

Las personas con autismo en el ámbito sanitario



Las personas con autismo
en el ámbito sanitario



una guía para profesionales
de la salud, familiares y personas con tea



Realiza



Subvenciona



Federación Autismo Andalucía

Rosa Alvarez Pérez

Silvia Lobatón Rodríguez

Miguel Angel Rojano Martins

Editorial: Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista "Autismo Andalucía"

C/Bergantín 2, 41012 Sevilla.

Tfno/Fax: 954241565

e-mail: autismoandalucia@telefonica.net

web: www.autismoandalucia.org

Maquetación: Óscar Peinado de la Fuente

Agencia de noticias SERVIMEDIA

C/Almansa nº 66, 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00 Fax: 91 416 79 48

web: www.servimedia.es

Imprime: Gráficas 82

Avda. Montes de Oca, 7

28700 San Sebastián de Los Reyes (Madrid)

Depósito legal: M-2876-2007

Introducción

Mediante esta guía, desde "Autismo Andalucía" pretendemos proporcionar las bases iniciales para mejorar la atención a la salud de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA en adelante) en nuestra Comunidad Autónoma. Obviamente, este es un ambicioso objetivo que consideramos puede ser alcanzado en la medida en que todas las partes implicadas (profesionales, familiares y personas con TEA) colaborem en su consecución. Por todo ello, le rogamos que si esta guía "cae en sus manos" y tiene aportaciones que realizar (experiencias, buenas prácticas, sugerencias ...) no dude en contactar con nosotros.

En la actualidad, las personas con TEA en Andalucía padecen dificultades de acceso a los recursos sanitarios. Debido a la propia complejidad del trastorno y al desconocimiento general que lamentablemente existe aún sobre esta discapacidad, resulta en muchas ocasiones muy difícil practicar a estas personas determinadas pruebas, incluso las más sencillas (como una extracción de sangre) o realizarles revisiones u operaciones, lo que lógicamente influye en un deterioro de su estado de salud.

La información de profesionales y familiares es la clave para garantizar una atención sanitaria dentro de la comunidad y adecuada a las características de este grupo de personas. Así, esta guía está destinada a proporcionar información útil y práctica a las familias, tutores y al personal sanitario acerca de los TEA, enfermedades asociadas o más frecuentes que puedan presentar y las dificultades que pueden encontrar para atender correctamente a este colectivo, ofreciendo una serie de técnicas y estrategias específicas.

Esperamos que esta guía, mediante una revisión de posibles situaciones (consulta médica, hospitalizaciones, anestesia, pruebas específicas, etc...) servirá de instrumento de colaboración entre familias/ tutores /profesionales sanitarios, facilitando el cumplimiento del derecho al cuidado de la salud y al uso de entornos comunitarios de las personas con TEA. Incluimos, además un listado básico de recursos y bibliografía de interés, para cuya ampliación también solicitamos su colaboración.

Muchas gracias





INTRODUCCIÓN3

DEFINICIÓN5

¿Qué son los TEA?7

Epidemiología8

PROBLEMAS DE SALUD9

Problemas de salud11

Problemas asociados12

Dificultades15

ENTORNOS SANITARIOS17

En tornos sanitarios amigables19

Pistas, ideas...21

a. ¿Cuándo acudir?22

b. Atención primaria23

1) El problema23

2) Tolerancia a revisiones médicas24

3) ¿Qué necesitan del entorno?25

4) ¿Qué necesitan del profesional?26

5) ¿Qué necesitan de los acompañantes? ...28

6) Conductas desafiantes28

c. El hospital31

1) Como visitantes31

2) Consultas médicas31

3) Emergencias32

4) Pruebas32

5) Cirugía33

6) Tratamiento médico34

7) Medicación35

8) El dentista o el óptico36

PROGRAMA DE SALUD37

Aspectos de interés39

a. Objetivos de intervención39

b. El Plan personal de salud40

c. Buenas prácticas41

Ejemplos de materiales adaptados43

BIBLIOGRAFÍA56

Definición



Que son los TEA?

"El autismo queda definido por Autismo Europa en un Documento Oficial como una profunda alteración de diferentes funciones del sistema nervioso central, que configuran este trastorno como una discapacidad diferente y con entidad propia que genera unas necesidades de tratamiento específico y especializado. Diferentes investigaciones sostienen su origen biológico." [1]

Estamos ante una discapacidad de expresión múltiple que se nos presenta como un continuo en grados y niveles, con gran variedad de expresiones clínicas y conductuales. Tal abanico de realidades ha llevado a manejar en la actualidad el concepto de Trastornos del Espectro Autista, término acuñado por L. Wing y J. Gould. Las dificultades comunes a las personas incluidas en este espectro se resumen en tres áreas principales: interacción social (que oscila entre escaso interés por otras personas, o dificultades en las relaciones: falta de empatía y dificultades para entender normas sociales o contacto ocular); comunicación verbal y no verbal (dificultades de comprensión y expresión de mensajes orales, desde mutismo absoluto o ecolalias, hasta inversión pronominal, dificultades con tono, ritmo o entonación, o dificultades conversacionales) y rigidez de pensamiento / falta de imaginación (capacidad imaginativa limitada, temas de interés recurrentes, comportamientos ritualis-

tas y dificultad para adaptarse a los cambios). La discapacidad intelectual (DI) no es una característica propia del autismo, sino un rasgo asociado que agrava los déficits específicos que de por sí son extremadamente incapacitantes. En diferentes estudios se establece que hasta un 70% de las personas con autismo presentan, de forma añadida, discapacidad intelectual en rango variable(CI de ligero a profundo). [2]

Existe consenso internacional sobre las necesidades que genera esta discapacidad, y al tratamiento en distintos ámbitos y etapas de la vida de la persona. El autismo hoy por hoy, no tiene cura, lo que implica que la persona con TEA va a requerir de atención o supervisión a lo largo de toda su vida. Ahora bien, con una intervención apropiada, apoyo de la familia y de los profesionales, y una provisión adecuada de servicios, la persona con autismo puede mejorar su calidad de vida y compensar al máximo los déficits que presenta su discapacidad.[3]



Epidemiología

Otra de las más relevantes aportaciones actuales de la investigación en torno a los TEA, es que la frecuencia con que se manifiestan es significativamente mayor que la que se consideraba inicialmente. Informes como los elaborados por el CEDER (California Department of Developmental Services, EEUU) [4] o MRC (Medical Research Council) [5] en el Reino Unido e investigaciones realizadas en nuestro país (Las personas con trastornos del espectro autista de la Comunidad de Madrid: Situación actual y necesidades"; (Belinchón y cols., 2001) [6] exponen datos sobre el aumento de casos detectados .

"Así, hemos pasado de identificar un caso de autismo por cada 2.500 niños hace veinticinco años, a aceptar que los problemas afectan a uno de cada 250 niños/as , entendiendo que estas cifras actuales incluyen todo el espectro; abarcando los casos más leves y de alto funcionamiento y afectando de tres a cuatro veces más a hombres que a mujeres". [2]



Aplicando los datos epidemiológicos ofrecidos por el Medical Research Council (25 personas con TEA por cada 10.000) a nuestra Comunidad Autónoma, la población con TEA de Andalucía ascendería a 19.625 (estimación en base a cifras de población del Instituto Andaluz de Estadística), lo que le confiere a esta discapacidad un gran impacto social.

En tanto que el autismo, hoy por hoy, no se cura, es fácil imaginar la dimensión de la repercusión de estos trastornos a lo largo del ciclo vital de estas personas y de sus familias y justificar, por tanto, la aplicación de todos los esfuerzos posibles para su tratamiento y apoyo..

Problemas de salud



Problemas de salud

Las personas con TEA pueden padecer, en general, los mismos problemas de salud que el resto de la población, aunque presentan una mayor vulnerabilidad para ciertos problemas: Mayor presencia de enfermedades que afectan al cerebro (epilepsia, neurofibromatosis, Fragilidad X, esclerosis tuberosa, Síndromes de Angelman, Williams, etc.). Además, la necesidad de adaptación a un entorno hostil y que no comprenden, influye a la hora de generar otros problemas: ansiedad, depresión, conductas violentas, obsesiones, trastornos alimenticios o del sueño, etc". [2]

Pero además, esta vulnerabilidad se ve afectada por un pobre uso de entornos sanitarios para el cuidado de la salud:

- Aquellas personas con discapacidad intelectual asociada, tienen claras dificultades en el acceso a cuidados sanitarios: En muchos casos puede resultarles difícil cooperar en la consulta médica (problemas de visión o incluso para comunicar una sensación de dolor), debido a problemas comunicativos de comprensión o expresión . Ni que decir tiene, aquellos casos de mutismo en los que no se utiliza un sistema alternativo de comunicación. Por otra parte, existen obvias dificultades para consentir un tratamiento, pero también para seguir instrucciones, o en situaciones concretas como la toma de medicación. En apartados siguientes comentaremos la existencia de reacciones de fobia ante personal sanitario.
- Pero no es la discapacidad intelectual el único obstáculo. Las personas con TEA con niveles de inteli-

gencia iguales o superiores a la media encuentran problemas a la hora de hacerse entender al expresar los síntomas que padecen, por lo que pueden malinterpretarse sus necesidades pudiendo llegar-se a diagnósticos erróneos debidos a estos problemas de comunicación. Encuentran dificultades para entender las reglas, demandas y expectativas de entornos y profesionales sanitarios y pueden parecer desagradables o maleducados. Sus dificultades de comprensión les generan problemas con el lenguaje literal y pueden malinterpretar las exploraciones físicas. Comentaremos también la existencia de alteraciones sensoriales en algunos casos. Por último, y dadas las dificultades sociales propias del trastorno, puede darse el caso de personas que se encuentran en situaciones comprometidas por contar su problema fuera de contexto...

Problemas asociados

Trastornos asociados:

Pueden presentarse enfermedades o trastornos asociados al autismo y de hecho, algunos lo hacen con mayor frecuencia (epilepsia, fragilidad X, esclerosis tuberosa, Angelman, Prader-Willi, Down, mucopolisacaridosis, West ...). Asimismo, es necesario también valorar la existencia o no de otros cuadros psiquiátricos (esquizofrenia de inicio en la infancia, trastorno esquizoide de la personalidad...).

Epilepsia:

Se presenta en las personas con TEA con mayor frecuencia que en la población general y debido a las dificultades de comunicación, las crisis de ausencia pueden pasar desapercibidas. En algunos casos descritos en la literatura (Diez Cuervo et al., 1987) [7] se encuentran casos de epilepsia oculta, cuyas manifestaciones críticas son interpretadas como agudización de la conducta peculiar de estos niños. El tratamiento con medicación antiepiléptica depende del tipo y la frecuencia, siempre basadas en las necesidades individuales y prescrita por un especialista. Para ampliar información consultar bibliografía. [8] [9]

Hiperactividad:

Las dificultades de atención a ciertos aspectos del am-

biente son características de niños con TEA. Esto puede manifestarse por una pobre discriminación, por enfocar estímulos insólitos o parciales y por cambios rápidos de foco de atención, que pueden asociarse con un aumento general de la actividad. Algunos niños con TEA manifiestan más de estos síntomas hiperactivos que otros y los síntomas objetivo a veces pueden responder a los mismos tratamientos que en la población general con TDA/H.

Alteraciones sensoriales:

Las personas con TEA pueden tener respuestas idiosincrásicas a los estímulos, e incluso diferentes umbrales de percepción: hiper o hiposensibilidad en diferentes sentidos (estímulos visuales, auditivos e incluso dolorosos). Attwood (1998) [10] describe incluso casos de sinestesia en personas con síndrome de asperger. No podemos obviar tampoco que las dificultades de comunicación y consecuentemente de diagnóstico ya referidas, pueden también influir en una infradetección de dificultades perceptivas (como dificultades visuales o auditivas). Sería recomendable establecer protocolos de valoración de este tipo de problemas especialmente en la población con mayores necesidades de apoyo.

Trastornos psiquiátricos:

No son infrecuentes los casos de personas con TEA que desarrollan psicopatología asociada o secundaria (emocional, mental o conductual) . Son casos de difícil diagnóstico debido al solapamiento y a las dificultades comunicativas de estas personas, que son necesario determinar, puesto que podrían conducir a situaciones críticas como riesgo de suicidio. La **ansiedad** es un problema común y puede estar causada por la evitación del contacto social (ansiedad social), por interferencias con rituales o rutinas o ser consecuencia de aversiones específicas (miedos/fobias) limitando la participación en actividades. Estos trastornos de ansiedad pueden responder al tratamiento conductual y/o farmacológico.

Los **comportamientos obsesivo-compulsivos y rituales** están frecuentemente asociados y pueden surgir de intereses limitados o estereotipias. La excitación acompaña a menudo al comportamiento ritualista, por lo que los intentos por obstruir o distraer a la persona con TEA de realizar la conducta en cuestión pueden fácilmente generar reacciones explosivas o agresiones, debidas a la ansiedad. Cuando los rasgos del TOC (trastorno obsesivo/compulsivo) están presentes, pueden responder favorablemente a intervenciones conductuales y/o

intervenciones conductuales y/o farmacológicas:

Trastorno del humor: Síntomas como pérdida de interés en actividades habituales, fatiga inexplorable, cambio de hábitos de sueño (aumento o disminución), cambio del apetito (aumento o disminución), cambio de la concentración/cognición, y signos de angustia, como gemidos o gritos sin razón evidente, pueden reflejar depresión clínica. No es necesario mostrar todos los signos posibles de depresión para el diagnóstico, pero sí más de uno. Debido a sus déficits, en las personas con TEA puede tener otras causas, así puede que no se muestren desconsoladas por la muerte de un miembro de familia como sería de esperar y mostrarse más afectado por la pérdida de un objeto. La disminución del tiempo de sueño, aumento de nivel de actividad, agresión no provocada, desinhibición (p.ej., sexual), aumento de apetito , irritabilidad, y vértigo o la alegría, sobre todo si son cíclicos, pueden sugerir el trastorno bipolar. A veces la pista principal es la periodicidad de cualquier tipo de conducta (como agresión, etc), a menudo precedida de noches de insomnio inusuales. En caso de sospecha deberían remitirse a un especialista para evaluación y tratamiento. [11]

Problemas asociados

Alimentación/nutrición:

Son frecuentes los casos de personas con TEA que muestran una variedad limitada de preferencias de alimentos y, en ocasiones intolerancia absoluta a algunos de ellos. Esto puede ser debido al rechazo a la transición entre texturas, a alimentos de un color particular, a un aumento de la sensibilidad o a dificultades relacionadas con la hora de comer. Estas preferencias alimenticias pueden ser reflejo de la rigidez conductual de muchas de estas personas. Son frecuentes la presencia de rituales en las comidas (siempre en el mismo sitio, muy despacio, muy rápido, sin masticar casi, nulas normas educación -escupir lo que no les gusta, rigidez con el horario, etc). En ocasiones pueden beber compulsivamente o no hacerlo en absoluto. Sus elecciones alimenticias son percibidas por familiares o tutores como poco saludables o demasiado limitadas. Generalmente puede abrirse el abanico de opciones con programas de alimentación basados en la introducción lenta y programada de opciones más sanas de alimentos. Es también conveniente introducir pautas de comportamiento en la alimentación (higiene, ritmo, cantidad y sobre todo fomentar un alimentación equilibrada). Otros hábitos de riesgo pueden ser regurgitaciones constantes, atragantamientos, etc... Pese a todo, no son muy frecuentes los casos

de desnutrición o malnutrición. Casos de pica (ingesta de sustancias no comestibles) coprofagia o sintomatología obsesivo-compulsiva con rituales alimenticios deberían remitirse a un profesional (especialista en nutrición, psicólogo, etc.) con experiencia en trastornos de alimentación en esta población.

Trastornos del sueño:

Son un problema asociado bastante frecuente en personas con TEA, presentándose hasta en un 70 % de los casos [11]. Incluyen dificultades en la conciliación del sueño, despertares nocturnos o repentinos, o más temprano de lo habitual y pueden ser de naturaleza conductual, reflejo de un desorden subyacente orgánico o una combinación de ambos. No sólo afecta el estado de salud de la persona que lo padece, sino que tienen un elevado impacto en la vida de la familia o tutores. Es un problema que debe ser abordado estableciendo las oportunas estrategias conductuales para asegurar una adecuada higiene de sueño e intervención médica para aquellos casos debidos a causas orgánicas incluyendo pruebas y medicación oportunas. El tratamiento de estas características comórbidas no cura el autismo pero desde luego llevará a mejorar la calidad de vida tanto de estas personas como de sus familias.

Dificultades

Existen, además una serie de comportamientos en personas con TEA que les exponen a un mayor riesgo de dificultades de salud:

- Aunque a priori, la esperanza de vida de personas con TEA debería ser similar a la población general, encontramos cierta tendencia a ser víctima de accidentes, especialmente por sus particularidades conductuales ante las situaciones de peligro. Esto puede deberse a dificultades en la misma comprensión del sentido del peligro, a su forma de procesamiento de la información, a las dificultades de planificación de una acción de evitación adecuada o por generar una lenta o inadecuada respuesta a situaciones de riesgo. La literatura (Smith Myles et al. 2000) [12] describe particularmente en personas con síndrome de asperger problemas de habilidades motrices que dificultan o enlentecen acciones de respuesta a estímulos potencialmente peligrosos.
- Generado por las alteraciones sensoriales anteriormente comentadas, puede que muestren reacciones particulares a ciertas sensaciones. Estas alteraciones pueden obstaculizar la automáticas respuestas de evitación o de defensa ante estímulos aversivos. Por ejemplo, no abrigarse en situaciones de frío, no cubrirse ante la

lluvia, apretarse excesivamente una prenda de vestir, comer alimentos demasiado calientes, lavarse con agua a excesiva temperatura, etc...

- La presencia de hábitos sensoriales inusuales y potencialmente peligrosos puede generar situaciones de riesgo para la salud: quemaduras, laceraciones. Ej. (inhalación/ingestión de sustancias, pica, manipulación de heces ...)
- Por otra parte la presencia de autoagresiones (golpes en la cabeza, mordiscos, etc) sobre todo en personas con D.I. y limitada comunicación, genera en ocasiones daños físicos que lógicamente afectan al estado de salud general.
- Incluso en casos de personas con buenas capacidades cognitivas, las dificultades sociales y la presencia de pensamiento inflexible o rígido generan la incomprensión y/o malinterpretación de situaciones que pueden suponer potenciales riesgos para la persona. Ej. Puede responderse al contacto físico de forma inadecuada por vivir al otro como un "asaltante", lo que en ocasiones puede derivar en peleas.
- La honestidad y falta de dobles intenciones que presentan las personas con TEA, los hace fáciles víctimas para posibles situaciones de abuso (psicológico, sexual o físico).



Entornos sanitarios



Entornos sanitarios amigables

Las personas con TEA tienen la misma necesidad que el resto de la población de una buena asistencia sanitaria, aunque puede ser necesaria una cuidadosa preparación para asegurar que una visita al médico o el dentista no sea innecesariamente estresante.

Por ejemplo, en relación al cuidado dental, todos los niños deberían acudir periódicamente al dentista para limpiezas de rutina y revisiones periódicas. Este profesional debería tener experiencia con niños con necesidades especiales, especialmente si debe utilizarse la sedación. Asimismo, familiares y tutores deberían esforzarse en enseñar una adecuada higiene dental desde edades tempranas ya que la aversión sensorial asociada con el cepillado de dientes puede dificultar el aprendizaje y práctica de habilidades de cepillado a mayor edad.

Las personas con TEA requieren y merecen una especial comprensión de sus dificultades. Ética, legal y moralmente debemos ofrecerles las mejores prácticas disponibles. Para ello, además del conocimiento de los profesionales que los atiendan, nuestra capacidad de “ayudarles a explicarse” es imprescindible. Entendemos, que como el resto de ciudadanos, esta atención sanitaria debe tener lugar en la comunidad. Especialmente porque, aunque el uso de entornos comunitarios suponga a personas con TEA, familias y profesionales, el contacto con entornos menos previsibles, es indudable que éstos fomentan y facilitan la inclusión social. La situación ideal de atención para

evitar que reciban una atención inadecuada (Jordan, Jones & Morgan, 2001) [13] es el trabajo conjunto de los servicios de salud, servicios sociales, educación y sector asociativo de forma proactiva para ofrecer recursos dirigidos a las necesidades de estos niños y sus familias.

Recomendamos consultar “Green Light Toolkit” [14] , que describe como un buen servicio de salud mental debe dar apoyo a personas con discapacidad y aporta una fórmula de medida de la calidad de los servicios. También el documento de indicadores de calidad en la atención a la salud de personas con discapacidad [15] ofrece una guía en esta línea.

Entornos sanitarios amigables

En muchos casos, la principal dificultad en hacer realidad este acceso al cuidado de la salud parte de un condicionamiento aprendido de la persona con TEA a los entornos sanitarios, fruto de muy negativas experiencias anteriores, que podrían haberse evitado.

El mundo hospitalario genera cierta sensación de discomfort en la población general, por lo que no debería sorprendernos que a personas con dificultades de comprensión del mundo que les rodea les parezca extremadamente confuso y amenazante. Si a esto le unimos dificultades de respuesta a sus necesidades físicas, lo normal es que se genere un considerable incremento de la ansiedad. Una vez en esta situación de acceso a la consulta, intervienen los problemas de comunicación y posibles malinterpretaciones del lenguaje.

No queremos enfocar esta guía sólo desde un punto de vista reactivo a situaciones de problemas de salud. El primer uso de estos recursos debe ir destinado a la salud preventiva en todos los ámbitos y aquellas personas con necesidades de apoyo generalizado requerirán una cuidadosa observación por parte de sus tutores en aspectos cotidianos como el cuidado de la visión, nutrición, estilo de vida saludable, prevención de accidentes, seguridad en el hogar, cuidados dentales, cuidados de pedicura, sexualidad, revisión ginecológica ...

Cuando familias o tutores tratan de paliar esta desinformación ante algún profesional de la salud que no conoce el trastorno, pueden ser acusados de preocuparse en exceso o de sobreprotección. Y puede que cuando el daño ya esté involuntariamente hecho (ej. un tratamiento contraindicado por diagnóstico erróneo) cuando seamos conscientes de las especiales dificultades de los TEA. Lamentablemente, pese a la ingente publicación actual de literatura relativa a los TEA, aún son escasas las referencias a cómo afrontan estas personas con TEA la enfermedad física y el cuidado de la salud. Esperamos que estas pautas básicas puedan resultar de ayuda y animen a profesionales, padres y educadores a profundizar en la comprensión de necesidades de estas personas.

Pistas, ideas...

a. ¿cuándo acudir?.

b. Atención primaria.

1. El problema.
2. Tolerancia a revisiones médicas.
3. ¿Qué necesitan del entorno?
4. ¿Qué necesitan del profesional.?
5. ¿Qué necesitan de los acompañantes?
6. Conductas desafiantes.

c. El hospital.

1. Como visitantes.
2. Consultas médicas.
3. Emergencias.
4. Pruebas.
5. Cirugía.
6. Tratamiento médico.
7. Medicación.
8. El dentista o el óptico



¿Cuándo acudir?

La incapacidad de muchas personas con TEA para expresar dolor pueden generar complicaciones en situaciones como problemas digestivos, esguinces, caries ...

En muchos casos, por tanto, no podremos guiarnos por su información para describir la intensidad, localización y/o duración del dolor, y aún más difícil será una sensación de dolor general ("mal cuerpo" de la gripe). Debido a estas dificultades de autoconciencia y expresión del dolor o sensaciones de discomfort, son en muchos casos los cuidadores de personas con TEA los que han aprendido a reconocer signos de alerta de problemas de salud. Conductas como autoagresiones pueden tener la función de aliviar algún dolor: personas que se golpean la cabeza cuando tienen un intenso dolor de cabeza, o que se golpean el vientre cuando tienen espasmos u otra molestia estomacal importante. Especialmente en personas con marcadas dificultades de comunicación, pueden ser señales a tener en cuenta: Diferencias en su comportamiento y rutinas, Signos de malestar (llanto, gritos ...), Agitación inexplicable, Incremento de rituales, "Tocarse/golpearse" el lugar del dolor, etc.

El dolor es un fenómeno peculiar, pero más descon-

certante puede resultar en las personas con TEA, en las que sus umbrales de percepción del dolor pueden ser diferentes a los de la media de la población, presentando mayor tolerancia o extrema sensibilidad, personas con un marcado historial de autolesiones pueden responder de manera diferente a los estímulos dolorosos, etc... [16]

Sobra recalcar la importancia de la vigilancia de la salud y de un enfoque proactivo en el cuidado de esta. Sólo así se evitarán casos como roturas de huesos que pasan desapercibidas o dificultades graves de salud consecuencia de la evolución/degeneración de pequeños problemas no atendidos.

En este sentido es importante introducir desde los primeros años en los programas educativos con estas personas el entrenamiento en habilidades de autorregulación básicas como identificar fuentes de malestar físico, programas de autocuidado y comunicación de sensaciones de dolor. Deberemos instaurar un programa amplio de expresión/localización del dolor, basado en situaciones naturales. No olvidemos que además de prevenir futuros problemas de salud, nuestro objetivo debe ser siempre prestarle apoyos para que logren la mayor autonomía posible.



Atención primaria

1. El problema

La situación prototípica de una persona con TEA que tiene problemas en los entornos sanitarios es fruto de experiencias de aprendizaje que se han desarrollado con falta de adaptación a las necesidades que él o ella presenta. Los entornos accesibles lo son no sólo por la eliminación de barreras físicas, sino comunicativas, sociales e incluso ambientales.

Para esta persona a la que no le hemos anticipado ni explicado la situación, el mero hecho de acceder a las instalaciones donde tenga lugar la visita, ya supone "ser llevado" a un entorno nuevo y a priori incómodo para alguien que prefiere desenvolverse en ambientes conocidos y rutinarios.

Una consulta típica, empieza en la sala de espera, que suele ser un lugar ruidoso y lleno de personas, lo que lógicamente afecta a alguien con hipersensibilidad auditiva. Si la estancia allí se dilata, generaremos un nuevo estresor: los tiempos de espera en inactividad son muy negativos para las personas con TEA, que ya en este momento no sólo está confuso y temeroso, sino que además sufre ya de una importante ansiedad. La "ceguera mental" característica del autismo des-

crita por Baron Cohen (1997) [17] dificulta comprender los pensamientos, sentimientos e intenciones de las personas que te rodean. El profesional de la salud será vivido como un extraño, e incluso si es la persona de referencia habitual, puede no ser reconocido si está en un entorno diferente.

Sin una explicación previa de lo que va a suceder, cualquier contacto físico (tomar la tensión, palpar, etc.) puede vivirse como una agresión y generar una reacción defensiva (huir, revolverse, golpear...). En este momento, puede solicitarse la colaboración de personal para ayudar en esta situación utilizando alguna forma de restricción o control físico que agrave aún más el problema. La ansiedad de la persona con TEA (que sigue sin entender la situación en absoluto) se incrementa ya a situación de pánico y parece no tener otra opción que defenderse de este "ataque".

Un dilatado historial de experiencias desagradables como la descrita genera una fobia a estas situaciones que dificulta futuros accesos y que se muestra incluso en la evitación de los estímulos presentes: (ej. bata blanca).

2. Tolerancia a revisiones médicas

Para que la visita pueda resultar lo más agradable posible, tanto a la persona con TEA como al equipo de profesionales sanitarios, la principal intervención debe ser anticipar lo que va a ocurrir en todo momento a la persona con TEA, lo que supone proporcionarle explicaciones previas adaptadas a sus necesidades. En ello estarán implicados, tanto los tutores como los propios profesionales. Serán necesarias estrategias generales como proporcionar un entorno lo más seguro posible, que preste especial atención a los posibles problemas sensoriales, realizar aproximaciones sucesivas, no amenazadoras o mantener un claro sentido de estructura durante la visita. Pero, pese a estas estrategias globales, la intervención debe ser lo más individualizada posible, por lo que será necesario considerar previamente la historia personal y circunstancias familiares.

Una buena estrategia es realizar una serie de simulacros y ensayos previos. Presentamos a continuación un ejemplo tomado de un estudio realizado por la Facultad de Odontología de la UC de Madrid y CEPRI [18] :

1. ANTICIPAR INFORMACIÓN. PREPARAR VISITA.

Los familiares o tutores deben proporcionar a la persona información relevante y comprensible sobre qué va a hacer, dónde va a ir, cuándo, qué es lo que

va a encontrar. Para ello, podemos utilizar videos, fotos de las instalaciones y los pasos más importantes: sala de espera, camilla, desnudarse y ponerse una bata y actividades para tolerancia a la revisión médica, (auscultarle, exploración oftalmológica), también es importante presentar fotografías de la persona que va a atenderle. El tipo de claves que pueden utilizarse, según las capacidades pueden ser: visuales (fotografías, pictogramas), auditivas (canciones, objetos sonoros) , objetos reales y en miniatura, o varias combinaciones de las anteriores.

2. VISITAS PREVIAS DE ACCESO AL CENTRO DE SALUD.

Antes de acceder al centro para recibir atención médica, sería recomendable realizar visitas previas de “reconocimiento” para que no resulte extraño. El objetivo es reconocer los espacios físicos y personas que le atenderán. Deberán realizarse todos los pasos: Acceso al centro, entrada en recinto, localizar consulta, conocer al/los profesional/es en esta fase no se realizará ninguna intervención potencialmente aversiva, para no generar ningún tipo de condicionamiento al entorno sanitario. Una vez en el centro de salud, hay una serie de aspectos importantes a tener en cuenta, que también deben ser ensayados previamente:

a. AGUARDAR SU TURNO EN LA SALA DE ESPERA.

Dadas las ya comentadas dificultades en las esperas debemos reducir dicho tiempo al mínimo posible, para lo que se recomienda un sistema de cita previa ajustado. Si se trata de un centro con mucha afluencia de público, sería conveniente buscar algún lugar más tranquilo.

b. ACCESO A LA CONSULTA. DESENSIBILIZACIÓN.

Para conseguir que el entorno y los profesionales resulten familiares, deberían realizarse visitas y entrevistas con los profesionales sanitarios para que le enseñen las diferentes estancias y aparatos/instrumental.

c. TUMBARSE EN LA CAMILLA: Es también importante ensayar actividades en las que participe la propia persona como puede ser recostar la espalda en la camilla teniendo las piernas estiradas. Pueden utilizarse pequeños videos del tipo de intervención que se lleva a cabo para comentarlos antes y después.

d. TOLERAR LA EXPLORACION FÍSICA: Las primeras visitas pretenden conseguir que se deje manipular por las manos del médico o con el instrumental pertinente. Los pasos del protocolo de exploración rutinaria, pueden ser entrenados previamente en entornos más familiares.

3. ¿Qué necesitan del entorno?

En primer lugar, sería muy conveniente concertar la cita a primera hora de consulta o bien a última, con el objetivo de que el entorno esté lo más tranquilo posible (además de limitar los tiempos de espera).

Las personas con TEA suelen ser bastante sensibles a entornos de tensión, y pueden incrementarse las estereotipias como “medida de autoprotección o evasión.” Las alteraciones sensoriales jugarán un importante papel, en relación a todos los sentidos: auditivo (conversaciones, gritos, teléfonos, etc...) visual (luces brillantes, colores, movimientos rápidos ...) olfativo (olo-

res muy intensos y diferentes ...)

La solución ideal sería buscar una habitación sencilla, un lugar lo más silencioso posible, decorado con colores neutros y escasa estimulación visual. En relación a personas con hipersensibilidad táctil, y puesto que va ser inevitable tocarle en la exploración, sería recomendable limitar al máximo cualquier otro contacto físico: Tocarle lo menos posible al recibirle, no darle la mano ni palmadas en la espalda, etc... Posteriormente sería conveniente explicarle claramente con antelación cualquier contacto físico.

4. ¿Qué necesitan del profesional.?

Es esencial que el equipo de atención médica sea creativo, que trate de mantener su sentido de humor y, en la medida de lo posible, que se prepare por adelantado. A continuación, presentamos algunas sugerencias de pasos a seguir para hacer un éxito de la visita de una persona TEA tomados de un folleto informativo (Your Next Patient Has Autism...) [19] .

- Preparar la visita con antelación. Una conversación telefónica con los tutores (de tan sólo 15 ó 20 minutos) antes de la visita podría marcar completamente la diferencia. Será necesario preguntar sobre puntos fuertes, limitaciones y experiencias previas en citas similares.
- Consulte con los tutores o el personal sanitario que les conozca para buscar pautas u orientaciones. Son sus mayores aliados y los mejores expertos sobre esta persona en particular. Las sugerencias de preguntas incluyen: ¿Qué respuestas tiene la persona ante las muchedumbres? ¿Es verbal? ¿Cómo es su comprensión del lenguaje?
- Planificación, basada en los puntos fuertes de esta persona y sus sensibilidades. Por ejemplo, una sala de espera tranquila para una persona que es sensible al ruido, o un refuerzo concreto a mano que resulte familiar a un niño.

- Familiarizarse con técnicas de intervención conductuales para mejorar el resultado: por ejemplo, modelado, refuerzos, etc. que se utilicen con esta persona.

Planifique la visita con todo el personal. Decidan donde esperará el paciente, cómo reducir al mínimo o eliminar totalmente la espera, que procedimientos se realizarán, quien los hará, y qué técnicas conductuales serán empleadas, si es necesario.

El modelado y reforzamiento son dos sencillas técnicas conductuales que pueden ser útiles en la práctica clínica. El modelado, o la imitación, simplemente consiste en proporcionar un ejemplo del comportamiento que le gustaría que realice la persona. Cuando la persona ejecute la acción, tras su ejemplo, le reforzará con la recompensa acordada previamente con los tutores. Este refuerzo puede ser social (simplemente la alabanza verbal), pero otros casos (especialmente niños) puede ser un alimento que les guste, en cuyo caso es recomendable pedirle a la familia que lo traiga a la cita, puesto que es probable que tengan preferencias por marcas concretas que quieran de forma particular.

En la propia cita, sería aconsejable realizar una serie de adaptaciones:

En primer lugar se recomienda mantener la mayor parte del tiempo posible una distancia física no invasiva y realizar movimientos lentos y suaves, además de pausas frecuentes.

A nivel comunicativo sería necesario hablar claramente, a un volumen bajo, adaptando el nivel de la explicación a la capacidad comprensiva de la persona, utilizar frases muy sencillas y preguntas cerradas, en muchas ocasiones será mejor hacerlo por escrito y utilizar las ayudas visuales o el sistema de comunicación que utilice la persona. En casos de personas con síndrome de asperger, es necesario evitar el uso de frases con doble sentido.

A pesar de que lo más importante serán las pistas que las personas del entorno nos proporcionen, existen una serie de posibles ideas a utilizar durante la visita:

- **Elección:** Ofrecer elecciones sencillas: Ej. "¿Miro primero el oído derecho o el izquierdo?"
- **Preguntas distractorias:** Preguntar sobre cosas que le gusten (mascotas, familia) o de sus intereses particulares. Ej Trenes.

- **Juguetes u objetos:** Ofrecer objetos seguros para que se entretenga.

- **Contar o cantar:** Si es posible, son excelentes distracciones para personas con buena capacidad cognitiva. Si no es así, usar otra técnica.

- **Imitación:** En muchos casos es recomendable utilizar muñecos y objetos para reconocer el proceso visualmente. Ej. El médico pone una inyección al muñeco, el niño se la pone después y luego el médico al paciente. Resulta útil para niños con tendencia a imitar.

- **Refuerzos:** Premiar al chico al cumplir instrucciones. No asumir que la recompensa le vaya a gustar, sino utilizar los refuerzos recomendados por cuidadores o familiares. Recompensar el comportamiento deseado e ignorar los no deseados

- **Primero petición fácil, luego petición difícil.** Pedir algo que sepamos que es capaz y quiere hacer antes de pedir algo más difícil. Ej. "Enséñame las orejas" y "abre la boca y saca la lengua"

- **Apoyo visual:** Explicar mediante el uso de ayudas visuales. Ej. "pictogramas, fotos ..."

- **Técnicas de control corporal:** Consultar con cuidadores/familiares las técnicas de control que mejor funcionen con la persona. Inmovilización.

- **Gestión del dolor:** Ofrecer alternativas de anestesia o analgesia. Ej. Crema para pindazos.

5. ¿Qué necesitan de los acompañantes?

Las personas (familiares o tutores) que acompañen a la persona con TEA, son los que mejor información tienen sobre ella. Son los mediadores en este proceso, debiendo difundir y gestionar la información entre todas las partes implicadas:

- En primer lugar: informarle previamente de qué va a pasar, adaptando las explicaciones en tiempo, forma y contenido a sus necesidades.
- También deben informar previamente al equipo sanitario de las características de la persona (comunica-

ción, rutinas, problemas de conducta, etc.)

- La aproximación ideal debería realizarse de forma progresiva y mediante pasos. Una idea útil es ensayar la secuencia previamente, siguiendo el protocolo descrito en la página 24.
- Ya en la consulta, algunas ideas útiles pueden ser : Facilitar la presencia de conocidos (familiares, personas de confianza) durante el proceso, llevar sus actividades favoritas para los momentos de espera, organizar una actividad que le guste mucho a la salida de la consulta...

6. Conductas desafiantes.

Si por cualquier causa (falta de planificación, acontecimientos inesperados, etc) aparecieran conductas desafiantes ¿qué es lo más recomendable?:

- Mantenerse lo más calmado y controlado posible.
- Nunca subir el volumen de voz.
- No gritar ni asustar al paciente (ni permitir a otros que lo hagan).
- Si es posible, introducir algún elemento distractorio.
- Utilizar algún objeto o interés especial de la persona para restaurar la situación de calma.

Es necesario prestar atención especial cuidado en:

- Que la persona vaya acompañada de alguien que realmente le conozca,

- Contar con información adecuada y suficiente, antes de plantear la sedación (si esta es necesaria) respecto a la medicación que ya tome.
- Es imprescindible recordar que si se trata de contener físicamente a la persona es necesario contar con información suficiente sobre el uso adecuado (y legal) de las técnicas de contención mecánica.

En la bibliografía [20] y [21] se detallan dos documentos que recomiendan la políticas , procedimientos y formación para profesionales que trabajan con personas con posibles episodios de conductas desafiantes que puedan requerir intervención física restrictiva para su seguridad y la de los que les rodean.

Resumen: visita al médico

Preparación de la visita

Recordar que no existen riesgos en la visita. Se debe tratar de hacer de un modo relajado (incluso lúdico). En primer lugar se solicita la historia clínica, e informes previos, incluyendo preferencias y estilos de interacción. Información que puede resultar de interés (ver también [22]):

- Informes de los hitos del desarrollo.
- Informes de profesores / profesionales anteriores y actuales.
- Informes médicos y psicológicos.
- Conductas desafiantes: Estrategias útiles de afrontamiento.

Proporcionar información de las pruebas a realizar para poder preparar a la persona: Auscultar, palpar, tomar la tensión, exploración de la boca, pruebas de coordinación, fuerza, reflejos, etc. Aspectos a considerar con la per-



- Preparar la consulta en sí.
- Asegurar consentimiento (pna TEA/tutor legal).
- Planificar alternativa si ansiedad.
- Programar necesidades futuras al acabar la visita.

Aspectos en los que el equipo médico puede intervenir:

- Algunas personas requieren un ambiente particular.
- Adaptaciones al perfil sensorial.
- Cita cuando consulta vacía.
- Explicar quién es y que va a hacerle.
- Usar intereses especiales.
- Asegurarse de que no tiene hambre o está cansado.

Aspectos de comunicación:

- A algunas personas les deberá mostrar o entregar objetos de referencia.
- A algunas personas deberá mostrarles fotografías, símbolos o signos.

sona con TEA.

- Explicar necesidad de la cita y cambios en la rutina que supone.
- Organizar la espera.

A recordar

- La espera es una de las partes más duras de la visita! Minimizar la espera: Tratar de establecer un procedimiento de visita inmediata sin esperas, con cita a primera o última hora,, en una sala aparte, o incluso facilitar que puedan esperar en el coche
- Tienen una memoria EXCELENTE: Una buena experiencia mejorará la cooperación en la próxima visita, una negativa hará el futuro más difícil!
- Los cuidadores/padres son los que le conocen mejor! Siempre preguntar qué funciona mejor y qué hay que evitar. Comentar el área social, comunicación, habilidades/limitaciones, hipersensibilidad, respuesta a ansiedad, experiencias previas que han funcionado. Fomentar la participación de los cuidadores en la consulta.
- Adaptar el entorno físico lo más posible: Controlar intensidad de luz, volumen...atención al tejido de la mesa de examen ...
- Brevedad y simplicidad: Explicar breve y simplemente lo que vas a hacer, preferentemente con material visual o incluso un muñeco si es apropiado.
- Adaptar la comunicación: Tono de voz bajo, lenguaje simple, frases cortas, evitar lenguaje literal, ironías, frases hechas, dar instrucciones concretas y directas. Comprobar si se ha comprendido y no esperar comentarios espontáneos.
- La actitud de aceptación es crítica: Prepararte para trabajar en el suelo, en el regazo de los padres o donde la persona se sienta cómodo. Minimizar palabras y contacto físico, respetar espacio personal, no esperar contacto ocular, permitir que manipule el material si es seguro.
- Enfatizar lo positivo: Alabar conducta colaboradora, ignorar conductas extrañas.
- Cuidado!!: Atención a los momentos de ansiedad: conductas desafiantes.

El hospital

1. Como visitantes

La primera experiencia de una persona con TEA en el hospital puede tener lugar visitando a algún pariente enfermo. Un centro hospitalario puede ser un entorno confuso, repleto de carteles, personas, colores, luces y olores inesperados para los que habrá que prepararle. Las normas pueden ser difíciles de entender: horarios de visita, guardar silencio, no pasar, toma de turnos, etc deben ser aclaradas, al igual que la necesidad de respeto a otros pacientes, permanecer sentado y en silencio, formas de tratar a los pacientes, etc.

Será necesario estar atento a la aparición de posibles indicadores de malestar o agitación y preparar

una alternativa según la persona. Puede ser útil la práctica de técnicas de relajación que suele utilizar habitualmente ante estas situaciones.

No se debe suponer que por sus alteraciones sociales no sientan emociones respecto al familiar que visitan por lo que hay que afrontar la comunicación de malas noticias con sensibilidad y adaptándonos a su nivel de comprensión. La explicación de una enfermedad grave o de la muerte debe ser cuidadosamente adaptada. Para ampliar información, sugerimos "La gestión del Duelo en Personas con Autismo" A. Illera [23].

2. Consultas médicas

Al visitar al especialista, debemos seguir los mismos procedimientos que en la consulta de atención primaria. Al derivar al paciente, puede ser útil proporcionar información de estrategias de atención exitosas. En este punto es necesario destacar la necesidad de respetar la **confidencialidad**: algunas personas con TEA puede NO QUERER que su condición sea conocida y divulgada, o al-

gunas familias tener dificultades en aceptar el diagnóstico.

Muchas personas con TEA pueden vivir en recursos residenciales y venir acompañados por profesionales del centro, siendo en este caso necesario explicar al profesional médico quién es el acompañante y responsable legal.

3. Emergencias

En casos como accidentes, envenenamiento, enfermedad aguda ... el personal de urgencias deberá tener en cuenta que:

- Las dificultades comunicativas de estas personas pueden hacer necesaria la interpretación/acompañamiento de familiares/tutores. Cuando se les pregunte, puede que necesiten más tiempo para responder ellos mismos del que necesitaría otra persona.
- Si fuera posible, sería recomendable buscar un lugar tranquilo y solitario.
- Será necesario tener en cuenta que probablemente, esté alterado/a y a la defensiva, puesto que además de la eventualidad por la que acuda, no comprenderá lo que le está ocurriendo. Es importante recalcar que NUNCA debe dejarle sólo o desatendido.
- Lo más recomendable sería establecer el mínimo con-

4. Pruebas

Ante la necesidad de practicar a la persona cualquier tipo de prueba, además de la planificación de la visita y adaptaciones comentadas, puede ser recomendable considerar la participación de un anestesta o experto en dolor, así como valorar la posibilidad de sedación y de uso de anestésicos locales para evitar ansiedades innecesarias: Una extracción de sangre o insertar un

tacto físico posible (solo el necesario), el lenguaje debe ser sencillo y claro, la voz baja y prestar atención a interpretaciones literales de nuestras palabras: "dame el brazo". Sería recomendable reducir al máximo, los gestos y lenguaje no verbal y tener en cuenta que para algunas personas el contacto ocular excesivo puede resultar intimidatorio.

- Si ha llegado inconsciente será necesario hacerse una idea de lo que pasará al despertar. Probablemente esté desorientado y alarmado y la reacción sea imprevisible, por lo que sería recomendable una supervisión constante.

En la bibliografía [22] se cita un ejemplo de información importante que debe ser tenida en cuenta en el ingreso de una persona con discapacidad, así como [24] un ejemplo de ayudas visuales para un viaje en ambulancia .

catéter pueden generar reacciones desproporcionadas o de aparente "insensibilidad".

En todo momento se debe evitar "infantilizar" el trato con personas adultas . El hecho de que no comprendan la situación no cambia su edad cronológica. Al tratar con el paciente en las pruebas (además del menor contacto físico) puede ser útil ofre-

cerle instrucciones directamente observables que pueda imitar (cuando sea posible). Ej. Para los rayos X "respira así.. Ahora ¡para!"

En determinadas pruebas algunas personas con TEA pueden sentirse fascinados por el procedimiento y material (lucos, etc), pero otros ofrecer un frontal rechazo. Ante esta disyuntiva, lo recomendable es anticipar la situación, enseñar

5. Cirugía

Como en otras situaciones, el mejor abordaje será dividir el proceso en pequeños pasos. En la bibliografía se incluyen algunos ejemplos de literatura específica sobre anestesia en esta población que recogen protocolos de preadmisión, con cuestionarios específicos, planes de anestesia y estrategias post-operatorias [25, 26, 27 y 28]. Como líneas generales se ofrecen pautas como contar con suficiente información previa de la persona, planear la posibilidad de anestesiar en habitación contigua a la sala de operaciones, reducir al máximo el tiempo de espera, administración de sedantes preoperatorios orales mezclados con su bebida favorita, etc.

Es posible que sea necesario sedar al paciente para ciertos procedimientos. Presentamos algunas pautas como recordatorio para familiares y cuidadores ante esos casos:

- No dar ningún alimento ni líquido 3 ó 4 horas antes de la anestesia

previamente el material... Por ejemplo: Un electroencefalograma es una prueba indolora y no invasiva, pero suele ser difícil realizarlo porque resulta muy aparatoso. En este caso la familia o tutores deben ofrecer la mayor información posible sobre lo que va a ocurrir y pueden enseñar fotografías, realizar simulacros días antes con gorros de baño de goma...

- Traer al paciente cansado (le será más fácil dormir si ya está cansado) además de no permitir el sueño en el transporte hacia la prueba.

- La anestesia para pruebas, debería aplicarse en el mismo sitio que se realice la prueba.

Normalmente, estas pruebas suelen suponer el ingreso del paciente, para lo que será necesario explicar detalladamente sus particularidades a todo el personal. Los familiares/tutores deberán avisar con antelación de necesidades de apoyo o hábitos peculiares en:

- Alimentación: dietas, intolerancias, etc. Vómitos, diarrea, etc
- Aseo personal: capacidades, rutinas y hábitos (algunos pueden necesitar apoyo absoluto).
- Falta de inhibición. Puede tener dificultades en la comprensión de la privacidad (puertas aseo abiertas, ropa sin abrochar).

6. Tratamiento

El consentimiento a recibir tratamientos médicos en el caso de las personas con TEA es, lamentablemente, un área problemática no sólo en nuestro país. La Nacional Autistic Society (NAS) en el Reino Unido, en su página web (www.nas.org.uk) recoge su preocupación por la búsqueda de equilibrio entre el respeto a este derecho de las personas con TEA, el de las familias, las dificultades para determinar la capacidad de decisión y la falta de medios que se les ofrecen para entender la situación y expresar sus elecciones. En este sentido, existe escasa literatura relativa a esta cuestión, aunque existen ejemplos en otras poblaciones [29] que podrían adaptarse.

Como líneas básicas, existen una serie de cuestiones sobre las que se debe informar a la persona con TEA y una serie de preguntas a las que es necesario responder, especialmente en el caso de personas con un mejor funcionamiento cognitivo: ¿Qué es el consentimiento? ¿Qué información me deben dar sobre el tratamiento? ¿Quién puede dar el consentimiento? ¿Qué significa capacidad? ¿Puedo ser forzado a aceptar un tratamiento?

Si el tratamiento necesario requiere **hospitalización**, debemos proporcionar a la persona información adaptada a sus capacidades [30] (recomendamos una iniciativa citada en la bibliografía [31]) The Hospital Communication

Book), y esperar su aprobación al nivel que sea capaz de darla. No podemos olvidar además, que necesitaremos contar con su colaboración. Deberíamos empezar por preparar el mismo proceso de admisión en el hospital: ¿Qué es? ¿qué me llevo? ¿qué me van a hacer? La hospitalización, será sin duda un hecho traumático para una persona con TEA que tendrá que vivir durante un periodo de tiempo indeterminado en un entorno extraño, sujeto a normas diferentes a sus rutinas habituales. La "vida" en el hospital (horarios de comida y tipo de alimentos, normas de conducta / privacidad / respeto a otros pacientes / no deambular por las noches, etc) debe serle aclarada con todo detalle. Será necesario tomar también precauciones de seguridad con instrumental y medicación, especialmente en aquellos casos con mayores necesidades de apoyo. Sería muy recomendable, en función de las posibilidades, que permaneciera en una habitación individual, con la cercanía de sus familiares/tutores, así como establecer un "profesional de referencia" en cada turno.

En resumen, a la hora de proporcionar tratamiento a una persona con TEA no debemos dar por hecho que no expresar signifique no comprender. Resulta imprescindible contar también con colaboración de cuidadores y familiares.

7. Medicación

La medicación es un tema que debe ser abordado con extremo cuidado, tanto en lo relativo a su prescripción como en su administración.

Para el primero de estos aspectos remitimos a la **"Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista"** elaborada por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, que está disponible de forma gratuita en la Revista de Neurología (www.revneurolog.com). Esta guía hace una revisión de tratamientos de los TEA, en función de la evidencia científica disponible y en su apartado de **Tratamientos biomédicos**, examina los diferentes medicamentos utilizados, además de recomendar que "a la hora de instaurar una medicación hay que considerar conjuntamente: la calidad de vida, la evitación o el control de los efectos adversos, la información científicamente contrastada y el coste-efectividad de estas terapias" [32] "En este campo no debe perderse de vista que tan importante como el fármaco es la habilidad que tenga en su manejo el equipo sanitario que lo aplica".

Recomendamos también la consulta y utilización del Pharmautisme [33], sistema protocolizado, revisa-

ble y de acceso gratuito que facilita la información y la buena práctica en el uso de los psicofármacos en esta población.

En cuanto a la administración de la medicación no podemos enfatizar más la necesidad de mantener un extremo control y especial cuidado en dosis y tomas, siguiendo fielmente la prescripción del especialista: El/los responsable/s de administrar la medicación deben estar claramente identificados y autorizados, así como debe estar establecido un protocolo de control e información permanente de cambios. En cuanto a los efectos secundarios, y ya que ellos mismos no serán capaces de explicarlos, se deberán observar, registrar y analizar su aparición (informando a quien sea pertinente).

Es recomendable escoger el formato y forma de presentación más adecuada para las particularidades individuales: Líquido /pastillas / con alimentos... Si es estrictamente necesario administrar medicación inyectable, además de extremar las precauciones, puede ser útil ofrecer reforzadores de su interés al terminar. Se proporcionarán las adaptaciones pertinentes (pastilleros, dosificadores, etc) para aquellas personas con TEA que se autoadministren la medicación y que así lo requieran.



8. El dentista o el óptico

La visita al dentista puede generar una importante sobreestimulación sensorial a las personas con TEA: la luz brillante en la cara en la cara, el ruido del taladro e incluso la sensación de instrumentos fríos en la boca. El sabor fuerte del enjuague o pasta también puede ser problemático. De la misma forma, los equipos utilizados por el óptico, como gafas pesadas, pueden resultar difíciles de tolerar para las personas con TEA. En prevención de que esta “sobrecarga” pueda provocar conductas desafiantes, podemos tomar una serie de medidas:

- Planificar una visita informal antes del tratamiento real. La participación del profesional sanitario en estas situaciones es sumamente útil para que la persona con TEA pueda llegar a co-

nocerle, las instalaciones y el equipo, ej. la silla del dentista, las luces, las gafas...

- Otra opción puede ser permitir al niño con TEA ver como se trata a otra persona, por ejemplo su hermano/a para que las próximas citas no sean tan “impactantes”
- Al igual que con las inyecciones, se puede “tratar” a una muñeca, ej. Una revisión visual rápida, una prueba dental...
- Una buena idea puede ser reservar una doble cita de modo que se puedan ajustar los tiempos a las necesidades del paciente.

En la bibliografía y los anexos recomendamos folletos para una revisión en el dentista [34], y al óptico [35] que ilustra los pasos de la revisión con pictogramas o fotografías .



Programa de salud



Aspectos de interés

En líneas generales, el Programa de Salud, debe promover que la persona gestione su salud y seguridad y que lo haga en los recursos sanitarios más próximos de la red ordinaria. Para ello, será necesario incluir habilidades de salud y seguridad en los programas educativos y de intervención desde la edad infantil, e irlos modificando para acomodarlos a la edad

cronológica de la persona y a sus habilidades. La intervención debe:

- Llevarse a cabo en el entorno ordinario para generalizar los aprendizajes.
- Contemplar la realización de revisiones periódicas.
- Tener un carácter eminentemente preventivo, de cara a mejorar su calidad de vida futura.

Objetivos de intervención

Propuestas de áreas de intervención en el Programa para la persona con TEA:

- Mantenimiento Salud.
- Funcionamiento cotidiano:
 - Manipulación de Cargas
 - Manipulación de Alimentos
- Tratamiento y prevención
- Tolerancia a rev. Médicas
- Medicación
- Sexualidad
- Menstruación
- Identificación de síntomas
- Solicitud de ayuda
- Primeros auxilios
- Sueño

- Alimentación
- Control de peso
- Ejercicio Físico
- Técnicas de autocontrol emocional.

Será muy relevante el apoyo a cuidadores y familiares que padecen situaciones especialmente estresantes. Por ello, además de la posibilidad de acceso a servicios de respiro o de manejar con extrema sensibilidad la comunicación con ellos [36], podemos incluir otras áreas de interés , como pueden ser:

- Formación y entrenamiento en primeros auxilios,.
- Cuidado específico de la salud (Cuidar al cuidador). Ej.
 - Control del estrés emocional.
 - Control postural, etc.

b. El plan personal de salud

La planificación centrada en la persona (abreviado PCP) es un proceso según el cual, la persona con discapacidad y su familia se implican en la elaboración de un proyecto de futuro y participan activamente para el logro de dichos objetivos. Así, la persona con discapacidad plantea cuales son los sueños, metas, objetivos, que quiere alcanzar para obtener un mayor control (autodeterminación) y mejor calidad de vida. Para ello contará con el compromiso y colaboración de su Grupo de Apoyo. La PCP también se utiliza como un término general para una variedad de metodologías y técnicas que han sido desarrolladas en los últimos años, como el Essential Lifestyle Planning (ELP), McGill Action Planning System (MAPS), Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH), y Personal Futures Planning (PFP). Todos ellos tienen en común una nueva visión o definición de la persona para los participantes, centrada en la capacitación del individuo y en una visión de futuro clara y no restrictiva. Sin embargo, PCP no es sólo un sistema o un instrumento; es una nueva filosofía y un nuevo modo de trabajo centrado en el individuo en lugar de en los servicios.

Los principios claves son inclusión en la comunidad, autodeterminación, contribución activa y construcción de relaciones. Estos son alcanzados :

- Manteniendo a la persona en el centro del proceso.
- Reuniendo a las personas clave de su vida.
- Mediante un proceso construido en base a las fortalezas, capacidades y deseos de la persona.
- Por la contribución de los participantes para alcanzar un mejor estilo de vida, basado en los intereses, talentos y preferencias de la persona.
- Gracias al compromiso compartido de acción/resolución de problemas.

La PCP puede ayudar a eliminar obstáculos (incluyendo problemas de salud) y puede ser utilizada para guiar las elecciones que todos hacemos en la vida. Es indiferente empezar con el área de salud o con la PCP. A veces una persona con necesidades complejas de salud puede beneficiarse de identificar cuestiones de salud antes de empezar con el plan centrado en la persona, pero no hay ninguna regla rígida sobre esta cuestión. En esta caso, la gran aportación que realiza este enfoque es la participación activa de la persona en la resolución de sus problemas de salud y en la planificación de objetivos para un estilo de vida saludable. En la bibliografía [37] y el último apartado “Ejemplos de materiales adaptados” [38, 39, 40, 41 , 42] se adjuntan ejemplos de planes de salud.

c. Buenas prácticas

Queremos dedicar el último apartado de esta guía a una breve enumeración de Buenas Prácticas en relación al cuidado de la salud en personas con discapacidad.

En la bibliografía [43] se detalla un documento de buenas prácticas (de la agrupación NHS Mejora de la Calidad, Escocia) dirigido al personal sanitario, que pretende promover el acceso a los recursos de salud de las personas con discapacidad. Detalla buenas prácticas en las siguientes áreas: Actitudes, comunicación, facilidades de acceso, formación y ejemplos de protocolos y ayudas visuales. Los principios en los que se basa son:

- Las necesidades de salud de personas con discapacidad son mayores y más complejas y a menudo se presentan de manera diferente que en la población general.
- Es probable que las personas con discapacidad tengan dificultades comunicativas y que, por lo tanto, requieran consideraciones especiales.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a los servicios sanitarios comunitarios y esta atención se le debería proporcionar dentro del marco legislativo ordinario y desde los principios

de inclusión y respeto, y conforme a estándares profesionales.

Por otra parte, este mismo grupo publica un documento que detalla un listado de indicadores de calidad [15] basados en el desplazamiento del paciente a lo largo de las diferentes zonas de un servicio médico. Desarrolla criterios en diferentes entornos (atención primaria, servicios especializados, política sanitaria, etc), para los siguientes indicadores:

- INDICADOR DE CALIDAD 1- La Participación de Niños/as y Adultos con discapacidad y sus familiares/ cuidadores/ tutores mediante la Autorepresentación y la autodefensa.
- INDICADOR DE CALIDAD 2- La Promoción de la Inclusión y el bienestar.
- INDICADOR DE CALIDAD 3- Atención a las necesidades generales de salud.
- INDICADOR DE CALIDAD 4- Atención a las necesidades específicas/especializadas de salud.
- INDICADOR DE CALIDAD 5- Servicios de Hospitalización -Vida Diaria
- INDICADOR DE CALIDAD 6- La Planificación de Servicios y la implicación de la Sociedad. ►

► *Once a Day* [43], es un documento dirigido a los profesionales sanitarios que atenderán a personas con discapacidad, que revisa diversas áreas, como la definición o causas de la discapacidad intelectual, el apoyo a la familia, las dificultades de acceso a recursos sanitarios, el consentimiento, estilos de vida saludables, problemas de salud asociados, etc... Ofreciendo ejemplos y consejos de buenas prácticas para el equipo sanitario.

Además, queremos proporcionar algunos ejemplos de buenas prácticas a desarrollar en servicios/centros que atiendan a personas con TEA en relación al cuidado de la salud de sus clientes:

- **Espacios** donde ser atendidos en privado y normas de actuación claras.
- **Flexibilidad e individualidad** en cuestiones de salud. Apoyo en enfermedad. Ej Horarios flexibles, llevar materiales a casa...
- Programas de simulacros. Materiales ergonómicos y adaptados.
- **Fichas** de los clientes con problemas de salud, Dirección responsable de actualización permanente.
- Contemplar necesidades de **descanso** de los Clientes.
- Protocolo de **aplicación farmacológica**, respe-

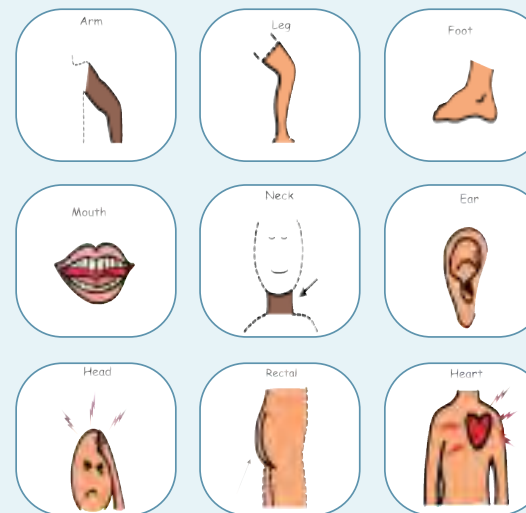
tuoso con los clientes.

- Sistemas de **automedicación** encapsulados con autoverificación.
- Programas de **formación**, para los profesionales en técnicas de manejo de situaciones difíciles, problemas de comportamiento, higiene postural, relajación.
- **Apoyos personales** ante situaciones de riesgo e inseguridad.
- Prohibición **sustancias peligrosas** como alcohol o hábitos nocivos para la salud, como tabaco, facilitando discriminación de comportamientos sanos.
- Contacto permanente con **instituciones** (departamento de sanidad...) para campañas .
- Programas de **colaboración** para utilizar los recursos sanitarios más próximos a su domicilio de la red ordinaria.
- **Adaptación:** Protocolos de intervención, conocimiento del historial. Condiciones de intervención respetuosas: cita previa, tiempos de espera, campañas de vacunación, revisiones, adaptarse a las características de los clientes.

Por último, incluimos ejemplos parciales de materiales adaptados de libre acceso en la web, que pueden resultar útiles para ejemplificar todo lo desarrollado en esta guía.

Ejemplos de materiales adaptados

The Pain is in my.....?



The Pain is in my.....?

[45] <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>



Atarán una tira de goma en tu brazo.



Limpiarán la zona del brazo de donde sacarán la sangre con un líquido.



Sentirás un pequeño pinchazo cuando la aguja entre en el brazo.



La sangre entrará en un tubo de ensayo conectado a la aguja.



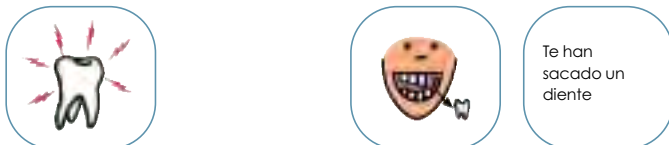
Quitarán el tubo de ensayo de la aguja y sacarán la aguja de tu brazo.



Apretarán tu brazo con un pedazo de algodón para que no sangre.

A visit for a Blood Test At the Royal Shrewsbury Hospital [46]
<http://www.shropshirepct.nhs.uk/>

When you have teeth out

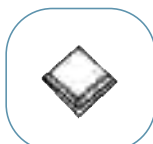


Te han
sacado un
diente



Durante 1 día

Qué hacer si sangra la zona de donde te han sacado el diente?



+



Muerde firmemente un
pañuelo durante 15 mi-
nutos



salt

+



+

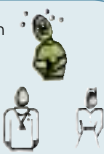


Enjuágate la boca con un poco de sal

When you have teeth out [34].
<http://www.shropshirepct.nhs.uk/>

No te encuentras bien

Así que vas al médico



Necesitan averiguar
qué te pasa.

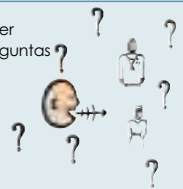


Antes de hacer
nada, ellos deben
preguntarte si te
parece bien que
continúen.



Debes elegir.

Puedes hacer
muchas preguntas



Averigua lo que necesitas

Si te parece bien
que continúen –
Diles SÍ



Si no quieres que
continúen –
Diles NO



Consent A guide for adults with
learning difficulties [47].
<http://www.shropshirepct.nhs.uk/>



Una enfermera
te llamará
cuando sea tu
turno.



Ella tendrá que
hacerte algu-
nas preguntas
sobre tu salud.



La enfermera
te tomará la
tensión arterial.



La enfermera te
sacará un poco
de sangre.



Te pesarán.



Ella te mostrará
la salida cuan-
do haya termi-
nado.

A Visit to the Pre-assessment Unit at The Princess Royal Hospital Telford. [48] <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>



Tendrás que
sentarte un rato
en la sala de
espera.



Una enfermera
te llamará cuan-
do sea tu turno.



Ella tendrá que
hacerte algunas
preguntas.



La enfermera te
tomará la tensión
arterial.



También puede
poner algo en tu
oído para com-
probar la tempe-
ratura.



Ella te mostrará
la salida cuando
haya terminado.



Esta es la habita-
ción donde te
sacarán sangre
o te harán otras
pruebas.

A Visit to Pre-assessment At The Royal Shrewsbury Hospital. [49] <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>

En la Admisión:



Irás a recepción.



Irás al servicio correspondiente.



Te pedirán que te sientes un ratito a esperar.

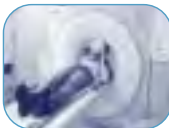
Te llamarán a la sala



Te enseñarán la habitación.



Te pedirán que te tumbes en la cama.



Te moverán sobre la cama hacia el agujero grande. No duele.

Going into Hospital for a CT Scan. [50]
<http://www.shropshirepct.nhs.uk/>

Ir en ambulancia en una emergencia:

Cuando alguien marca el 999 en una emergencia, puede venir una ambulancia como esta. La persona que te ayuda se llama paramédico y él o ella vis-ten un uniforme verde.



El paramédico te meterá en la ambulancia en una silla o en una camilla, que es como una cama.



El paramédico te hará algunas preguntas.

Going in an ambulance in an emergency. [24]
http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/going_in_an_ambulance.pdf

Symbols of Drinks



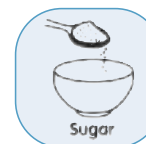
Tea



Coffee



Milk



Sugar



Hot Chocolate



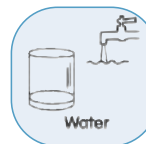
Fizzy Drink



Squash



Milkshake



Water



Juice



Lemon



Orange



Blackcurrant

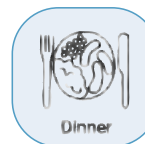


Red Fruits



Lime

Symbols of Foods



Dinner



Sandwich



Fruit



Sweets



Pudding



Yoghurt



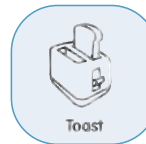
Chocolate



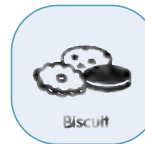
Cake



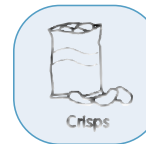
Cereal



Toast



Biscuit



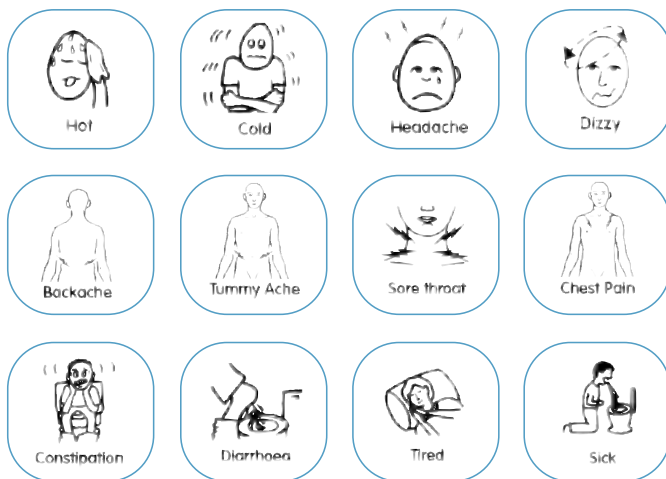
Crisps

Partnership Board
 in Surrey. [31]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp>
 Bebidas y comidas

Symbols of Personal Things



Symbols of Symptoms

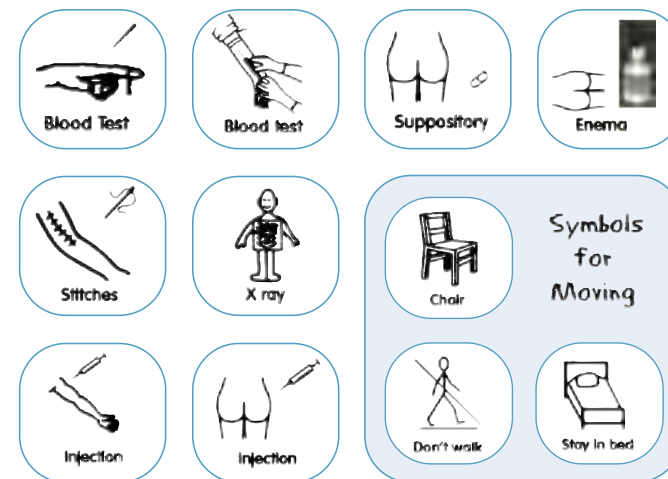


The Hospital Communication Book. The Learning Disability Partnership Board in Surrey. [31]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp> .
 Objetos personales y síntomas.

Symbols of Procedures

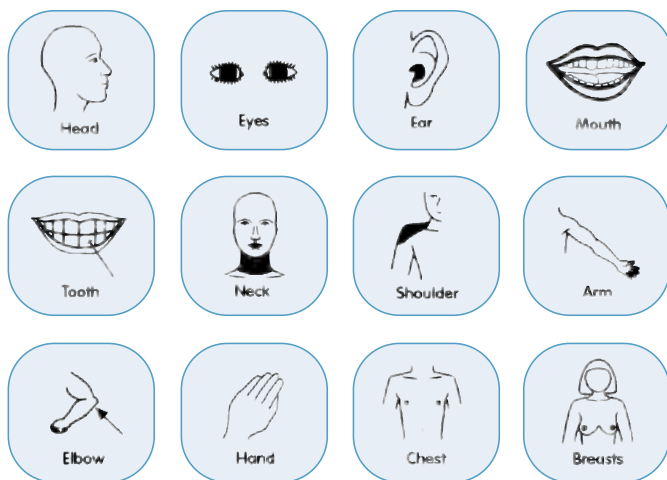


Symbols of Procedures

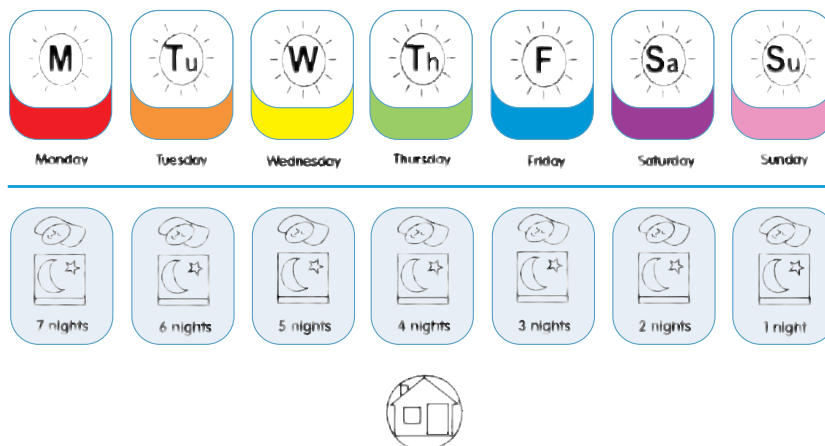


Partnership Board in Surrey. [31]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp>
 Procedimientos.

Body Parts



When do I go home?



The Hospital Communication Book. The Learning Disability Partnership Board in Surrey. [31]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp> Partes del cuerpo y ¿Cuándo vuelvo a casa?).



Citas periódicas

Acción de salud



Uso dentadura
 Necesito tener chequeos dentales periódicos

Plan



Ir al dentista para el chequeo cada 6 meses



Continuar llevando la dentadura



Ir a la próxima cita en Junio del 2004

Example of the Health Action Plan. [38]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>



Pruebas de salud

¿Te han revisado la vista? ¿Cuándo?	
¿Has ido al dentista? ¿Cuándo?	
¿Has ido al podólogo?	
¿Te han revisado el oído?	

Keeping Healthy, My Health Plan. [39] <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

CONCERTAR UNA CITA CON EL MÉDICO



NÚMERO DE TELÉFONO:

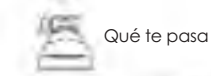
Dile a la recepcionista:



Tu nombre



Dónde vives



Qué te pasa

Pregunta por tu médico



Puedes pedir:
Una cita cuando te venga bien



Una cita larga



La recepcionista te dará

**UNA CITA CON
EL MÉDICO**



Hora



Día



Puedes llevar a alguien
contigo para ver al médico

EN EL MÉDICO

El médico te preguntará.....



¿Qué va mal?

¿Cuándo empezó?



¿Has estado enfermo antes?



¿Cómo te sientes?

¿Dónde te duele?



Debes decirle al médico **TODO**
lo que va mal



Going to the Doctor. A leaflet for people with learning disabilities.[40] , <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

Un plan para mi salud



Perder peso



Mantenerme en forma



Comer comida saludable



Conseguir el apoyo de mis amigos

My health choices. opportunities + dreams. A presentation to use with people with learning disabilities. [41]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

Estimado.....

Nos gustaría que vinieras y habláramos sobre tu salud
Por favor ven:



Día:



Hora:

Enfermeras

Coloque foto
del personal
aquí

Coloque foto
del personal
aquí

Example of an invitation to go to a practice from Westwood Clinic.[51]
<http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

	Detalles personales	
	Nombre.....	
	Edad.....	Cumpleaños.....
Eres:	 Mujer	ó  Hombre
	Dirección.....	
	Numero de teléfono.....	
	Contacto emergencias:	Nombre:..... Número de teléfono:.....

Personal Planning Book. [42] <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

Salud y mantenerse sano

	Piensa sobre las cosas que necesitas para mantenerte sano y seguro.		Mis necesidades de salud
Debes pensar sobre:  ¿Cuándo fue la última vez que fuiste al médico?  ¿Qué medicación tomas?  Cosas que no debes hacer  Alimentos que no debes comer  Cosas a las que tienes alergia o te hacen sentirte mal  Situaciones que te trastoran, te enfadan o te asustan.		 Mi medicación  Mantenerme seguro	

	Religión.....		Origen étnico:.....
	Idiomas hablados y comprendidos:.....		
	Defensor / Animador / Ayudante.....		
	Médico:		Nombre.....
			Dirección.....
			Teléfono.....
Mi oído: (señale uno) Es bueno..... ☐ No es muy bueno y utilizo ayudas..... ☐ No es bueno y necesita atención..... ☐ Otro (por favor, describir)..... Fecha de mi última pérdida de audición.....			

Mi plan de acción

Fecha en la que se hizo este plan

Objetivo	¿Qué hacer primero?	¿Quién lo hará?	¿Cuándo debe hacerse?	¿Qué ayuda puedes necesitar?	¿Cómo sabrás que has alcanzado el objetivo?

Personal Planning Book. [42] <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

If you ask in the pharmacy, the pharmacist will come and talk with you. You can ask to talk in private if you want to.

Here are some questions you might want to ask the pharmacist

What does this medicine do?

Will I need to take this medicine for a long time?

How should I take this medicine? (like with water, or before or after food)

When should I take this medicine? (like in the morning or just before bedtime)

Are there things I should not do if I am taking this medicine? (like not drinking alcohol)

Some medicines can cause problems, like making people feel tired or sick. What problems might my medicine cause? What should I do if this happens to me?

What should I do if I forget to take my medicine? What if I take too much?

It is helpful if you take your medicine along with you and show them to the pharmacist.

If it is a very busy day you may have to wait!

Getting to know your pharmacist. [52] <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople118.jsp>

Bibliografía

- [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
- [2] Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista (2004). Preguntas más frecuentes. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras- Instituto de Salud Carlos III. Obtenido 6 noviembre, 2006: http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/autismo_preguntasfrecuentes.jsp
- [3] Grupo de trabajo (2000). La persona con autismo y sus necesidades. Programas y recursos. Jornadas internacionales. Burgos, (Abril, 2.001)
- [4] California health and human services agency (2003). Autistic spectrum disorders: Changes In The California Caseload An Update: 1999 Through 2002. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://www.dds.ca.gov/autism/pdf/AutismReport2003.pdf>
- [5] Medical Research Council : REVIEW OF AUTISM RESEARCH; Epidemiology and causes. Diciembre, 2001 <http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf>
- [6] Belinchón, M. (2001) (coord.). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Ed. M & M. - se puede adquirir gratuitamente en la librería Paradox. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_autmad.pdf
- [7] Díez Cuervo et al., 1987: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=a2>
- [8] Tuchman R.F., Moshé S.L., Rapin I..(2005) Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia Revista de neurología Vol.40 . S01 ág. S003 Fecha de publicación: 15/01/2005. <http://www.revneurol.com/>
- [9] Muñoz Yunta J.A., Salvadó Salvadó B., Ortiz Alonso T., Amo Usanos C., Fernández Lucas A., Maestú Unturbe F., Palau Baduell M.. Clínica de la epilepsia en los trastornos del espectro autista. Rev Neurol Vol.36 .s1 ág.0061 Fecha de publicación: 20/02/2003. <http://www.revneurol.com/>
- [10] Atwood, T. (1998). Asperger's Syndrome: A guide for parents and Professionals. London: Jessica Kinsley Publishers.
- [11] Autism Task Force. Service guidelines for individuals with autism spectrum disorder/pervasive developmental disorder (ASD/PDD) Ages birth through twenty-one. Ohio Department of Health. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://ddc.ohio.gov/Pub/ASDGuide.PDF>
- [12] Smith Myles, B., Tapscott Cook, K., Miller, N.E., Rinner, L. and Robbins, L.A. (2000), Asperger Syndrome and Sensory Issues: practical solutions for making sense of the world. Shawnee Mission, KS : Autism Asperger Publishing.
- [13] Jordan R., Jones G. y Morgan H., (2001). A Guide to Services for Children with Autistic Spectrum Disorders for Commissioners and Providers. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://www.learningdisabilities.org.uk/page.cfm?pageurl=reports.cfm>

- [14] Foundation for People with Learning Disabilities (2004.). Green Light Toolkit - How good are your mental health services for people with learning disabilities? a service improvement toolkit. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople146.jsp>
- [15] NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS) (2004) Quality Indicators for Learning Disabilities. NHS Quality Improvement Scotland y People First Scotland. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/Learning%20Disability%20Quality%20Indicators.pdf>
- [16] Morton Cooper A. (2004). Health care and the autism spectrum, a guide for health professional, parents and carers. Jessica Kingsley publishers.
- [17] Baron-Cohen, S. (1997). Mindblindness: An essay on Autism and Theory of mind. Cambridge, MA: MIT Press.
- [18] Departamento de Profilaxis, Odontopediatría y Ortodoncia de la Facultad de Odontología de la Universidad Complutense de Madrid y Asociación para la investigación y el estudio de la Deficiencia Mental CEPRI.(1998). Protocolo de calidad de la atención bucodental a niños y niñas con autismo.
- [19] Autism Steering Committee, North Shore-LIJ Health System (2004). Your Next Patient Has Autism... Obtenido 6 noviembre, 2006 en: www.northshoreliij.com/autism
- [20] Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century (2002). Guidance for Restrictive Physical Interventions How to provide safe services for people with Learning Disabilities and Autistic Spectrum Disorder. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/84/61/04068461.pdf>
- [21] Department for education and skills. Darlington. Guidance on the Use of Restrictive Physical Interventions for Staff Working with Children and Adults who Display Extreme Behaviour in Association with Learning Disability and/or Autistic Spectrum Disorders. Department of health. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: http://www.teachernet.gov.uk/_doc/6059/PI%20Guidance.pdf
- [22] Gloucestershire Partnership NHS Trust. Traffic Light Hospital Assessment. Hospital assessment for people with learning disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp>
- [23] Illera A. (2004) La gestión del Duelo en Personas con Autismo. Actas de XII Congreso Nacional de profesionales del autismo AETAPI.
- [24] Better Health through Better Communication – NHS Lothian/Scottish Ambulance Service. Going in an ambulance in an emergency. http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/going_in_an_ambulance.pdf
- [25] Van Der Walt J.H., Moran C. (2001) An audit of perioperative management of autistic children. Paediatr Anaesth 2001 Jul;11(4):401-8
- [26] Rainey L, van der Walt JH.(1998) The anaesthetic management of autistic children. Anaesth Intensive Care 1998 Dec;26(6):682-6
- [27] Allison KP, Smith G.(1998) Burn management in a patient with autism. Burns 1998 Aug;24(5):484-6
- [28] Braff MH, Nealon L. Sedation of the autistic patient for dental procedures. ASDC J Dent Child 1979 Sep-Oct;46(5):404-7

- [29] Davies R. (2004) Consent to medical treatment. Mind Rights Guide nº 3. Mind (National Association for Mental Health). London. Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://www.mind.org.uk/Information/Booklets/Rights+guide/RG3.htm>
- [30] Campbell P. (2003) How to... cope with hospital admission. Mind (National Association for Mental Health). Obtenido 6 noviembre, 2006 en: <http://www.mind.org.uk/NR/rdonlyres/F3317147-E893-4F8C-9B20-27EC58A5E539/0/copewithhospital.pdf>
- [31] The Learning Disability Partnership Board in Surrey. The Hospital Communication Book. Helping to make sure people who have difficulties understanding and /or communicating get an equal service in hospital. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp>
- [32] Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III .Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Ministerio de Sanidad y Consumo, España), Revista de Neurología, 2006; 43 (7): 425-438. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.revneurol.com/>
- [33] Fuentes J, Cundin M, Gallano I, Gutiérrez JL. Pharmautisme: sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo. Burgos: Confederación Autismo España; 2001.
- [34] Adult Learning Disability Division (Health) (2006) When you have teeth out. Mytton Oak. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>
- [35] NHS Foundation Trust. Welcome to the Eye Department at the Royal Hallamshire Hospital. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople145.jsp>
- [36] Caress A-L., (2003) Giving information to patients. Nursing Standard. 17, 43, 47-54. Date of acceptance: May 21 2003.
- [37] Valuing People: A New Strategy for Learning . Disability for the 21st Century. Health Action Plans and Health Facilitation , Good Practice Guidance for Learning Disabilities Partnership Boards (Easier to read version – reference no 28602) . Health Action Plans, What are they? How do you get one (booklet for People with Learning Disabilities – reference no 28599) Health Action Plans, What are they? How do you get one (booklet for People with Learning Disabilities – reference no 28612) Department of Health Publications. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople142.jsp>
- [38] Valuing People Support team. Example of the Health Action Plan. CSIP. Care Services Improvement Partnership. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>
- [39] The disability team y Mark Mayes (Self advocate) Keeping Healthy, My Health Plan. Peterborough Partnership. Valuing People Support team. CSIP. Care Services Improvement Partnership. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>
- [40] Valuing People Support team. Going to the Doctor. A leaflet for people with learning disabilities. CSIP. Care Services Improvement Partnership. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>

- [41] Valuing People Support team. My health choices. opportunities + dreams. A presentation to use with people with learning disabilities. CSIP. Care Services Improvement Partnership. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>
- [42] McIntosh B., Co-Director. Valuing People Support team. Personal Planning Book. Example of personal plan. Learning Disability Programme. The Foundation for People with Learning Disabilities, Mental Health Foundation, London. CSIP. Care Services Improvement Partnership. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>.
- [43] NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS) (2006). Promoting access to healthcare for people with a learning disability – a guide for frontline NHS staff. Best Practice Statement. Obtenido 6 noviembre, 2006: [http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/BPS%20Learning%20disabilities%20\(Feb%202006\).pdf](http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/files/BPS%20Learning%20disabilities%20(Feb%202006).pdf)
- [44] Lindsey M. y Russell, O. (1999) Once a Day, one or more people with learning disabilities are likely to be in contact with your primary healthcare team. How can you help them? Good practice. Department of Health. Wetherby. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople144.jsp>
- [45] Adult Learning Disability Division (Health) (2006). The Pain is in my.....? Mytton Oak.. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>
- [46] Phlebotomy Service Royal Shrewsbury Hospital North. Adult Learning Disability Division (Health) (2006). A visit for a Blood Test At the Royal Shrewsbury Hospital. Mytton Oak. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>
- [47] Adult Learning Disability Division (Health) (2006). Consent A guide for adults with learning difficulties Mytton Oak. April 2006. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>.
- [48] Adult Learning Disability Division (Health) (2006) A Visit to the Pre-assessment Unit at The Princess Royal Hospital Telford. Mytton Oak. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>
- [49] Adult Learning Disability Division (Health) (2006) A Visit to Pre-assessment At The Royal Shrewsbury Hospital. Mytton Oak. April 2006. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>.
- [50] Adult Learning Disability Division (Health) (2006) Going into Hospital for a CT Scan. Mytton Oak. NHS, Shropshire County Primary Care Trust. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://www.shropshirepct.nhs.uk/>
- [51] Valuing People Support team. CSIP. Example of an invitation to go to a practice from Westwood Clinic. Care Services Improvement Partnership. Foundation for People with Learning Disabilities. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople143.jsp>
- [52] National Patient Safety Agency (2005). Getting to know your pharmacist'. Eastbrook Centre, Gloucester. 2005. Obtenido 6 noviembre, 2006: <http://valuingpeople.gov.uk/dynamic/valuingpeople118.jsp>