



ASOCIACIÓN ARGENTINA DE
PSIQUIATRÍA INFANTO JUVENIL
Y PROFESIONES AFINES



COMISION DE TEA Y DISCAPACIDAD

Asociación Argentina
de Psiquiatría Infanto
Juvenil y profesiones
afines



Accesibilidad al servicio de urgencias para personas con TEA

Coordina:

Baetti Silvia

Disertantes:

Correa Inés – Caballero Jorge – Andujas Leila Itziar Bambina



DRA. DELIA INES CORREA

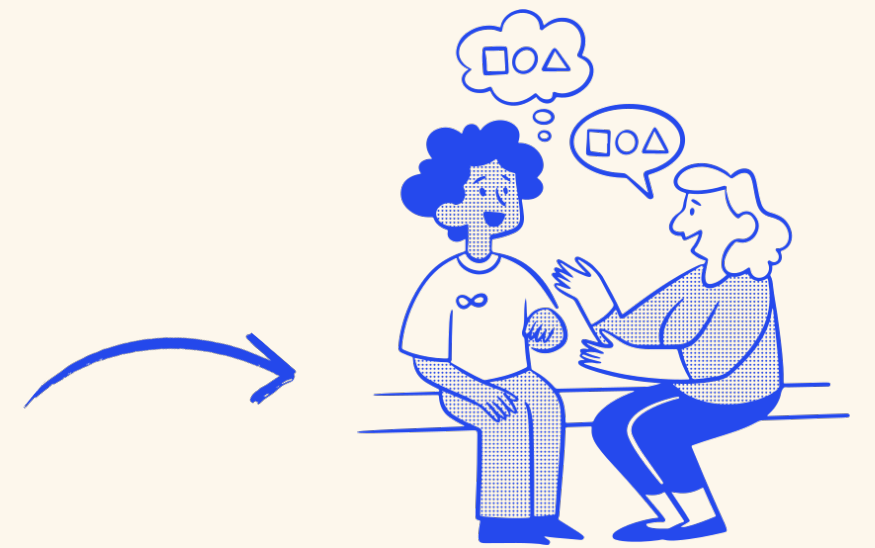
Comisión Tea y Discapacidad
AAPI
2024



↑

¿Autismo y dolor de panza?
¿Autismo y convulsiones?
¿Autismo y adultez??

La Condición de espectro autista es de por vida



- El problema de acceso a la atención médica de urgencia se ve exacerbado cuando el paciente deja de estar bajo la órbita del equipo infanto juvenil.
- El pediatra, como médico de cabecera, realiza los pedidos de interconsulta con los especialistas. Ante una urgencia coordina el dispositivo. Los padres se sienten acompañados y sostenidos por su médico de cabecera.
- Cuando el paciente cumple los 16 - 18 años, según donde lo atiendan, las cosas cambian...
- Especialmente cuando estamos frente a una persona no verbal, que manifiesta su malestar con angustia, llanto, gritos, auto o heteroagresiones.



Viñeta 1



Autismo y epilepsia



- S. 20 años. CEA - DIG - Epilepsia
- 2021 cumple 18 años.
- 2022: varios meses buscando médico clínico. Diferentes neurólogos.
- 2023: convulsiones reiteradas – Guardia – Derivada al Pena: equipo

Viñeta 2



Autismo y dolor de panza

- L. 23 años. CEA - DIM - Obesidad
- 2021 – 2022: problemas gastrointestinales. Tardó 8 meses en obtener los turnos pertinentes para llegar al diagnóstico de Helicobacter Pylori, con buena resolución, pero después de 8 meses de padecimiento (dolor, miedo, angustia, auto y heteroagresividad consecuentes)

Viñeta 3

- T. 25 años. CEA – DIG
- 2017: cumplió 18 años
- 2018: diferentes profesionales en cada consulta.
- 2023 lesión en dedo medio de mano derecha
- Clínica médica - Traumatología - Cirugía - Infectología – Dermatología.
- 2024: cirugía programada



Algo estamos haciendo mal



- Cuánto falta para que obras sociales y prepagas, médicos, técnicos, enfermeros, administrativos, todo el personal de salud, pueda hacer que nuestros pacientes transiten una consulta, un estudio, una intervención, sin acrecentarles el sufrimiento?
- Desde qué lugar se gestiona hoy la actividad médica?
- Cómo estamos asistiendo en salud a las personas con funcionalidades diversas?
- Algo tenemos que hacer, y pronto.



¿Entonces...que podemos hacer?

- Tomar conciencia de que las personas con CEA crecen y entran al mundo adulto, con sus características particulares y únicas.
- La condición no cambia en sus formas. No son los adultos que algunos esperan que sean. Pero sus cuerpos presentan las mismas enfermedades que pueden presentar nuestros cuerpos, con mayor frecuencia e intensidad (hábitos, comorbilidades, medicamentos).
- Necesitan que todo el personal de salud involucrado en la atención de urgencias se acerque a ellos respetando sus tiempos y sus modos en la comunicación, que les expliquen las intervenciones que se harán, por más sencillas que sean (tomar la temperatura), que se asigne más tiempo a estas consultas, entre tantas estrategias que se pueden utilizar.
- Todo se aprende cuando se asume la responsabilidad del lugar que ocupamos en la atención de la salud, para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

DRA. LEILA ITZIAR BAMBINA ANDUJAS

Comisión Tea y Discapacidad
AAPI
2024



↑
lee

Estrategias de accesibilidad
El proyecto



La guardia hospitalaria es la vía de acceso principal del sistema sanitario, por tanto suele ser un lugar **sobreutilizado** que en general esta saturado de consultas. Esto, sumado a la falta de profesionales y muchas veces de **recursos** hacen difícil su organización y obstaculiza la calidad de atención.

El desafío aumenta cuando el paciente que acude presenta dificultad en la espera, hiperreactividad a los estímulos propioceptivos o requiere de un trato particular y de un tiempo y calma extra en su abordaje.

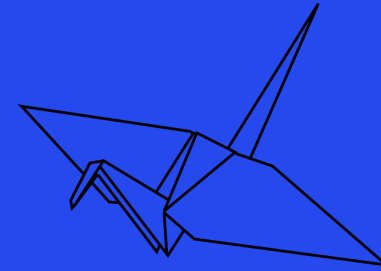
Contenidos



- 01 Entendiendo el espectro del autismo
- 02 Principales dificultades en el acceso
- 03 Estrategias de accesibilidad
- 04 Nuestro proyecto

Que nos diría alguien con autismo?

Ángel Riviere



-No me pidas cosas por encima de lo que soy capaz de hacer, pero pedime lo que SI puedo hacer!

-Ayúdame a comprenderte!

-Respet a mi ritmo

-Haz un esfuerzo por entenderme!

-Mi mundo es SIMPLE, ABIERTO, SIN TAPUJOS NI MENTIRAS

-No te angusties conmigo!

-Hablame con calma

Soy sincero,
no suelo engañar

-Respet a las distancias que necesito, pero no me dejes sólo!!

-Anticipame lo que va a suceder

-Lo que hago no es contra ti

Puedo ser tu mayor y mejor compañía!!

-Acéptame como soy

-Me gusta hacer las cosas bien,
reconócame!

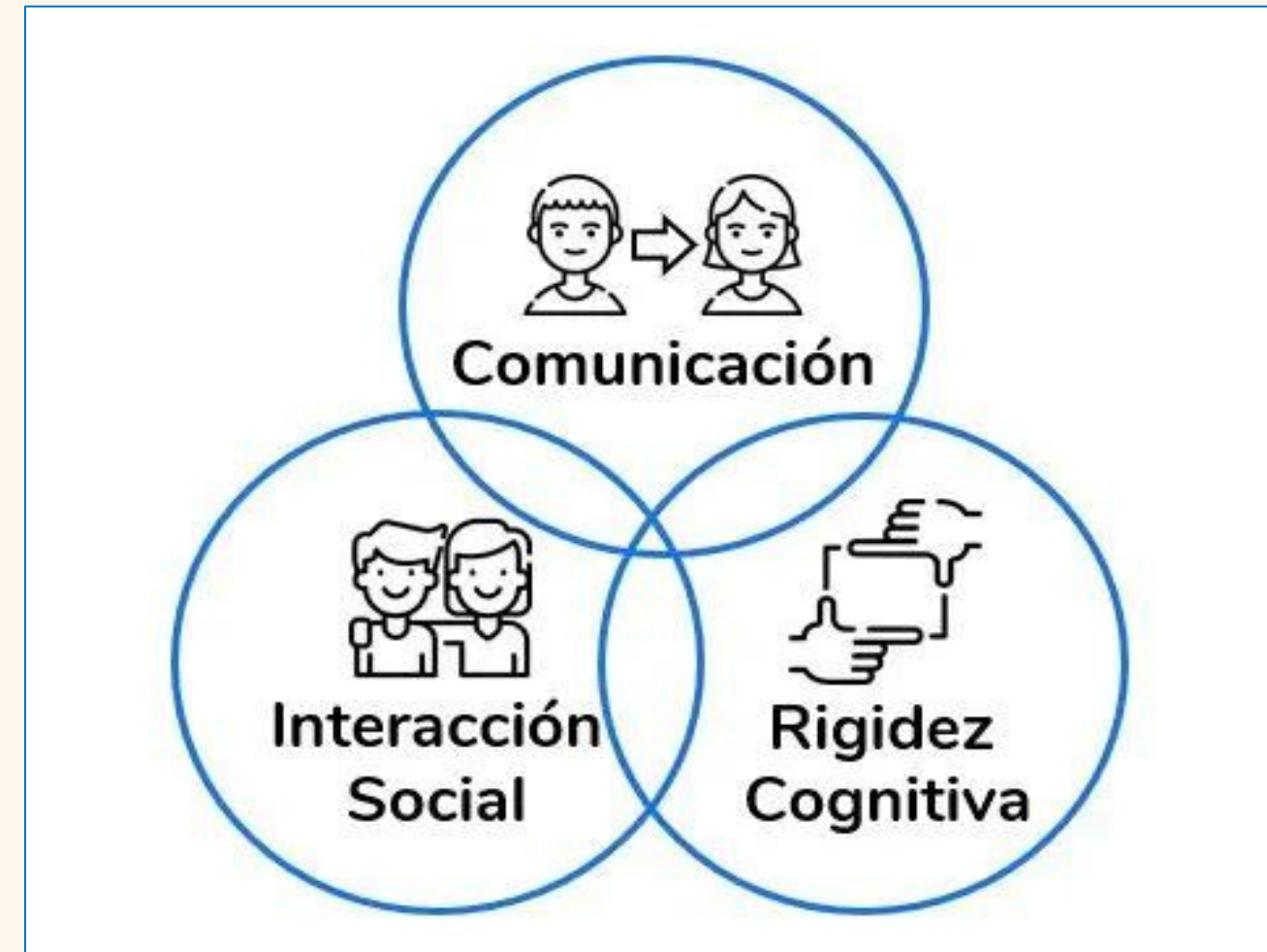
-NO sólo tengo autismo!
Tambien soy una persona, me gusta jugar y divertirme, quiero a mis papas y a las personas cercanas, me gusta que me reconozcan cuando algo me sale bien!
ES MAS LO QUEE COMPARTIMOS QUE LO QUE NOS SEPARA!!

-MI VIDA CON AUTISMO PUEDE SER TAN SATISFACTORIA Y FELIZ COMO LA TUYA!!!!

Entendiendo el Espectro

•CARACTERISTICAS:

- Triada de wing
- Heterogéneo
- Alt funciones ejecutivas, hiperreactividad fisiológica y disregulación emocional.
- Alt sensoriales



PRINCIPALES DIFICULTADES

- Empatía comprensión del mundo (rel. medico paciente cualitativamente afectada)
- Dificultad en planificación, ansiedad frente a espera, cambios de contextos, personas situaciones u horarios
- Seguir instrucciones
- Dependencia en el cuidado personal
- Requieren entorno predecible
- No perciben el peligro de forma adecuada.



HABILIDADES

- Mayor discriminación **visual**
- Dificultad en el decir, pero no en el **comprender**
- Escuchan **sin prejuicios**
- Son **curiosos sinceros y honestos**
- Son **perfeccionistas**
- Pueden acumular mucha **información** sobre lo que les gusta
- Su forma diferente de interpretar el mundo pueden dar **alternativas novedosas** ante diferentes situaciones
- Suelen ser **tenaces** para conseguir sus objetivos
- Especialmente hábiles en tareas **mecánicas y repetitivas**
- Pueden **destacase** en diferentes áreas como matemáticas, ciencias, tecnología o arte
- Son **perseverantes**, Pueden lograr mucho éxito en sus intereses



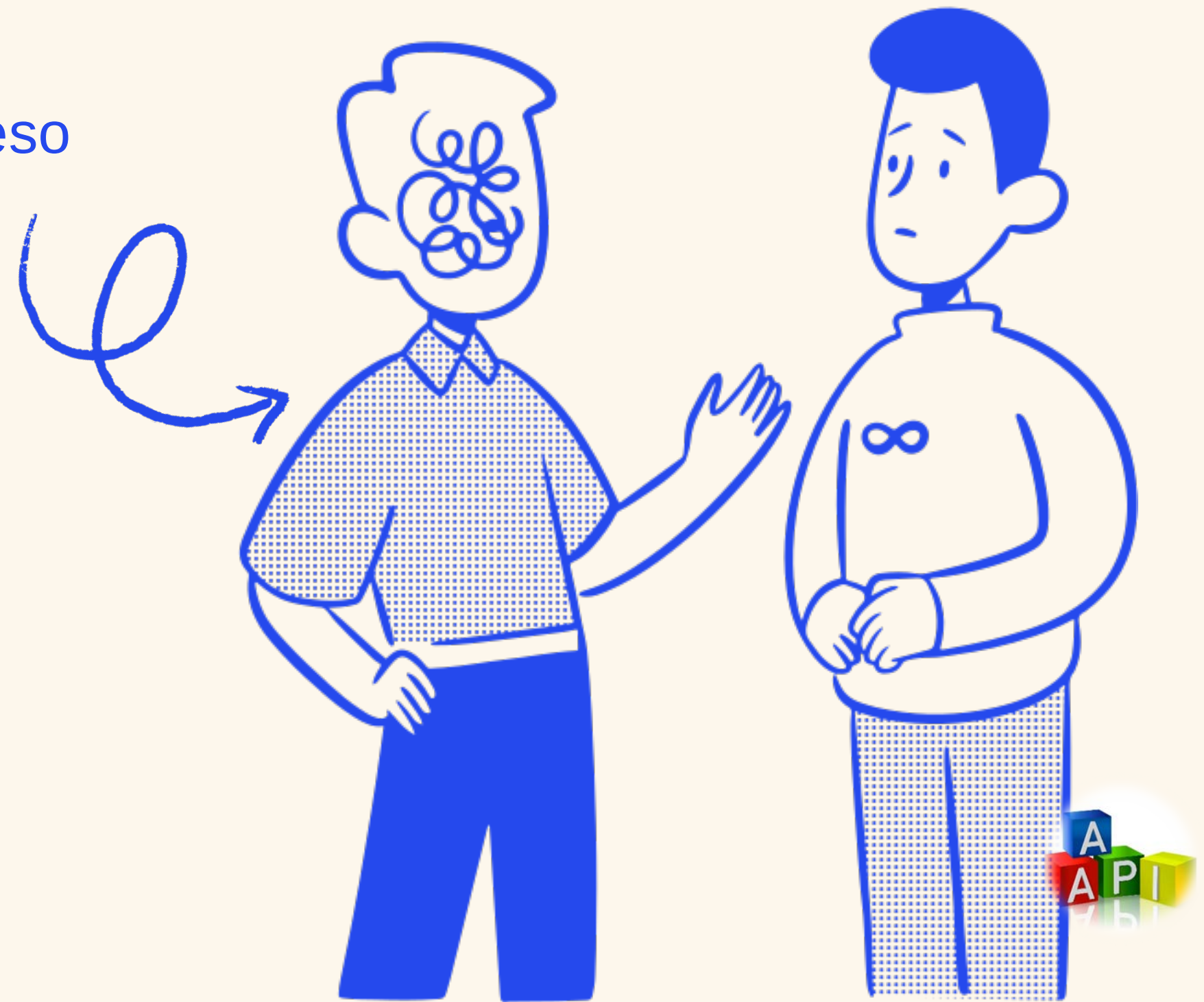
Dificultades de los pacientes en el entorno sanitario



- Enmascaramiento de síntomas
- Alt sensoriales
- Identificación de estados físicos y emocionales
- Reacciones disruptivas por hiperreactividad ante estímulos
- Dificultad para percibir el peligro
- No toleran la espera
- Seguir las instrucciones puede ser un desafío

Dificultades del servicio de urgencias en el manejo de los pacientes con TEA

- Conocimiento del personal
- Variabilidad del personal a lo largo del proceso
- Instrumental y aparatos desconocidos y novedosos
- El tiempo: tanto el de espera, como la necesidad de atención rápida
- Sobresaturación



Medidas de accesibilidad

- Sistemas alternativos aumentativos de comunicación
- Desensibilización sistemática
- Sistemas de alerta “atención preferente”
- Accesibilidad en el trato
- Formación del personal



El ideal...



- Formación del personal
- Recepción inmediata
- Ubicación en área separada del resto de los pacientes
- Acompañamiento continuo por referente
- Disminuir estímulos
- Realización de pruebas complementarias necesarias.
- Disminuir al mínimo el cambio de contextos y de personal en el proceso
- Resolución rápida



Sistemas de Apoyo

- Pictogramas
- Historias sociales

INFORMACIÓN

TÚ NOMBRE

TÚ AÑOS

1 2 3 4 5
6 7 8 9 10
11 12 13 14 15

LOCALIZACIÓN DEL DOLOR

¿ DÓNDE TÚ DOLOR

1

Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA).

LOCALIZACIÓN DEL DOLOR

CABEZA PIERNA ESPALDA MUELA

TRIPA CORAZÓN GLÚTEO BRAZO

OÍDOS GARGANTA OJOS

2

Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA).

URGENCIAS INFANTIL

YO VOY HOSPITAL

Autor pictogramas: Sergio Palao. Procedencia: ARASAAC (<http://arasaa.c.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA).

PRUEBAS MÉDICAS

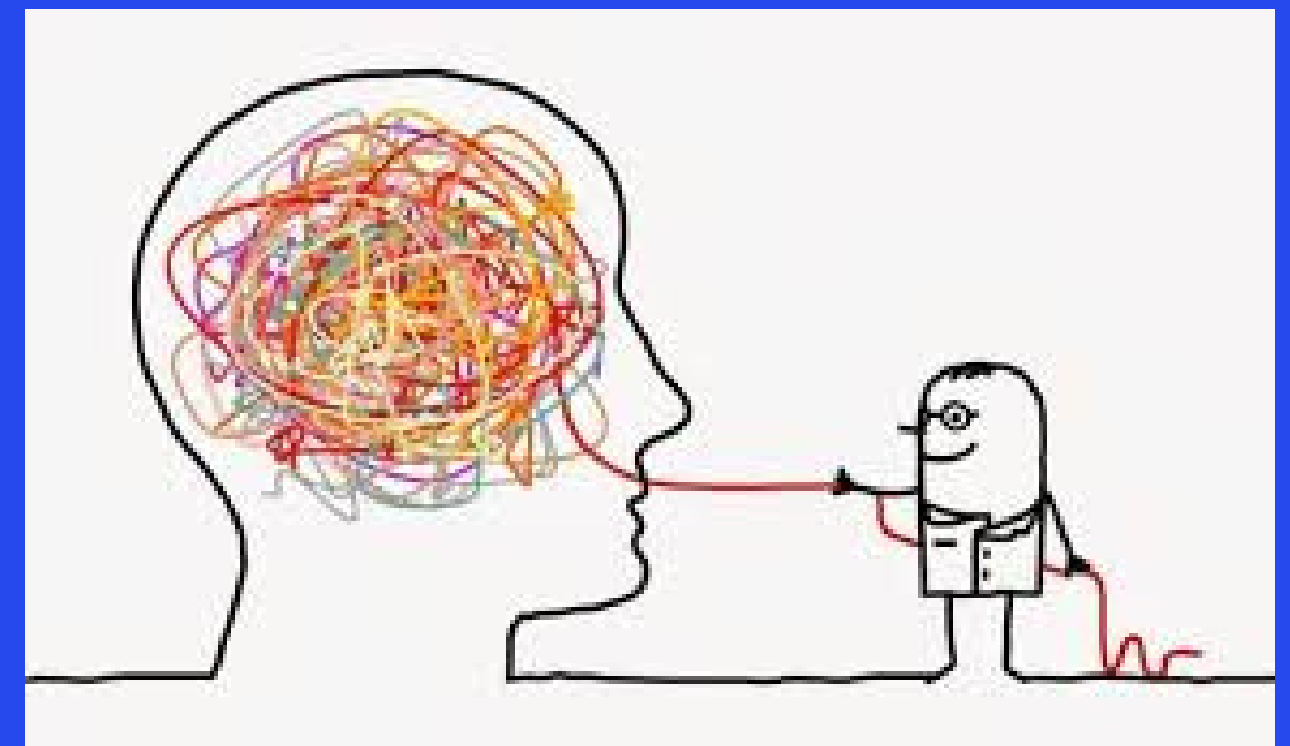
TOMAR EL PULSO TOMAR LA TENSIÓN TOMAR LA TEMPERATURA PRUEBA RESPIRACIÓN

ANÁLISIS ORINA SACAR SANGRE ANÁLISIS HECES CURAR HERIDA

Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Licencia: CC (BY-NC-SA).

Desensibilización sistemática

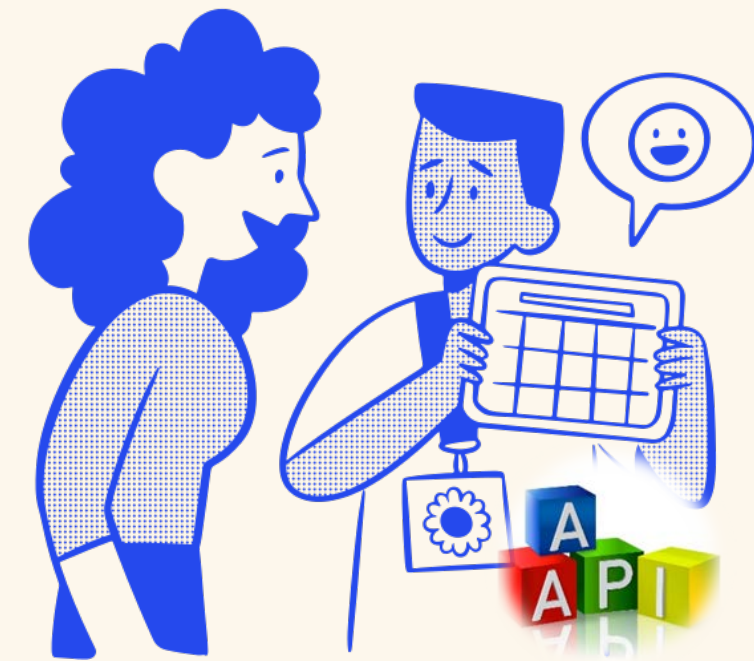
- Mostrar fotos del lugar
- Mostrar los objetos que se usaran en la exploración
- Visitas hasta la puerta
- Visitas con espera
- Cita con profesionales para simular
- Aumentar progresivamente el tiempo de espera y planificar actividades apoyándose en sistemas visuales
- Familiarizar con ropa de trabajo



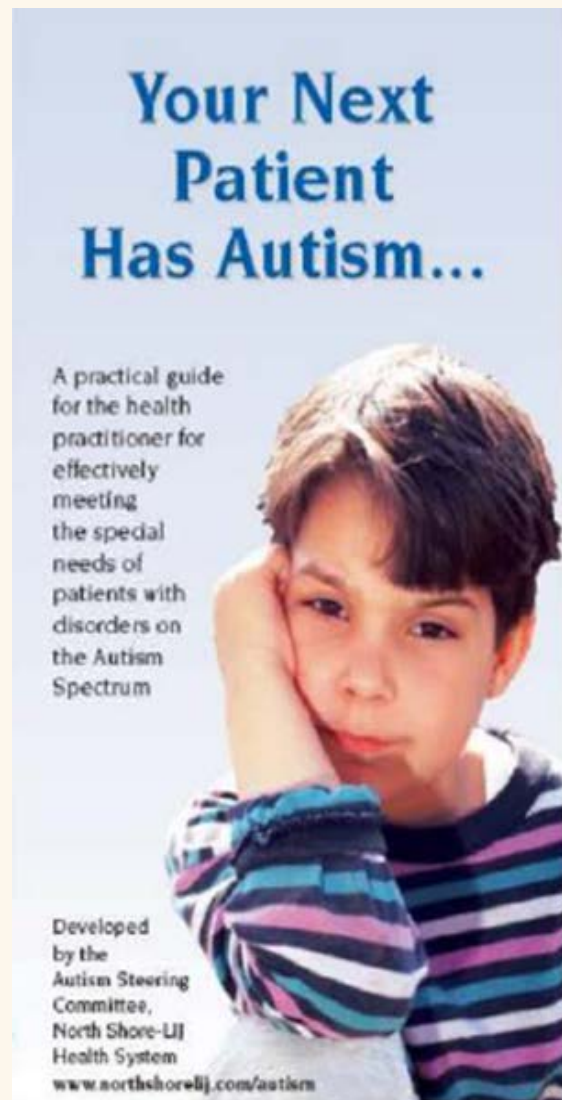
Estrategias de accesibilidad



- Actitud del personal (voz calma, apoyos visuales) y Adaptación del entorno
- En las diferentes etapas del proceso de atención:
 - ☐ Ambulancia (aviso previo, arribar sin estímulos luminosos ni sonoros)
 - ☐ Recepción (at preferente, sala de espera)
 - ☐ Valoración y evaluación (evitar movimientos bruscos, anticipar lo que voy a hacer, apoyarnos en el acompañante)
 - ☐ Exámenes complementarios (permitir examinación, simular en otra persona,
 - ☐ Observación
- Del manejo conductual y contención
 - ☐ Estrategias para modificar conductas
 - ☐ Manejo de crisis

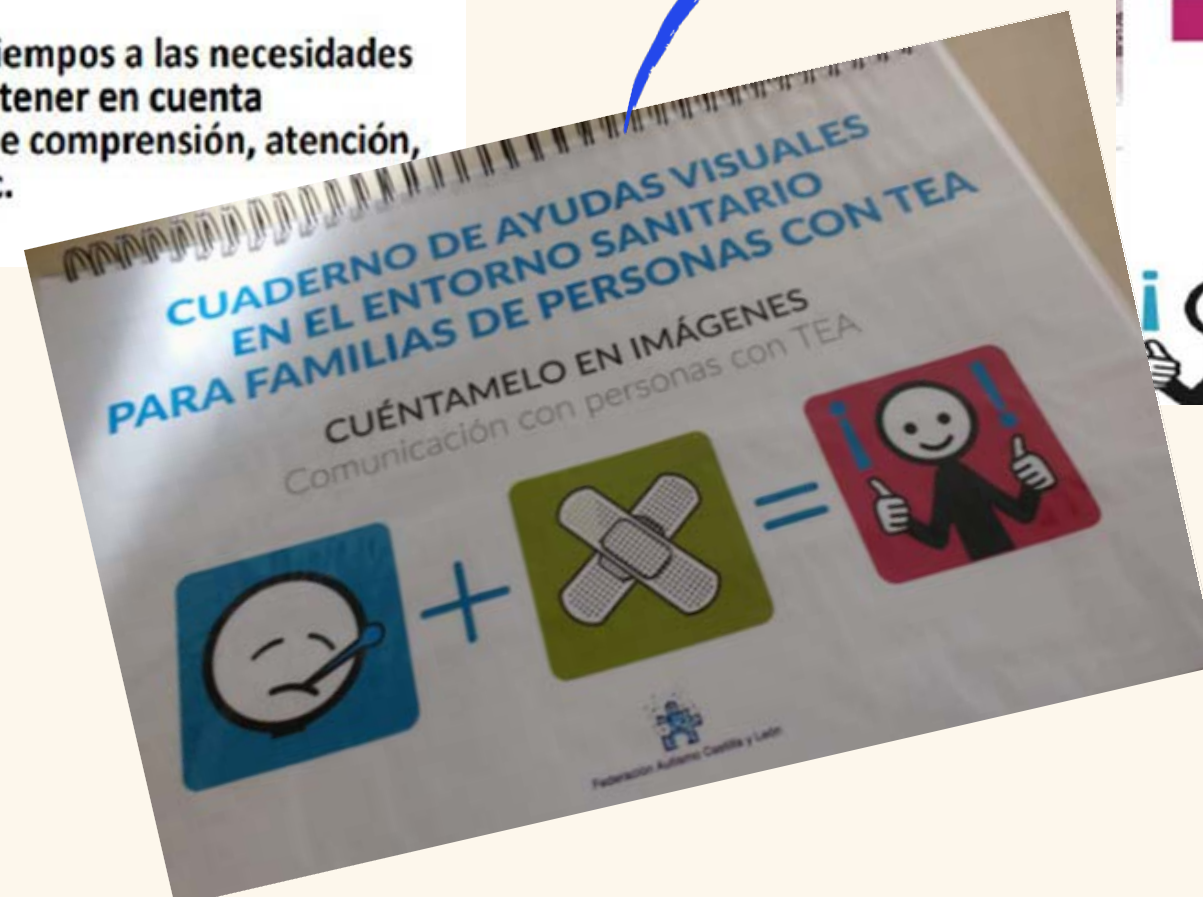


Otras experiencias



Nueva York Hospital.

- **Paciente con autismo entra por la puerta: ¡reajustar expectativas!**
- **Dirigirse al paciente directamente (si no es posible, al acompañante)**
- **No utilizar metáforas, bromas...**
- **Adaptarse al sistema de comunicación y nivel de comprensión del paciente.**
- **Adecuar los tiempos a las necesidades del paciente: tener en cuenta dificultades de comprensión, atención, ejecución, etc.**



SOY TU PRÓXIMO PACIENTE, UNA PERSONA CON AUTISMO

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un conjunto de alteraciones del sistema nervioso central que afectan al desarrollo de la persona produciendo en ella importantes necesidades de apoyo.

Tengo dificultades para:

- Comunicarme.
- Relacionarme con otras personas.
- Adaptarme a los cambios y situaciones nuevas.

Ten en cuenta que:

- Puedo presentar discapacidad intelectual.
- Puedo tomar fármacos con efectos paradójicos.
- Puedo presentar otros trastornos (psiquiátricos, epilepsia, síndrome de X Frágil...).

ADMISIÓN

1 Mi Historia Clínica Electrónica puede alertar que soy una persona con TEA.

2 Mis acompañantes te indicarán que soy una persona con TEA.

TRIAJE

1 Las esperas pueden ponerme muy nervioso. El tiempo es algo que no domino.

2 Puede que tenga dificultades para expresar lo que me pasa.

BOX

1 Me cuesta explicar mis síntomas.

2 Puede que tenga un umbral del dolor alto.

3 Me cuesta comprender para qué sirven las pruebas médicas.

4 No entiendo lo que me dice el personal sanitario.

5 Me cuesta adaptarme a personas nuevas y a los cambios.

6 Hay estímulos que me molestan (ruido, luz, olor...).

7 Puede que me asuste el instrumental médico.

8 Puedo tener conductas problemáticas.

RECOMENDACIONES

- ✓ Comunica de forma inmediata al profesional de triaje que soy una persona con TEA.

RECOMENDACIONES

- ✓ Entiende mi atención como una prioridad, a pesar de la ausencia de gravedad.
- ✓ Si no es posible una atención inmediata, ofréceme un espacio tranquilo.
- ✓ Apóyate en las explicaciones de mis acompañantes.

RECOMENDACIONES

- ✓ Permite a mis acompañantes estar conmigo siempre que sea posible.
- ✓ Pregunta a mis acompañantes cómo atenderme.
- ✓ No hables mucho. Utiliza tono suave y lenguaje sencillo.
- ✓ Anticípame lo que va a suceder con pictogramas o imágenes.
- ✓ Evita cambios en el personal y en la ubicación.
- ✓ Disminuye luces y ruidos.
- ✓ Evita repetir pruebas.
- ✓ Evita el contacto físico si no es necesario.
- ✓ Si estoy muy nervioso, consulta a mis acompañantes que me puede ayudar a tranquilizarme.
- ✓ Si pides valoración a otros especialistas o me ingresan, acompáñame y asegúrate de que el profesional que me recibe, conoce la información que tú ya tienes de mí.

TU ACTITUD VA A SER LA CLAVE HOY Y LA LLAVE DE MIS FUTURAS VISITAS A URGENCIAS

XXIV R SOCIEDAD DE URGENCIAS

Nuestro proyecto



- Nace de nuestra experiencia clínica y las experiencias de nuestros paciente.
- Con la intención de realizar un aporte desde esta experiencia, para brindar una herramienta a nuestros colegas que en la emergencia deben armarse de paciencia y experiencias, y para mejorar la accesibilidad del paciente con autismo.
- Conseguimos material de expertos sobre el tema.
- Planteamos adaptar el material a nuestra realidad, como una solución posible e inacabada por las dificultades que encontramos en lo burocrático, así como por las diferencias federales.



Nuestro proyecto



Obstáculos:

- Poca formación del personal de la unidad de urgencias
- Poca difusión
- Necesidad no quemar el recurso, ya que el método de implementación debe ser accesible a todos
- Recurso económico, el esponsoreo, la impresión diseño del flyer, su difusión, el entrenamiento
- No promocionamos ningún fármaco

Fortalezas

- Mucho material de otras experiencias
- La posibilidad de reunirnos en comisión para intercambiar necesidades



Nuestro proyecto



- La idea inicial plantea trabajar sobre la accesibilidad de las personas con TEA al servicio de urgencias
- Hacerlo por etapas:
 - Material gráfico para profesionales de urgencias con recomendaciones para la recepción , evaluación, exploración física, estudios complementarios y manejo de contingencias
 - Material grafico para la sala e espera que sea útil para los acompañantes de una persona con autismo



El proceso



DR. JORGE CABALLERO

Comision Tea y Discapacidad
AAPI
2024



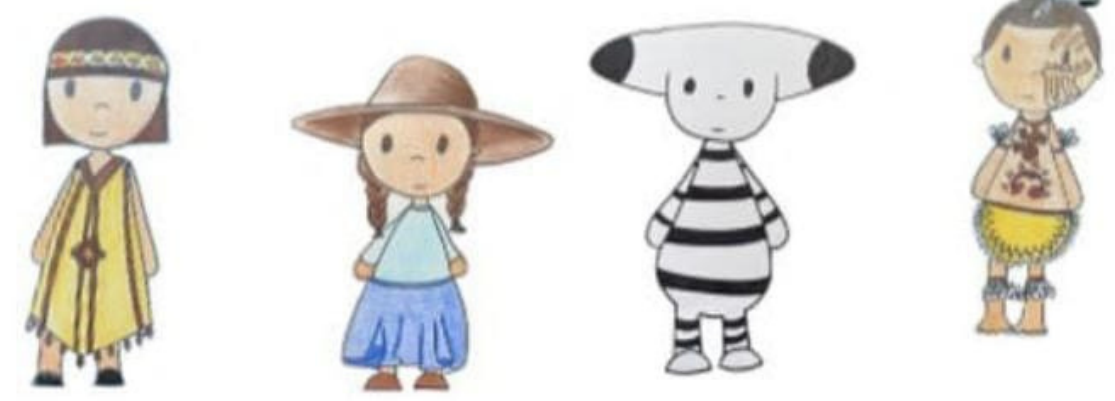
↑
ee

Autismo federal
Acccesibilidad universal

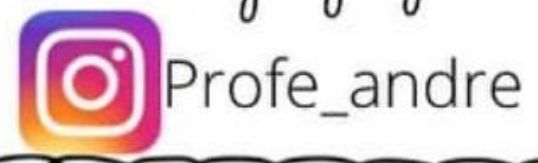




Pueblos originarios



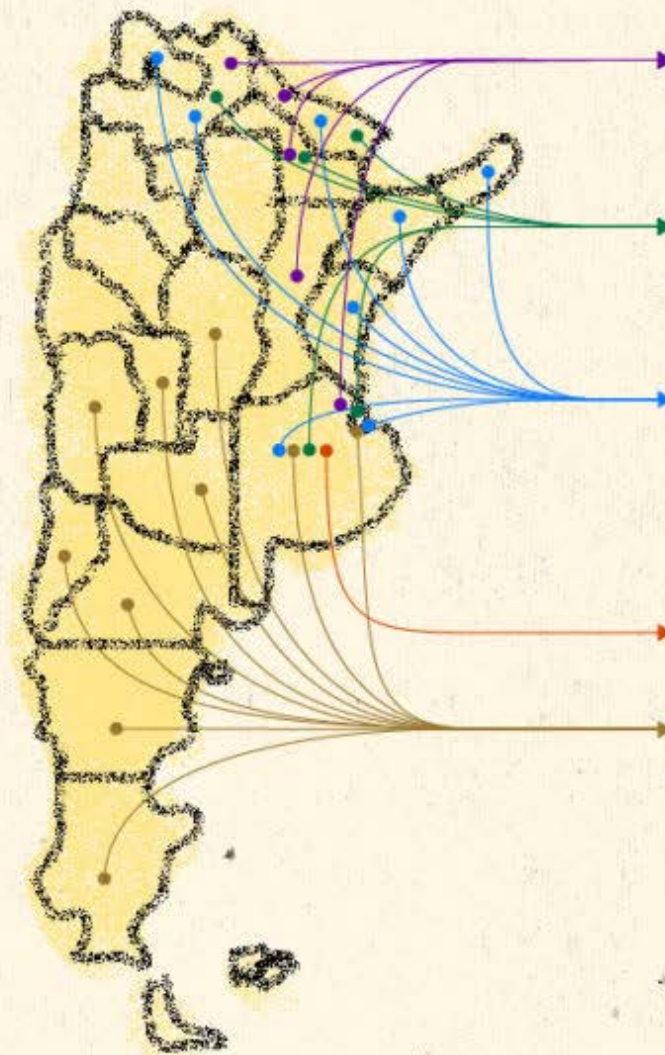
Fichas para poder apoyar de manera visual en área de lenguaje y matemática.





POBLACIÓN INDÍGENA			POBLACIÓN TOTAL			
		URBANA	RURAL		URBANA	RURAL
FORMOSA		46,43%	53,57%		80,86%	19,14%
CHACO		58,6 %	41,4%		84,59 %	15,41%
SANTA FE		87,85 %	12,15%		90,85 %	9,15%
SALTA		57,4 %	42,6%		87,11 %	12,89%
ARGENTINA					91,03 %	8,97%

En nuestro país aún se hablan 15 lenguas indígenas. Algunas son:



→ **Qom:** Formosa, Chaco, Salta, Santa Fe, CABA.

→ **Wichí:** Salta, Formosa, Chaco, Buenos Aires, CABA.

→ **Guaraní:** Salta, Jujuy, Corrientes, Formosa, Entre Ríos, Misiones, Buenos Aires, CABA.

→ **Aymara:** Buenos Aires.

→ **Mapuche, Mapuche-Tehuelche, Rankülche:** Neuquén, Río Negro, Chubut, Mendoza, San Luis, Córdoba, La Pampa, Santa Cruz, Buenos Aires, CABA.

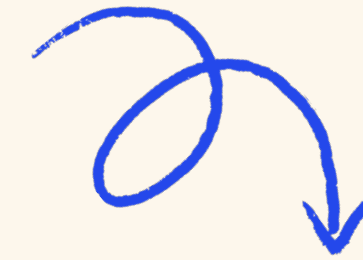
¿Ustedes que
opinan?



Abri la cámara de tu celu y escanéame



Nuestro proyecto es tu
proyecto



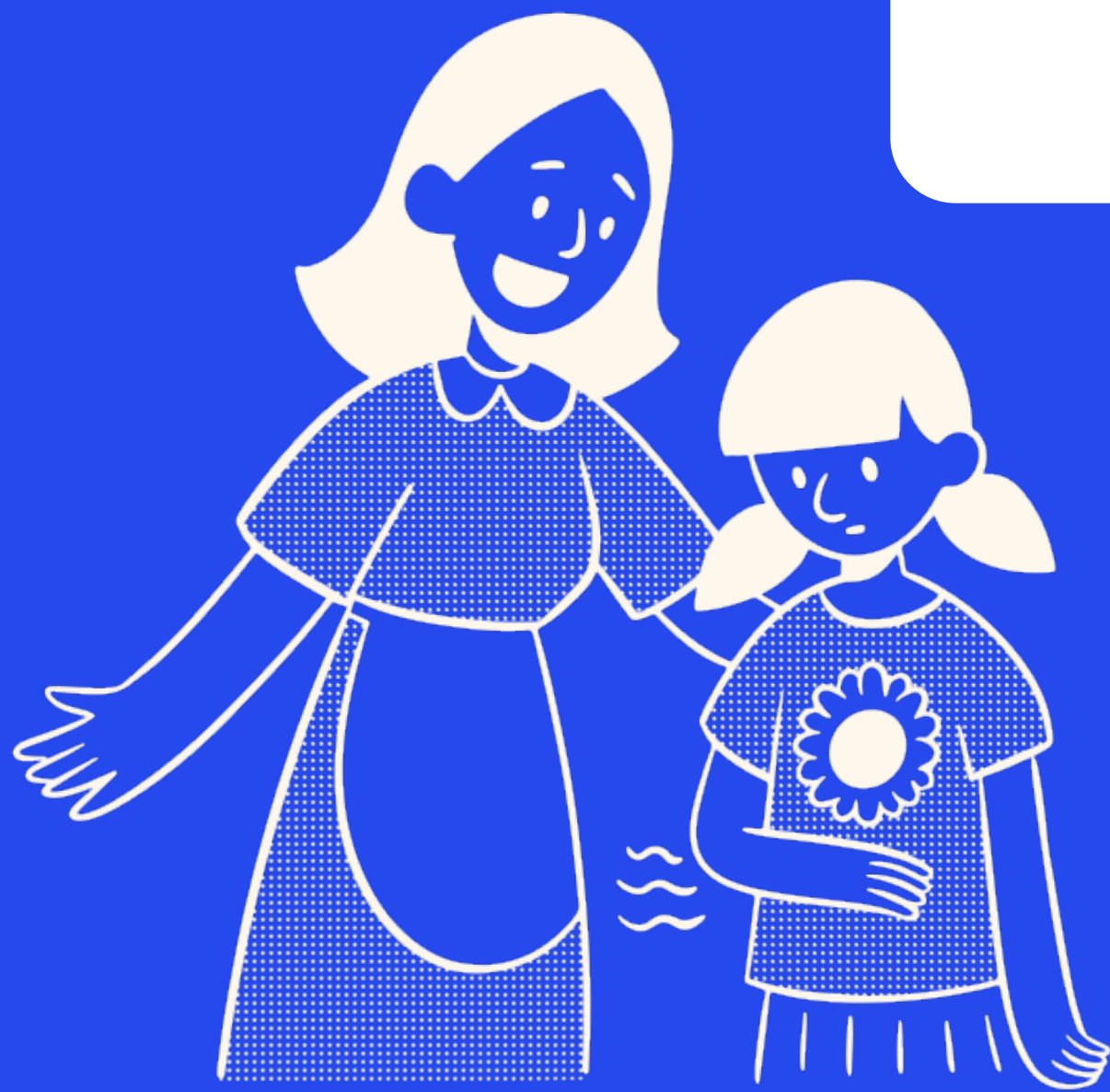
Te invitamos a enviarnos tus sugerencias e ideas
Ya formar parte de nuestra Asociación
Argentina de Psiquiatría Infanto Juvenil



Comisionteaydiscapacidadaaapi@gmail.com



Gracias



Asociación Argentina de Psiquiatría Infanto Juvenil y
profesiones afines.
Comisión de TEA y Discapacidad

