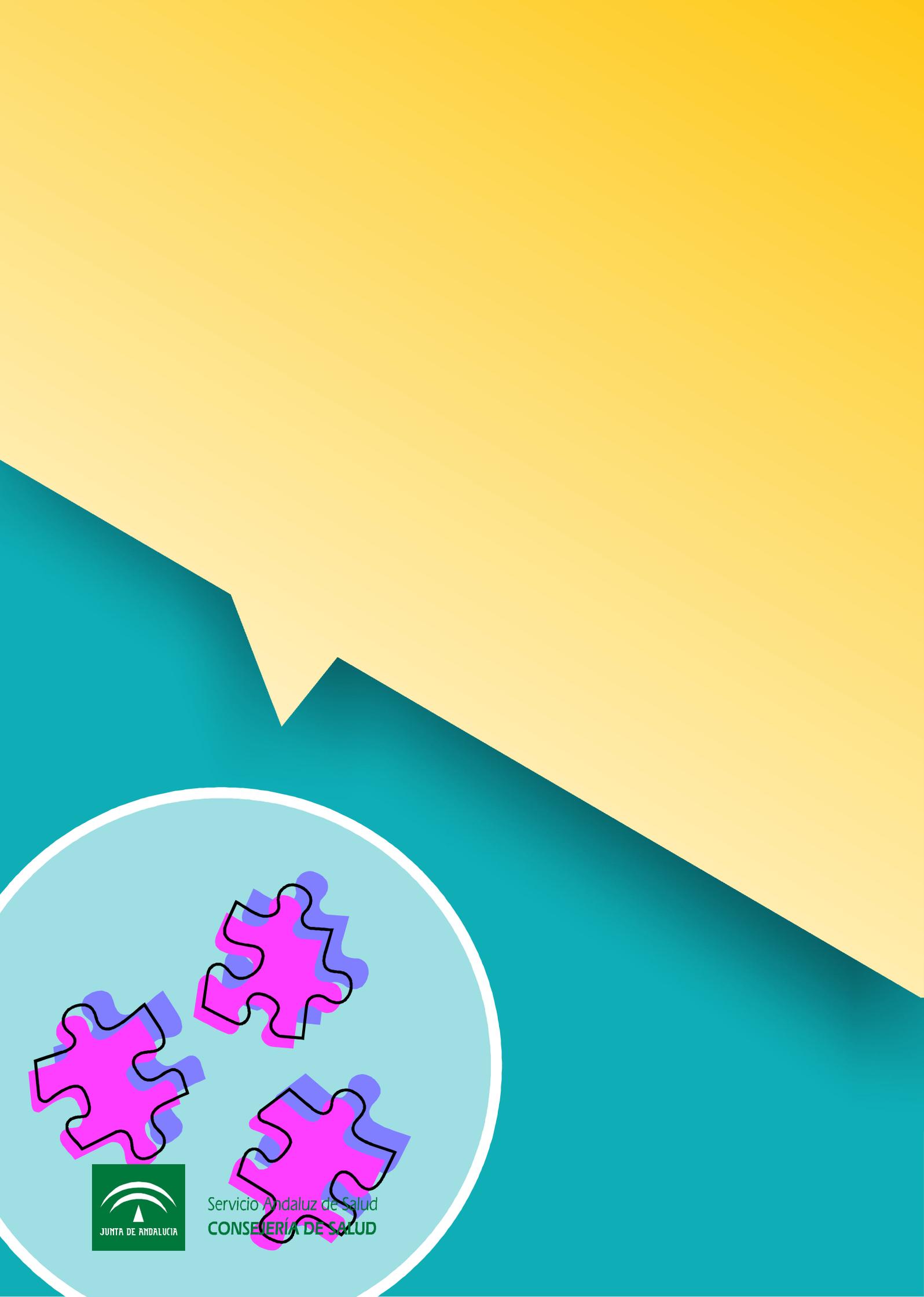
Las instrucciones deben estar adaptadas para las personas con TEA:

- Sea claro y conciso y explique las expectativas. No utilice un lenguaje ambiguo.
- Ofrezca los parámetros sobre cuándo deben volver, en lugar de decir "ante cualquier problema, nos llama".
- Ofrecer todas las instrucciones en formato visual, palabras clave, viñetas o diagramas claros.
- Asegúrese de que la persona es consciente de las citas adicionales, explique qué debe hacer en respuesta a las cartas de futuras citas.

SI TIENE DUDAS

Tanto los niños como los adultos con TEA encuentran difícil acceder al cuidado de la salud. Les provoca mucho estrés y preocupación, y también a madres/padres y cuidadores/as. Debido a esto, muchos no pueden acceder al tratamiento o completarlo. En caso de duda, por favor busque ayuda y apoyo de especialistas.





Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD