

**Isabel Aguilar Anglès**

**Andrea Ruiz Moya**

**DISEÑO DE UN PLAN DE ACOGIDA DIRIGIDO A LA  
ATENCIÓN DEL NIÑO CON TEA EN EL ÁMBITO  
HOSPITALARIO Y/O COMUNITARIO**

**Trabajo de final de grado**

**Dirigido por: Dra. M<sup>a</sup> Dolors Burjalès Martí**

**Grado de Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI**

**Facultad de Enfermería**

**TARRAGONA, 2021/2022**

## **Agradecimientos**

En primer lugar, agradecer a nuestra tutora, la Dra. Dolors Burjalès por el acompañamiento, implicación y ayuda durante todo el proceso de elaboración del trabajo de final de grado.

En segundo lugar, a *Aspercamp*, por darnos la oportunidad de contactar con las familias que participan en la asociación haciendo difusión de los dietarios. Como también a aquellas familias que han contestado el dietario compartiendo sus experiencias personales y opiniones.

Gracias a Esther Rodriguez por motivarnos con sus experiencias y confiar en nuestro trabajo, siendo la primera persona en contestar el dietario.

Finalmente, a nuestras familias y amigos por el soporte y los ánimos recibidos durante estos meses.

## RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una psicopatología que afecta al neurodesarrollo y se manifiesta principalmente en la infancia. La proporción es mayor en niños (3:4) con respecto a las niñas (1:4), observándose un aumento en el número de casos actualmente diagnosticados. A pesar del número de casos, las familias expresan descontento con la atención asistencial recibida. Esta razón ha llevado a indagar en la patología del TEA, las posibles dificultades para recibir una buena atención y las necesidades, según el modelo de Virginia Henderson, que pueden verse alteradas. Una vez analizada esta problemática en la bibliografía, se evidenció la necesidad de profundizar en el tema, de manera que el trabajo se divide en dos partes: En la primera parte, se han investigado las experiencias de las familias de los niños con TEA en la atención recibida en los centros asistenciales. Esto se ha llevado a cabo mediante unos dietarios vía online, los cuales *Aspercamp*, asociación sin ánimo de lucro dedicada a las personas con Autismo y Asperger, ha difundido entre sus participantes. En los resultados obtenidos la mayoría de las familias no se sienten bien atendidas. Las razones principalmente mencionadas son la percepción de una falta de conocimiento por parte de los profesionales sobre el TEA, la poca flexibilidad del sistema sanitario y la poca adecuación de las instalaciones. Por esto, los participantes han expuesto una serie de propuestas de mejora, como reducir el tiempo de espera y aumentarlo en las consultas, hablar con voz tranquila, hacer uso de pictogramas y facilitar una explicación previa a la realización de cualquier procedimiento. En la segunda parte, se ha diseñado un plan de acogida dirigido a los profesionales sanitarios con la finalidad de proporcionar una herramienta de ayuda.

**Palabras clave:** TEA, necesidades, enfermería, atención sanitaria, familia.

## **ABSTRACT**

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a psychopathology that affects neurodevelopment and manifests mainly in childhood. The proportion is higher in boys (3:4) compared to girls (1:4), showing an increase in the number of cases currently diagnosed. Despite the number of cases, families express dissatisfaction with the health care received. This has led to the investigation of the pathology of ASD, the possible difficulties in receiving good care, and the needs, according to the model of Virginia Henderson, that can be altered. Once this problem was analysed in the bibliography, the need to delve into the subject became evident, so the work is divided into two parts: In the first part, the experiences of the families of children with ASD in the care received in health center. This has been carried out through online questionnaires, which *Aspercamp*, a non-profit association dedicated to people with Autism and Asperger's, has disseminated among its participants. In the results obtained, most families do not feel well attended. The main reasons mentioned are the perception of a lack of knowledge on the part of professionals about ASD, the lack of flexibility of the health system, and the poor adaptation of the facilities. For this reason, the participants have presented a series of proposals for improvement, such as reducing the waiting time and increasing it in consultations, speaking in a calm voice, make use of pictograms, and facilitating an explanation before carrying out any procedure. In the second part, a reception plan has been designed aimed at health professionals through an infographic to provide a helpful tool.

**Keywords:** ASD, Needs, Nursing, healthcare, family.

## RESUM

El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és una psicopatologia que afecta al neurodesenvolupament i es manifesta principalment a la infància. La proporció és major en nens (3:4) respecte a les nenes (1:4), observant-se un augment en el nombre de casos actualment diagnosticats. Tot i el nombre de casos, les famílies expressen descontent amb l'atenció assistencial rebuda. Aquesta raó ha portat a indagar en la patologia del TEA, les possibles dificultats per a rebre una bona atenció i les necessitats, segons el model de la Virginia Henderson, que es poden veure alterades. Una vegada analitzada aquesta problemàtica en la bibliografia, es va evidenciar la necessitat d'aprofundir en el tema, de manera que el treball es divideix en dues parts: en la primera part, s'han investigat les experiències de les famílies dels nens amb TEA en l'atenció rebuda en els centres assistencials. Això s'ha dut a terme mitjançant uns dietaris via online, els quals *Aspercamp*, associació sense ànim de lucre dedicada a les persones amb Autisme i Asperger, ha difós entre els seus participants. En els resultats obtinguts, la majoria de les famílies no es senten ben ateses. Les raons principalment mencionades són la percepció d'una falta de coneixement per part dels professionals sobre el TEA, la poca flexibilitat del sistema sanitari i la poca adequació de les instal·lacions. Per aquesta raó, els participants han exposat una sèrie de propostes de millora, com reduir el temps d'espera i augmentar-lo en les consultes, parlar amb veu tranquil·la, fer ús de pictogrames i facilitar una explicació prèvia a la realització de qualsevol procediment. En la segona part, s'ha dissenyat un pla d'acollida mitjançant una infografia, dirigit als professionals sanitaris amb la finalitat de proporcionar una eina d'ajuda.

**Paraules clau:** TEA, necessitats, infermeria, atenció sanitària, família.

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. OBJETIVOS/HIPÓTESIS.....	8
3. MARCO TEÓRICO.....	9
3.1. ¿Qué es el TEA?.....	9
3.2. Etiología.....	10
3.3. Epidemiología.....	11
3.4. Manifestaciones clínicas.....	12
3.5. Proceso diagnóstico.....	12
3.6. Tratamiento.....	14
3.7. Intervención de enfermería.....	14
3.8. Dificultades en la atención a los niños con TEA en los entornos sanitarios ..	19
3.9. Protocolos dirigidos a la atención de niños con TEA.....	22
4. MARCO PRÁCTICO.....	30
4.1. Metodología.....	30
4.2. Resultados.....	38
4.3. Discusión.....	42
5. CONCLUSIONES.....	46
6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	48
7. BIBLIOGRAFÍA.....	49
8. ANEXOS.....	53
Anexo 1: Pictogramas.....	53
Anexo 2: Cronograma.....	54
Anexo 3: Revisión bibliográfica.....	56
Anexo 4: Dietario.....	58
Anexo 5: Dietario señalizado.....	60
Anexo 6: Infografía.....	65

# 1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, está documentado que el TEA es una psicopatología cuyos estudios epidemiológicos recientes indican que una de cada cien personas, aproximadamente, presenta algún trastorno del espectro, afectando más a hombres que a mujeres (3:4). La ampliación del concepto de Autismo a un continuo como Trastorno del Espectro Autista y la mejor formación para la detección (cada vez más temprana y precisa) de los profesionales en contacto con niños pequeños, ha contribuido a un aumento muy significativo de la prevalencia en los últimos años. (Federación Autismo Andalucía, s.f).

Algunas familias, cuyos hijos tienen TEA expresan que se sienten poco comprendidos por los profesionales sanitarios. Manifiestan una dificultad para acceder al sistema de salud y a los centros sanitarios ya que a sus hijos no se les trata según sus necesidades, sino que se siguen protocolos estandarizados que no son adecuados para ellos, siendo poco flexibles y con unos recursos limitados.

Esta expresión ha hecho que surja la cuestión de si el profesional sanitario sabe cómo actuar frente un niño con TEA que acude a cualquier centro sanitario por una patología orgánica aguda, como por ejemplo, una neumonía.

El principal motivo de la investigación es conocer la realidad que existe en este ámbito y realizar un plan de acogida de los niños con TEA dirigido a los profesionales sanitarios con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que se ven afectadas por esta problemática. Hay estudios (Merino, et al., 2010) que indican que el problema de accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario es complejo debido a las propias características de las personas con autismo y a la capacidad del sistema sanitario de ofrecer una atención adaptada.

Además, las personas con TEA se pueden beneficiar de una Atención Temprana de calidad, ya que una detección precoz y una intervención integral contribuyen a potenciar las capacidades de estas y evitan o minimizan la aparición de comorbilidades que complicarían su manejo posterior, mejorando su calidad de vida, así como la de su familia y entorno. (Junta de Andalucía, s.f)

Por esta razón, todo el equipo sanitario, sobre todo desde el equipo de enfermería, se aconseja que conozcan cuales son las necesidades que se encuentran alteradas para saber gestionar y cuidar teniendo en cuenta los límites que se establecen debido a su enfermedad. (Autismo España, 2020)

## 2. OBJETIVOS/HIPÓTESIS

### Objetivos generales:

- Analizar cómo se encuentra actualmente la situación de acogida y atención de los niños/as con TEA en el sistema sanitario
- Diseñar un plan de acogida dirigido a la atención de los niños/as con TEA en el ámbito hospitalario y/o comunitario.

### Objetivos específicos:

- Identificar las posibles dificultades de accesibilidad durante la atención comunitaria y hospitalaria de los niños con TEA.
- Analizar las necesidades alteradas que pueden verse implicadas en el momento de recibir los cuidados e intervenciones necesarias.
- Conocer la opinión y experiencia del acceso al sistema sanitario desde la perspectiva familiar.
- Facilitar una herramienta al personal sanitario para mejorar la atención y realizar una adecuada acogida.

Hipótesis: La atención sanitaria asistencial no está suficientemente preparada para atender de manera adecuada a niños con TEA.

## 3. MARCO TEÓRICO

### 3.1. ¿Qué es el TEA?

El concepto “trastorno del espectro autista” hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Aunque se puede diagnosticar a cualquier edad se conoce como un trastorno del desarrollo, porque en la mayoría de los casos los síntomas aparecen en los primeros años de vida.

Entre los trastornos que hoy día conforman el TEA se encuentran el Trastorno Autista Clásico, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Disociativo de la Infancia y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. (Campiño Enríquez, 2021)

A pesar de que sus manifestaciones clínicas pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, los TEA se definen en base a unas características comunes. Las personas que lo padecen tienen afectadas las habilidades para comunicarse e interactuar con el resto de las personas. También tienen intereses limitados, comportamientos repetitivos y síntomas que afectan a la capacidad de la persona respecto al desempeño de su rutina diaria y a la de anticiparse y adaptarse de manera flexible a las demandas del entorno. Esto es tanto en el ámbito escolar como en otras áreas de su vida cotidiana, pero con especial hincapié en el ámbito escolar, ya que se trata de un problema de desarrollo. (Gandía, 2020)

En algunos casos, las manifestaciones clínicas se relacionan con la presencia de alteraciones en el procesamiento de la estimulación que proviene del entorno. Esto provoca que la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos relacionados con las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.).

Asimismo, los TEA en ocasiones se presentan asociados a otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Como consecuencia, el TEA oscila entre problemas muy sutiles de comprensión o de limitación de la función social y discapacidades muy graves. En algunos casos se hace un diagnóstico asociado de discapacidad intelectual, que puede ser desde moderada hasta profunda.

En otros casos el funcionamiento intelectual de la persona no se ve afectado. Pueden tener un gran potencial cognitivo teniendo habilidades especiales, aunque algunos de sus procesos psicológicos (la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) tengan un funcionamiento diferente e inciden en la manera en que la persona percibe, interpreta y se relaciona con el mundo que le rodea. También pueden mostrar alteraciones del comportamiento, alteraciones emocionales, irregularidades de la ingesta alimentaria, alteraciones del sueño y conductas autolesivas.

Los perfiles de los síntomas secundarios o asociados son muy heterogéneos, con diferencias interindividuales muy importantes. (Generalitat de Catalunya, 2013)

### 3.2. Etiología

El autismo es un trastorno complejo de origen orgánico, ligado a una base biogénética y unas transmisiones químicas anormales a nivel cerebral y neurológico, pero en estos momentos se desconocen sus causas específicas. Puede ser el resultado de una combinación de diversos factores, tanto genéticos como ambientales, que se configuran en manifestaciones muy heterogéneas. Aun así, en diferentes estudios se han evidenciado alteraciones neurobiológicas y genéticas asociadas, así como factores epigenéticos y ambientales involucrados. (Bonilla y Chaskel, 2017)

Debido a esta multicausalidad existen diversas hipótesis respecto a su origen como son: la existencia de causas genéticas, alteraciones de la conectividad cerebral, del sistema inmunitario y probablemente de otros sistemas, así como de un patrón de comprensión del entorno y de desarrollo psicomotriz y social que es distinto desde los primeros meses de vida. Las altas tasas de epilepsia sugieren un papel fundamental en los factores neurobiológicos de la génesis del autismo.

La evidencia en electrofisiología, neuroimágenes funcionales, neuroimágenes estructurales, hallazgos moleculares y genética ha dado lugar a la idea de que el autismo está caracterizado por una conectividad neuronal atípica, más que por una alteración en áreas puntuales, aunque no se ha podido establecer claramente esta asociación. Imágenes de resonancia magnética cerebral han mostrado un aumento global del tamaño del cerebro en el autismo.

También se han evidenciado diferentes alteraciones neuroquímicas relacionadas con el autismo. Uno de los hallazgos más frecuentemente citados es la elevación de los niveles

periféricos de serotonina, aunque la importancia de esta continúa incierta. Así mismo, se ha observado una reducción en la expresión del ácido gamma-aminobutírico (GABA). También se ha abierto un campo de estudio importante alrededor del papel que cumplen la oxitocina y la vasopresina en la génesis de esta condición, debido a la relación de estas hormonas con las conductas sociales y de vínculo.

En cuanto a las asociaciones genéticas, los estudios de gemelos han sugerido que el autismo tiene alta heredabilidad (más del 80%), en el contexto de asociación epigenética y ambiental.

Otras explicaciones, como la de la implicación de la vacuna triple vírica en el autismo después de un estudio publicado (Wakefield, 1998) en el que se recomendaba retirarla del mercado, han quedado descartadas por la existencia de evidencias que indican claramente lo contrario. (GDC, 2020)

### 3.3. Epidemiología

Se calcula que, en todo el mundo, 1 de cada 160 niños tiene un TEA afectando algún grado de su calidad de vida, la convivencia familiar y el desarrollo social y económico, por lo tanto, el impacto de este trastorno va mucho más allá de este número (Cerrato, 2021).

En términos generales, varios estudios epidemiológicos (Posar y Visconti, 2017) indican un incremento en la prevalencia de TEA en las últimas décadas mostrando un aumento espectacular que ha alcanzado en los últimos años hasta un 1-2% de los niños.

Una razón podría ser que los estudios epidemiológicos más recientes han incorporado definiciones más amplias de autismo en base a las aportaciones de la CIE-9, CIE-10, DSM-IV, DSM-IV y, en menor medida, el DSM-5. También por el avance en el conocimiento científico de los TEA, por el mejor reconocimiento por parte de las familias y de los profesionales, así como por la adopción de mejores prácticas para el diagnóstico de este tipo de trastornos.

Al igual que en la población general, se observan diferencias de género en relación con la salud. En el caso del TEA se han llegado a observar también algunos aspectos distintivos, aunque no son determinantes.

En relación con la prevalencia, se ha observado que sólo uno de cada cuatro casos de Autismo se produce en niñas (1:4). En cuanto al Síndrome de Asperger, la afectación de las niñas es de un caso entre ocho (1:8) aunque una autora (Copley, 2008) destaca

que en las niñas hay mayores dificultades diagnósticas debido a que pueden adoptar más estrategias sociales para esconder su déficit social y de comportamiento. (Ministerio de Sanidad, s.f)

### 3.4. Manifestaciones clínicas

Es importante que todo profesional sanitario, especialmente enfermería, conozca las señales de alarma, dado que es el profesional que se encarga de realizar las revisiones del niño desde la infancia y derivarlo a otro profesional si es necesario. La presencia de estos signos de alarma indicaría la necesidad de realizar estudios más específicos y, si fuese necesario, la derivación a centros de atención temprana, servicios de psiquiatría infantil y neuropediatría u otros especialistas.

El principal reto del diagnóstico clínico se basa en la detección temprana de los síntomas para poder brindar al paciente un enfoque terapéutico de mayor impacto. Para el autismo, estas manifestaciones pueden aparecer en los primeros meses de vida, sin embargo, el diagnóstico no se realiza generalmente antes de los 24 meses. (Bonilla y Chaskel, 2017)

Las alteraciones que se evidencian en el niño con autismo están centradas en dos focos:

- La dificultad en el lenguaje expresivo y comprensivo, que altera el desempeño social.
- La presencia de intereses o actividades muy restringidas que afectan su comportamiento.

### 3.5. Proceso diagnóstico

Ha habido un refinamiento continuo, en la manera de definir el TEA, desde el DSM-III (1980) con 'Autismo infantil' hasta el diagnóstico actual del DSM-5 (2013). (MDS, s.f)

Actualmente el diagnóstico de los TEA es un proceso que requiere que los profesionales reconozcan las categorías aceptadas universalmente en la comunidad científica (DSM-5 o CIM-10) para clasificar o caracterizar el comportamiento de un individuo y establecer un plan de intervención apropiado a las características de la persona.

El proceso de diagnóstico del TEA es una actividad que requiere especialización y experiencia. El contenido de la evaluación se debe adecuar a las edades cronológicas y mentales, la historia del desarrollo, la situación vital y las evaluaciones previas que

haya recibido la persona. La prueba debe ser multidisciplinar, todos los miembros del equipo de la unidad funcional deben tener un conocimiento especializado de los TEA y, como mínimo uno de los miembros debe ser experto en la aplicación de instrumentos estandarizados de evaluación de TEA. (Morales Hidalgo, 2018)

Llegar al diagnóstico implica un proceso de evaluación que contempla diversas fases. Entre ellas, una historia clínica detallada, una exploración directa y sistemática, incluyendo interacciones sociales y de conversación, observando al niño en diferentes lugares y situaciones de manera estructurada y que son habituales en su entorno. Todo ello también incluye una evaluación estandarizada específica para el autismo. Las pruebas que se realizan son: psicométricas, evaluación cognitiva y del lenguaje, una exploración física y médica, principalmente neurológica, una evaluación psicopedagógica que se realiza en el contexto escolar y educativo para evaluar las necesidades educativas y una valoración de su salud mental.

Asimismo, se hace un diagnóstico diferencial con las siguientes patologías: Síndrome de Rett, mutismo selectivo, trastorno del lenguaje y trastorno de la comunicación social, discapacidad intelectual sin TEA, trastorno de movimientos estereotipados y trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH). (Bonilla y Chaskel, 2017)

Una vez realizado el diagnóstico hay que realizar una planificación del tratamiento integral, continuado y generalizado con los diferentes profesionales que trabajan con el niño. En esta planificación se debe incluir a los padres con el objetivo de diseñar un programa de tratamiento con las características que actualmente se consideran esenciales para la efectividad terapéutica, y adaptarlo al contexto individual del niño, la familia, la escuela y el entorno.

Teniendo en cuenta que la familia es la principal fuente de afecto, educación y cuidado del niño, estas familias deben disponer de soporte para afrontar este esfuerzo. Los programas de intervención deben considerar las limitaciones y capacidades del entorno familiar. Se recomienda el uso de entrevistas y cuestionarios que puedan facilitar la expresión de la percepción de carga de los cuidadores y que informen sobre el clima familiar. Algunas de ellas son:

- *Family Environment Scale* (Moss i Moss, 1994): autoadministrada a los padres, 90 ítems.
- *Parenting Stress Index* (Abidin, 1998): índice de estrés parental.

### 3.6. Tratamiento

Los objetivos generales del tratamiento según Bretones y Calvo (2018) son:

- “Minimizar los déficits de interacción y comunicación social, conductas repetitivas y los síntomas asociados.”
- “Mejorar la autonomía y el funcionamiento para facilitar el aprendizaje académico, la adquisición de habilidades de la vida cotidiana y el desarrollo de actividades de ocio placenteras.”
- “Disminuir todas las conductas que interfieren con el funcionamiento.”

No existe ningún medicamento que cure el TEA, los fármacos usados son indicados para algunos síntomas que pueden presentarse como la irritabilidad, impulsividad e hiperactividad y para las comorbilidades asociadas.

El tratamiento del TEA siempre tiene que ser individualizado, centrado en las características de cada persona, realizando especial hincapié en los contextos en los que se desenvuelve, considerando la edad, la capacidad intelectual y la presencia o no de comorbilidades. La intervención temprana es imprescindible, así como el involucramiento de los padres como agentes esenciales en el tratamiento de sus hijos. Las intervenciones conductuales son las que en la actualidad cuentan con una mayor evidencia empírica y el uso de psicofármacos ha demostrado eficacia específicamente en las comorbilidades asociadas al TEA. (Huayaney, 2021)

### 3.7. Intervención de enfermería

El rol de enfermería para el niño con TEA se basa en una postura humanizada, empática y de escucha activa tanto del niño como de las familias o cuidadores de este, ya que forman una parte indispensable para su cuidado. (Magalhães et al., 2020)

Debido a la importancia de inclusión de la familia en el cuidado, enfermería debe saber recomendar y facilitar recursos existentes disponibles, informar sobre lo que es el TEA y su tratamiento, ya que esto puede dar herramientas valiosas para saber cómo actuar, atender a sus dudas y preocupaciones y vigilar el estado del cuidador principal. (Frye, 2016)

Enfermería trabaja desde diferentes ámbitos de atención, por eso, podemos separar su papel en tres ámbitos principales: el papel de enfermería en Atención Primaria (AP), en atención especial y en atención hospitalaria. (Sánchez, 2016)

En AP se basa en participar en la detección temprana. Los profesionales sanitarios que trabajan en este sector serán los primeros en recibir las dudas que expresan las familias, y en hacer un buen seguimiento del niño mediante el Programa del Niño Sano, utilizar escalas como la “Llevant” y así seguir su desarrollo para detectar cualquier trastorno. Además, seguir de forma exhaustiva a grupos de riesgo, como por ejemplo hermanos de niños con TEA. Si en AP existe sospecha de TEA, la enfermera lo debe comunicar al pediatra para valorar su posterior derivación al especialista (centro de salud mental infantil y/o neuropediatría). En AP es muy importante el trabajo multidisciplinar, siendo la enfermera la unión entre todos ellos.

Será la enfermera de AP quien continúe realizando un seguimiento integral del niño y de apoyo a los padres, para prevenir cualquier tipo de complicación, así como para poder controlar el cumplimiento del tratamiento farmacológico, la aparición de posibles efectos adversos y continuar con los cuidados de prevención y promoción de la salud del niño (crecimiento, vacunación, promoción de hábitos saludables). Asimismo, la enfermera encargada del seguimiento debe informar de la existencia de diversas asociaciones para padres de niños con TEA, que ofertan servicios de diagnóstico, evaluación y orientación además de programas de respiro familiar, actividades de ocio y tiempo libre, servicio de formación y escuelas de padres, entre otros.

En atención especial, la enfermera utiliza técnicas como estímulo-respuesta, reforzamiento e imitación, para ayudar a desarrollar habilidades en estos niños. La realización más idónea de las intervenciones de enfermería son espacios grupales promoviendo el trabajo en grupo mejorando las actitudes comunicativas, crear terapias individuales según las necesidades alteradas (por ejemplo, según el modelo de Virginia Henderson) para así poder observar al paciente de forma holística y adaptarse a la persona.

Dentro de las terapias que se realizan, según Sanchez (2016) y Magalhães (2020), podemos encontrar:

- **“La arteterapia:** con el objetivo de crear un vínculo entre enfermera-niño facilitando así la comunicación y expresión de vivencias, intereses o sentimientos.”
- **“La musicoterapia, danza y dramatización:** como forma de proporcionar la expresión del mundo interno de la persona y el descubrimiento de las relaciones interpersonales. Este tipo de terapia reduce las estereotipias y los manierismos, tratándose además de un canal de comunicación. Producen un aumento de las

verbalizaciones y mejor tolerancia a la proximidad física y un mayor contacto, además de tener una interacción creativa que fomente el desarrollo de su autonomía y mejora de la comunicación.”

- **“Los pictogramas:** método muy extendido por parte de enfermería para ayudarles a comprender su entorno, estructurar su espacio y tiempo y para comunicarse con los demás. Actualmente hay un creciente movimiento en relación con la colocación de pictogramas, que han conseguido señalar lugares públicos, mejorando la comunicación de estos, gracias a las iniciativas de ciertas asociaciones de autismo.” (Anexo 1)

Por otro lado, el papel de enfermería en un entorno hospitalario trata de establecer una buena comunicación con la familia y trabajar estrechamente con ella, crear un ambiente seguro para disminuir la ansiedad, intentar adaptar el horario del hospital al del niño para ayudar a disminuir la agitación y reducir los estímulos sensoriales, que beneficiará el cuidado del niño. También se deben utilizar directrices claras y simples para comunicar las instrucciones, establecer un primer contacto con el niño antes de entrar a consulta e intentar reducir al máximo posible el tiempo de espera.

Finalmente, un servicio cada vez más frecuente, es la enfermería escolar. Los niños con trastornos del espectro autista requieren una serie de cuidados mayores que otros niños, por lo que resulta de gran interés la integración de la figura de enfermera escolar en los colegios, ayudando a integrar a estos niños en las aulas y respondiendo a sus necesidades. (Landa, 2019)

El papel de enfermería es de suma importancia en los diversos escenarios de atención a la salud de la persona con TEA, ya que los cuidados brindados pueden ser definitivos en la adquisición y ampliación de competencias fundamentales para una vida lo más independiente y autónoma posible. (Carvalho et al., 2021)

Para poder realizar una atención adecuada desde enfermería, se deben tener en cuenta las necesidades que presentan los niños con diagnóstico TEA. El modelo de Necesidades Básicas Humanas de Virginia Henderson se basa en que la enfermería debe servir de ayuda al individuo tanto enfermo como sano para la realización de las actividades que contribuyan a mantener el estado de salud, recuperarla en el caso de pérdida o conseguir una muerte apacible. De esta manera, se puede observar al paciente desde una perspectiva holística e individual. (Modelo por necesidades básicas de Virginia Henderson, s.f)

Desde la Federación Autismo Galicia (s.f), Federación Autismo Madrid (2019) y Universidad Rovira y Virgili (2020), se realiza la valoración de las necesidades según el modelo de Virginia Henderson, y desde esta perspectiva se pueden encontrar las siguientes alteraciones:

- **RESPIRACIÓN.**

El patrón respiratorio, la frecuencia y profundidad, así como la presencia de disnea y su relación con la movilidad, no se encuentran alteradas.

- **ALIMENTACIÓN / HIDRATACIÓN.**

Las personas con TEA presentan con mayor incidencia problemas gastrointestinales. Puede haber alteraciones del ritmo intestinal, dolor abdominal funcional y reflujo gastroesofágico.

Pueden llevar dietas muy desequilibradas por el rechazo a determinados alimentos, factores alérgicos o intolerancias a ciertos alimentos, selectividad alimenticia o conducta de pica (ingestión de sustancias no comestibles) que puede derivar a intoxicaciones.

El grado de autonomía para alimentarse dependerá de las características de cada persona y patología asociada.

- **ELIMINACIÓN.**

Necesidad afectada ya que hay un retraso en la maduración de los esfínteres como también una falta de conocimiento sobre las costumbres sociales en este ámbito. Además, se revela una mayor prevalencia en problemas como estreñimiento o diarrea, como también vómitos.

- **MOVILIZACIÓN.**

Hay una actitud absorta con sus propios movimientos de manos, movimientos monótonos o ausentes, conductas rituales de balanceo y actividades repetitivas con un importante rechazo a los cambios. Asimismo, suelen suceder problemas ortopédicos secundarios a alteraciones de la marcha, alteraciones posturales, pies planos, inclinación anómala de la columna, alteraciones de la rotación en miembros inferiores y anomalías en la rotación del fémur.

- **REPOSO/SUEÑO.**

Se describen alteraciones en el ciclo vigilia-sueño. El 80% de niños/as y adolescentes con autismo tienen trastornos de sueño.

- **VESTIRSE / DESVESTIRSE.**

Necesidad alterada ya que hay una incapacidad para escoger las piezas de ropa adecuadas, tampoco hay autonomía para vestirse y hay una preferencia obsesiva para una indumentaria determinada. También lleva objetos peculiares.

- **TERMORREGULACIÓN.**

Debido a la incapacidad para la elección de indumentaria adecuada con la temperatura ambiente, esta necesidad de termorregulación se encuentra comprometida.

- **HIGIENE / PIEL.**

Se presenta una falta de conocimientos sobre hábitos higiénicos necesarios, hay un comportamiento desadaptado.

Resulta bastante frecuente hallar lesiones en la piel en personas con TEA, así podemos encontrar: eccemas, lesiones de rascado o secundarias a comportamientos autolesivos como pellizcos o mordiscos. Existe mayor incidencia de dermatitis atópica en personas con S. Asperger que en la población general. En cuanto a la higiene bucal, no se ha demostrado que se presenten patologías dentales con mayor frecuencia, aun así es característico no detectar las caries e infecciones dentales hasta que están bastante avanzadas.

- **SEGURIDAD.**

Algunas personas con TEA pueden presentar ciertas características o dificultades asociadas (ausencia de miedo a peligros o escasa comprensión de los mismos, dificultades en la planificación de acciones de evitación ante situaciones de peligro, procesamiento de la información diferente, conductas problema, hiperactividad, problemas de atención, ingesta de sustancias no comestibles y escaso control de impulsos) lo que puede aumentar su vulnerabilidad ante algún tipo de accidente.

Manifiestan temor a determinados objetos, sonidos, luces y ambientes desconocidos. No detectan los peligros ambientales. Tampoco hay autocontrol y suelen tener una conducta autodestructiva. Por eso, es necesario valorar el riesgo de autolesión.

- **COMUNICACIÓN.**

Hay una imposibilidad de captar su atención, una falta de respuesta al contacto físico y una nula o poca reacción al lenguaje hablado. Tiene dificultad para relacionarse con otras personas. Tienen un umbral bajo de irritabilidad y frustración. Puede haber una

actitud ausente y trastornos del lenguaje. Hay una aparente falta de respuesta a estímulos dolorosos, es difícil valorar si hay dolor o no.

Numerosas investigaciones y estudios demuestran que pueden presentar un umbral a la percepción del dolor alterado, por lo que sensaciones de malestar o dolor pueden pasar desapercibidas hasta que se encuentran muy acentuadas o son muy evidentes.

- **CREENCIAS Y VALORES.**

Presentan cierta dificultad a la hora de tomar ciertas decisiones por la diferencia de procesamiento de información que tienen los niños con TEA. Tienen muy desarrollada la parte más introspectiva.

- **TRABAJAR/REALIZARSE.**

Esta necesidad depende de la capacidad de aprendizaje y preferencias, del grado de comunicación verbal, de la dificultad de adaptación, del nivel de apoyo sociofamiliar, entre otros.

- **OCIO.**

Normalmente hay una falta de imaginación en las actividades, habitualmente realiza juegos solitarios. Asimismo, hay una manifestación de trastornos de conducta en cuando se encuentra con cambios imprevistos de los objetos lúdicos. También tiene dificultades en actividades en grupo.

- **APRENDER.**

Esta necesidad también dependerá de su estado de socialización, del nivel de desarrollo del lenguaje, del Coeficiente Intelectual, de la situación familiar y apoyo, entre otros. Algunas veces puede haber una resistencia a los cambios.

### 3.8. Dificultades en la atención a los niños con TEA en los entornos sanitarios

Las personas con TEA pueden presentar cualquier problema de salud, al igual que el resto de la población; no obstante, existen determinadas patologías que se presentan con mayor frecuencia. Sin embargo, estas resultan más difíciles de identificar por las limitaciones comunicativas inherentes al TEA lo que condiciona a un retraso o ausencia de diagnóstico.

Determinadas características de las personas con TEA pueden dificultar el acceso a la atención sanitaria. Pueden presentar dificultades para percibir dolor, discriminar su procedencia e identificar las diferentes asociaciones de ese dolor o malestar. Esto hace que muchos problemas de salud se detecten tarde o cuando se ha complicado.

Las personas con este diagnóstico disponen de una menor cantidad de recursos intelectuales y psicológicos para atenuar los efectos del malestar físico y escasos recursos cognitivos y relacionales para adaptarse al entorno. Cualquier merma en estas capacidades por una enfermedad o malestar físico produce con frecuencia alteraciones del comportamiento.

Además, cualquier cambio que ocurra en su rutina diaria, como es ir a un centro sociosanitario, conocer personas nuevas (sanitarios) y la invasión de su espacio personal acompañada muchas veces de la incomprensión de para qué (exploración física), son factores de especial estrés en personas con autismo y en problemas de conducta como la auto y hetero agresividad.

Por otro lado, el sistema sanitario tiene ciertas características que dificultan el acceso a los servicios de las personas con autismo. El entorno sanitario es complejo, lento, a veces hostil y está saturado de personas y estímulos. Los procesos son rápidos, se tiene contacto con muchas personas, con muchos ambientes y estímulos diferentes. Estas características ponen a prueba de forma directa e intensa todas las dificultades de las personas con autismo y actúan como barreras para que puedan acceder a los servicios normales de asistencia sanitaria, antes incluso de poder explicar su problema de salud. (DoctorTEA, s.f)

Asimismo, un estudio realizado en Castilla y León (Merino et al., 2010) sobre la percepción de la accesibilidad según la familia y el profesional sanitario, muestra que la accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario es compleja debido a una serie de dificultades vinculadas. Las clasifica, por una parte, por las propias características de las personas con autismo y por otra, a la capacidad del sistema sanitario de ofrecer una atención adaptada.

Las dificultades relacionadas con las características específicas de los TEA son:

- **La comunicación:** Aun combinando signos, imágenes y verbalizaciones simples, pueden tener dificultades para ser entendidos por personas ajenas a su

entorno, es decir, no podrían comunicarse con el personal médico o con cualquier otra persona ajena a su círculo más íntimo. Asimismo, la gran mayoría tienen dificultades para reconocer o comunicar estados alterados de salud. Diferencias en su comportamiento y rutinas, signos de malestar, agitación inexplicable, incremento de rituales, etc., suelen ser las señales de un problema de salud a tener en cuenta.

- **El estado de salud:** Con frecuencia presentan problemas en torno al estado de salud. Las consultas que se realizan con más frecuencia son las relacionadas con problemas digestivos, dentales, visuales, traumatológicos, ginecológicos y auditivos.
- **La conducta:** Los problemas de conducta suelen agravarse en situaciones nuevas o de difícil comprensión para ellos, como son las situaciones relacionadas con el ámbito médico. Por su parte, los profesionales sanitarios refieren que las personas con TEA a menudo presentan alteraciones conductuales, de las cuales las más destacadas, son las relacionadas con el ámbito emocional (ansiedad, llantos, gritos y fugas). Las que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las autoagresiones, heteroagresiones y agresiones a objetos, parecen haber sido menos observadas.
- **La percepción sensorial:** Las personas con TEA muestran importantes alteraciones sensoriales y perceptivas. Estas hipersensibilidades obligan a adoptar medidas y adaptaciones que faciliten el control de estímulos, así como la comprensión del entorno. La sensibilidad a los estímulos auditivos y visuales son las más frecuentes, seguidas de la hipersensibilidad táctil y olfativa.

Las dificultades relacionadas con la capacidad del Sistema Sanitario de ofrecer una atención adaptada a los TEA son las siguientes:

- **Las condiciones ambientales:** Uno de los factores más influyentes en el acceso al sistema sanitario es su inflexibilidad a la hora de adaptarse a las características específicas de las personas con TEA. Como evidencia de la existencia de estas barreras ambientales nos encontramos que muchas familias prefieren acudir a consultas privadas de ciertas especialidades, como neurología, odontología, psiquiatría, pediatría, etc. buscando una mayor flexibilidad en el entorno y/o una individualización en la atención.
- **Los recursos existentes:** La ausencia de servicios especializados en el diagnóstico de los TEA causa una importante preocupación en las familias. Muchos han tenido que superar grandes dificultades hasta conseguir el primer diagnóstico. Dificultades en muchos casos referidas al retraso de este, al

desconocimiento por parte de los profesionales, a errores en el diagnóstico inicial, a desinformación sobre dónde poder acudir para pedir asesoramiento y ayuda.

- **El conocimiento de los TEA:** Muchas familias refieren que la calidad de la atención sanitaria es menor que la del resto de la población y señalan como causa el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de las características y peculiaridades específicas de las personas con TEA; en la falta de sensibilidad del sistema sanitario y a veces por el desinterés que muestra el personal hacia estos pacientes. Algunos profesionales también consideran que la calidad de la atención en los servicios sanitarios es menor que para el resto de la población y de menor calidad. En cuanto a la formación de los profesionales, pocos obtienen formación específica de estos trastornos, en los estudios oficiales conducentes a la titulación con la que ejercen su rol profesional.

Por todo lo expuesto se considera que las limitaciones y alteraciones presentes en las personas con TEA, muestran su repercusión en el acceso al sistema sanitario, lo cual hace necesario buscar medidas que faciliten la igualdad de oportunidades en este aspecto.

### 3.9. Protocolos dirigidos a la atención de niños con TEA

En cuanto a la atención y protocolos para atender a un niño con autismo en el ámbito sanitario, se habla de tres puntos clave para poder gestionar esta de manera eficaz en cualquier servicio.

Primeramente, se debe tener en cuenta la individualización, ya que cada individuo tiene sus propias características. Seguidamente, para poder tener un acercamiento correcto, se debe tener muy en cuenta la participación familiar, ya que son los que conocen de primera mano las particularidades de la persona a atender. Finalmente, el último punto clave es la estructura del entorno. Se ha de adaptar para que no les resulte tan hostil. (Campillo, 2021)

Cada comunidad tiene una guía para los profesionales sanitarios enfocada al trato implicado en los niños con TEA. A continuación, se realiza una recopilación de información de las guías utilizadas en Castilla y León, Galicia, Madrid, Andalucía y

Cataluña. Se han escogido estas comunidades ya que son las que ofrecen guías más visuales con la información conveniente.

Además, en Cataluña se presentó un plan integral de atención dirigido a las personas con trastorno mental y adicciones, donde se encuentran las personas diagnosticadas con TEA. Este plan constituye una herramienta de planificación para impulsar y facilitar el despliegue de futuras líneas de actuación. (GDC, 2017)

### Comunidad de Castilla y León

En la comunidad de Castilla y León, existe una guía que permite a los profesionales obtener información y consejos para saber cómo actuar cuando tienen como paciente a un niño con el trastorno espectro autista. (Junta de Castilla y León, s.f)

En esta guía cabe destacar la información que ofrecen sobre la familia y su papel fundamental para alertar cuando su hijo tiene algún problema.

Las familias son las primeras en alertar a los servicios sanitarios del comportamiento de su hijo. Al realizar el diagnóstico y confirmar las sospechas, debemos tener en cuenta el miedo que aparece en todos los integrantes debido al cambio y a la aparición de algo nuevo.

Es importante que el equipo sanitario multidisciplinar mantenga la esperanza por un futuro positivo, indicando también que a pesar de que el autismo no tiene cura, es posible llevar a cabo un tratamiento que permitirá que el niño mejore notablemente. La elección del tratamiento no es un método universal, sino que es más complejo, ya que deben tenerse en cuenta los criterios y las características que tiene cada niño de manera individualizada.

La enseñanza de habilidades sociales y comunicativas, y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. Estos aspectos pueden ser complementados, en ocasiones, por medicación u otros programas.

La participación de la familia se ha identificado como un factor fundamental para el éxito de la intervención. La familia debe coordinarse con los profesionales encargados del tratamiento a la hora de determinar objetivos y sistemas de apoyo. No se debe olvidar la necesidad que los padres tienen de apoyo para poder ser eficaces como elementos activos en la intervención, dentro de los límites de lo razonable, y para permitirse llevar

una vida semejante a la de las demás personas de su comunidad. Esta ayuda se basa en apoyo psicológico para la adaptación del diagnóstico, orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, programas de ocio, etc.

Un buen tratamiento de los TEA debe ser individualizado e intensivo, se recomienda que entre los familiares y/o profesionales se dediquen al menos 20-25 horas semanales al plan establecido.

Asimismo, en una guía de atención en urgencias (Federación Autismo Castilla y León, s.f) se enumeran diferentes estrategias para disminuir su ansiedad a la hora de atenderles. Algunas de ellas son las siguientes:

- **Elección:** ofrecer diferentes alternativas para que elija qué intervención realizar primero.
- **Distracción:** animar a que cuente sus intereses y que juegue con objetos que le entretienen con los que disfruta.
- **Modelado o imitación:** imitar para ayudarle a comprender lo que va a pasar.
- **Recompensa/refuerzo:** recompensar el intento de realizar la conducta que se le está pidiendo y destacar los comportamientos positivos. Para esto deberemos hablar antes con la familia para que nos cuenten las preferencias del niño/a.

Esta guía pone hincapié en la importancia de la desensibilización realizando simulacros para que una situación de urgencias no desencadene una situación de ansiedad tan importante a la persona con autismo. Recursos como enseñar videos y fotos del hospital y pasear hasta la puerta de acceso pueden ser de ayuda.

También se considera importante tener a profesionales implicados y motivados en la atención y asistencia a pacientes con TEA, con su conocimiento previo sobre su abordaje.

Los procesos de atención en urgencias los divide en 4 fases:

- **Recepción del paciente:** ofrecer espacios más tranquilos para la persona con autismo y su acompañante, comunicación continua con el acompañante, prever los cambios de turno ya que pueden generar mucha inquietud por el cambio de profesionales, asignar un nivel 2 de atención a la hora del triaje (situaciones de riesgo vital inmediato y cuya intervención depende radicalmente del tiempo) a todos los pacientes con TEA y utilizar un único BOX para realizar toda la atención.

- Valoración y exploración del paciente: evitar movimientos bruscos, mantener orden en la sala, explicar las acciones de forma visual y con palabras sencillas, permitir tener un objeto al paciente que le transmita seguridad y utilizar estrategias distractoras, por ejemplo.
- Pruebas complementarias: mostrar siempre previamente los aparatos a utilizar, mantener la habitación ordenada, en caso de pruebas radiológicas permitir que el acompañante entre en la sala con protección de Rayos X.
- Observación y evolución en urgencias: mantenimiento del personal médico referente a lo largo de todo el proceso, participación en la elección de la cama de observación para que esté alejada de las vías de tránsito de pacientes, utilizar Boxes individuales, evitar posibles alteraciones sensoriales.

En todo caso, la contención mecánica o procedimientos utilizados para limitar la movilidad del paciente se llevarán a cabo sólo cuando sea imprescindible. Las personas con TEA presentan agitación motora porque no comprenden el entorno. Las medidas de contención mecánica pueden convertir la situación de urgencias en una situación todavía más hostil, de modo que deberán evitarse siempre que existan alternativas. En estas situaciones, se tienen que eliminar primero todos los estresantes, encontrar un lugar tranquilo, con poco ruido y gente y libre de objetos peligrosos. Se pueden poner en práctica técnicas de relajación y respiración diafragmática y, sobre todo, es un buen momento para que el personal sanitario muestre calma.

### Comunidad de Galicia

La comunidad de Galicia dispone de una guía (Federación Autismo Galicia, s. f) donde expresan cuales son las necesidades a tener en cuenta, previas a la consulta, para obtener una mejora en la atención del paciente con TEA. Algunas de estas son, en primer lugar, realizar un adiestramiento previo en las entidades y asociaciones (desensibilización, familiarización, simulación). En segundo lugar, una aproximación al lugar, a las personas, con carácter previo a la visita con el objetivo de reconocer los espacios físicos y personas que le atenderán. En tercer lugar, la posibilidad de contar con un profesional sanitario de referencia. En cuarto lugar, reducir al mínimo dicho tiempo de espera. Y, por último, permitir la entrada de los acompañantes reduciendo así el nivel de ansiedad.

Asimismo, en la consulta se debe de emplear un lenguaje sencillo y claro hacia los niños, además de un trato flexible adaptado a sus necesidades y una comunicación continua y fluida, entre otras.

Recomiendan escuchar a las personas de referencia que conocen sus reacciones habituales, así como, revisiones periódicas. Para la dificultad de expresión de síntomas el empleo de apoyos visuales, la explicación de una forma sencilla y lenta lo que se le va a realizar.

En lo referente a Urgencias, la actuación que se muestra en el programa de Galicia es similar al explicado anteriormente en Castilla y León. Se recomienda reducir la espera y permitir acompañamiento continuo del paciente con su persona de referencia. Además, realizar una anticipación de lo que se va a realizar.

#### Comunidad de Madrid

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) de Madrid (Federación Autismo Madrid, 2019) creó una guía dirigida a profesionales sanitarios, una herramienta útil, práctica y de fácil lectura para mejorar la atención a las personas con Trastorno del Espectro Autista. En ella, encontramos el concepto de “Entornos Sanitarios Amigables” el cual consiste en adecuar la atención de estas personas reservando las primeras citas para evitar tiempos de espera, reservar doble cita, disponer de los antecedentes del paciente y su historia clínica, disponer de espacios cognitivamente accesibles o visuales y facilitar zonas de espera con menor estimulación sensorial.

Otra herramienta de gran ayuda, orientada a las familias y a los pacientes, es “ComunicaTEA” una aplicación fomentada desde el Hospital Universitario del Sureste en Madrid (Gonzalez, 2017), gracias a la cual se pueden obtener diversos pictogramas que ayudan a los pacientes a entender los procedimientos, estrechando así la relación entre el paciente y el equipo sanitario. Además, hay implementada una función que ayuda al niño a identificar el dolor de una manera interactiva.

#### Comunidad de Andalucía

En Andalucía se dispone de un protocolo (Federación Autismo Andalucía, s.f.), en el que se habla de que una buena estrategia es realizar una serie de simulacros y ensayos

previos. Con esto, se refieren a que los familiares o tutores deben proporcionar información y explicar al niño/a lo que se va a encontrar. Para ello se pueden utilizar videos y fotos de las instalaciones, presentar fotografías de quién va a atenderle, por ejemplo. Entonces, antes de acceder al centro para recibir la atención sanitaria, se podrían realizar visitas de “reconocimiento”.

Se puede intentar reducir el tiempo de espera el máximo posible, como también proporcionar la opción de establecer citas en horarios no muy concurridos. En cuestión del entorno, lo ideal sería buscar una habitación sencilla, decorada con colores neutros y escasa estimulación visual y auditiva.

Un punto muy importante también es la comunicación entre la familia y el profesional, entre otras razones, para conocer experiencias previas y poder individualizar la atención.

Ya en la propia cita, se recomienda mantener una distancia física no invasiva, con movimientos lentos y suaves. Esta guía también proporciona técnicas para disminuir la ansiedad del paciente como la imitación, elección, distracción y refuerzo, anteriormente ya mencionadas en la guía de atención en Urgencias de Castilla y León, con la adición de otras técnicas como primero realizar una petición fácil y luego una más difícil, el apoyo visual con pictogramas y fotografías, técnicas de control corporal como lo serían las inmovilizaciones (solo en casos necesarios y siempre con consentimiento de la familia) y la gestión del dolor, ofreciendo alternativas de anestesia o analgesia.

Esto se puede poner en práctica si se tratan de visitas ya planeadas, pero cuando es necesario acudir a un centro por una urgencia, la ventaja de la antelación no existe. Entonces, se trata de buscar un lugar tranquilo y solitario, reducir al máximo posible los tiempos de espera, evitar los gestos exagerados y hablar de manera sencilla, clara y con un tono de voz calmado siempre intentando explicar lo que va a pasar para poder mantener el concepto de la anticipación, es importante no precipitarse. La manera en la que se mantiene contacto con el paciente es muy importante, se recomienda respetar las distancias y establecer el mínimo contacto físico, como también vigilar el contacto ocular excesivo.

### Comunidad de “Catalunya”

En el periodo de 2014-2016, en el marco del “Pla Integral”, se ha podido avanzar con la aprobación del “Pla d’Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l’Espectre Autista” con la puesta en marcha de las primeras unidades funcionales integradas por profesionales de los servicios sanitarios, sociales y educativos.

En esta nueva etapa del Plan integral se plantea intensificar el despliegue de las unidades funcionales de abordaje integral de la infancia en todo el territorio catalán y avanzar en el abordaje de otros tipos de trastorno mental más allá del TEA; implantar el nuevo modelo de atención al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas al trastorno mental; desarrollar el nuevo modelo de soporte asistencial en salud mental en la infancia y la adolescencia atendida en el sistema de protección, que garantice el apoyo especializado en salud mental a todos los servicios residenciales de protección a la infancia y la adolescencia.

Una buena atención a la salud mental requiere también que los servicios y equipos de profesionales dispongan de formación, tanto en calidad como en variedad de enfoques teóricos y prácticos para dar respuesta a la complejidad biopsicosocial de las personas. La implicación de estos profesionales y su disposición para el aprendizaje es clave para producir la efectiva transformación de la atención a la población con especial riesgo de vulnerabilidad.

Una comunidad que promueva la salud mental y la atención a la población con especial riesgo y vulnerabilidad es imprescindible para garantizar la inclusión social, la equidad y la igualdad de oportunidades. Por otra parte, la participación de las personas usuarias, de sus familias y de sus comunidades juntamente con los servicios y equipos de profesionales resulta indispensable para garantizar intervenciones psicosociales que afiancen las fortalezas personales de los niños. (GDC, 2017)

### **“Salut i Escola”**

Dentro del programa de ‘Salut i Escola’, la finalidad es mejorar la salud de los niños y adolescentes mediante acciones de promoción de la salud, de prevención de conductas de riesgo y de actuación precoz en diferentes ejes: la salud mental, la educación afectiva y la salud sexual, la salud alimentaria y el consumo de sustancias tóxicas, entre otras. Con la progresiva implantación de este programa, el niño con TEA se puede beneficiar de un profesional de enfermería referente en la escuela.

Asimismo, los niños con TEA y sus familias disponen de actividades voluntarias realizadas en los CAP, como, por ejemplo: grupos de acompañamiento, reuniones de apoyo a cuidadores, grupos de empoderamiento de pacientes, programa del paciente experto, etc. (GDC, 2021)

### **Tarjeta “Cuida’m”**

En esta comunidad también se encuentra la tarjeta ‘Cuida’m’. Según el “Servei Català de la Salut” (2021) es una tarjeta activa desde 2016 en Cataluña que identifica a aquellas personas que necesitan un conjunto de actuaciones diferenciadas en su relación con los profesionales y servicios sanitarios. Permite que sea inmediatamente conocida y se pueda prestar una atención diferenciada y adaptada a sus necesidades.

Uno de sus objetivos es mejorar la atención ofreciendo una atención más individualizada y facilitar el acompañamiento por parte de familiares o acompañantes a las visitas, como también la atención urgente, las pruebas diagnósticas y traslados en ambulancias. A consecuencia, facilita la priorización para disminuir el tiempo de espera y flexibilidad en el tiempo dedicado en consulta, entre otros.

Esta tarjeta es ofrecida a personas con alta fragilidad relacional, como por ejemplo personas con demencia, discapacidad intelectual y trastornos del espectro autista.

## 4. MARCO PRÁCTICO

### 4.1. Metodología

Para lograr los objetivos marcados y poder validar la hipótesis se ha propuesto un estudio de carácter descriptivo y cualitativo que se realiza mediante la revisión bibliográfica y el análisis de dietarios. Se ha llevado a cabo durante los meses de octubre de 2021 a mayo de 2022. Para cumplir con las fechas establecidas, se ha creado un cronograma. (Anexo 2)

Primeramente, se realiza una búsqueda bibliográfica (Anexo 3) para conocer cuál es la situación actual en referencia a la calidad asistencial de las personas con TEA. A partir de la revisión bibliográfica se profundiza en estudios sobre las dificultades de accesibilidad al sistema sanitario de estas personas según sus necesidades y en la existencia de protocolos ya diseñados para atenderles de manera adecuada.

Seguidamente, contactamos con *Aspercamp*, una asociación sin ánimo de lucro dedicada a las personas con Autismo y Asperger en la provincia de Tarragona, en un evento donde se hacía difusión de esta. Allí se nos facilita un correo electrónico con el cual se contacta con la directora, y esta nos ofrece la posibilidad de difundir la información y preguntas que se consideran relevantes a las familias, padres, madres y tutores legales de los niños con TEA que participan en la asociación. Estos pasan a ser la muestra del estudio.

Los padres y madres tienen un papel fundamental, por lo que es oportuno que expliquen cuál ha sido y es actualmente la experiencia con sus hijos e hijas en los centros asistenciales sanitarios. Consideramos que son muy importantes las vivencias experimentadas para profundizar y detectar aquello que hace falta mejorar.

Se ha decidido obtener la información mediante un dietario, ya que proporciona la oportunidad de tener más muestra y al mismo tiempo recoger experiencias por escrito. Para crear el dietario de tipo semiestructurado, se han planteado una serie de preguntas abiertas para recopilar información amplia. Las preguntas se han planteado con el objetivo de dar respuesta a las cuestiones principales del trabajo y así conocer sus experiencias vividas en el contexto de atención asistencial, como también propuestas de mejora. Estas, se han creado a partir de la bibliografía consultada. Los dietarios se han diseñado mediante la herramienta *Google Docs*, es decir, de manera online. Son

de carácter voluntario, sólo lo responden las familias interesadas en participar en el estudio. (Anexo 4)

Destacar que la participación es anónima y en el mismo momento en que se accede para dar respuesta a las preguntas también se accede al consentimiento de confidencialidad en el que se explica que la información recibida se utilizará solo para el estudio.

Una vez el dietario se ha creado, se envía a una persona de confianza de nuestro entorno social para valorar si las preguntas son adecuadas a nuestros objetivos, con la finalidad de conocer si estas nos proporcionan las respuestas necesarias o precisa de modificación. Después, se ha procedido a enviar el dietario a la directora de la Asociación *Aspercamp* y finalmente se ha difundido con los participantes de la asociación.

El tiempo acordado para responder el mencionado dietario es de 2 semanas (3-17 de febrero).

Criterios de inclusión para responder el dietario:

- Tener hijos/as con TEA entre 4 y 12 años
- Hablar catalán o castellano (las lenguas oficiales de donde se sitúa *Aspercamp*)
- Tener acceso a internet
- Aceptar de forma voluntaria participar en el estudio

Criterios de exclusión:

- No disponer de internet
- No querer participar de forma voluntaria en el presente trabajo

Limitaciones

- La imposibilidad de comparar experiencias de familias de otras Comunidades Autónomas ya que la gran mayoría de participantes residen en Tarragona o alrededores.
- El tamaño de la muestra es reducido.
- La información en torno a la percepción de calidad asistencial es escasa.

Han sido 27 las personas entrevistadas, de las cuales se han descartado 4 ya que incumplían los criterios de inclusión establecidos, quedando un total de 23 participantes.

En la fase de análisis, para clasificar las respuestas, se han creado unos códigos en función de las preguntas planteadas en el dietario, los cuales se han señalado con distintos colores según el código al que hacía referencia. A la hora de realizar la lectura de los dietarios, se han identificado las respuestas que abarcan los códigos a tener en cuenta según el color previamente establecido. (Anexo 5)

Estos códigos, se han organizado en un mapa conceptual previo con categorías, que con la lectura se ha modificado hasta obtener los definitivos.

Por esto, la categorización empleada ha sido la mixta, ya que se han tomado como punto de partida unas categorías amplias que se han modulado durante el procedimiento de análisis.

Para extraer la información deseada, se han realizado las agrupaciones de las siguientes categorías de codificación:

CATEGORÍAS	DEFINICIÓN
Profesionales sanitarios	Profesional de la salud implicado en la atención del niño con TEA, en cuanto a su implicación y conocimiento respecto a la psicopatología del TEA.
Experiencias	Recopilación de experiencias de las familias que engloban todo el contexto de atención sanitaria.
Sentimientos	Recopilación de sentimientos a partir de las experiencias vividas por las familias en el contexto de atención sanitaria.
Necesidades	Necesidades de los niños con TEA en un centro sanitario entre las que se destacan: el tiempo de espera, las instalaciones y la información previa a la realización de procedimientos.
Intervenciones	Ideas proporcionadas por las familias con la intención de intervenir en la mejora de la atención de forma integral.

Recursos	Ayudas utilizadas por los familiares para una mejor gestión de la situación, como son una asociación o la tarjeta “cuida’m”
----------	---

Los segmentos de las respuestas que hacen referencia a la misma categoría se han etiquetado con un código, para posteriormente agrupar las citas.

Las citas se han extraído de manera textual de las respuestas.

CITA O UNIDAD DE SENTIDO	CÓDIGO
<p>“Todos los médicos saben lo que es la diabetes y que deben hacer. No ocurre lo mismo con el TEA”</p> <p>“La pediatra no estaba familiarizada con un cuadro de TEA ni lo que conlleva”</p> <p>“Creo también que debido a la variabilidad del espectro es difícil que ellos sepan qué hacer”</p>	Conocimiento de los sanitarios
<p>“Solo el personal interesado en TEA conoce el TEA”</p> <p>“Doctores vocacionales, respetuosos y profesionales”</p>	Implicación de los sanitarios
<p>“La atención de los CAP es buena, solo que los médicos de en ir saturados y siempre tienes que esperar más, nunca se cumple el horario”</p> <p>“El CAP es más personal y humano”</p>	Experiencias en un CAP
<p>” Poca paciencia para sus dificultades de lenguaje, incluso explicando que los tenía no hubo manera de que se bajasen a su nivel de que se hablara en un tono de voz más suave y que se le avisara que se le</p>	Experiencias en un hospital

<p>iba a tocar y como que me dieron unos segundos para yo explicarle y prepararlo”</p> <p>“Hemos recibido mejor atención en el hospital (juan XXIII).”</p>	
<p>“Alguien que desde el primer momento les explique a los niños lo que se les va a realizar”</p> <p>“Es mejor por el cumplimiento de los horarios”</p>	Experiencias en una clínica privada
<p>“Nos sentimos juzgados como padres”</p> <p>“Estoy muy decepcionada del personal sanitario”</p> <p>“Nadie les tiene en cuenta”</p> <p>“En más de una ocasión he alargado llevarlo al médico para evitarme un muy mal rato y seguramente hayan más casos así”</p> <p>“A veces te encuentras con desprecio y falta de reconocimiento y atención especializada en diferentes áreas sanitarias.”</p>	Sentimientos expresados por la familia
<p>“Que realmente supieran lo que es para un niño con TEA esperar 4 o 5 horas en urgencias”</p> <p>“Su nivel de paciencia es muy bajo y enseguida se quiere ir cuando toca esperar”</p>	Tiempo de espera
<p>“Instalaciones y atención anticuada”</p>	Instalaciones

<p>“Las consultas fueron adaptadas a su condición.”</p> <p>“Es necesario un espacio con poco ruido y libre de elementos que se puedan golpear en caso de crisis”</p>	
<p>“se tomen su tiempo para explicarle o convencerlo del procedimiento que se va a seguir y no usar la fuerza o ignorar su miedo.</p> <p>“Que si se siente estresado se tomen su tiempo para explicarle o convencerlo del procedimiento que se va a seguir y no usar la fuerza o ignorar su miedo.”</p>	<p>Información previa a la realización de cualquier procedimiento</p>
<p>“Formación básica a los sanitarios y hablar con la familia para poder colaborar”</p> <p>“Dando formación al personal sanitario”</p> <p>“Sobre todo los ruidos, que no parpadeen las luces, pero para todo el mundo, ya que si están enfermos todo molesta más, lo que funcione para TEA servirá también para el resto, no es necesario duplicar”</p> <p>“Más ayuda para los padres psicológica”</p>	<p>Propuestas de mejora</p>
<p>“La tarjeta Cuida'm sirve para no estar en sala de espera mucho pero luego nos hacen esperar dentro”</p> <p>“Normalmente aviso antes o durante la visita al sanitario de las dificultades de mi hija ya que la mayoría por enseñar la Tarjeta sanitaria Cuida'm no saben que significa”</p>	<p>Tarjeta Cuida'm</p>

<p>“Hablar con alguien que vive lo mismo que tú, que entiende por lo que pasas, que no te juzga y te permite desahogarte desde la empatía, es necesario”</p> <p>“Dan mucha información interesante y siempre están para apoyarte en situaciones o dudas que puedan surgir”</p> <p>“Es una asociación que cobra por todo y no siempre podemos acceder a todos los servicios”</p> <p>“Me ha ayudado más la experiencia de otras familias que lo que me han explicado los profesionales”</p>	Asociación

Una vez realizada la agrupación de citas en función de los códigos establecidos, se procede a juntar las categorías elaboradas anteriormente en categorías superiores. En estas últimas, el análisis es más minucioso ya que proporciona una visión detallada de la información recogida en los dietarios.

A continuación, se detalla el procedimiento de codificación y categorización obtenido:

<b>Código</b>	<b>Categorías de primer nivel interpretativo</b>	<b>Categorías de segundo nivel interpretativo</b>	<b>Categoría de tercer nivel interpretativo</b>
<b>Conocimiento de los sanitarios</b>	Profesionales sanitarios		
<b>Implicación de los sanitarios</b>			

<b>Experiencias en un CAP</b>			Atención sanitaria a los niños con TEA
<b>Experiencias en un hospital</b>	Experiencias	Vivencias de las familias	
<b>Experiencias en una clínica privada</b>			
<b>Sentimientos expresados por la familia</b>	Sentimientos		
<b>Tiempo de espera</b>			
<b>Instalaciones</b>	Necesidades	Adecuación de la atención	
<b>Información previa a la realización de cualquier procedimiento</b>			
<b>Propuestas de mejora</b>	Intervenciones		
<b>Tarjeta “Cuida’m”</b>	Recursos		
<b>Asociación</b>			

Con esta categorización, se ha llevado a cabo la recopilación de los resultados.

Finalmente, con la búsqueda bibliográfica y el análisis de las respuestas del dietario, se ha diseñado el plan de acogida en formato de infografía que recoge la información y recomendaciones necesarias para atender de la mejor manera posible a un niño con TEA.

La infografía está realizada con la aplicación *Canva*, y se divide en diferentes apartados. En primer lugar, se encuentra una breve definición sobre la psicopatología del TEA. En segundo lugar, se explican las necesidades, según Virginia Henderson, que se encuentran alteradas en el momento de la asistencia. Seguidamente, se divide el proceso de actuación en acciones a tener en cuenta antes, durante y después de la asistencia. Por último, se crea un apartado de recomendaciones y se inserta un QR con las referencias bibliográficas utilizadas. (Anexo 6)

## 4.2. Resultados

Con las respuestas obtenidas en el dietario, se han podido conocer las experiencias de varias familias/tutores legales, y con el análisis de estas se identificaron tres categorías emergentes: a) vivencias de las familias, b) adecuación de la atención y c) recursos.

### a) Vivencias de las familias

Las vivencias de las familias vienen determinadas por las experiencias sucedidas en los centros asistenciales (CAP, hospital y clínica privada), los sentimientos percibidos durante la acogida al centro y, por último, la implicación y el grado de conocimiento que las familias experimentan en el trato al niño.

Los participantes diferencian una experiencia positiva o negativa. Para distinguirlas se destaca sobre todo si existe una escucha activa hacia el niño, así como, el grado de confianza establecido entre el profesional y la familia.

En el CAP se observa una gran ambivalencia en las respuestas. Las opiniones más favorables se encuentran sobre todo en el trato que recibe el niño, ya que se describe como más personal y humano. En los resultados negativos, se destaca una atención nefasta y una falta de implicación hacia el niño por su diagnóstico.

En lo referente al hospital, no se han obtenido muchas respuestas, ya que la mayoría de las familias habla más sobre su experiencia en la atención primaria. A pesar de esto, lo más destacado son las largas esperas hasta ser atendido y el trato recibido de manera impaciente. También se han recogido algunas respuestas mencionando un trato bueno y adecuado.

En cambio, en las clínicas privadas, las críticas recogidas son en su mayoría positivas, destacando un menor tiempo en la sala de espera, un trato más correcto hacia el niño y

con una duración de visita más larga. Un participante del dietario hace referencia a un mejor servicio en la privada por los horarios, pero destaca los equipos y las instalaciones de los servicios públicos como de mejor calidad. A pesar de ello, reafirma una calidad asistencial más buena en la clínica privada ya que para el niño es más importante no esperar para ser atendido y disponer de más tiempo en la consulta. Por esto, se ha observado la necesidad que sienten las familias de recurrir a ellas para beneficiarse de una mejor atención.

Los sentimientos expresados por las familias son negativos, ya que se sienten desinformados, poco atendidos, juzgados y decepcionados. No sienten que se tengan en cuenta las necesidades que sus hijos expresan y/o necesitan.

Lo más destacado de los profesionales sanitarios es la falta de conocimiento general que se percibe sobre el diagnóstico y el trato hacia el niño con TEA. Las familias afirman que es más fácil para el niño ser tratado con el mismo profesional, que no vaya cambiando, ya que una vez establece relación con él, adquiere un vínculo de confianza. Por otro lado, lo expresado también es que las familias sienten que solo aquel profesional que tenga interés en ayudar y ser más cercanos son lo que se formaran para ello.

#### *b) Adecuación de la atención*

La adecuación de la atención se basa en la percepción de las necesidades desde el punto de vista de las familias, las cuales las más nombradas principalmente son relacionadas con el tiempo de espera, las instalaciones y la información previa a la realización de cualquier procedimiento. Además, engloba unas intervenciones percibidas como necesarias también desde el punto de vista de la familia, donde se plantean una serie de propuestas de mejora.

Estos códigos y conceptos se encuentran estrechamente relacionados, ya que las propuestas de mejora tienen el objetivo de adaptar la atención sanitaria en función de las necesidades de estos niños.

En cuanto a las necesidades a destacar, se habla de que se necesita una atención más rápida para reducir los tiempos de espera y más explicación previa a los procedimientos a realizar para entender y prevenir lo que pasará durante la consulta. Como también una atención tranquila, para no tener que recurrir a la fuerza o ignorar el temor que los niños pueden sentir y así no crear una experiencia traumática para ellos, que significa un posterior empeoramiento de los sentimientos ya estresantes a la hora de tener que

ser atendidos en estos contextos sanitarios. Por lo tanto, también se necesita un ambiente menos estresante, con profesionales empáticos que entiendan la condición del TEA sin juzgar a la familia, ya que algunos han referido sentirse juzgados.

En referencia a las instalaciones, se tratan temas como la sala de espera, la iluminación y los sonidos estridentes y persistentes, así como la gran afluencia de personas.

Como propuestas de mejora se destaca sobre todo la importancia de formar a los sanitarios sobre las necesidades y la condición que presentan los niños con TEA, para poder recibir un trato más especializado e individualizado. En el momento de recibir la atención, algunos responden que el personal debería utilizar una voz calmada para comunicarse con el niño, ser paciente y dejar el tiempo necesario para que este pueda procesar la información, por esto se cree necesario proporcionar más tiempo durante la visita para evitar tener una mala experiencia. Asimismo, para poder ofrecer una buena atención, se comenta que es necesario que exista una buena comunicación entre el profesional y la familia, ya que así la familia, que es la que conoce más el niño, puede colaborar y hacer la situación un poco más llevadera para este.

En el momento de recibir la atención, como ya hemos comentado en las necesidades, se debería intentar reducir al máximo el tiempo de espera. Para reducir el tiempo de espera se propone por ejemplo dar citas a primera hora si se trata de un CAP o ser atendidos con prioridad con el uso de pulseras o algún distintivo.

Durante el tiempo de espera los niños se encuentran en las salas de espera de las instalaciones. Por esto también se propone que las salas de espera sean lo menos estresantes posibles, las propuestas para conseguir esto son: que la zona sea cómoda y tranquila (si no es posible, trasladarlos a otra sala más tranquila), que el espacio esté libre de objetos con los que puedan auto agredirse en caso de crisis, proporcionar la posibilidad de realizar actividades sencillas como por ejemplo mesas para poder dibujar, pizarras, que las luces no parpadean y que sean cálidas para dar una sensación de calma, que los olores no sean muy fuertes, que haya el mínimo ruido posible por la sensibilidad auditiva, que el ambiente sea más infantil y no tan frío como lo es un hospital y que los niños puedan moverse libremente si necesitan correr, por ejemplo. Se comenta, además, que estos cambios para que las salas de espera no sean tan agresivas con estos niños, benefician también a las personas normotípicas.

Para hacer el espacio más entendible, también se propone utilizar pictogramas. Un participante propuso que los pictogramas no solo sean para que los niños con TEA puedan entender más su entorno, sino también crear un pictograma sobre el TEA para que los otros usuarios puedan conocerlo, ya que compartirán la sala de espera.

En cuanto a la gran desinformación percibida acerca de esta condición, se propone que haya más campañas de información, poniendo hincapié en las escuelas.

También se propone poder obtener de alguna manera asequible más atención psicológica tanto a los niños como a las familias (padre, madre o tutor legal).

Finalmente, con las propuestas de mejora obtenidas y las necesidades a tener en cuenta se han podido identificar y destacar 3 necesidades alteradas durante el proceso asistencial según el modelo de Virginia Henderson: movilización, seguridad y comunicación. Esto es debido a que las propuestas van relacionadas con el tiempo de espera y la agitación que esto puede provocar en el niño, la sobreestimulación sensorial que pueden sentir en las salas de espera aumentando su temor por el entorno desconocido, así como el poco tiempo dedicado en consulta para permitir que el niño exprese sus pensamientos y procese la información.

### c) Recursos

En la última de las categorías emergentes de los dietarios se encuentran los recursos utilizados por las familias, donde se encuentra la “tarjeta Cuida’m”, y lo que representa estar en una asociación.

Por un lado, las familias expresan que la “tarjeta Cuida’m” es una herramienta poco conocida entre el profesional sanitario. Además, no les brinda todas las facilidades que esta debería, como, por ejemplo, que no se respeta el tiempo de espera pactado.

Por otro lado, el hecho de participar en una asociación, en este caso *Aspercamp*, les proporciona principalmente la oportunidad de conocer a otras familias que se encuentran en la misma situación y que ayudan a sentirse comprendido y escuchado de forma empática. También realizan grupos de soporte para ellos. Además, les permite: recibir información que les ayuda a saber y entender más cómo manejar y gestionar, dando herramientas, la situación de su hijo en cuanto las actividades de la vida diaria; tener acceso a información, resolver dudas y recibir apoyo en general por parte de los profesionales especialistas de la asociación, como por ejemplo psicólogos. Asimismo, se hacen terapias y “casals d’estiu” para los niños.

Aunque, algunos participantes comentan que, debido a las tasas económicas, no todos pueden permitirse acudir a las actividades organizadas por la asociación y que a veces, se recibe una cantidad de información demasiado grande que asimilar.

En general, la opinión sobre la función de una asociación es positiva, ya que aporta beneficios a cualquier usuario.

Cabe destacar que, en la última pregunta realizada en el dietario, que es “Finalmente, ¿considera que la atención sanitaria actualmente está suficientemente preparada para atender a los niños/as con TEA?” de los 23 participantes, solo uno considera que la atención sanitaria está preparada actualmente. Este resultado manifiesta la gran disconformidad que presentan las familias con el sistema sanitario.

Teniendo en cuenta que el tamaño de la muestra no es suficientemente grande, se ha podido ver saturación en las respuestas de los dietarios. Asimismo, se debe tener en cuenta que hay cierta dificultad a la hora de interpretar algunas respuestas, ya que, si hay algún concepto que no se termina de entender, no se dispone de la oportunidad de aclararlo. Como también el hecho de que los participantes son todos de la misma región sanitaria, y esto, puede implicar una limitación ya que no se contemplan experiencias y opiniones de otras provincias y/o comunidades. Aun así, los resultados obtenidos ponen de manifiesto las importantes dificultades en el acceso al sistema sanitario que tienen las personas con TEA.

### 4.3. Discusión

En el estudio sobre el acceso a la asistencia sanitaria de las personas con TEA (Merino et al., 2010), se afirma que “uno de los factores más influyentes en el acceso de las personas con TEA al sistema sanitario es su inflexibilidad a la hora de adaptarse a las características específicas de las personas con TEA”. Esta afirmación viene respaldada por dos grandes pilares: las dificultades que se encuentran relacionadas con las características específicas de las personas con TEA, y las relacionadas con la capacidad del Sistema Sanitario de ofrecer una atención adaptada para ellos. Las alteraciones sensoriales que les provoca a las personas con TEA acudir a centros asistenciales, la falta de recursos existentes que al final supone recurrir a consultas

privadas y la falta de conocimiento de los TEA, son los principales pilares de esta poca adaptación del sistema.

Los resultados obtenidos en los dietarios coinciden con lo dicho anteriormente, ya que los entrevistados expresan una falta de atención especializada y una poca adaptación del Sistema Sanitario a las necesidades que tienen los niños con TEA actualmente. Aun así, a diferencia de nuestro estudio, se contempla el punto de vista por parte de los profesionales además del de las familias, recogiendo un rango mayor de opiniones y visiones. Sin embargo, aunque Merino también manifiesta la existencia de pocos recursos para las personas con TEA y sus familiares, no hace referencia a ninguno de manera concreta, es decir, no aparece la existencia de una tarjeta distintiva (“tarjeta Cuida’m”) ni la posibilidad de participar en asociaciones sin ánimo de lucro como las que hemos podido contemplar en el presente estudio.

Por otro lado, en el artículo de Autismo España (2020), se explica y concuerda con nuestros resultados, que las personas con TEA y sus familias encuentran una falta de servicios y recursos especializados disponibles, una escasa atención a sus necesidades individuales, y una falta de conocimiento especializado en TEA por parte de los equipos profesionales de salud mental.

Asimismo, exponen que algunos de los obstáculos más notorios para poder acceder a los servicios de atención, son factores relacionados con el conocimiento y la formación del personal que proporciona tales servicios, las propias dificultades para reconocer la sintomatología de problemas de salud (por parte de las propias personas con TEA y también de los equipos sanitarios), así como con las características generales de los sistemas y servicios de salud: entornos poco accesibles cognitivamente, falta de recursos adaptados al colectivo, tiempos de espera e incertidumbre, etc. Estos factores, también se ven reflejados por las familias participantes en nuestro trabajo respondiendo a la pregunta formulada en el dietario “¿Qué considera más necesario adaptar/corregir para poder crear ese entorno?”.

No obstante, aunque Autismo España también propone una serie de recomendaciones para el personal sanitario para mejorar el bienestar emocional de las personas con TEA, estas no se basan en las experiencias, sentimientos y opiniones de las familias.

En el artículo de Bonilla y Chaskel (2017), se comenta que se ha de ofrecer un apoyo constante a las familias y al individuo con TEA. En los dietarios, las familias entrevistadas expresan este apoyo como una propuesta de mejora, por lo que

demandan más atención psicológica. Este hecho se puede interpretar de manera que las necesidades de las familias de recibir la atención psicológica necesaria aún no están suficientemente cubiertas.

Por último, Doctor TEA (s.f) confirma lo expuesto anteriormente y añade que las personas con autismo se encuentran con una barrera “para poder acceder a los servicios normales de asistencia sanitaria”, ya que “el entorno sanitario es complejo, lento, a veces hostil y está saturado de personas, de estímulos”.

No se han encontrado estudios que contradigan nuestros resultados. Una de las razones puede ser porque existen pocos estudios que hablen de las experiencias de las familias, haciendo hincapié en sus experiencias y permitiendo que planteen propuestas de mejora.

En cuanto al modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson, se observan alteraciones en las necesidades de movilización, seguridad y comunicación a través de los resultados.

En primer lugar, la necesidad de movilización se ve alterada ya que el tiempo de espera provoca un estado de agitación importante en el niño y la sala de espera no les proporciona el espacio que ellos necesitan. Además, los niños con TEA no toleran los cambios en la rutina que ya tienen establecida y la asistencia sanitaria supone una desestabilización para ellos.

En segundo lugar, la seguridad se ve altamente alterada, debido a la difícil comprensión de los peligros que hay a su alrededor y la hiperactividad que presentan les hace ser más susceptibles de sufrir algún daño. Por ejemplo, pueden manifestar temor a la iluminación del centro y a los sonidos estridentes provocados por situaciones no comprendidas. Asimismo, a la hora de realizarle pruebas, supone una gran dificultad porque se pueden mostrar reacios al contacto físico y sobre todo de alguien externo a su círculo conocido.

Por último, la comunicación se ve alterada debido a la dificultad para expresar sus pensamientos, sensaciones y cualquier tipo de emoción. Por esta razón, la expresión del dolor es muy difícil de identificar.

Finalmente, con los artículos citados anteriormente, los resultados de los dietarios y la valoración de las necesidades alteradas, se puede corroborar la hipótesis inicialmente planteada, que es: “La atención sanitaria asistencial no está suficientemente preparada para atender de manera adecuada a los niños con TEA”.

## 5. CONCLUSIONES

El TEA es una psicopatología asociada a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta. Los estudios epidemiológicos indican que una de cada cien personas, aproximadamente, presenta algún trastorno del espectro, afectando más a hombres que a mujeres. Actualmente, se observa un aumento en su incidencia.

Es un trastorno de etiología desconocida, con un posible factor genético y ambiental. En cuanto al tratamiento farmacológico es sintomático, no existe un fármaco específico para tratar el TEA.

Debido al aumento de casos, es importante que el profesional sanitario, sobre todo enfermería, conozcan cuales son los criterios y actuaciones necesarias a tener en cuenta para proporcionar una atención individualizada.

Con la realización de este estudio, se ha podido contrastar que existe una problemática con relación a la percepción familiar en el trato hacia el niño principalmente por la poca flexibilidad que ofrece el sistema sanitario actual y la actuación del personal sanitario.

Los resultados han puesto en evidencia que las familias se sienten poco atendidas y comprendidas. No consideran que sus hijos reciben una atención adecuada a sus necesidades, las cuales, según la teoría de Virginia Henderson, se encuentran alteradas. En los centros asistenciales las más destacables son: movilización, seguridad y comunicación.

Además, este estudio ha permitido conocer propuestas de mejora relevantes para las familias, como por ejemplo hablar con voz tranquila, hacer uso de pictogramas, facilitar una explicación previa antes de realizar cualquier procedimiento, reducir el tiempo de espera y aumentarlo en las consultas. Se ha visto, que las propuestas coinciden con las recomendaciones que hacen referencia a la actuación del personal sanitario a la hora de atender a los niños con TEA, las cuales se encuentran plasmadas en la bibliografía.

Para concluir, uno de los puntos principales a destacar que ha impulsado a desarrollar el plan de acogida, es la creciente necesidad que expresan las familias de tener una mejor calidad de atención en el sistema sanitario. Teniendo en cuenta que este factor es uno de los más significativos en este estudio, se ha demostrado la importancia de abordar la situación con una herramienta que facilite ayuda a los profesionales sanitarios para poder ofrecer una buena atención.

## 6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Una vez finalizado el estudio, se ha podido observar la importancia de seguir investigando sobre la atención a los niños con TEA en un centro asistencial sanitario, ya que, las respuestas obtenidas han sido mayoritariamente negativas en lo que respecta a la atención recibida.

Por este motivo, como futura línea de investigación se podría considerar recoger datos para evaluar si el plan de acogida realizado ha sido realmente efectivo. Asimismo, sería interesante realizar otros estudios de este tema en otras comunidades para poder comparar la calidad de la asistencia sanitaria y encontrar las diferencias más significativas.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

Autismo España. (3 de junio, 2020). El personal sanitario debe tener un conocimiento especializado sobre el autismo. Autismo.org.

<http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/el-personal-sanitario-debe-tener-un-conocimiento-especializado-sobre-el-autismo>

Bonilla, M.F, y Chaskel, R. (2017). Trastorno del espectro autista. Consolidated Court Automation Programs (CCAP)

[http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos\\_del\\_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf](http://chamilo.cut.edu.mx:8080/chamilo/courses/TRASTORNOYDIFICULTADESDEAPRENDIZAJE/document/PDF/Trastornos_del_aprendizaje/2.-Trastorno-espectro.pdf)

Bretones Rodríguez, A. y Calvo Escalona, R. (20 de febrero, 2018). Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista. Clínic Barcelona.

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastorno-del-espectro-autista/tratamiento>

Campillo Enríquez, L M<sup>a</sup>. (2021). Protocolo para la detección precoz y la atención sanitaria al paciente pediátrico con TEA. (Trabajo fin de grado, Universidad de Valladolid.) UVadoc. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47826>

Carvalho Filha FSS., Moura MEB., Sousa TV, Moraes Filho IM. (2021) Nursing place is where she can and know how to act: Contributions to the attention to people on the Autistic Spectrum. REVISIA. 10(3), 1–3

<https://doi.org/10.36239/revisa.v10.n3.p458a460>

Cerrato Huayaney, J. K. (2021). Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista.

Diagnóstico, 60(3), 145-149. <https://doi.org/10.33734/diagnostico.v60i3.303>

CERMI Madrid & Federación Autismo Madrid. (2019). GUÍA PRÁCTICA para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). [https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2020/03/guia\\_cermi\\_madrid\\_2019\\_acceso\\_asistencia\\_sanitaria\\_te\\_online.pdf](https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2020/03/guia_cermi_madrid_2019_acceso_asistencia_sanitaria_te_online.pdf)

Doctor TEA (s.f). Análisis de sangre. Doctor TEA.

<http://www.doctortea.org/entra/pruebas/analisis-de-sangre/secuencia-de-dibujos/>

Doctor TEA (s.f). Información para profesionales. Doctor TEA.

<http://www.doctortea.org/profesionales-menu/informacion-para-profesionales/#dificultades>

Federación Autismo Andalucía. (s.f). Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de salud, familias y personas con tea.

[http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/Las-personas-con-autismo-en-el-%C3%A1mbito-sanitario\\_AUTISMO-ANDALUCIA.pdf](http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/Las-personas-con-autismo-en-el-%C3%A1mbito-sanitario_AUTISMO-ANDALUCIA.pdf)

Federación Autismo Andalucía. (s.f). Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía.

<http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf>

Federación Autismo Castilla y León. (s.f). Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo. [http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/guia\\_urgencias.pdf](http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/guia_urgencias.pdf)

Federación Autismo Galicia. (s. f). Recomendacións para a atención sanitaria aos pacientes con trastorno do espectro do autismo e trastornos asociados.

[http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/Folleto-AUTISMO\\_galicia.pdf](http://www.doctor tea.org/wp-content/uploads/2014/06/Folleto-AUTISMO_galicia.pdf)

Frye L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 30(5), 453–463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>

Gandía López S. (2020) Síndromes y patologías más prevalentes en un CEE. En: Carmona Moreno A. Educación Especial y discapacidad en Enfermería Escolar. Serie Manuales de Formación Continuada. (p. 281-298.) Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE).

Generalitat de Catalunya. (2013). PLA D'ATENCIÓ INTEGRAL A LES PERSONES AMB TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA (TEA).

[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5532/pla\\_atencio\\_integral\\_persones\\_amb\\_trastorn\\_espectre\\_autista\\_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5532/pla_atencio_integral_persones_amb_trastorn_espectre_autista_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Generalitat de Catalunya. (2017). Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions.

[https://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/pla\\_integral\\_trastorn\\_mental\\_addiccions/docs/estrategia\\_2017\\_2019.pdf](https://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/pla_integral_trastorn_mental_addiccions/docs/estrategia_2017_2019.pdf)

Generalitat de Catalunya. (2020) Autisme. Canal Salut. (GDC).

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/autisme/>

Generalitat de Catalunya (2021). Programa de benestar emocional i salut comunitària a l'atenció primària de salut. [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Salut-mental-addiccions/programes-benestar-emocional-salut-comunitaria/programes-benestar-emocional-i-salut-comunitaria-a-IAPiC.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Salut-mental-addiccions/programes-benestar-emocional-salut-comunitaria/programes-benestar-emocional-i-salut-comunitaria-a-IAPiC.pdf)

Gonzalez, C. (2017). La 'app' del Hospital del Sureste para pacientes con autismo incorpora 40 nuevas láminas. Diario de RIVAS. <https://www.diarioderivas.es/app-pacientes-tea-autismo-hospital-sureste/>

Junta de Andalucía. (s.f). Proceso Asistencial Integrado Trastornos del Espectro Autista. [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956e09399\\_0\\_tea.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956e09399_0_tea.pdf)

Junta de Castilla y León. (s.f). Guía para la atención de niños con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria. [http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/guia\\_autismo\\_en\\_a\\_primaria1.pdf](http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/guia_autismo_en_a_primaria1.pdf)

Landa Seco, C. (2019). "Nursing interventions in children with Autism Spectrum Disorders (ASD) and their families," 1–33. [Trabajo fin de grado, Universidad de Cantabria]. Repositorio unican <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/16517/LandaSecoCristina.pdf?sequence=1>

Magalhães Macêdo, J. , Lima, Susyane Viana, F. , Silva, Rosa de Oliveira, F. , Beatriz Mendes A. y Vasconcelos Gomes, A. (2020). Atención de enfermería al niño autista: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 19 (58), 531-559. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412020000200017](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017)

Merino Martínez, M., García Alonso, M. I., Martínez Martín, M. Á, Olivar Parra, J.S., Arnáiz Sancho J, et al. (2010). El acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con tea. Un problema sin resolver. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 66–77. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/El-acceso-a-la-presentacion-de-asistencia-sanitaria-de-las-personas-con-TEA.-Un-problema-sin-resolver.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. (s.f). Estrategia española en Trastorno del Espectro del Autista. [[https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_espanola\\_autismo.docx](https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_autismo.docx)]

Modelo por necesidades básicas de Virginia Henderson (s.f.) Enfermería Actual.  
<https://enfermeriaactual.com/necesidades-basicas-de-virginia-henderson>

Morales Hidalgo, P. (2018). EPIDEMIOLOGIA DELS TRASTORNS DE L'ESPECTRE DE L'AUTISME EN POBLACIÓ ESCOLAR DE TARRAGONA. [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili]. <http://hdl.handle.net/20.500.11797/TDX2772>

Pictogramas y autismo: ¿Dónde encontrar pictogramas de forma gratuita?.(2020) Espacio Autismo <https://www.espacioautismo.com/pictogramas-y-autismo-donde-encontrar-pictogramas-forma-gratuita/>

Posar, A. y Visconti, P. (2017). Actualización en los trastornos del espectro del autismo, Revista de Toxicomanías, (80) pp. 1–11. [https://www.cat-barcelona.com/uploads/rets/RET\\_80\\_trastornos\\_del\\_autismo.pdf](https://www.cat-barcelona.com/uploads/rets/RET_80_trastornos_del_autismo.pdf)

Sánchez Pérez, Alba. (2016). El papel de la enfermería en niños con Trastorno del Espectro Autista. [Trabajo fin de grado, Universidad de Valladolid]. Uvadoc. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/25113/TFGL1598.pdf?sequence=1&isAllowed=y%E2%86%92>

Servei Català de la Salut. (2021). TSI Cuida'm. <https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/tsi-cuidam/>

Universitat Rovira i Virgili. (2020). Trastorns del desenvolupament neurològic. (Presentación de PowerPoint). Moodle.



## Anexo 2: Cronograma

ACTIVIDADES	Oct				Nov				Dic				Ene				Feb				Mar				Abril				May				Jun			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Reuniones con la tutora				04				01	13				20				27				09	29						11								
Reuniones con la asociación																																				
Puestas en común entre las estudiantes																																				
Elaboración de la justificación							8																													
Entrega del diseño									20																											
Búsqueda del marco teórico																																				
Realización de la encuesta																																				



### Anexo 3: Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha realizado durante noviembre de 2021 hasta febrero de 2022. Se han utilizado las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet Plus, Cuiden, Cinahl (MeSh Database) y Google Scholar. También se ha utilizado el recurso Enferteca, un servicio de información de habla hispana que se considera la Biblioteca General de Enfermería y el cual cuenta con el buscador Encuentr@. Todas estas búsquedas se han realizado gracias al aplicativo Sabidi que pone la “Universitat Rovira i Virgili” a disposición de los estudiantes.

La revisión se ha centrado en primeras instancias en artículos sobre definiciones del TEA con el fin de ponerse en contexto. Una vez esta parte ya se ha considerado completada, la búsqueda se ha centrado en artículos, estudios y protocolos sobre el acceso al sistema sanitario de los niños con TEA y sus necesidades.

La estrategia de investigación se ha basado en la búsqueda de las palabras claves del trabajo: “TEA”, “necesidades”, “enfermería”, “atención sanitaria” y “familia” en castellano e inglés. Estas palabras se combinaron con el operador booleano “AND” para así especificar la búsqueda.

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos han sido:

- Redactados en castellano, catalán o inglés.
- Acceso al texto completo.

En cambio, en los criterios de exclusión se han eliminado de la búsqueda los siguientes artículos:

- Artículos los cuales no disponen de texto completo.
- Información cuya fecha de actualización no se especifica.

En la selección de los artículos se ha procedido de la siguiente manera: primero se ha atendido al título, seguidamente se ha hecho la lectura del resumen/conclusiones y en caso de cumplir las características anteriormente definidas, se ha accedido al texto completo.

En cuanto a documentos informativos sobre el TEA y protocolos para mejorar el acceso sanitario, primero se ha atendido al título y seguidamente al índice, para comprobar que tuviera las palabras clave y cumpliera los requisitos necesarios.

Como otra fuente de información esencial en nuestro trabajo, algunos documentos informativos sobre el TEA se han extraído a través del buscador “Google” dentro de la web del Ministerio de Sanidad y “Gencat Salut” si cumplían los requisitos mencionados.

## Anexo 4: Dietario

Somos dos estudiantes de 4º de enfermería de la Universitat Rovira i Virgili. Estamos realizando el Trabajo de Final de Grado con el objetivo de conocer cuáles son los problemas de acceso al sistema sanitario de los niños/as con TEA, de 4 a 12 años. Teniendo en cuenta sus necesidades, diseñaremos un plan de acogida dirigido a mejorar su atención en el ámbito hospitalario/comunitario.

Por esta razón, nos gustaría conocer opiniones y experiencias relacionadas con este tema para poder completar nuestro trabajo y tener en cuenta distintas perspectivas. Las respuestas son anónimas. Hay un tiempo limitado de 2 semanas (del día 3 al día 17 de febrero) para responder esta encuesta. Las preguntas con asterisco (\*) son obligatorias.

En caso de que tengan alguna pregunta sobre este cuestionario, se nos puede escribir en este correo electrónico: [enfermeria.tfg.urv@gmail.com](mailto:enfermeria.tfg.urv@gmail.com)

**Autorización:** Al realizar el presente cuestionario, autorizo a que los resultados obtenidos sean utilizados para su posterior análisis. El análisis de los presentes datos no vulnera en ningún caso la confidencialidad de los participantes.

Dar las gracias de antemano por participar y ayudarnos a crear algunas facilidades de cara a la acogida de vuestros hijos. Será todo un placer poder leer vuestras historias y conocer diferentes opiniones.

Andrea e Isabel.

### PREGUNTAS

1. ¿Qué edad tiene su hijo/a?
2. ¿Cuándo fue su última visita a un centro asistencial? ¿Fue un centro hospitalario o un centro de atención primaria (CAP)?
3. ¿Cuál fue su experiencia? Describa con sus palabras.
4. ¿Considera que los profesionales supieron cómo atender a su hijo? ¿Por qué?
5. En caso de que haya asistido en ambos centros asistenciales, ¿Dónde se sintió mejor atendido, en un centro hospitalario o en un centro de atención primaria (CAP)? ¿Por qué?

6. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un hospital?
7. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un CAP?
8. ¿Reciben atención por seguridad social o por consulta privadas?
9. En caso de haber visto el funcionamiento y utilizado tanto la seguridad social como consultas privadas, ¿En cuál de estas dos han tenido una mejor experiencia y se han sentido mejor atendidos? ¿Por qué?
10. Los accesos a los centros sanitarios suelen estar poco adaptados a las personas con TEA por varias razones, algunas de estas son la presencia de muchos estímulos tanto lumínicos como auditivos, por la gran afluencia de personas, por las señalizaciones poco claras, etc. Por esto, podemos hablar de la necesidad de crear un entorno amigable, un entorno adaptado a sus necesidades y que les ayude a comprender un poco más la situación ¿Desde su punto de vista, ¿qué considera más necesario adaptar/corregir para poder crear ese entorno?
11. ¿Consideras que la asociación donde participas te ha sido de ayuda para aprender a gestionar las necesidades de tu hijo? ¿Por qué?
12. Finalmente, ¿considera que la atención sanitaria actualmente está suficientemente preparada para atender a niños/as con TEA?
13. Opcional: ¿Hay alguna información que desearía aportar y que no se encuentra reflejada en las preguntas realizadas anteriormente?

## Anexo 5: Dietario señalado

A continuación, se muestran dos dietarios respondidos. Se han escogido el dietario nº1 y el nº13 como muestra ya que se ha considerado que son los más completos.

### ENCUESTA nº1. Prueba piloto

#### 1. ¿Qué edad tiene su hijo/a? \*

5 años

#### 2. ¿Cuándo fue su última visita a un centro asistencial? ¿Fue un centro hospitalario o un centro de atención primaria (CAP)? \*

Hará unos 6 meses. Fué en **un CAP.**

#### 3. ¿Cuál fue su experiencia? Describa con sus palabras. \*

**Horrible** Doctora fuera de consulta porque llovía y pensó que no tendría pacientes. **Nos atendieron una hora más tarde de la hora que nos dieron** Contando que mi hijo dispone de una **tarjeta sanitaria especial** (entre las ventajas de la cuál, está la de no esperar, trato urgente) que me hizo la misma pediatra que **nos atendió una hora tarde...** Ésta misma doctora sabiendo el diagnóstico de mi hijo **suelta perlas del tipo: "no lo cojas, déjalo que no es un bebé".**

#### 4. ¿Considera que los profesionales supieron cómo atender a su hijo? ¿Por qué? \*

No. En ningún momento. Por lo que comento arriba. **Estoy segura de que si le pregunto lo que es el TEA no sabría decirme nada más allá de que es un trastorno.**

#### 5. En caso de que haya asistido a ambos centros asistenciales, ¿dónde se sintió mejor atendido, en un centro hospitalario o en un centro de atención primaria (CAP)? ¿Por qué? \*

**Hemos recibido mejor atención en el hospital (juan XXIII).** En el **CAP, el 90% de la veces hemos recibido una atención nefasta** (4 reclamaciones por esto). En el hospital, aunque tuvimos una mala experiencia, he de decir que el resto de veces **la atención ha sido buena**, e incluso en dos ocasiones hemos salido contentos por encontrar **doctores vocacionales, respetuosos y profesionales.**

#### 6. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un hospital? \*

Tendrían que intentar dar un **trato más especializado**. Ya no sólo para niños con Tea, tda, etc. También para niños "normotipicos". Son niños. Y no son todos iguales. **Cada**

uno tiene inas necesidades diferentes. Y si un niño necesita que su padre esté al lado para hacer x prueba (en la que el protocolo dicta que no puede estar) por ejemplo, pues que esté. Si un niño para tener una buena primera experiencia en una sala hospitalaria, necesita 15 minutos de diálogo, que los tenga. Porque a la larga, va a ser mucho mejor para todos, niño, doctor, padres... Sé que en ocasiones (cómo es el último ejemplo que he puesto) es difícil conseguir. Pero en mi experiencia cómo madre de un niño con necesidades específicas, percibo que ni siquiera se intenta.

**7. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un CAP? \***

Más personal, visitas más largas y atención más personalizada y sin prisas.

**8. ¿Reciben atención por seguridad social o por consultas privadas? \***

Ambas

**9. En caso de haber visto el funcionamiento y utilizado tanto la seguridad social como consultas privadas, ¿en cuál de estas dos han tenido una mejor experiencia y se han sentido mejor atendidos? ¿Por qué?**

En la privada por supuesto. Porque el tiempo es mayor y el trato es más personal.

**10. Los accesos a los centros sanitarios suelen estar poco adaptados a las personas con TEA por varias razones, algunas de estas son la presencia de muchos estímulos tanto lumínicos como auditivos, por la gran afluencia de personas, por las señalizaciones poco claras, etc. Por esto, podemos hablar de la necesidad de crear un entorno amigable, un entorno adaptado a sus necesidades y que les ayude a comprender un poco más la situación. Desde su punto de vista, ¿qué considera más necesario adaptar/corregir para poder crear ese entorno? \***

Creo que lo primero sería formar al personal. Que entendieran lo que es para alguien con tea, estar expuesto a esos estímulos. Que supieran cómo dirigirse a ellos. Si se formara al personal sanitario creo que el resto vendría sólo, porque empatizarían y adaptarían.

**11. ¿Considera que la asociación donde participa le ha sido de ayuda para aprender a gestionar las necesidades de su hijo? ¿Por qué? \***

Sí. Porque hablar con alguien que vive lo mismo que tú, que entiende por lo que pasas, que no te juzga y te permite desahogarte desde la empatía, es necesario (en todos los aspectos de la vida, y en este más si cabe).

**12. Finalmente, ¿considera que la atención sanitaria actualmente está suficientemente preparada para atender a niños/as con TEA? \***

No. Mi doctora no sabía ni lo que era **la tarjeta sanitaria de atención preferente** que ella misma tiene que hacer a sus pacientes. Es decir, es algo que esta en su ordenador y alguien debe haberle enseñado en su momento, no quiero ni pensar lo que sabrá sobre el TEA. Y la anterior doctora que tuvimos, **no le dió importancia a conductas que a mí, como madre me preocupaban de mí hijo.** Si yo no hubiera pedido de manera privada visita con el CDIAP, mi hijo seguiría sin diagnóstico.

**13. Opcional: ¿Hay alguna información que desearía aportar y que no se encuentra reflejada en las preguntas realizadas anteriormente?**

### ENCUESTA n<sup>o</sup>13

**1. ¿Qué edad tiene su hijo/a? \***

9

**2. ¿Cuándo fue su última visita a un centro asistencial? ¿Fue un centro hospitalario o un centro de atención primaria (CAP)? \***

En febrero de 2021 al CAP

**3. ¿Cuál fue su experiencia? Describa con sus palabras. \***

Era la revisión de los 8 años. **La pediatra no estaba familiarizada con un cuadro de TEA ni lo que conlleva,** opinando sobre la dieta de un niño al que ha costado mucho esfuerzo Comer algo que no esté seco completamente. **Nos sentimos juzgados como padres.**

**4. ¿Considera que los profesionales supieron cómo atender a su hijo? ¿Por qué? \***

**A él lo atendieron bien aunque no tuvieron tacto al hablar de su sobrepeso como si no estuviera delante.** Però eso ocurre siempre que vamos a cualquier especialista y tenemos que responder a preguntas delante de los niños. **Nadie les tiene en cuenta.**

**5. En caso de que haya asistido a ambos centros asistenciales, ¿dónde se sintió mejor atendido, en un centro hospitalario o en un centro de atención primaria (CAP)? ¿Por qué? \***

La última vez que lo llevé al hospital no había covid y la Chica q lo examinó por dolor de rodilla no llevaba guantes y tenía las uñas sucísimas. Creo que debería ser vocacional la higiene en un hospital. A parte de eso todo bien, solo faltaría que nos trataran mal..

**6. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un hospital? \***

Estoy muy decepcionada del personal sanitario, la sociedad homenajéndolos y yo siempre me enfado cuando voy por que pienso q trabajo en el sector Privado para pagar los impuestos que pagan sus sueldos y tengo que esperar mucho más de la cita de hora de visita por q están hablando, salen a tomar café de 2 en 2 o están fumando fuera, a la vista de todos, los niños no tienen que ver fumar, en urgencias nadie vigila si se mezclan personas con diferentes complicaciones (bendita mascarilla), si se respeta la distancia entre asientos, me gustaria que se cambiaran los guantes y la funda de las camillas delante del paciente, (esto lo he pensado siempre, no es paranoia del Covid) Si el personal habla entre ellos de la noche anterior q lo hagan bajito por que quien espera ser atendido en su box solo piensa q se encuentra mal por lo que sea y pasan de él. Me gustaría que si le pasa algo no tenga q valorar si prefiero ir al hospital o que duerma esa noche, por q no va a ser rápido, La targeta Cuidam sirve para no estar en sala de espera mucho pero luego nos hacen esperar dentro.

**7. ¿De qué manera crees que la atención podría mejorar en un CAP? \***

La atención de los cap es buena, solo que los Médicos de en ir saturados y siempre tienes que esperar más, nunca se cumple el horario. Los demás trabajamos, tenemos que ir a recoger niños, etc, es muy estresante estar allí con El Niño preguntando si falta si no falta, con mascarilla, con la gente mirando, con los comentarios que hace sobre todo lo que ve, etc

**8. ¿Reciben atención por seguridad social o por consultas privadas? \***

Por ambas

**9. En caso de haber visto el funcionamiento y utilizado tanto la seguridad social como consultas privadas, ¿en cuál de estas dos han tenido una mejor experiencia y se han sentido mejor atendidos? ¿Por qué?**

Solo es mejor por el cumplimiento de los horarios, los equipos y las instalaciones de la pública en muchos casos supera la privada. Para el niño cuanta menos espera mejor.

**10. Los accesos a los centros sanitarios suelen estar poco adaptados a las personas con TEA por varias razones, algunas de estas son la presencia de muchos estímulos tanto lumínicos como auditivos, por la gran afluencia de personas, por las señalizaciones poco claras, etc. Por esto, podemos hablar de la necesidad de crear un entorno amigable, un entorno adaptado a sus necesidades**

y que les ayude a comprender un poco más la situación. Desde su punto de vista, ¿qué considera más necesario adaptar/corregir para poder crear ese entorno? \*

Sobretudo los ruidos, que no parpadeen las luces, pero para todo el mundo, ya que si están enfermos todo molesta más, lo q funcione para tea servirá también para el resto, no es necesario duplicar, se tiene q adaptar para 1.invidentes, 2.mobilidad reducida y lo mismo para el resto 3(tea/sordos/neurotipicos), pero las 3 cosas a la vez

**11. ¿Considera que la asociación donde participa le ha sido de ayuda para aprender a gestionar las necesidades de su hijo? ¿Por qué? \***

Mucho. Aspercamp ha sido muy importante para saber, conocer gente, hacer terapia y el casal de verano

**12. Finalmente, ¿considera que la atención sanitaria actualmente está suficientemente preparada para atender a niños/as con TEA? \***

No, para nada, además todo lo q a TEA se refiere es pagando. No piensa en ellos nadie, no les tienen en cuenta ni para tratar sus dificultades.

**13. Opcional: ¿Hay alguna información que desearía aportar y que no se encuentra reflejada en las preguntas realizadas anteriormente?**

Solo el personal interesado en TEA conoce el TEA, todos los medicos saben qué es la diabetes y qué deben hacer, no ocurre lo mismo con el TEA, no sé si la psicología no entra en las materias de medicina pero igual se tendría que dar un curso tipo el de riesgos laborales para sensibilizar

## Anexo 6: Infografía

# PLAN DE ACOGIDA TEA

### Herramienta de ayuda para el profesional sanitario

El Trastorno del Espectro Autista es una psicopatología que afecta al neurodesarrollo y funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Mayoritariamente los síntomas aparecen en los primeros años de vida.



### NECESIDADES DESTACADAS

Según el modelo de Virginia Henderson, en los centros asistenciales se destacan 3 necesidades alteradas:

**Movilización:**  
el tiempo de espera provoca un estado de agitación en el niño, ya que no toleran los cambios en su rutina.

**Seguridad:**  
manifiestan una difícil comprensión de los peligros que hay a su alrededor. Se muestran reacios a las pruebas que requieran un contacto físico.

**Comunicación:**  
presentan problemas para expresar sus pensamientos, el dolor puede ser muy difícil de identificar.

### Actuaciones a tener en cuenta

#### ANTES

- Comunicarse con la familia.
- Conocer el niño antes de la visita.
- Facilitar que el niño este acompañado por un familiar.
- Ofrecer espacios tranquilos con menor estimulación sensorial (luz cálida, espacio silencioso, etc).
- Reducir el tiempo de espera en la sala (citas a primera hora/identificar la tarjeta "cuida'm").



#### DURANTE

- Aplicación de técnicas para disminuir la ansiedad.
- Mantener la habitación en orden sin objetos peligrosos al alcance.
- Hablar con un tono tranquilo y relajado, distancia física no invasiva, movimientos lentos, suaves y evitar gestos exagerados.
- Dar el tiempo necesario para que el niño procese la información.
- Entorno tranquilo (en urgencias, utilizar el mismo BOX para realizar toda la atención y escoger el más alejado de las vías de tránsito).
- Evitar la contención mecánica siempre que sea posible.
- Explicar las acciones de forma visual (pictogramas) mostrando previamente los aparatos a utilizar.



#### DESPUÉS

- Establecer un profesional de referencia para mantener un vínculo de confianza.
- Proporcionar atención psicológica tanto a los niños y niñas como a las familias (padre, madre o tutor legal).
- Potenciar la participación de las familias en asociaciones:



- ✓ participar en actividades
- ✓ conocer otras familias
- ✓ soporte emocional

#### RECOMENDACIONES

- Disponer de aplicaciones que muestren el hospital por dentro y su funcionamiento (Doctor TEA).



FUENTES DE INFORMACIÓN

Isabel Aguilar Anglès  
Andrea Ruiz Moya