

MAREMAGNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

CG nº 15 - 2011

REPENSAR O AUTISMO



REPENSAR O AUTISMO

AUTISMO GALICIA

En galego, en todas as direccións



MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 15. Ano 2011

Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
ciprianoluis@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística e

Felicía Estévez Salazar

Ilustración portada

Manuel R. Moldes

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

7

Editorial

REPENSAR O AUTISMO

13

XENÉTICA DOS TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Ángel Carracedo Álvarez

27

AUTISMO E INTERVENCIÓN: QUE SABEMOS?

Giacomo Vivanti

53

PROGRAMA PARA A ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL AOS
TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz

67

PLANIFICAR A ATENCIÓN DAS PERSOAS MAIORES CON
DISCAPACIDADE (AUTISMO) E DEPENDENCIA

Patricia Olveira Timiraos

79

CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga

87

TENDENDO PONTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria; Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo; Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro; Meijide Rico, Berta; Paz Jiménez, M^a Antonia; Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana; Rodríguez Díaz, Ana

101

AUTISMO E DEREITOS

José Antonio Seoane Rodriguez

115

O ESTIGMA NA DISCAPACIDADE: REFLEXO E EVOLUCIÓN NA LITERATURA E NA PUBLICIDADE

Alicia Díaz Balado

123

O SUFRIMENTO DOS NENOS, O MAL E DEUS

Andrés Torres Queiruga

129

MANUEL ANTONIO, ENFERMO DE HORIZONTES

Xosé Luis Axeitos Agrelo

PROGRAMA PARA A ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL AOS TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz*

Investigadora na atención médica integral á poboación con TEA

RESUMO

As persoas con trastornos do espectro do autismo (TEA) non só teñen maiores necesidades médicas ca o resto da poboación, senón que ademais presentan unhas características particulares que fan que o acceso aos servizos médicos moitas veces se converta nunha experiencia difícil. Os pacientes con TEA teñen grandes dificultades para anticipar e comprender situacións e contextos sociais (como son unha proba, unha visita médica ou a propia interacción médico-paciente), para recoñecer e expresar síntomas e para adaptarse a persoas e lugares novos ou aos tempos de espera en inactividade. Por

* É licenciada en Psicoloxía e doutoranda no Programa de Cognición e Trastornos, do Departamento de Psicoloxía Básica da UAM. Ten unha ampla experiencia no ámbito da investigación clínica nos trastornos do espectro do autismo e os créditos necesarios para a administración das probas diagnósticas ADOS-G e ADI-R. Na Facultade de Medicina de Melbourne (Australia) remata o seu proxecto DEA e no Monash Medical Center fórmase na avaliación e diagnóstico dos TEA. Traballou durante máis de 6 anos no Instituto de Investigación de Enfermidades Raras do Instituto de Salud Carlos III, onde desenvolveu diferentes proxectos de investigación centrados na epidemioloxía, na detección temperá e no tratamento dos TEA. É coautora de máis de 11 publicacións científicas. Colaborou na elaboración das guías das boas prácticas en relación cos TEA. Presentou máis de 28 traballos e comunicacións en congresos nacionais, internacionais e reunións científicas, moitos deles arredor dos trastornos do espectro autista. Impartiu cursos de formación e talleres sobre TEA e participou en diferentes proxectos de investigación.

É membro da mesa de traballo “Detección, avaliación e diagnóstico dos trastornos xeneralizados do desenvolvemento”, da Asociación Española de Profesionais do Autismo. Desde hai dous anos, traballa na Unidade de Adolescentes do Gregorio Marañón, como psicóloga do Programa AMI-TEA. Recibiu os premios Award Ángel Rivière de AETAPI en novembro de 2006. Proxecto “Discriminant Analysis of the M-CHAT Spanish version” coordinado por Ricardo Canal. Travel Award de “International Meeting for Autism Research” for presenting original research data at IMFAR 2009, Chicago.

iso, unha vez detectadas as necesidades médicas non cubertas desta poboación, en 2008 iníciase na Comunidade de Madrid un programa de atención médica integral no Hospital Xeral Universitario Gregorio Marañón cuxo obxectivo é ofrecerlle unha atención coordinada e especializada á poboación TEA desta comunidade. Neste traballo preséntanse os obxectivos do Programa AMI-TEA, o procedemento e a posta en marcha deste e os resultados principais dos seus dous primeiros anos de actividade.

Introdución

Durante a última década, producíronse no noso país grandes avances na atención á poboación con trastornos do espectro do autismo (TEA). Destacan, por exemplo, iniciativas como a impulsada polo Grupo GETEA, dependente do Instituto Carlos III, que contou co apoio das tres confederacións nacionais de asociacións de familiares de persoas con autismo e que, como resultado, publicou unhas guías que establecen pautas de boa práctica para a detección¹, o diagnóstico², o tratamento³ e a investigación⁴ dos trastornos do espectro autista. Non obstante, a pesar destes avances o sistema sanitario non desenvolveu uns mecanismos de atención especiais para estes individuos que requiren unha adaptación da atención sanitaria ás súas características particulares^{5,6}. Destas características, cabe destacar especialmente as seguintes dificultades que lle impiden a esta poboación beneficiarse de toda a rede pública de medicina primaria e especializada. As persoas con TEA teñen dificultades:

1. Hernández J. M., Artigas Pallarés J., Martos Pérez J, et al. (2005). “Guía de buena práctica para la detección de los trastornos del espectro autista”. *Revista de Neurología* 16-31; 41(4):237-245.
2. Díez Cuervo A., Muñoz Yunta J. A., Fuentes Biggi J., et al. (2005). “Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista”. *Revista de Neurología* 1-5; 41 (5): 299-310.
3. Fuentes-Biggi, J., Ferrari Arroyo, M.J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz Yunta, J.A. et al. (2006) “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista”. *Revista de Neurología* 43 (7): 425-438.
4. Belinchón Carmona M., Pousada de la Paz M., Artigas Pallarés J., et al. (2005). “Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista”. *Revista de Neurología* 16-30; 41(6):371-377.
5. Álvarez R., Lobatón S. y Rojano M. (2005). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales, familiares y personas con TEA*. Federación Autismo Andalucía. Federación Autismo Andalucía.
6. Autismo Europa, 2010. Right to health and habilitation - Toolkit for parents and self-advocates. Disponible en <http://www.autismeurope.org/files/files/autism-right-rehabilitation-and-health.pdf>.

- Para identificar e localizar a orixe da dor ou malestar e/ou para comunicalo.
- Para describir síntomas.
- Para establecer interaccións sociais, o que inclúe a relación médico-paciente.
- Para seguir instrucións verbais e entender o que se espera que fagan.
- Para adaptarse a ámbitos novos e persoas novas.
- Para anticipar o que vai suceder ou comprender a finalidade da exploración.
- Para permanecer en inactividade durante os tempos de espera.

Á parte destas características comportamentais, os pacientes con trastornos do espectro autista (TEA) presentan unha maior morbilidade⁷ e mortalidade^{8, 9, 10} que a poboación xeral. Polo tanto, ademais dos programas xerais de promoción da saúde (como vacinacións, controis xinecolóxicos, revisións odontolóxicas etc.), estes pacientes necesitan protocolos de atención especiais que teñan en conta a frecuencia de condicións médicas subxacentes (como a síndrome do X fráxil¹¹ ou a esclerose tuberosa¹²), a maior susceptibilidade a enfermidades orgánicas como a epilepsia^{13, 14, 15} as

7. Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parenteral report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160 (8), 825-830.
8. Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord.*, 40 (3): 352-7.
9. Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism*, 12(4): 403-14.
10. Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". *J Autism Dev Disord.*, 31(6): 569-76.
11. Gabis LV, Kesner Baruch Y, Jokel A, Raz R. (2011). "Psychiatric and Autistic Comorbidity in Fragile X Syndrome Across Ages". *J Child Neurol*. 2011 Apr 27. [Epub ahead of print]
12. Numis A.L., Major P., Montenegro M.A., Muzykewicz D.A., Pulsifer M.B., Thiele E.A. (2011). "Identification of risk factors for autism spectrum disorders in tuberous sclerosis complex". *Neurology*, 15;76(11):981-7.
13. Spence SJ, Schneider MT. (2009). "The role of epilepsy and epileptiform EEGs in autism spectrum disorders". *Pediatr Res*. 65(6):599-606.
14. Pickett J., Xiu E., Tuchman R., Dawson G., Lajonchere C. (2011). "Mortality in Individuals with Autism, with and without Epilepsy". *J Child Neurol*. Epub ahead.
15. Sansa G., Carlson C., Doyle W., Weiner H.L., Bluvstein J., Barr W., Devinsky O. (2011). "Medically refractory epilepsy in autism". *Epilepsia*. 52

alteracións gastrointestinais^{16, 17)} e a alta taxa de comorbilidade psiquiátrica¹⁸ propia desta poboación (como os trastornos de conduta e o trastorno por déficit de atención e hiperactividade¹⁹⁾.

A organización do sistema sanitario actual, sen adaptacións específicas, fai que para moitas persoas con TEA as dificultades nas vías de acceso, a organización dos procesos sanitarios, os longos tempos de espera, os ámbitos e persoas descoñecidas e os problemas específicos para a correcta exploración médica establezan unhas barreiras infranqueables que impidan exercer o dereito a unha axeitada asistencia sanitaria nesta poboación.

É por iso que, unha vez detectada esta necesidade básica non cuberta, en 2008 se inicia na Comunidade de Madrid, no Hospital Xeral Universitario Gregorio Marañón, como experiencia pioneira, un programa cuxo obxectivo é darlle unha atención coordinada e especializada a poboación TEA desta comunidade. Desde xaneiro de 2011, o propio hospital asumiu o programa.

Método

Obxectivo

O Programa AMI-TEA para a atención médica centralizada e integral dos pacientes con TEA constituíuse para lles facilitar o acceso aos servizos sanitarios e aos procesos dependentes ou derivados deles (probos complementarias, axudas técnicas especiais etc.) a estas persoas, así como para mellorar a coordinación cos recursos non sanitarios na atención á saúde das persoas con TEA. Os obxectivos específicos deste programa inclúen:

1. Avaliar o estado de saúde das persoas con autismo, realizando un axeitado diagnóstico diferencial orgánico e psiquiátrico de calquera descompensación sintomática.
2. Facilitar a atención sanitaria especializada dos pacientes autistas, adecuando o ámbito médico e promovendo a formación dos especialistas

16. Valicenti-McDermott, M., et al. (2006). "Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease". *J Dev Behav Pediatr.*, 27(2 Suppl): 128-36 (6):1071-5.

17. Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". *Pediatrics*, , 124 (2): 680-6.

18. Simonoff, E., et al. (2008). "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample". *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8): 921-9.

19. Murray M. J. (2010). "Attention-deficit/Hyperactivity Disorder in the context of Autism spectrum disorders". *Curr Psychiatry Rep.*, 12(5):382-8.

médicos implicados no tratamento destas persoas nas características xerais e individuais dos pacientes con TEA.

Procedemento

Para facilitar ao máximo a chegada dos pacientes ao programa, a derivación pode realizala vía fax tanto o médico de atención primaria (MAP) coma calquera outro médico dos servizos públicos da Comunidade de Madrid. Os dous únicos requisitos de entrada son pertencer á Comunidade de Madrid e ter un diagnóstico de TEA. Existen dous tipos de derivación: urxente e programada.

Urxente. Naqueles casos de necesidade de atención urxente, contáctase directa e telefonicamente co coordinador sanitario asistencial do programa (CSA) para iniciar a atención en urxencias. Esta atención estableceuse para o horario de mañá, cando o funcionamento do programa está activo e para pacientes dados de alta previamente neste.

En situacións de urxencia, o CSA avisa o responsable de urxencias da previsión de que acuda un paciente con estas características e pon en marcha o protocolo xeral de actuación ante un paciente TEA e o protocolo para a atención en urxencias. En xeral, a atención consiste en sumarlle un nivel de gravidade e, polo tanto, de urxencia á patoloxía, e en establecer as condicións ambientais e de acompañamento necesarias para facilitar a atención sanitaria. O CSA acompaña o paciente ata a súa situación adecuada en urxencias e fai un seguimento/acompañamento da súa atención ata a finalización do proceso.

Na derivación programada, o CSA encárgase no momento inicial de: 1) recibir a primeira notificación da necesidade de atención a un paciente no programa a través dun fax enviado por un médico do servizo público de saúde, 2) establecer, en coordinación co coordinador médico do programa, a prioridade da atención, 3) coordinar con Admisión o rexistro e a citación do paciente e 4) citar o paciente telefonicamente para a súa primeira cita.

A porta de entrada ao programa é sempre a consulta de psiquiatría. A avaliación inicial realízaa un dos tres psiquiatras asignados a tempo parcial ao programa. Na primeira visita, realízase unha confirmación diagnóstico de TEA, unha avaliación psiquiátrica, unha avaliación médica xeral completa e organízase o seguimento do caso e, se se precisa, as derivacións a outras especialidades.

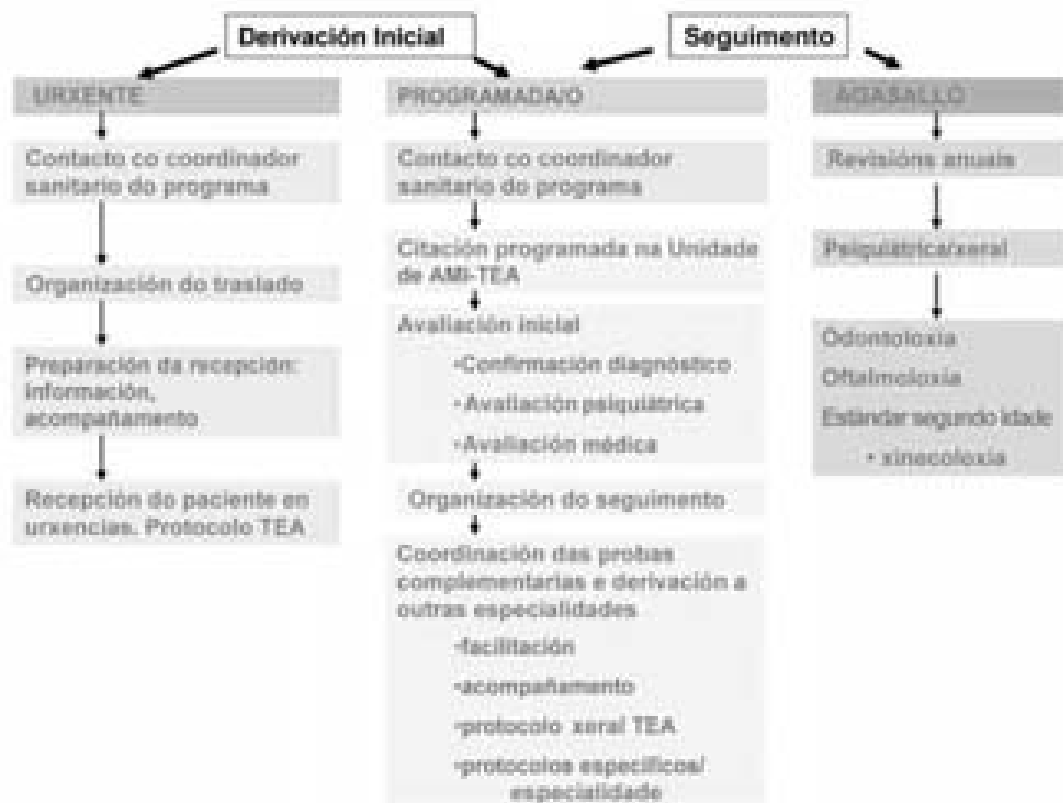
O CSA, coa información dada polo facultativo responsable, organiza e coordina todas as accións que se deriven da primeira avaliación. O CSA cita os pacientes no Servizo de Admisión, co que se evitan as esperas, e solicítase a asistencia preferente, seguindo os protocolos de cada servizo (en canto a

horarios, profesionais etc.). Ademais de realizar toda a xestión de citas, acompaña o paciente cando é necesario. Previamente, ponse en contacto cos servizos aos que acudirá o paciente, para o que achega un informe actualizado da súa situación (diagnóstico, tratamento e peculiaridades), e contacta cos seus terapeutas habituais. Séguese o sistema multicita que o hospital ten instaurado para patoloxías especiais e daráselle prioridade á coordinación das citas e probas complementarias para que se realicen da forma máis eficiente e no menor número de días posible.

Neste momento, a unidade AMI-TEA está formada por tres psiquiatras a tempo parcial (tempo dun psiquiatra a tempo completo), unha psicóloga e un enfermeiro (xestor de casos-CSA). Este equipo encóntrase inmerso nun amplo dispositivo multidisciplinar de clínicos e investigadores que inclúe psiquiatras, psicólogos e enfermeiros do Departamento de Psiquiatría Infanto-Juvenil onde se encontra instaurado o programa.

Conta tamén coa colaboración do resto de profesionais de todo o hospital, xunto cunha serie de recursos non sanitarios que conforman finalmente unha ampla rede de colaboración interpersoal.

Na figura que aparece a continuación sintetízase a organización xeral do programa de atención integral a pacientes TEA.



Resultados

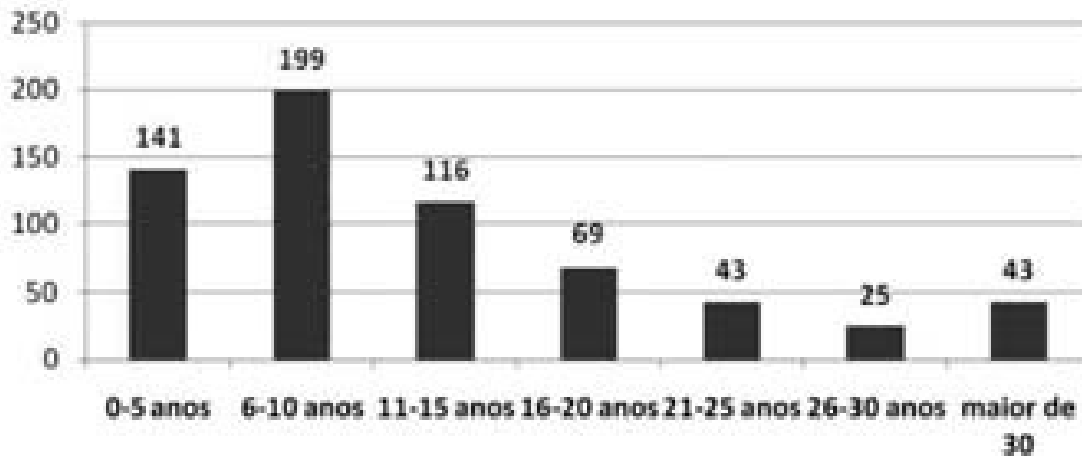
Actividade global AMI-TEA

Desde o 1 de abril de 2009 ao 31 de marzo de 2011, no Programa AMI-TEA realizáronse un total de actuacións médicas: 2.335 consultas a psiquiatría, 1.697 interconsultas a outras especialidades, 520 probas médicas, avaliacións de confirmación diagnóstica e 24 ingresos psiquiátricos.

Psiquiatría

Na consulta do Programa AMI-TEA (psiquiatría), atendéronse un total de 636 pacientes. O 79% foron homes e o 21% mulleres. O 71% dos pacientes atendidos nesta consulta foi menor de 16 anos.

GRÁFICO 3: DISTRIBUCIÓN POR IDADES *9 DATOS PERDIDOS



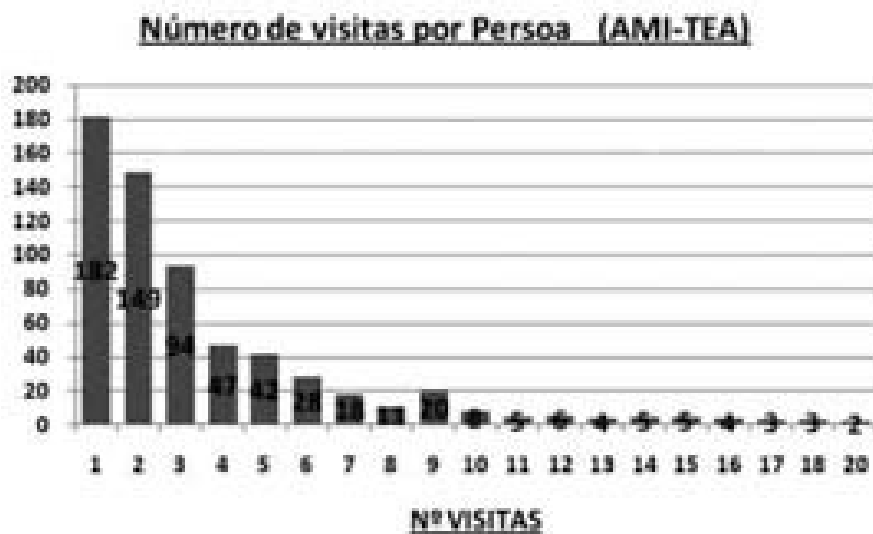
Nestes 24 meses leváronse a cabo un total de 2.335 consultas en psiquiatría, 636 foron primeiras visitas e 1.699 visitas de revisión. A media mensual é de 97 visitas, mentres que a media de pacientes novos ao mes que acudiron por primeira vez ao programa foi de 26.

GRÁFICO 4: ACTIVIDADE TOTAL EN CONSULTA AMI-TEA



A necesidade de atención no Servizo de Psiquiatría do Programa AMI-TEA foi moi variable duns pacientes a outros. A gran maioría (182 pacientes) só precisou unha visita ou dúas visitas anuais (149 pacientes), 94 pacientes acudiron en tres ocasións, 47 pacientes en 4 etc. Porén, existen casos que necesitaron atención psiquiátrica en 10 ou máis ocasións.

GRÁFICO 5: FRECUENCIA DE VISITAS POR PACIENTE ATENDIDO. RAZÓN PACIENTE/VISITAS. O NÚMERO QUE APARECE NA BARRA AZUL É O NÚMERO CONCRETO DE PACIENTES QUE PRECISOU ESE NÚMERO DE VISITAS (REFLECTIDO NO EIXE DE ABSCISAS)



Outras especialidades e probas médicas

Realizáronse 2.217 interconsultas a outras especialidades ou probas médicas nos diferentes servizos do hospital. A maioría delas foron xestionadas polo CSA, que estableceu a cita, realizou a chamada informativa á familia e rexistrou en Admisión o día da consulta). En procedementos especiais, e segundo a dispoñibilidade do coordinador, este acompañou o paciente a aqueles servizos aos que acudía por primeira vez ou ben aqueles nos que se lle ía realizar algunha proba (alergia, radiografía, resonancia etc.). Igualmente, realizáronse acompañamentos do paciente cando o servizo médico ao que acudía non tiña experiencia previa no manexo ou no tratamento destes pacientes ou cando as características do paciente facían prever dificultades na asistencia médica. O 72% da poboación que requiriu interconsultas ou probas médicas foi atendido no Hospital Materno-Infantil (un total de 1.591 casos). O resto, foi atendido nas consultas externas de adultos.

De forma similar ao que acontece na consulta de Psiquiatría, tamén houbo gran variabilidade no número de interconsultas que precisaron os pacientes do AMI-TEA durante o período estudado, desde 32 interconsultas (1 único paciente) á necesidade dunha única interconsulta (en 112 casos). As especialidades demandadas con maior frecuencia pola poboación con TEA foron: neuropediatria (n=327), nutrición (n=254), oftalmoloxía (N= 211), gastro-dixestivo (n=122) e trauma-ortopedia (n=97).

TÁBOA 2: ESPECIALIDADES MÁIS DEMANDADAS
(POLO MENOS 10 INTERCONSULTAS)

	ESPECIALIDADE		
	Infantil	Adulto	Total xeral
Neuropediatría	327		327
Nutrición	154	100	254
Oftalmoloxía	177	34	211
Gastro-Dixestivo	104	18	122
Trauma-Ortopedia	85	12	97
Neuroloxía	13	66	79
Dermatoloxía	62	16	78
Estomatoloxía	7	59	66
Anestesia	43	14	57
ORL	40	12	52
Uroloxía	39	11	50
Endocrinoloxía	34	12	46
Alerxia	29	6	35
Rehabilitación	25	3	28
Medicina Interna	4	22	26
Xenética	21	2	23
Ciruxía Pediátrica	21		21
Cardioloxía	9	11	20
Xinecoloxía	10	10	20
Urxencias	6	8	14
Nefroloxía	11		11
Neumoloxía	8	2	10

En relación coas probas, realizáronse un total de 239 extraccións de sangue, das cales 73 foron analíticas que implicaban un exame xenético e/ou metabólico no contexto de despistaxe orgánica de enfermidades relacionadas co autismo e as 166 restantes foron analíticas xerais indicadas por outras sospeitas ou patoloxías intercorrentes. Realizáronse 90 electroencefalogramas de sono, 60 radiografías, 37 resonancias magnéticas, 47 ecografías e 28 electrocardiogramas. No caso dos nenos, realizáronse moitas probas para a despistaxe etiolóxica inicial e, no caso dos adultos, as probas tiveron máis relación con patoloxías comúns ás da poboación xeral.

Avaliación de confirmación diagnóstica

A pesar de que o requisito de entrada no programa é ter un diagnóstico de TEA, dos 636 pacientes atendidos un 11% (75 pacientes) requiriu que se complementase a avaliación diagnóstica previa.

Os instrumentos diagnósticos que se utilizaron con máis frecuencia foron entrevistas diagnósticas de TEA, ADOS-G²⁰ e ADI-R²¹, probas de funcionamento cognitivo (WAIS²², WISC²³ ou Merrill-Palmer R²⁴) e probas de funcionamento adaptativo (Vineland²⁵).

O 90% dos pacientes avaliados para confirmar o diagnóstico e a súa entrada ao Programa AMI-TEA foron nenos menores de 15 anos. Dos 75 casos que necesitaron unha avaliación específica para confirmar o diagnóstico, 67 foron homes e só 8 mulleres.

Do total dos 75 casos que precisaron avaliación específica para a confirmación de sintomatoloxía autista, precisouse completar a avaliación coa administración de ou ben unha escala de valoración cognitiva (Merril, WISC, WAIS –nun total de 26 casos (35%)–) e/ou unha entrevista aos pais para a avaliación precisa de habilidades adaptativas ou do desenvolvemento socio-comunicativo temperán (Vineland ou ADI-R, en 7 e 8 ocasións, respectivamente). Nun 20% de todos os casos (aqueles de especial dificultade), realizouse un consenso diagnóstico tras reunir o grupo de profesionais do AMITEA. Nestes consensos, polo menos participaban tres profesionais: o psicólogo que realizara a avaliación observacional e cognitiva, o psiquiatra de referencia do caso que realizara a anamnese e un segundo psiquiatra que viu a gravación da proba ADOS-G antes da posta en común. A duración media de cada avaliación foi de 3 horas, coa participación mínima en cada unha de 2 profesionais. Dos 75 casos avaliados durante estes dous anos, confirmouse o diagnóstico de TEA en 34

20. Lord C., Risi S., Lambrecht L., Cook E. H., Leventhal B. L., DiLavore P., et al. "The Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic: a estándar measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism". *J Autism Dev Disord* 2000;30(3):205-23.
21. Lord C., Rutter M., Le Couteur A. Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 659-85.
22. Wechsler, D. (1997). WAIS-III Wechsler Adult Intelligence Scale- Third Edition. Technical Manual (TEA edicións ed.). Santo antonio tx Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.
23. Weschler, D. (1974). WISC-R, Weschler Intelligence Scale for Children-Revised. New York.
24. Roid, G.H., & Sampers, J. (2004). Merrill-Palmer Developmental Scale-Revised manual. Wood Dale, IL: Stoelting.
25. Sparrow, S. S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz*

Investigadora en la Atención Médica Integral a la población con TEA

RESUMEN

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) no sólo tienen mayores necesidades médicas que el resto de la población sino que además presentan unas características particulares que hacen que el acceso a los servicios médicos muchas veces se convierta en una experiencia difícil. Los pacientes con TEA tienen grandes dificultades para anticipar y comprender situaciones y contextos sociales (como son una prueba, una visita médica o la propia interacción médico-paciente), para reconocer y expresar síntomas y para adaptarse a personas y lugares nuevos o a los tiempos de espera en inactividad.

* Licenciada en Psicología y Doctoranda en el Programa de “Cognición y Trastornos” del Departamento de Psicología Básica da UAM. Tiene una amplia experiencia en el ámbito de la investigación clínica en los Trastornos del Espectro del Autismo y los créditos necesarios para la administración de las pruebas diagnósticas ADOS-G y ADI-R. Estancias en la Facultad de Medicina de Melbourne (Australia) terminando su proyecto DEA y en el Monash Medical Center formándose en la Evaluación y Diagnóstico de los TEA. Trabajo durante más de 6 años en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III desarrollando diferentes proyectos de investigación centrados en la epidemiología, la detección temprana y el tratamiento de los TEA. Es coautora de más de 11 publicaciones científicas. Colaboró en la elaboración de las Guías de las Buenas Prácticas, en relación a los TEA. Tiene presentado más de 28 trabajos y comunicaciones en Congresos Nacionales, Internacionales y Reuniones Científicas, muchas de ellas entorno a los Trastornos del Espectro del Autismo. Impartió Cursos de Formación y Talleres, sobre TEA y participó en diferentes Proyectos de Investigación.

Miembro de la Mesa de Trabajo “Detección, Evaluación y Diagnóstico de los Trastornos Generalizados del Desarrollo” de la Asociación Española de Profesionales del Autismo. Desde hace dos años trabaja en la Unidad de Adolescentes del Gregorio Marañón como psicóloga del Programa AMI-TEA. Premios Award “Ángel Rivière” por AETAPI en noviembre 2006. Proyecto “Discriminant Analysis of the M-CHAT Spanish version” coordinado por Ricardo Canal. Travel Award by the “International Meeting for Autism Research” for presenting original research data at IMFAR 2009, Chicago.

Por ello, una vez detectadas las necesidades médicas no cubiertas de esta población, en 2008 se inicia en la Comunidad de Madrid, un Programa de Atención Médica Integral en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón cuyo objetivo es ofrecer una atención coordinada y especializada a la población TEA de esta Comunidad. En este trabajo se presentan los objetivos del Programa AMI-TEA, el procedimiento y puesta en marcha del mismo y los resultados principales de sus dos primeros años de actividad.

Introducción

Durante la última década se han producido en nuestro país grandes avances en la atención a la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Destacan por ejemplo iniciativas como la impulsada por el Grupo GETEA, dependiente del Instituto Carlos III, que contó con el apoyo de las tres Confederaciones Nacionales de Asociaciones de Familiares de personas con Autismo, y que como resultado, publicó unas guías estableciendo pautas de buena práctica para la detección¹, el diagnóstico², el tratamiento³ y la investigación⁴ de los Trastornos del Espectro Autista. Sin embargo, a pesar de estos avances el sistema sanitario no ha desarrollado unos mecanismos de atención especiales para estos individuos que requieren una adaptación de la atención sanitaria a sus características particulares^{5,6}. De estas características, cabe destacar especialmente las siguientes dificultades que impiden a esta población beneficiarse de toda la red pública de medicina primaria y especializada. Las personas con TEA tienen dificultades:

1. Hernández J. M., Artigas Pallarés J., Martos Pérez J, et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-31; 41(4):237-245.
2. Díez Cuervo A., Muñoz Yunta J. A., Fuentes Biggi J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 1-5; 41(5):299-310.
3. Fuentes-Biggi, J., Ferrari Arroyo, M.J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón, M., Muñoz Yunta, J.A. et al. (2006) "Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 43 (7): 425-438.
4. Belinchón Carmona M., Posada de la Paz M., Artigas Pallarés J., et al. (2005). "Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista". *Revista de Neurología* 16-30; 41(6):371-377.
5. Álvarez R., Lobatón S. and Rojano M. (2005). Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales, familiares y personas con TEA. Federación Autismo Andalucía. Federación Autismo Andalucía
6. Autismo Europa, 2010. Right to health and habilitation – Toolkit for parents and self-advocates. Disponible en <http://www.autismeurope.org/files/files/autism-right-rehabilitation-and-health.pdf>

- para identificar y localizar el origen del dolor o malestar y/o para comunicarlo.
- para describir síntomas.
- para establecer interacciones sociales incluida la relación médico-paciente.
- para seguir instrucciones verbales y entender lo que se espera que hagan.
- para adaptarse a entornos novedosos y personas nuevas
- para anticipar lo que va a suceder o comprender la finalidad de la exploración.
- para permanecer en inactividad durante los tiempos de espera

Aparte de estas características comportamentales, los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA) presentan una mayor morbilidad⁷ y mortalidad^{8,9,10} que la población general. Por lo tanto, además de los programas generales de promoción de la salud (como vacunaciones, controles ginecológicos, revisiones odontológicas, etc.), estos pacientes necesitan protocolos de atención especiales que tengan en cuenta la frecuencia de condiciones médicas subyacentes (como el síndrome del X frágil¹¹ o la esclerosis tuberosa¹²), la mayor susceptibilidad a enfermedades orgánicas como la

7. Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830.
8. Gillberg, C., et al., (2010). "Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study". *J Autism Dev Disord*, 40 (3): 352-7.
9. Mouridsen, S.E., et al. (2008). "Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update". *Autism*, 12(4): 403-14.
10. Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. (2001). "Causes of death in autism". *J Autism Dev Disord*, 31(6): 569-76.
11. Gabis LV, Kesner Baruch Y, Jokel A, Raz R. (2011). "Psychiatric and Autistic Comorbidity in Fragile X Syndrome Across Ages". *J Child Neurol*. 2011 Apr 27. [Epub ahead of print]
12. Numis A.L., Major P., Montenegro M.A., Muzykewicz D.A., Pulsifer M.B., Thiele E.A. (2011). "Identification of risk factors for autism spectrum disorders in tuberous sclerosis complex". *Neurology*, 15;76(11):981-7.
13. Spence SJ, Schneider MT. (2009). "The role of epilepsy and epileptiform EEGs in autism spectrum disorders". *Pediatr Res*. 65(6):599-606.
14. Pickett J., Xiu E., Tuchman R., Dawson G., Lajonchere C. (2011) . "Mortality in Individuals with Autism, with and without Epilepsy". *J Child Neurol*. Epub ahead.
15. Sansa G., Carlson C., Doyle W., Weiner H.L., Bluvstein J., Barr W., Devinsky O. (2011). "Medically refractory epilepsy in autism". *Epilepsia*. 52

epilepsia^{13,14,15} las alteraciones gastrointestinales^{16,17}) y la alta tasa de comorbilidad psiquiátrica¹⁸ propia de esta población (como los trastornos de conducta y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad¹⁹).

La organización del sistema sanitario actual, sin adaptaciones específicas, hace que para muchas personas con TEA, las dificultades en las vías de acceso, la organización de los procesos sanitarios, los largos tiempos de espera, los entornos y personas desconocidas, y los problemas específicos para la correcta exploración médica, establezcan unas barreras infranqueables que impidan ejercer el derecho a una adecuada asistencia sanitaria en esta población.

Es por ello que, una vez detectada esta necesidad básica no cubierta, en 2008 se inicia en la Comunidad de Madrid, en el Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, como experiencia pionera, un Programa cuyo objetivo es dar una atención coordinada y especializada a la población TEA de esta Comunidad. Desde Enero de 2011 el propio hospital ha asumido el programa.

Método

Objetivo

El Programa AMI-TEA, para la Atención Médica centralizada e Integral de los pacientes con TEA se constituyó para *facilitar* el acceso a los servicios sanitarios y los procesos dependientes o derivados de ellos (pruebas complementarias, ayudas técnicas especiales, etc.) a estas personas, así como para mejorar la *coordinación* con los recursos no sanitarios en la atención a la salud de las personas con TEA. Los objetivos específicos de este programa incluyen:

1. Evaluar el estado de salud de las personas con autismo, realizando un adecuado diagnóstico diferencial orgánico y psiquiátrico de cualquier descompensación sintomática.

16. Valicenti-McDermott, M., et al. (2006). "Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease". *J Dev Behav Pediatr.*, 27(2 Suppl): 128-36 (6):1071-5.

17. Ibrahim, S.H., et al. (2009). "Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study". *Pediatrics*, , 124 (2): 680-6.

18. Simonoff, E., et al. (2008). "Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample". *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(8): 921-9.

19. Murray M.J. (2010). "Attention-deficit/Hyperactivity Disorder in the context of Autism spectrum disorders". *Curr Psychiatry Rep.*, 12(5):382-8.

2. Facilitar la atención sanitaria especializada de los pacientes autistas, adecuando el entorno médico y promoviendo la formación de los especialistas médicos implicados en el tratamiento de estas personas en las características generales e individuales de los pacientes con TEA.

Procedimiento

Para facilitar al máximo la llegada de los pacientes al Programa, la derivación puede realizarla vía fax tanto el médico de atención primaria (MAP) como cualquier otro médico de los servicios públicos de la Comunidad de Madrid. Los dos únicos requisitos de entrada son pertenecer a la Comunidad de Madrid y tener un diagnóstico de TEA. Existen dos tipos de derivación:

Urgente. En aquellos casos de necesidad de atención urgente, se contacta directa y telefónicamente con el coordinador sanitario asistencial del programa (CSA) para iniciar la atención en urgencias. Esta atención se ha establecido para el horario de mañana, cuando el funcionamiento del Programa está activo y para pacientes dados de alta previamente en el mismo.

En situaciones de urgencia, el CSA avisa al responsable de urgencias de la previsión de que acuda un paciente con estas características y pone en marcha el Protocolo General de Actuación ante un paciente TEA y el Protocolo para la Atención en Urgencias. En general, la atención consiste en sumarle un nivel de gravedad y por tanto de urgencia a la patología, y en establecer las condiciones ambientales y de acompañamiento necesarias para facilitar la atención sanitaria. El CSA acompaña al paciente hasta su ubicación adecuada en urgencias y hace un seguimiento/acompañamiento de su atención hasta la finalización del proceso.

Programada. El CSA se encarga en el momento inicial de: 1) recibir la primera notificación de la necesidad de atención a un paciente en el Programa a través de un fax enviado por un médico del servicio público de salud 2) establecer, en coordinación con el Coordinador Médico del Programa, la prioridad de la atención 3) coordinar con Admisión el registro y citación del paciente 4) citar al paciente telefónicamente para su primera cita.

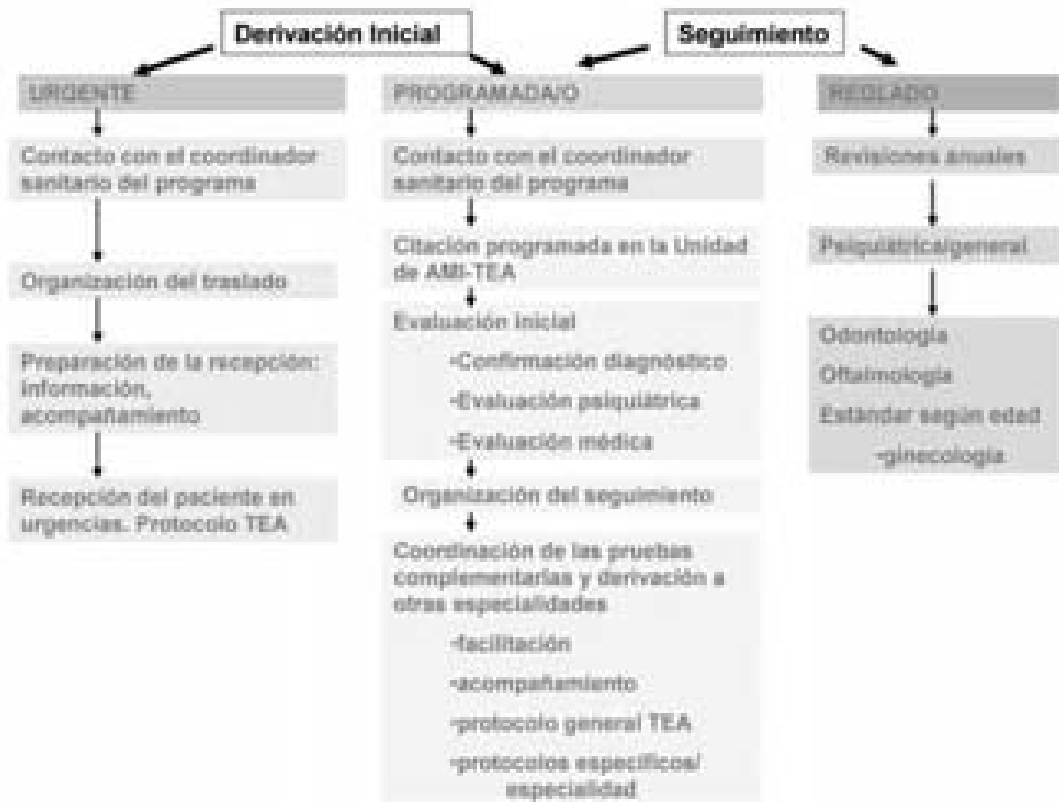
La puerta de entrada al programa es siempre la consulta de psiquiatría. La evaluación inicial la realiza uno de los tres psiquiatras asignados a tiempo parcial al programa. En la primera visita se realiza: una confirmación diagnóstico de TEA, una evaluación psiquiátrica, una evaluación médica general completa y se organiza el seguimiento del caso y si se precisa, las derivaciones a otras especialidades.

El CSA, con la información dada por el facultativo responsable, organiza y coordina todas las acciones que se deriven de la primera evaluación. El CSA

cita a los pacientes en el Servicio de Admisión, evitando así las esperas, solicitando la asistencia preferente y siguiendo los protocolos de cada servicio (en cuanto a horarios, profesionales, etc.). Además de realizar toda la gestión de citas, acompaña al paciente cuando es necesario. Previamente se pone en contacto con los servicios a los que acudirá el paciente, haciendo llegar junto a éste un informe actualizado de su situación (diagnóstico, tratamiento y peculiaridades) y establece comunicación con los terapeutas habituales del paciente. Se sigue el sistema multi-cita que el hospital tiene instaurado para patologías especiales, priorizando la coordinación de las citas y pruebas complementarias para que se realicen de la forma más eficiente y en el menor número de días posible.

En este momento la Unidad AMI-TEA está formada por tres psiquiatras a tiempo parcial (tiempo de un psiquiatra a tiempo completo), una psicóloga y un enfermero (Gestor de casos-CSA). Este equipo se encuentra inmerso en un amplio dispositivo multidisciplinar de clínicos e investigadores que incluye psiquiatras, psicólogos y enfermeros del Departamento de Psiquiatría Infanto-Juvenil donde se encuentra instaurado el programa.

Cuenta también con la colaboración del resto de profesionales de todo el Hospital junto con un entramado de recursos no sanitarios que conforman finalmente una amplia red de colaboración interpersonal.



En la figura que aparece a continuación se sintetiza la organización general del programa de atención integral a pacientes TEA.

Resultados

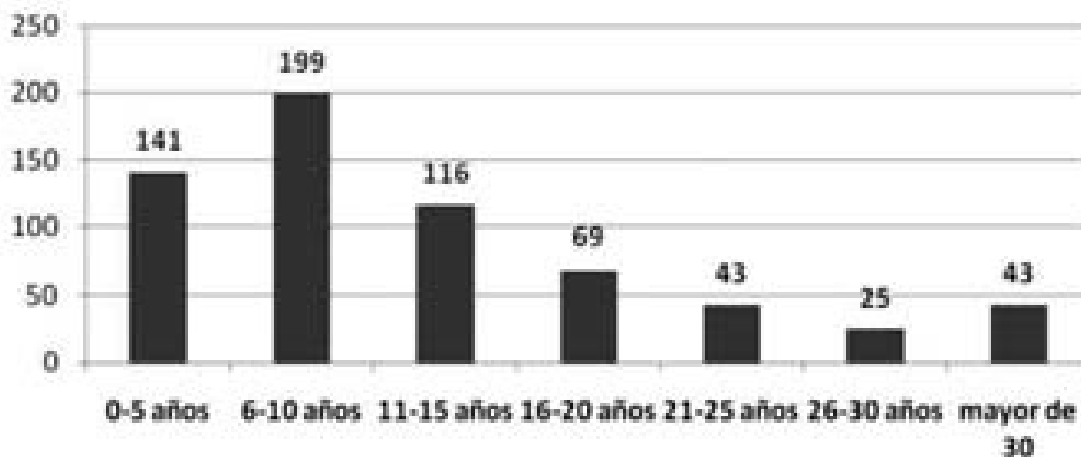
Actividad global AMI-TEA

Desde el 1 de Abril de 2009 al 31 de Marzo de 2011 en el Programa AMI-TEA se han realizado un total de actuaciones médicas: 2335 consultas a Psiquiatría, 1697 interconsultas a otras especialidades, 520 pruebas médicas, evaluaciones de confirmación diagnóstica y 24 ingresos psiquiátricos.

Psiquiatría

En la consulta del programa AMI-TEA (Psiquiatría) se han atendido un total de 636 pacientes. El 79 % fueron varones y el 21% mujeres. El 71 % de los pacientes atendidos en esta consulta fue menor de 16 años.

GRÁFICO 3: DISTRIBUCIÓN POR EDADES *9 Datos perdidos.



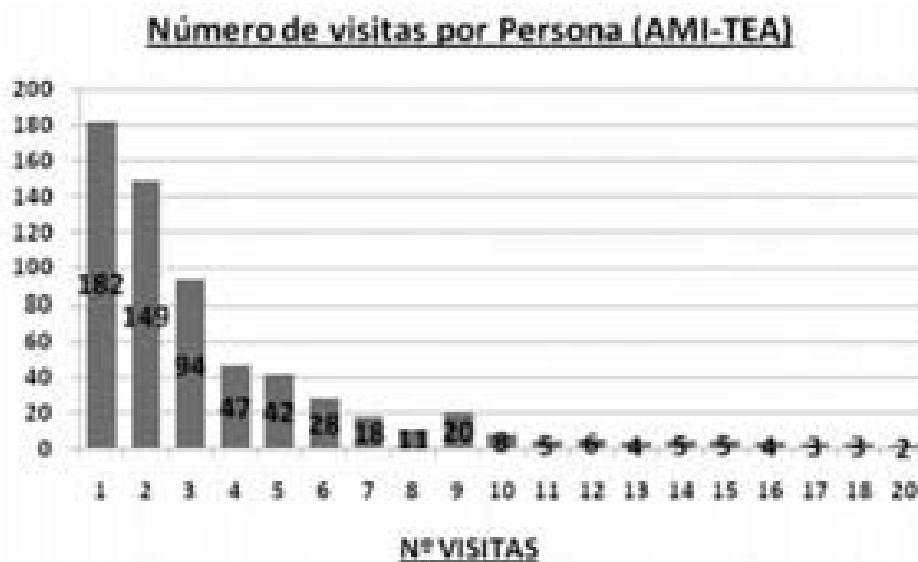
En estos 24 meses se han llevado a cabo un total de 2335 consultas en Psiquiatría. 636 fueron primeras visitas y 1699 visitas de revisión. La media mensual es de 97 visitas mientras que la media de pacientes nuevos al mes que acudieron por primera vez al programa fue de 26.

GRÁFICO 4: ACTIVIDAD TOTAL EN CONSULTA AMI-TEA



La necesidad de atención en el servicio de Psiquiatría del programa AMI-TEA ha sido muy variable de unos pacientes a otros. La gran mayoría (182 pacientes) sólo ha precisado una visita o dos visitas anuales (149 pacientes), 94 pacientes acudieron en tres ocasiones, 47 pacientes en 4, etc. Sin embargo, existen casos que necesitaron atención psiquiátrica en 10 o más ocasiones.

GRÁFICO 5: FRECUENCIA DE VISITAS POR PACIENTE ATENDIDO. RAZÓN PACIENTE/VISITAS. EL NÚMERO QUE APARECE EN LA BARRA AZUL ES EL NÚMERO CONCRETO DE PACIENTES QUE PRECISÓ ESE NÚMERO DE VISITAS (REFLEJADO EN EL EJE DE ABSCISAS)



Otras especialidades y pruebas médicas

Se realizaron 2217 interconsultas a otras especialidades o pruebas médicas en los diferentes servicios del hospital. La mayoría de ellas fueron gestionadas por el CSA (realizando la cita, llamada informativa a la familia y registro en admisión el día de la consulta).

En procedimientos especiales, y según la disponibilidad del coordinador, éste ha acompañado al paciente a aquellos servicios a los que acudía por primera vez o bien a aquellos en los que se le iba a realizar alguna prueba (alergia, radiografía, resonancia, etc.). Igualmente se han realizado acompañamientos del paciente cuando el servicio médico al que acudía no tenía experiencia previa en el manejo o tratamiento de estos pacientes o cuando las características del paciente hacían prever dificultades en la asistencia médica. El 72% de la población que requirió interconsultas o pruebas médicas fue atendido en el Hospital Materno-Infantil (un total de 1591 casos). El resto, fue atendido en las consultas externas de adultos.

De forma similar a lo que ocurre en la Consulta de Psiquiatría, también hubo gran variabilidad en el número de interconsultas que precisaron los pacientes del AMI-TEA durante el periodo estudiado, desde 32 interconsultas (1 único paciente) a la necesidad de una única interconsulta (en 112 casos). Las especialidades demandadas con mayor frecuencia por la población con TEA fueron: Neuropediatría (n=327), Nutrición (n=254), Oftalmología (N= 211), Gastro-Digestivo (n=122) y Trauma-Ortopedia (n=97).

TABLA 2: ESPECIALIDADES MÁS DEMANDADAS
(AL MENOS 10 INTERCONSULTAS).

	ESPECIALIDAD		
	Infantil	Adulto	Total general
Neuropediatría	327		327
Nutrición	154	100	254
Oftalmología	177	34	211
Gastro-Digestivo	104	18	122
Trauma-Ortopedia	85	12	97
Neurología	13	66	79
Dermatología	62	16	78
Estomatología	7	59	66
Anestesia	43	14	57
ORL	40	12	52
Urología	39	11	50
Endocrinología	34	12	46
Alergia	29	6	35
Rehabilitación	25	3	28
Medicina Interna	4	22	26
Genética	21	2	23
Cirugía Pediátrica	21		21
Cardiología	9	11	20
Ginecología	10	10	20
Urgencias	6	8	14
Nefrología	11		11
Neumología	8	2	10

En relación a las pruebas, se realizaron un total de 239 extracciones de sangre de las cuales 73 fueron analíticas que implicaban un examen genético y/o metabólico en el contexto de despistaje orgánico de enfermedades relacionadas con el autismo y el resto, 166, analíticas generales indicadas por otras sospechas o patologías intercurrentes. Se realizaron 90 electroencefalogramas de sueño, 60 radiografías, 37 resonancias magnéticas, 47 ecografías y 28 electrocardiogramas. En el caso de los niños se han realizado muchas pruebas para el

despistaje etiológico inicial y en el caso de los adultos las pruebas han tenido más relación con patologías comunes a las de la población general.

Evaluaciones de confirmación diagnóstica

A pesar de que el requisito de entrada en el Programa es tener un diagnóstico de TEA, de los 636 pacientes atendidos un 11 % (75 pacientes) requirió que se complementara la evaluación diagnóstica previa.

Los instrumentos diagnósticos que se han utilizado con más frecuencia son entrevistas diagnósticas de TEA, “ADOS –G²⁰” y “ADI-R”²¹, pruebas de funcionamiento cognitivo (WAIS²², WISC²³ o Merrill-Palmer R²⁴) y pruebas de funcionamiento adaptativo (Vineland²⁵).

El 90% de los pacientes evaluados para confirmar el diagnóstico y su entrada al Programa AMI-TEA fueron niños menores de 15 años. De los 75 casos que necesitaron una evaluación específica para confirmar el diagnóstico, 67 fueron varones y sólo 8 mujeres.

Del total de los 75 casos que precisaron evaluación específica para la confirmación de sintomatología autista, se precisó completar la evaluación con la administración de o bien una escala de valoración cognitiva (Merrill, WISC, WAIS –en un total de 26 casos (35%)–) y/o una entrevista a los padres para la evaluación precisa de habilidades adaptativas o del desarrollo socio-comunicativo temprano (Vineland o ADI-R, en 7 y 8 ocasiones respectivamente). En un 20% de todos los casos (aquéllos de especial dificultad), se realizó un consenso diagnóstico tras reunir al grupo de profesionales del AMITEA. En estos consensos al menos participaban tres profesionales: el psicólogo que había realizado la evaluación observacional y cognitiva, el psiquiatra de referencia del

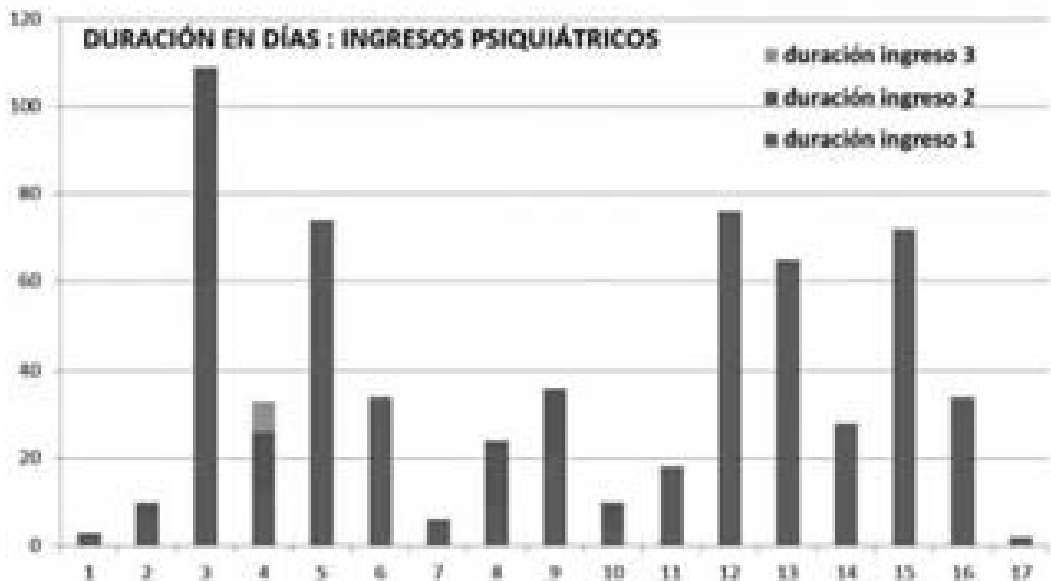
20. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore P, et al. “The Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism”. *J Autism Dev Disord* 2000;30(3):205–23.
21. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 659-85.
22. Wechsler, D. (1997). WAIS-III Wechsler Adult Intelligence Scale- Third Edition. Technical Manual (TEA ediciones ed.). San Antonio, TX, USA: Psychological Corporation.
23. Weschler, D. (1974). WISC-R, Weschler Intelligence Scale for Children-Revised. New York.
24. Roid, G.H., & Sampers, J. (2004). Merrill-Palmer Developmental Scale—Revised manual. Wood Dale, IL: Stoelting.
25. Sparrow, S. S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

caso que había realizado la anamnesis, y un segundo psiquiatra que había visionado la grabación de la prueba ADOS-G antes de la puesta en común. La duración media de cada evaluación fue de 3 horas con la participación mínima en cada una de 2 profesionales. De los 75 casos evaluados durante estos dos años, se confirmó el diagnóstico de TEA en 34 casos. En los otros 41 se descartó un Trastorno Generalizado del Desarrollo. El diagnóstico diferencial se hizo fundamentalmente con Retraso Global del Desarrollo, Trastornos Específicos del Lenguaje y Trastornos de la Personalidad.

Ingresos hospitalarios en Psiquiatría

Durante estos dos años se han realizado 24 ingresos por razones psiquiátricas de 17 pacientes distintos. En el 65% de ellos el motivo de ingreso fue autoagresividad, heteroagresividad o problemas de conducta graves no controlables ambulatoriamente y en el 35% sintomatología obsesiva o trastornos de ansiedad o depresión. De los 24 ingresos, 17 tuvieron lugar en la unidad de psiquiatría de adolescentes (uno de ellos compartido con el servicio de Pediatría) y 7 en psiquiatría de adultos (tres de ellos de una misma paciente). La duración media de estancia ha sido 36.41 de media por cada ingreso con un rango de 2 días, el ingreso más corto, a 76 días, el ingreso más largo.

GRÁFICO 11. DURACIÓN INGRESOS PSIQUIÁTRICOS. CADA BARRA VERTICAL EN EL EJE DE ABCISAS REPRESENTA A LOS DIFERENTES PACIENTES Y LA BARRA DE ORDENADAS REPRESENTA LA DURACIÓN EN DÍAS DE LOS INGRESOS.



Discusión

El Programa AMI-TEA está a día de hoy imbricado en la asistencia del Hospital Gregorio Marañón de una forma natural, aunque hay todavía mucho camino por recorrer en la utilización de diferentes servicios, la protocolización de la asistencia y la implicación de todo el hospital, por ejemplo en el servicio de urgencias.

El Programa, que nació como Programa piloto financiado por los Fondos de Cohesión del Ministerio de Sanidad, ha sido incorporado de forma paulatina a los servicios asistenciales de este hospital.

La consulta del programa AMI-TEA ha sido a lo largo de estos dos años un observatorio ideal para detectar las necesidades y las carencias en la asistencia a personas con autismo. En concreto, la escasez de recursos públicos, especialmente sanitarios, para la detección precoz y para el diagnóstico de estos pacientes es uno de los problemas fundamentales. También hemos detectado la escasez de servicios de estimulación temprana lo suficientemente intensiva para mejorar la evolución de estos pacientes.

En estos momentos está en marcha la evaluación de la efectividad del Programa a través de un proyecto de investigación de una convocatoria de financiación pública del Ministerio de Ciencia e Innovación. Hasta ahora hemos podido comprobar la satisfacción con el Programa por parte de las familias (más de 150 personas han presentado agradecimientos en la Oficina de Atención al paciente del Hospital) y de los responsables de las Asociaciones, y también por el interés demostrado en el mismo por otras Comunidades. Los problemas fundamentales que nos hemos encontrado han sido la gran demanda asistencial, la gran cantidad de tiempo que precisa la gestión de los casos y la necesidad de corrección de expectativas inadecuadas en la población, derivada de la escasez de servicios (no sólo sanitarios, sino también educativos y sociales) para atender a estos pacientes. Este último punto se relaciona con la falta de recursos de atención a estas patologías, y esperar del Programa no sólo la atención centralizada a los problemas de salud de esta población sino la respuesta a todas las necesidades no cubiertas en relación con esta patología.

El reto principal para el programa AMI-TEA es conseguir implantarse de forma absoluta entre los servicios del hospital, incorporando con naturalidad a la asistencia sanitaria las particularidades y necesarias adaptaciones de los servicios para la atención a poblaciones especiales, y crecer lo suficiente en personal asistencial como para poder alcanzar de forma adecuada los objetivos planteados.

La población que va a necesitar asistencia en el programa AMI-TEA va a continuar creciendo (la población atendida es mucho menor aún que la

existente en nuestro entorno) y necesitará atención médica a lo largo de toda la vida (demanda creciente con la edad), con lo que se prevén muy pocas altas del servicio.

El programa exige unos recursos sanitarios enfermeros crecientes en la medida que aumenta la masa de pacientes atendidos, que en este momento los recursos existentes. Pensamos que no sólo la asistencia sanitaria a estas personas mejora con un servicio así, sino que también los recursos utilizados se racionalizan, se evitan muchas consultas e intentos de intervenciones fallidos, se facilita el transcurso de las consultas que se llevan a cabo en todas las especialidades, se minimiza el peregrinar de los pacientes de servicio en servicio sin encontrar respuesta adecuada, y, en definitiva, lleva a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes. Esperemos que la documentación de todo el trabajo realizado y de la mejora en la atención sanitaria a estas personas permita realizar un adecuado balance beneficio-inversión de un servicio así y un adecuado ajuste del personal necesario para llevarlo a buen término.

Por último, es importante señalar, por su relevancia, que el Programa AMI-TEA tiene un papel destacado en el Plan Estratégico de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2010-2014. Las acciones futuras identificadas como prioritarias en dicho Plan en relación con AMI-TEA son 1) consolidarse como Unidad especializada en la atención a personas con TEA de todas las edades, centralizada en un Hospital General, para el seguimiento sanitario especializado de todas las necesidades de salud de estas personas y 2) facilitar la especialización de los médicos implicados en la atención a pacientes y procurar la adquisición de experiencia en su manejo²⁶.

26. Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. <http://www.amsm.es/noticias/plandesaludmental20092011/100316-PLAN%20DE%20SALUD%20MENTAL%202010-2014-Definitivo.pdf>

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Antonio de la Iglesia Soriano

VICEPRESIDENTE: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: Fernando Domínguez González

TESOUREIRO: José Antonio García Villar

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos da
Comarca de Arousa
✉ Rúa Moreira, nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 501 548
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista do Centro de Apoio
Familiar "A Braña"
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo
"Os Mecos"
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)
☎ 986 708 640
E-mail: apamecos@yahoo.es

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia
da Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrecán
32003 Ourense
☎/☎ 988 219 389
E-mail: info@autismoourense.org
www.autismoourense.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: apamenela@terra.es

RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos
Xeneralizados do Desenvolvemento
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo
27003 Lugo
☎ 982 214 504
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

FUNDACIÓN TUTELAR CAMIÑO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 222 023
☎ 902 502 508
E-mail: ttutelar@cmino.org

Colabora



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



**SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE**

CG
OUTISMO GALICIA