

Protocolo de apoyo a las personas con autismo. ZBS Casa la Vega. Burgos.



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



Colaboración entre la Asociación Autismo Burgos y Atención Primaria

NUESTRA ASOCIACIÓN: ¿QUIÉNES SOMOS?

Asociación de padres creada en 1984

Objetivo: promover la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias

Ámbito de actuación: Burgos y provincia.

525 personas atendidas

130 profesionales



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



NUESTRA ASOCIACIÓN: ¿QUIÉNES SOMOS?

Visión

Ofrecer de forma sostenible servicios con calidad y calidez, en buen ambiente de trabajo, con una actitud de mejora continua y aportando valor a la sociedad.



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León





NUESTRA ASOCIACIÓN: ¿QUIÉNES SOMOS?

Valores

- Proporcionar a las personas con autismo **apoyos específicos y especializados**, durante todo su **ciclo vital**, en todos los **ámbitos de su vida**, favoreciendo su **inclusión social** y su **desarrollo personal**.
- **Generar y compartir conocimiento.**
- Promover **actitudes sociales positivas** hacia la persona con autismo.
- Promover una **normativa** que mejore la situación del colectivo y **velar por su cumplimiento**.
- Apoyar el **ejercicio efectivo de los derechos** de las personas con autismo y de sus familias.





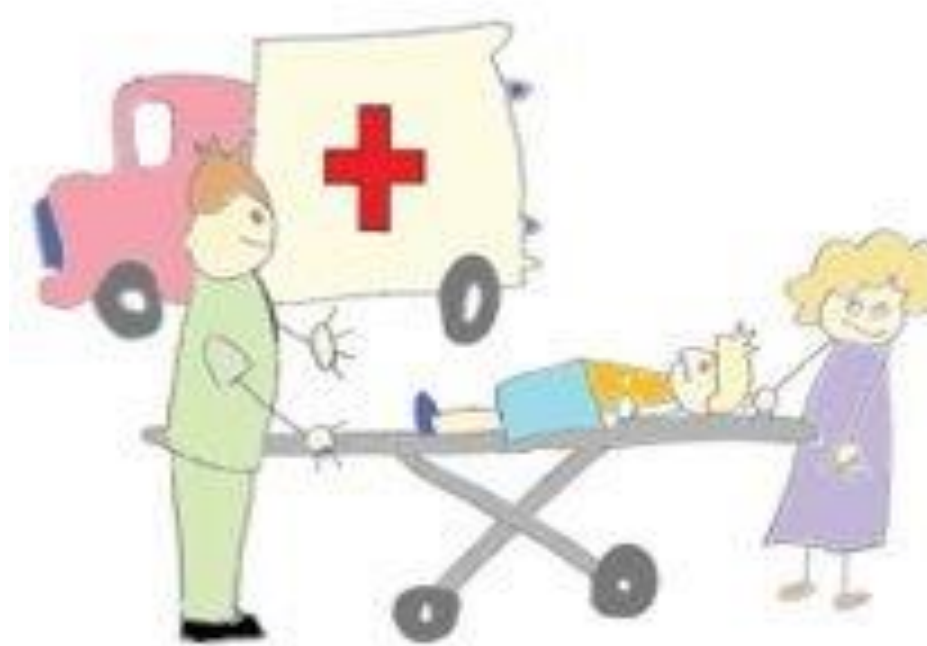
LOS OBJETIVOS DE NUESTRO PROYECTO

LOGRAR... hacer efectivo el *derecho de acceso a la sanidad* a las personas con autismo en los centros de salud.

MEJORAR... la *atención y la accesibilidad* en el centro de salud.

REDUCIR... las cifras de personas con autismo que no acudían a los servicios de atención primaria.

PROPORCIONAR... que el *centro de salud sea un entorno “amable”* para las personas con autismo.



LOS OBJETIVOS DE NUESTRO PROTOCOLO



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

Establecer medidas protocolizadas para facilitar una atención sanitaria de calidad y con calidez a personas con autismo y a sus familias en la Zona Básica de Salud Casa la Vega (Burgos), cumpliendo las directrices del Programa ASI.

- 1.- Facilitar la relación con el sistema sanitario de la forma más adecuada a personas con TEA y a sus familias.
- 2.- Individualizar la atención que se brinda a personas con TEA y a sus familiares en la Zona Básica de Salud Casa la Vega.

¿CÓMO HACEMOS? ASÍ ES NUESTRO PROYECTO



Definición de TEA

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un conjunto de condiciones que afectan el neurodesarrollo, caracterizadas por dificultades en la comunicación, interacción social y comportamiento. Su manifestación varía según la edad, capacidades cognitivas y circunstancias ambientales de la persona. Dura toda la vida, y como tal, sus necesidades irán cambiando.



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

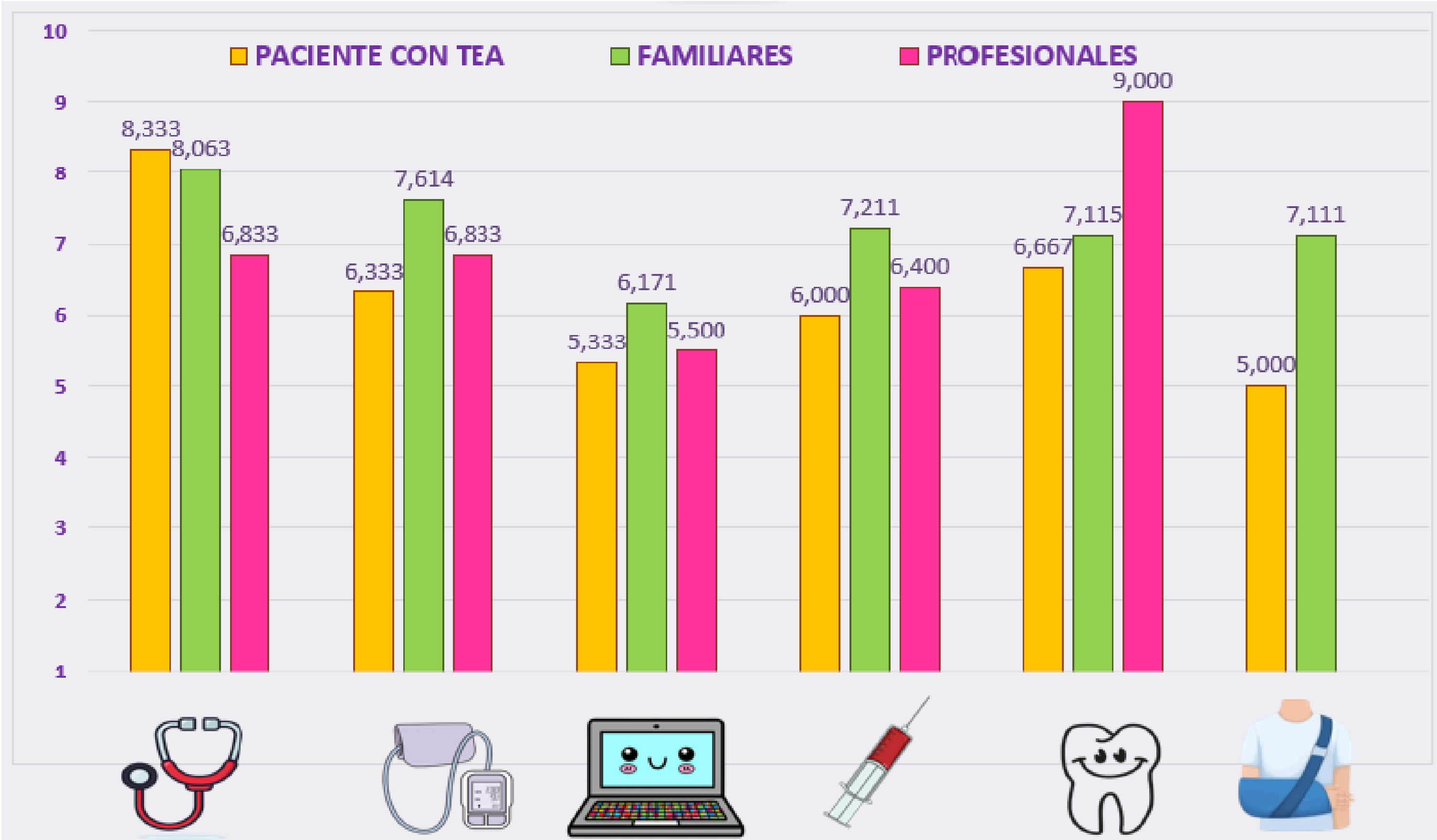


¿CÓMO HACEMOS? ASÍ ES NUESTRO PROYECTO

6.- ¿Qué valoración das a las experiencias vividas con los profesionales del CS?



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



3.

de profesionales sanitarios del centro de de Casa la Vega.

unque no son habituales, son relevantes gran repercusión tanto en la persona que ención a las personas con trastornos del

ada y específica para satisfacer sus ofrecer la mejor calidad en nuestras

initaria y los centros de salud, los lugares

A y profesionales para intentar minimizar isionar.

i", se ha creado un grupo de trabajo añamiento a las personas con trastornos rigido tanto a las personas con trastorno quier mejora en la atención redundará r la relación con el sistema sanitario, e :A y a sus familias en nuestro centro de

a colaboración, completando la encuesta os orienten en la elaboración del protocolo a las necesidades reales que las personas a el viernes 22 de diciembre:

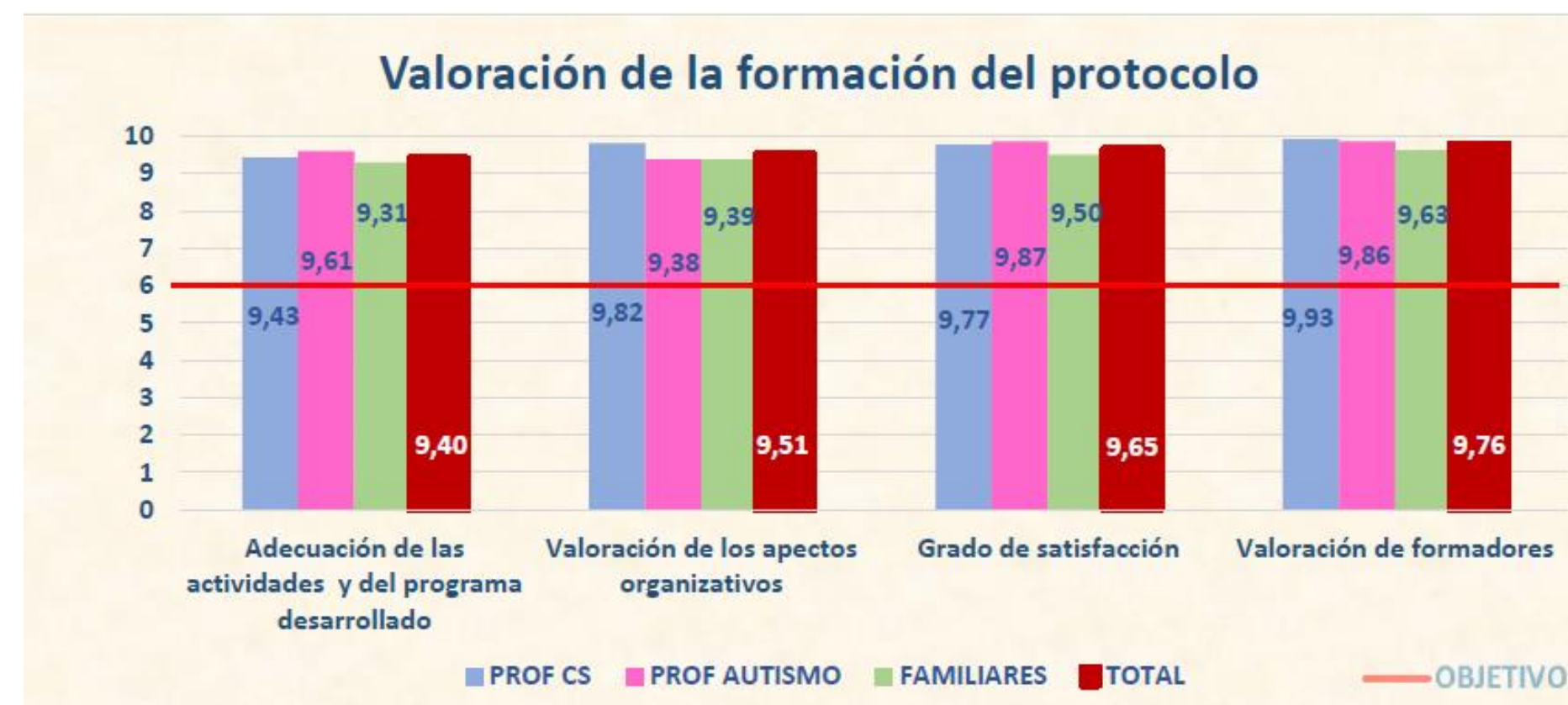
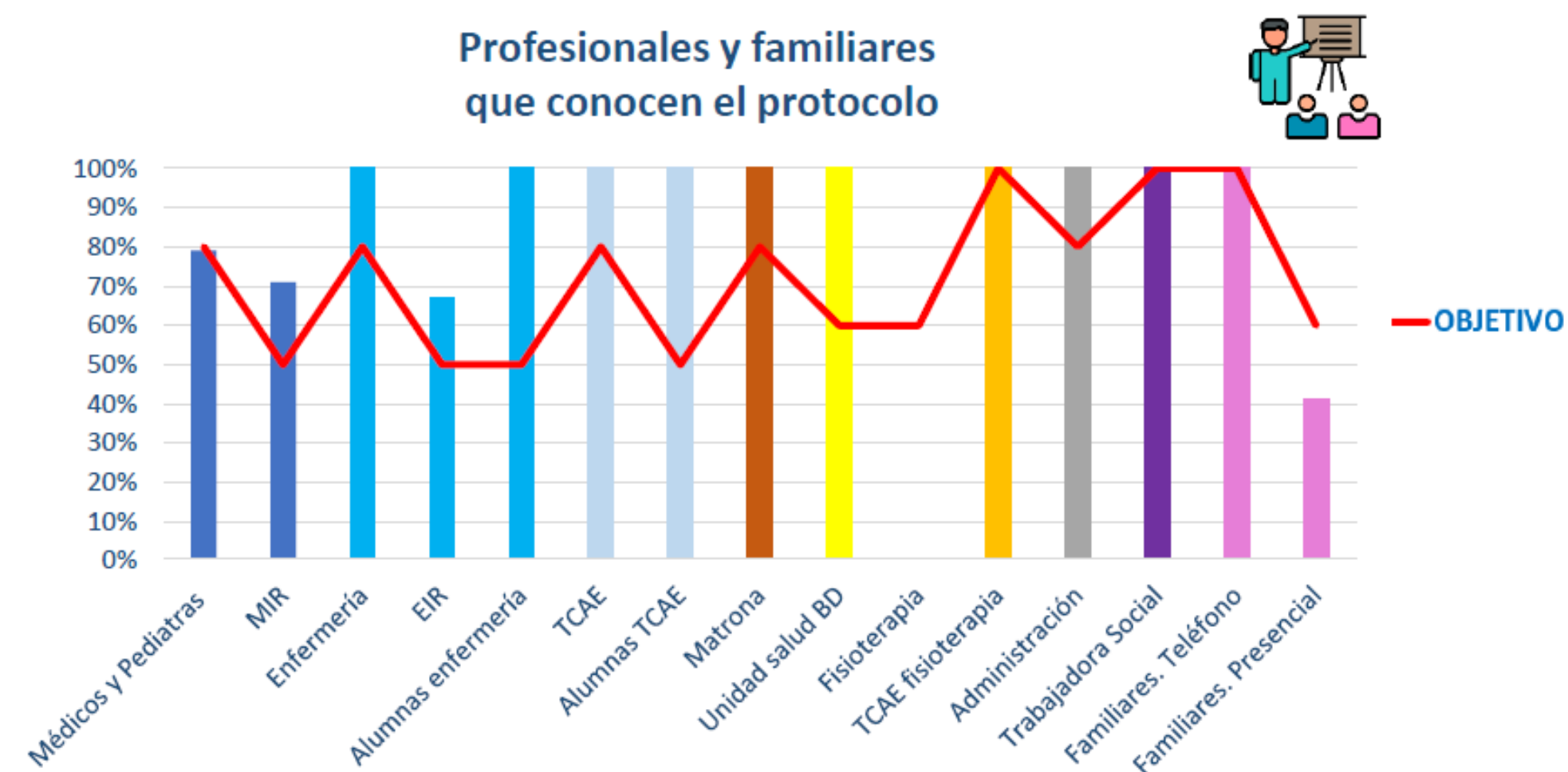
a los pacientes con trastorno del espectro is Santamaría.)

¿QUÉ APORTAMOS A PACIENTES Y FAMILIAS?

Si conocemos más del TEA estaremos más sensibilizados



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León





Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

¿QUÉ APORTAMOS A PACIENTES Y FAMILIAS?

Si les conocemos mejor nos podremos adaptar a sus necesidades



INFORME DE CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DE LA PERSONA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (CENTRO DE SALUD JOSÉ LUIS SANTAMARÍA)

DIRIGIDA:
al familiar/ cuidador principal de persona con diagnóstico de TEA
y que pertenece a la Zona Básica de Salud de Casa la Vega.

Queremos realizar una adaptación de nuestras actuaciones en el centro de salud a las capacidades de su familiar con trastorno del espectro autista y al familiar/cuidador que le va a acompañar a nuestro centro de salud, José Luis Santamaría, para mejorar la calidad de la asistencia que les prestamos.

Necesitamos que nos dedique unos minutos para contestar a las siguientes preguntas:

1.- ¿Qué edad tiene la persona con trastorno del espectro autista? _____

2.- ¿Cuáles son las necesidades específicas de atención que necesitaríamos tener en cuenta con su familiar cuando es necesario realizar alguna intervención de MAP o Enfermería?

3.- ¿Existen desencadenantes o situaciones específicas que puedan causar dificultades o desafíos para su familiar en el entorno de atención en nuestro centro de salud?

	SÍ	NO	NO SÉ
Auditivas			
Que le hablen varias personas			
Luz /brillo			
Movimientos bruscos			
Muchas personas atendiéndole			
Contacto físico			
Olores			
Otras:			

4.- ¿Cómo se comunica su familiar? ¿Utiliza algún sistema de comunicación alternativo o tiene dificultades para comunicarse verbalmente?

5.- ¿Qué estrategias o técnicas específicas les funciona para calmar o tranquilizar a su familiar en situaciones de estrés o ansiedad?

	SÍ	NO	NO SÉ
Objeto favorito			
Ponerle música			
Dejarle el móvil			
¿Tolera el contacto físico?			
Otras:			

6.- ¿Hay alguna información o recomendación importante que debamos tener en cuenta al interactuar con su familiar durante la atención en el centro de salud?

7.- ¿Tiene alguna necesidad especial en cuanto a la forma en que se le brinda atención sanitaria a su familiar? (horarios, entorno físico, o adaptaciones en los procedimientos que realizamos en el centro de salud.

8.- ¿Hay algún otro aspecto importante que debamos conocer sobre su familiar para poder brindarle una atención sanitaria adecuada y adaptada a sus necesidades?

Sus comentarios son muy importantes para que nosotros realicemos las adaptaciones necesarias para mejorar la atención que vamos a prestar a su familiar en el centro de salud, van a constar

en la historia clínica de la persona con trastorno del espectro autista y se va a poder adecuar siempre que haya modificaciones en su situación.

Agradeceríamos nos comunicaran cualquier modificación en lo que nos han descrito en este documento para tenerlo siempre actualizado y así intentar siempre adaptarnos a las circunstancias específicas de su familiar y ofrecer nuestros servicios con calidad y calidez en el trato.

Entendemos que al hacernos llegar este documento cumplimentado y firmado, Ustedes autorizan la incorporación de los datos facilitados en la Historia Clínica digital con la que trabaja Atención Primaria (Medora).

Persona con TEA Familiar / Tutor de la persona con TEA

Nombre: Nombre:
Parentesco:

El equipo de trabajo de elaboración del protocolo de atención personas con trastorno autista y a sus familiares

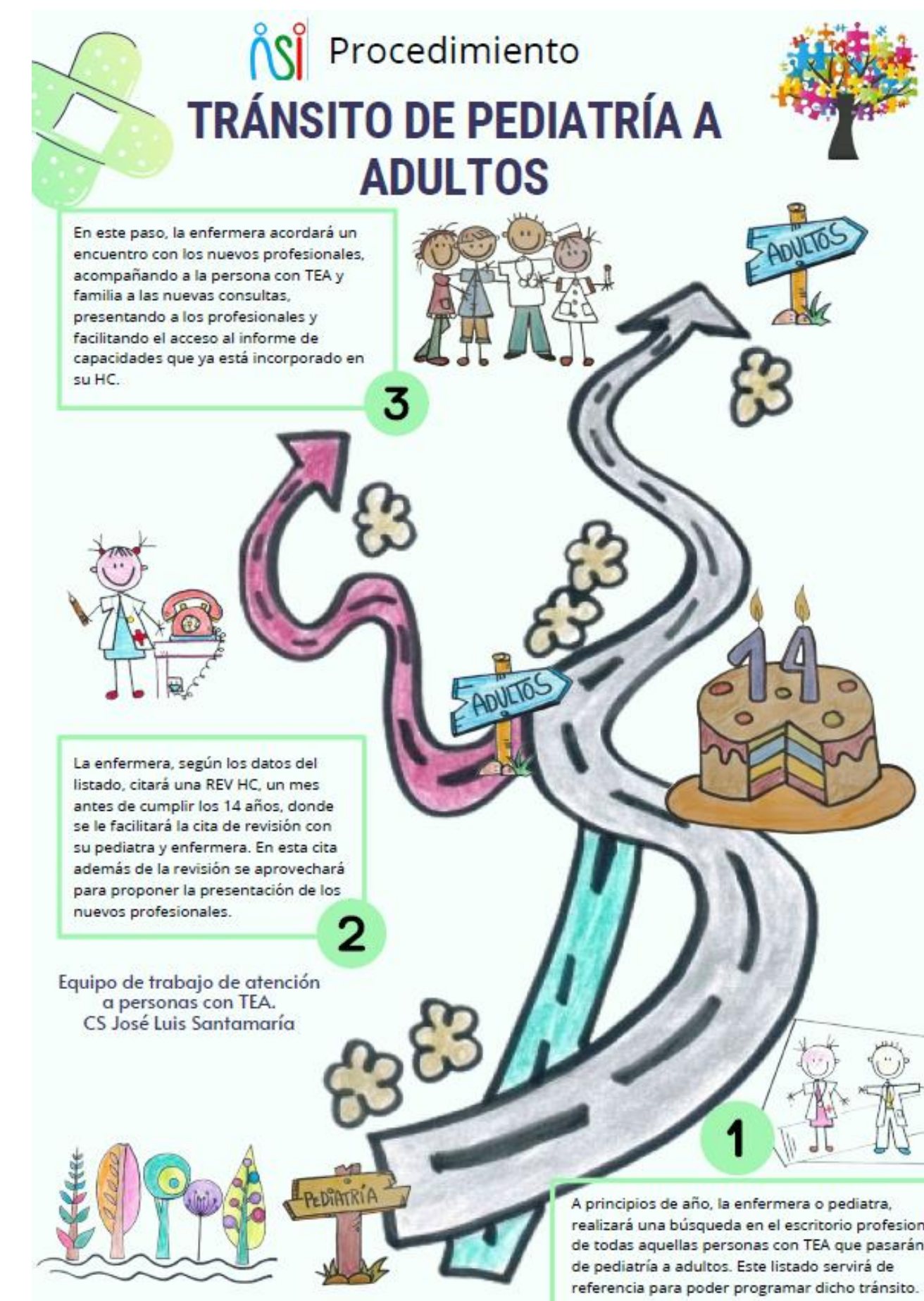
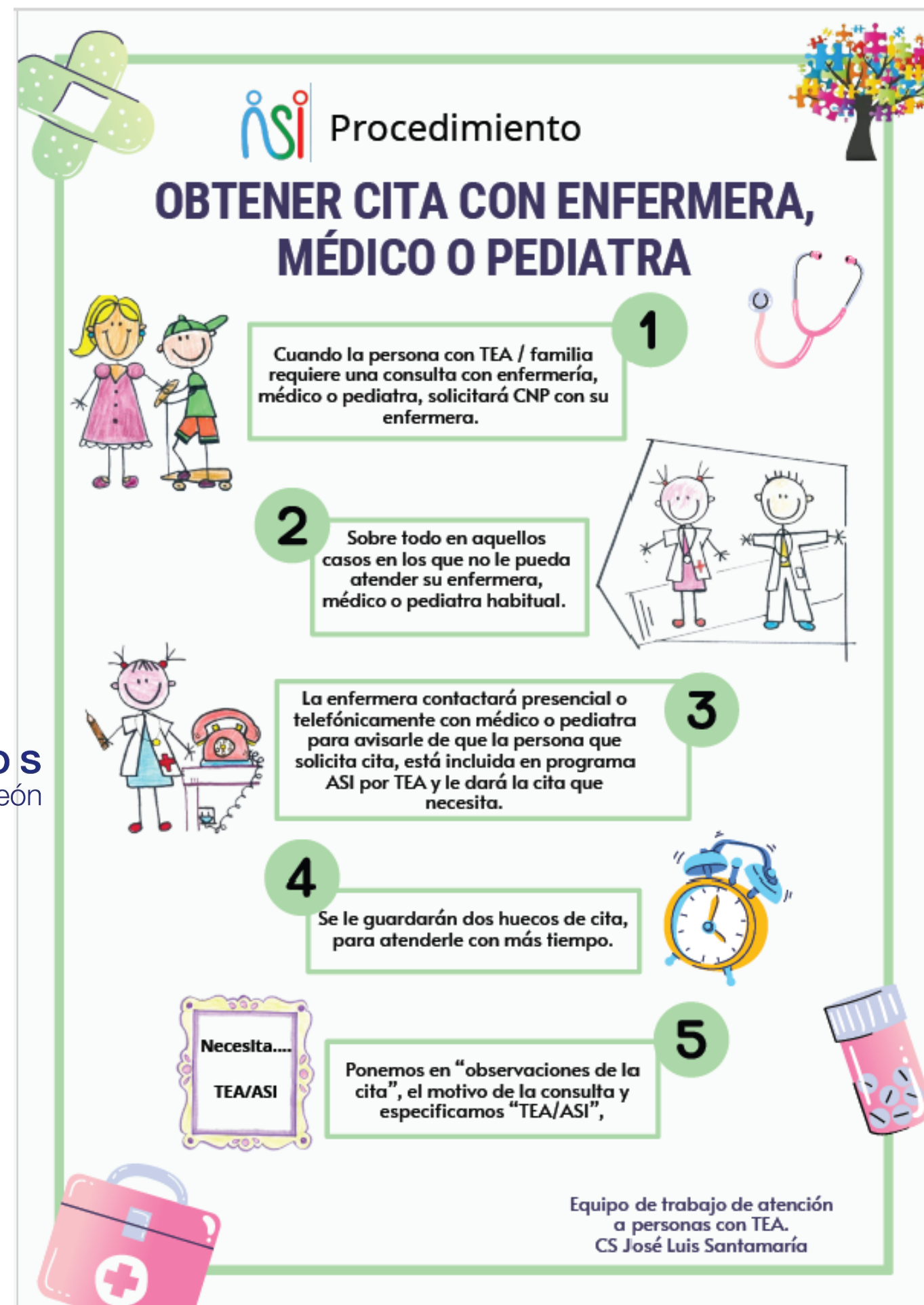


¿QUÉ APORTAMOS A PACIENTES Y FAMILIAS?

Atención individualizada



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

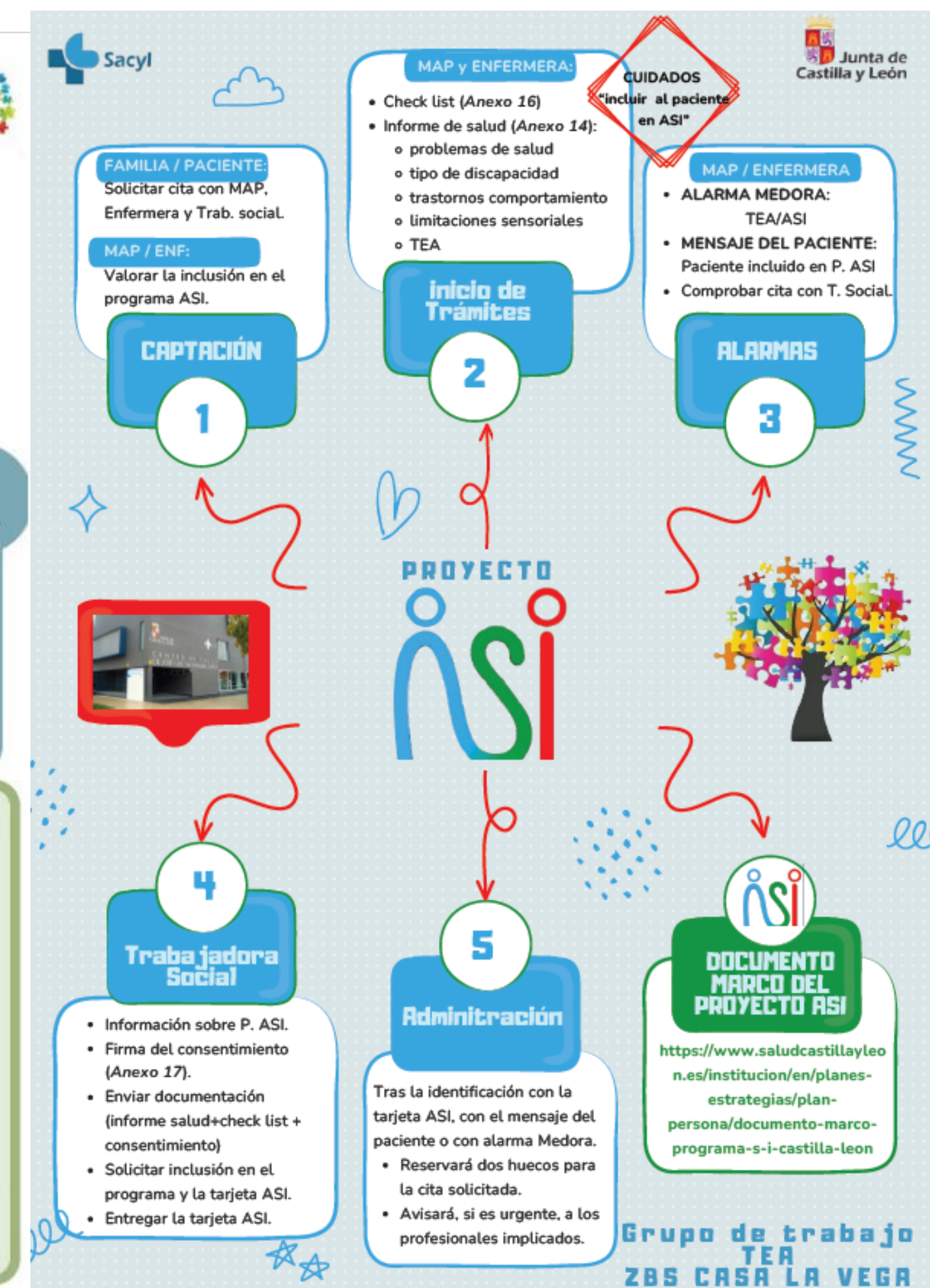
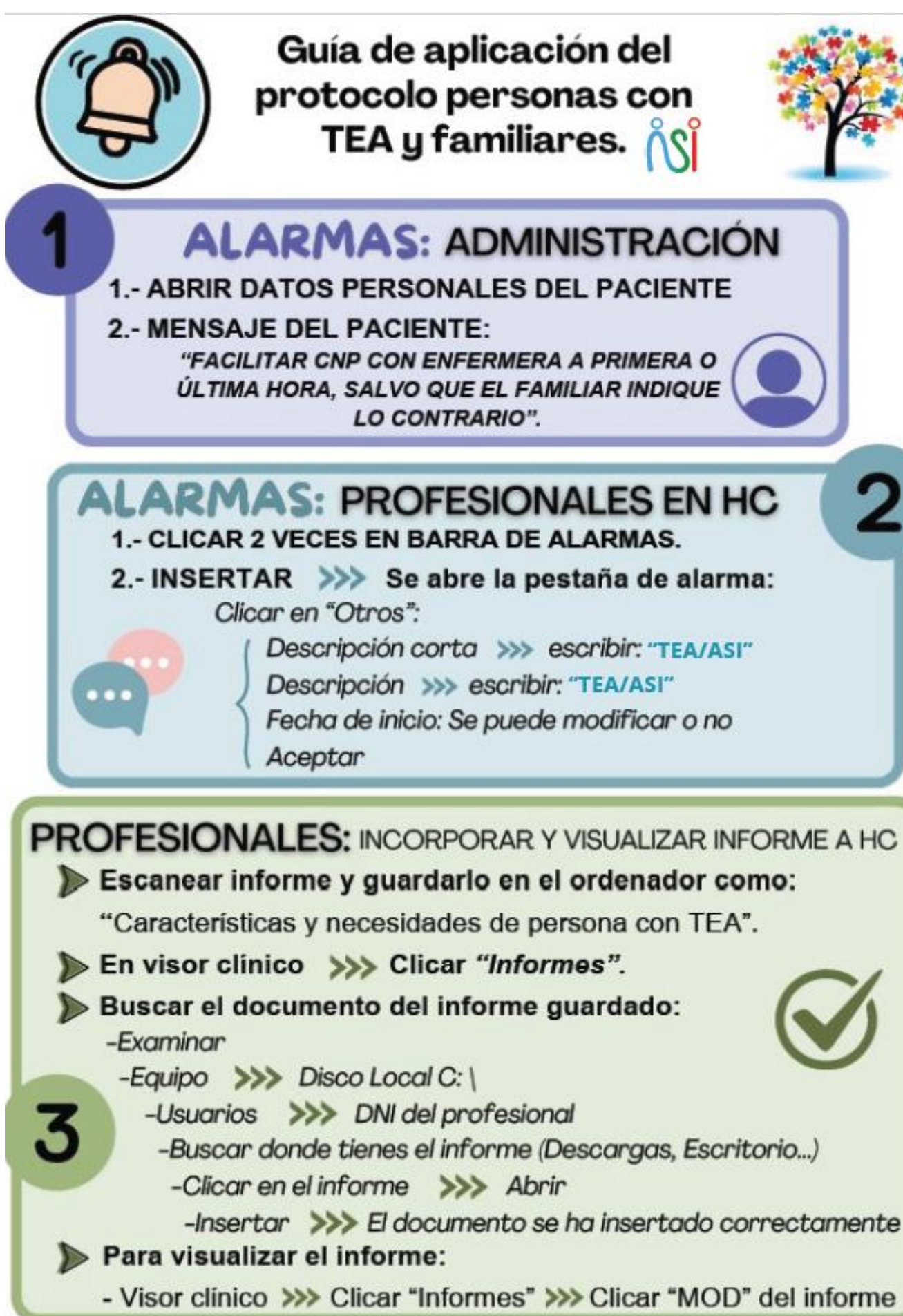
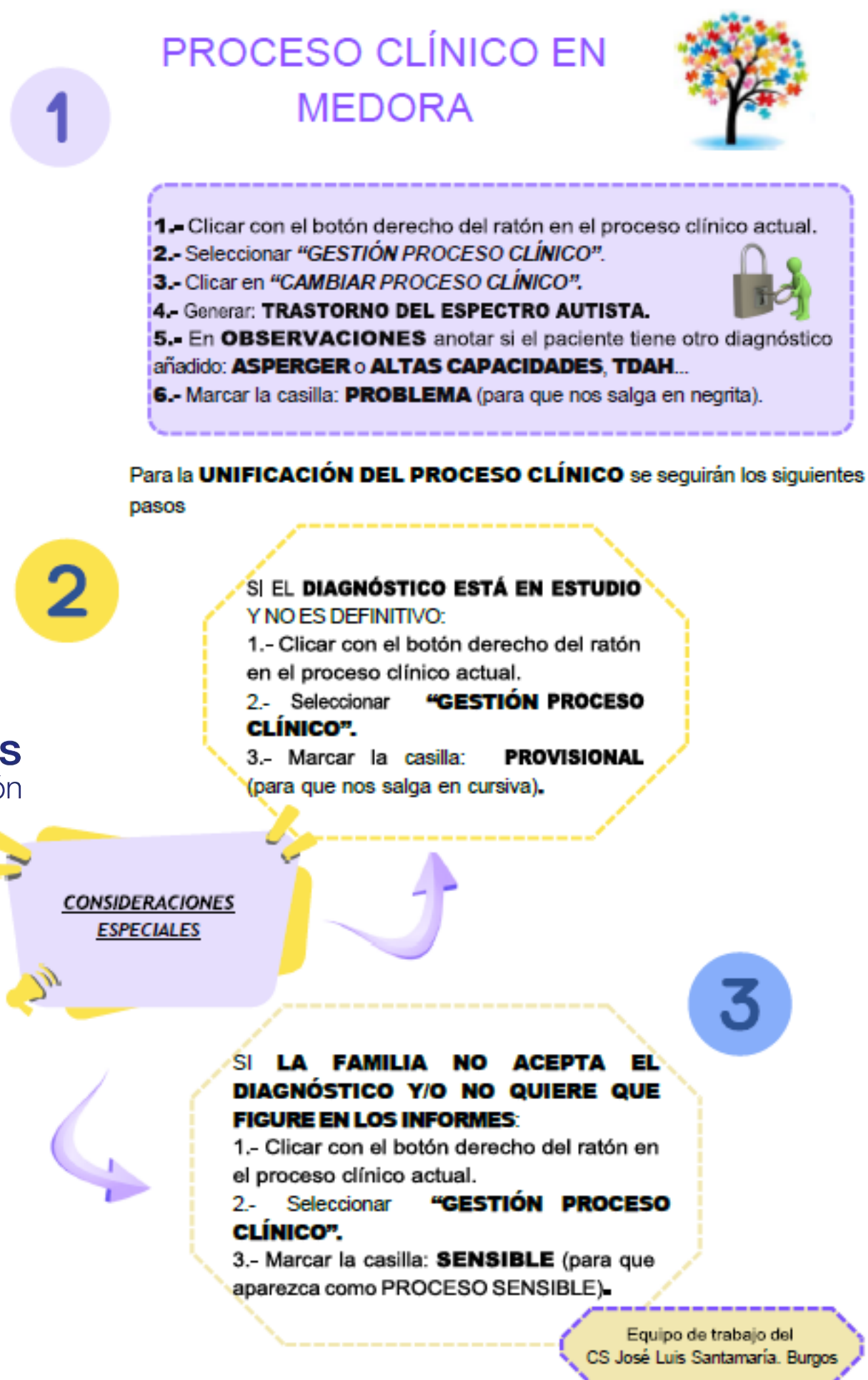


¿QUÉ APORTAMOS AL SISTEMA DE SALUD?

Herramientas para conocer mejor a quien atendemos



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



¿QUÉ APORTAMOS AL SISTEMA DE SALUD?

Herramientas de ayuda a los profesionales



DOCUMENTO DE APOYO EN LA CONSULTA DEL PROFESIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA



DOCUMENTO DE APOYO EN LA CONSULTA DEL PROFESIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA



DOCUMENTO DE APOYO EN LA CONSULTA DEL PROFESIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



PREPARACIÓN DE LA CONSULTA
El/la profesional sanitario debe preparar la visita teniendo en cuenta que se necesitará más tiempo de lo habitual para atender de forma adecuada a pacientes con TEA.
<ul style="list-style-type: none">• Anticipación:<ul style="list-style-type: none">• Revisar el informe de capacidades y características de la persona con TEA.• Hablar previamente con la familia para conocer el motivo de la consulta.• Preguntar a la familia si va a acudir con acompañante y la relación que tiene con la persona con TEA.• Anticipar qué procedimientos vamos a utilizar a la familia.• Mejorar el tiempo de atención:<ul style="list-style-type: none">• Acordar la hora de la consulta que mejor se adapte a las necesidades de la persona con TEA y del profesional que le va a atender, ajustando los tiempos necesarios para atenderle.• Adaptar nuestros procedimientos:<ul style="list-style-type: none">• Preparar los pictogramas seriados que vamos a utilizar y hacérselos llegar a la familia para que puedan anticipar a la consulta.• Si se va a hacer una analítica, citar con enfermera para acordar el día de la extracción, el lugar y la zona de punción, así como la necesidad de uso de la crema anestésica.• Si la consulta es con pediatría, revisar la agenda para procurar que no haya citados bebés (el lloro les altera).• Mejorar la comunicación:<ul style="list-style-type: none">• Tener disponible el cuaderno de pictogramas.

INICIO DE LA CONSULTA
<ul style="list-style-type: none">• Adaptación de espacios: Crear un ambiente adecuado y tranquilo, ordenar la consulta (el desorden les altera), disminuir la luz, si es necesario, y dejarle sentar dónde se encuentre más cómodo.• Disminuir el tiempo de espera: Procurar que no esperen en la sala de espera mucho tiempo, sobre todo si hay muchos pacientes, avisarles por teléfono si se prevé que se va a retrasar la visita para darles la opción de entrar más tarde al centro de salud.• Adaptación de procedimientos: Confiar en el conocimiento de la persona acompañante, escucharle y apoyarte en él. Permitir el uso de objetos o medios que le den confianza y le tranquilicen. Minimizar la exploración. Dejar que explore los materiales/utensilios que vas a utilizar. Explicar cada paso que se le va a hacer y qué instrumentos vas a utilizar. Valorar separar los motivos de la consulta (acordar con la familia). Avisarle de que le vas a tocar antes de hacerlo. Secuencia las actividades a realizar desde el nivel de exigencia más sencillo al más invasivo.• Crear una relación placentera.• Ajustar el formato de la medicación a las preferencias del niño en la medida de lo posible.• Intentar indicarles el tiempo que va durar la exploración. Por ejemplo, contar hasta 10 para explorar un oído.• Intentar realizar las menores exploraciones complementarias posibles, aunar la de los distintos especialistas.

PROBLEMA	ADAPTACIONES QUE DEBEMOS TENER EN CUENTA
NO PRESTA ATENCIÓN	<ul style="list-style-type: none">• Dale tiempo a que se concentre o a que nos responda.• Gírale la cara con cuidado para que nos mire.• Enséñale un pictograma o los instrumentos que vayamos a utilizar para que se fije.• Ponernos a su altura visual e intentar captar su atención cuando nos referimos a él.• Que le de las indicaciones el acompañante, que le conoce más.
NO ME ENTIENDE	<ul style="list-style-type: none">• Háblale despacio, con lenguaje claro, simple y directo.• Usa frases cortas. No utilizar ironía, ni bromas, ni frases con doble sentido.• Evita el uso de preguntas abiertas.• Le puedes ayudar, escribiéndole lo que quieres que haga (si tiene lenguaje escrito) o usar pictogramas.• Dale instrucciones breves y precisas en un tono de voz adecuado al momento, no dar por hecho que si le enseñas un instrumento que vayas a utilizar, él entiende lo que le vas a hacer.• Muéstrale lo que quieres de él, haz tú la acción o que la haga su acompañante (técnica de modelamiento).• Guía físicamente su cuerpo para que se coloque como necesitas o para que haga lo que le estas pidiendo.
NO ME RESPONDE	<ul style="list-style-type: none">• Utiliza preguntas cerradas, las abiertas les resultan más complicadas.• Ofrécele las posibles respuestas y que él elija.• Ofrécele pictogramas.• Deja que lo escriba (si tiene lenguaje escrito).• Dale más tiempo para la respuesta antes de insistir.
NO APRENDE	<ul style="list-style-type: none">• Prepara secuencias sencillas de lo que tiene que hacer.• Repite varias veces lo que debe de aprender, lo hará de forma mecánica.• Haz que el aprendizaje sea lo más real posible.• Utiliza pictogramas para ponérselo más fácil.• Empatiza con él.
SE ENFADA, si no nos entiende o no sabe como contestarnos o cuando nosotros no le entendemos.	<ul style="list-style-type: none">• Empatiza con él.• Esfuérzate en hacerte comprender o en entenderle.• Ten paciencia, no evalues la voz y no te enfades.• Controla tus expresiones, gestos y emociones.• Transmite confianza y seguridad.
CONDUCTA DISRUPTIVA: Repite una palabra o frase continuamente. Repite un movimiento. Autoagresiones, chillidos, rabieta...	<ul style="list-style-type: none">• Ten paciencia, mantén la calma.• Poner el pictograma de "silencio".• Transmitir confianza y seguridad.• El tono de voz debe de ser afable pero firme.• Controla tus emociones, gestos y expresiones.• Procede lentamente.• Utiliza un elemento de distracción: facilítale el uso de sus objetos favoritos. Ponle la música que le tranquilice.• Empatiza con él.• Confiar en el acompañante, es la persona que mejor lo conoce y seguro que sabe cómo calmarle.• Despeja el entorno de objetos que puedan ser peligrosos.• Da tiempo a la persona con TEA a que se calme.

PROBLEMA	ADAPTACIONES QUE DEBEMOS TENER EN CUENTA
NO SÉ LO QUE LE PASA	<ul style="list-style-type: none">• Ayúdate de pictogramas, aunque tenga lenguaje.• Utiliza el pictograma ¿CÓMO TE ENCUENTRAS?• Controla tus emociones, gestos y expresiones.
ESTÁ NERVIOSO, INTRANQUILO	<ul style="list-style-type: none">• Explícale lo que le vas a hacer, díle la verdad.• Deja que toque los instrumentos que vas a utilizar.• Utiliza los instrumentos que tengas que utilizar con el acompañante o contigo mismo.• Utiliza los pictogramas.• Facilita a la familia lo que le vas a hacer para que se puedan anticipar.• Dale tiempo para asimilar lo que le estás diciendo.• Controla tus emociones, gestos y expresiones, transmite seguridad y confianza.• Concéntrate en los procedimientos que te van a aportar más información para el proceso que tienes que atender.• Empatiza con él.
EXPRESA MIEDO: PCR, extracción de sangre, lavado de oídos...	<ul style="list-style-type: none">• Empatiza con él.• Déjale explorar el material antes de utilizarlo.• Para la extracción de sangre:<ul style="list-style-type: none">• Pon el tortor sobre la ropa para que le duela menos.• Utiliza analgésico local en spray o en crema.• Para todos los procedimientos:<ul style="list-style-type: none">• Realiza la tarea en un espacio conocido.• Siempre que sea posible, el procedimiento debe realizarlo un profesional conocido.• Deja que tenga cerca o manipule sus objetos favoritos.• Ponle música que le tranquilice.• Haz simulación previa con el acompañante.

DESPUÉS DE LA CONSULTA
<ul style="list-style-type: none">• Premiar el esfuerzo:<ul style="list-style-type: none">• Elógiale al acabar la consulta o que el acompañante le premie.• Dar información por escrito:<ul style="list-style-type: none">• Los profesionales deben aprovechar las consultas a demanda para informar a los padres sobre hábitos saludables como la dieta o el ejercicio y la realización de actividades de ocio y tiempo libre, seleccionando aquellas que, dentro de las posibilidades familiares y la oferta comunitaria, proporcionen mayor disfrute y bienestar al paciente con TEA.• Da la información de la consulta en formato escrito para conocimiento de los familiares/cuidadores.• Programa consulta concertadas para actividades preventivas y o de promoción de la salud que se hayan detectado en la visita con sus profesionales de referencia.• Comunicación entre pediatría (pediatra y enfermera) con médico y enfermera de adultos.<ul style="list-style-type: none">• Una vez al año generar búsqueda en el escritorio profesional de año de nacimiento (el año en que cumplen 14 años (año actual-14) y proceso clínico de Trastorno del espectro autista.

Elaboración propia^{3,4,6,8,11,14,15}

Equipo de trabajo del Centro de Salud José Luis Santamaría

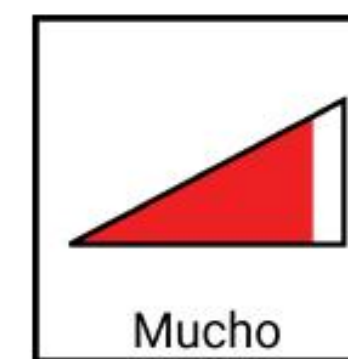
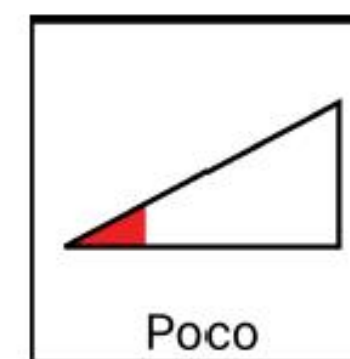
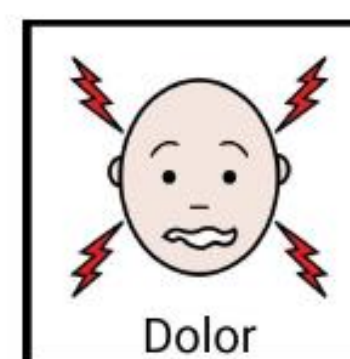
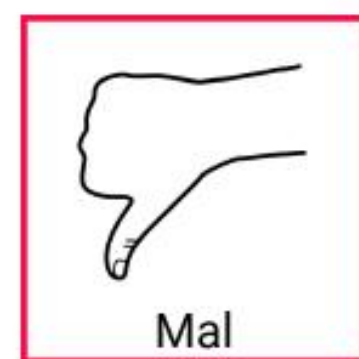
¿QUÉ APORTAMOS AL SISTEMA DE SALUD?

Herramientas de ayuda para favorecer la comunicación

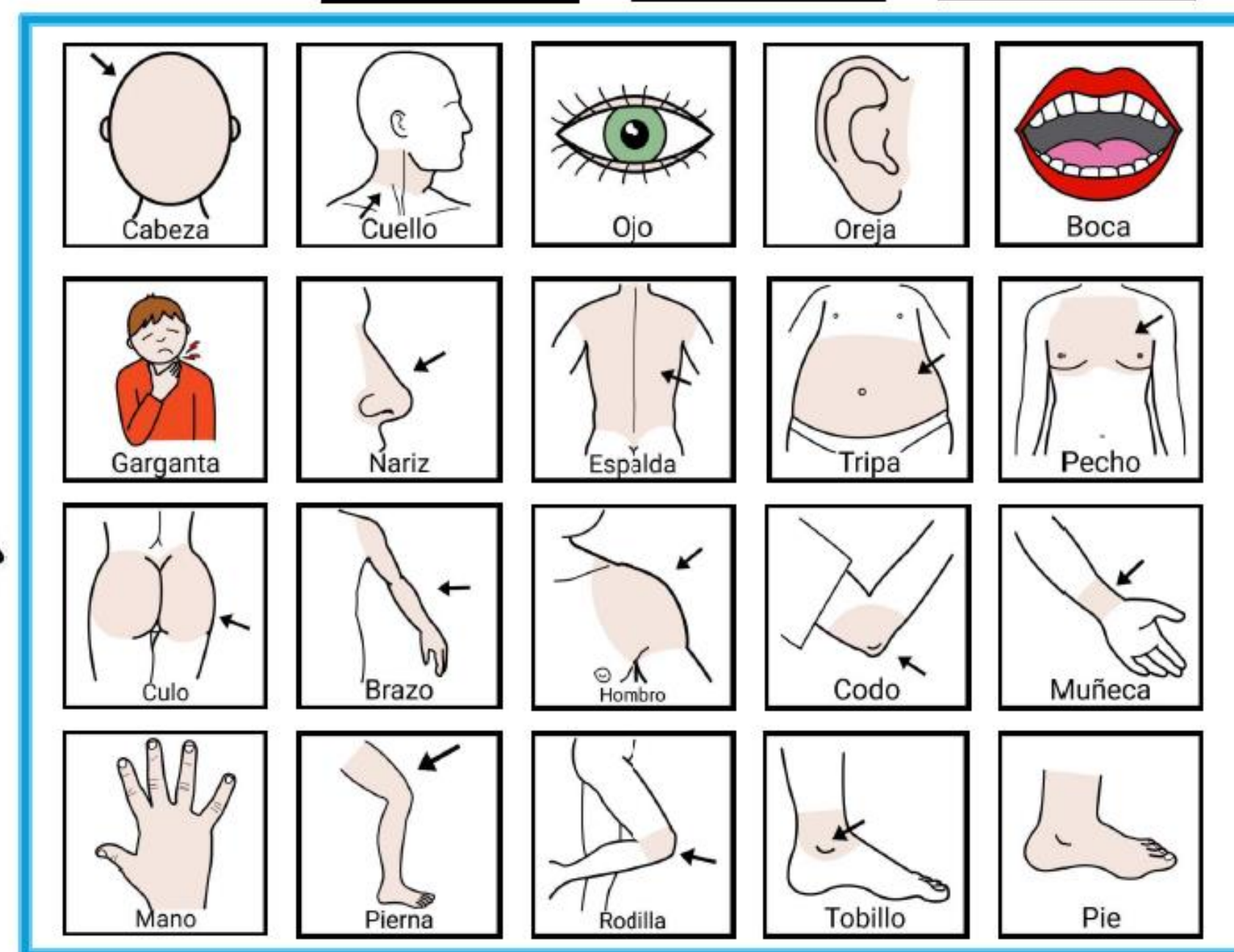
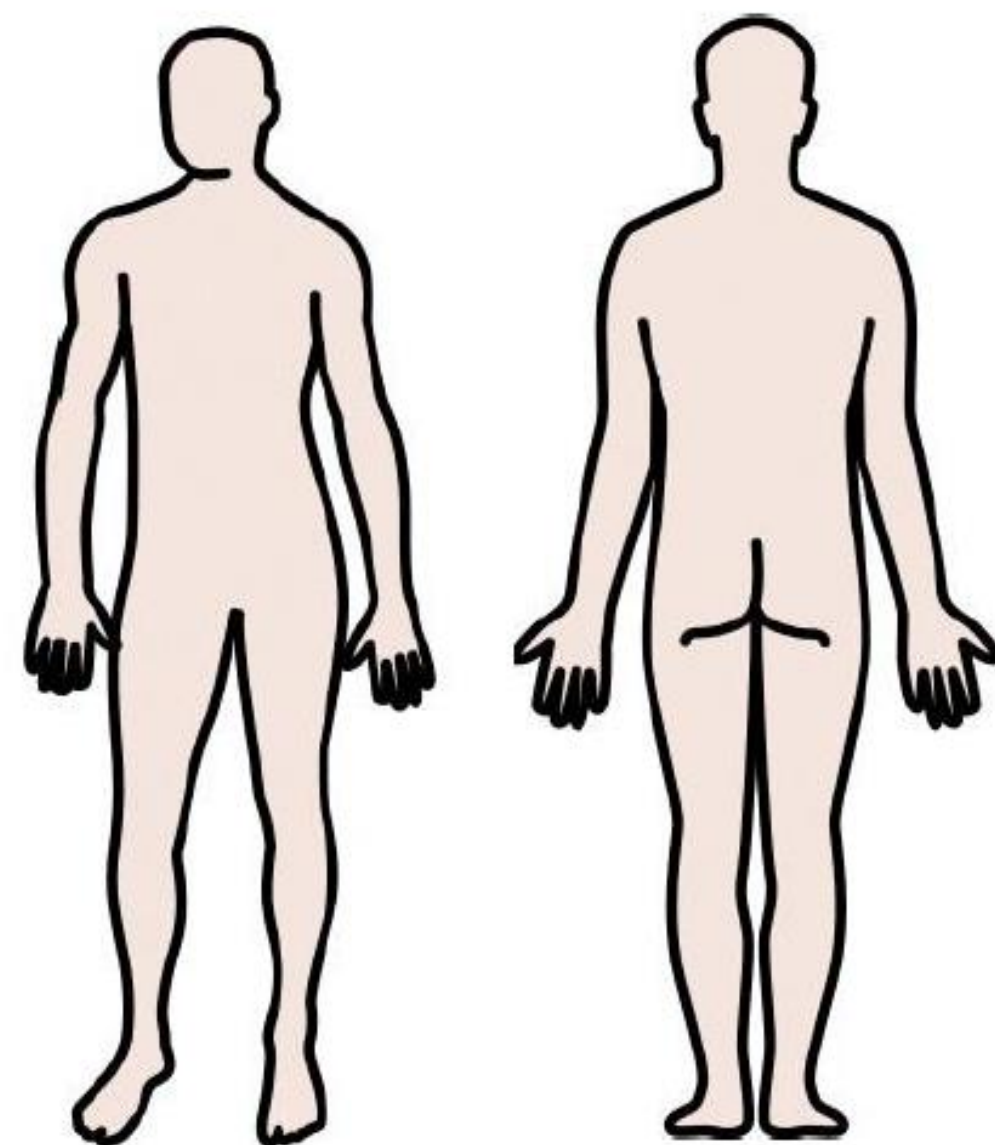


Autismo Burgos

¿CÓMO TE ENCUENTRAS?



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



¿QUÉ APORTAMOS AL SISTEMA DE SALUD y a TEA?

Simplificar nuestros procedimientos más habituales



C.S. José Luis Santamaría
BURGOS



ARASAAC



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León



ELECTROCARDIOGRAMA

La persona con TEA, entrará en la consulta cuando le llame la enfermera.
Este procedimiento se utiliza para analizar los movimientos del corazón y su funcionamiento.
NO PRODUCE NINGÚN TIPO DE DOLOR.

- ✓ Le colocaremos tumbado en la camilla.
- ✓ Durante la prueba es importante estar tranquilo, no hablar y no moverse.
- ✓ Se colocan 10 parches adhesivos (electrodos) 6 en el tórax y 1 en cada extremidad (éstos se pueden colocar también en hombros y en laterales del abdomen) y se unen con cables que se conectan a un monitor.
- ✓ Cuando hay mucho vello en el tórax, puede ser necesario rasurar algunas zonas para facilitar que los adhesivos se peguen a la piel.
- ✓ Cuando termina la prueba, el monitor imprime un papel.



consulta del profesional.



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

Los símbolos pictográficos utilizados en este documento son propiedad de ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), que los distribuye bajo Licencia

S DE ENFERMERÍA

mientos es mostrar, de manera visual,

REVISIÓN PEDIÁTRICA

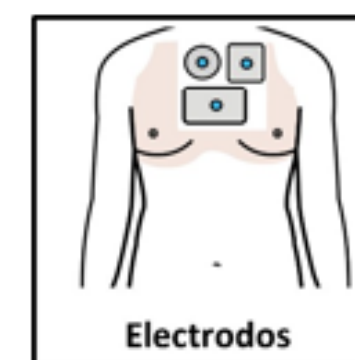
ELECTROCARDIOGRAMA



Desvestir



Tumbado en la camilla



Electrodos



No dolor



Esperar



Vestir

¿QUÉ APORTAMOS AL SISTEMA DE SALUD y a TEA?

Simplificar nuestros procedimientos más habituales



EXPLORACIÓN ARTICULAR INFERIOR

El paciente entrará en la consulta cuando le llame el médico.

Se realizará cuando el paciente refiere dolor en caderas, rodillas y/o tobillos.

- ✓ El paciente se desvestirá de cintura para abajo y se tumbará en la camilla.
- ✓ Posteriormente, el médico tocará la articulación y la moverá en determinadas direcciones para valorar la causa del dolor.



DE MEDICINA

EXPLORACIÓN ARTICULACIÓN INFERIOR

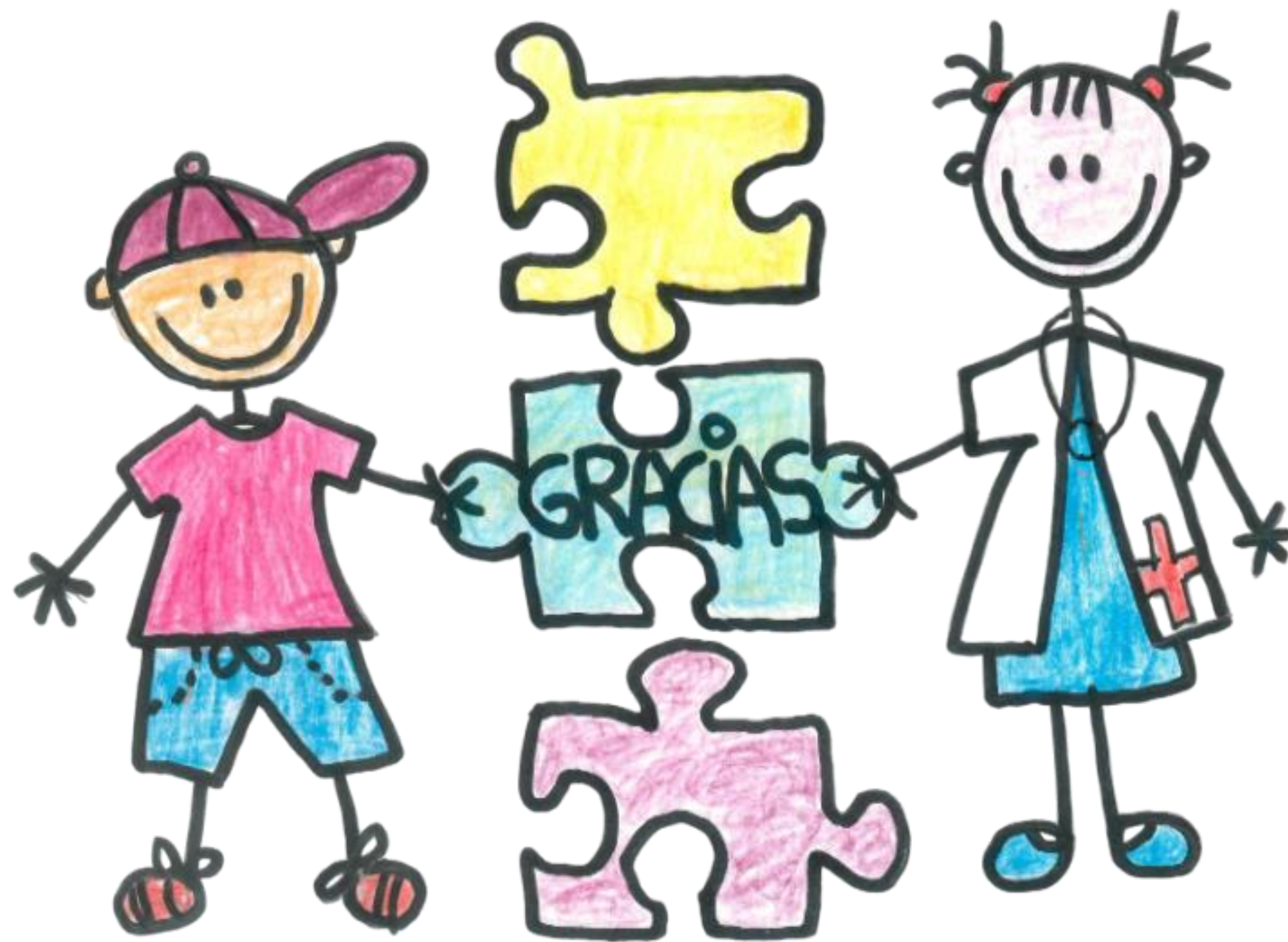
- consultas de enfermería,
- ✓ conocer el procedimiento que instrumentos que utilizaremos y
 - ✓ ser una herramienta útil que facilite con las personas con TEA, ya sea en la consulta del profesional.



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

Los símbolos pictográficos utilizados en este documento son propiedad del Gobierno de Aragón y han sido creados por Sergio Palao para ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), que los distribuye bajo Licencia Creative Commons BY-NC-SA.

2ª JORNADA DE EXPERIENCIAS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES 2025



Autismo Burgos
Federación Autismo Castilla y León

