

Una guía para niños con Trastornos del Espectro Autista

IR AL MÉDICO



Traducción del original:
GOING TO THE DOCTOR: A GUIDE FOR CHILDREN WITH
AN AUTISTICA SPECTRUM DISORDER

By Emma Jones.
NAS Autism Helpline

Traducción: Rosa Alvarez. Autismo Andalucía

IR AL MÉDICO

Introducción

Ir al médico puede ser una experiencia muy estresante para las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias. En este folleto se citan algunos de los motivos por los que esta experiencia resulta difícil para una persona con TEA y ofrece algunas estrategias que se pueden utilizar para ayudarles a mejorar esta situación.

A lo largo de este folleto los términos autismo y Trastorno del Espectro Autista (TEA) se utilizarán incluyendo el síndrome de Asperger y el "autismo de alto funcionamiento".

Puesto que el número de niños diagnosticados con TEA es considerablemente superior al de niñas, utilizaremos el masculino a lo largo del folleto

Posibles desencadenantes de las dificultades

MIEDO A LO INESPERADO

A pesar de que podemos organizar visitas al médico de cabecera con la estructura que las personas con autismo requieren y definiendo una rutina, aún pueden provocarles mucha ansiedad. Esto puede deberse a que en la mayoría de los casos no saben exactamente qué es lo que el médico va a hacer. El tiempo desestructurado que pasen en la sala de espera y el resto de pacientes allí presentes pueden hacer más difícil la situación una persona con TEA. La falta de familiaridad de la sala de consulta y los instrumentos que se utilizan puede resultarles sobrecogedores.



Además, el hecho de haber pasado por experiencias negativas en el pasado y la asociación con el dolor que experimentara en ellas influirán en futuras asociaciones y en el miedo a la situación de la persona con TEA.



DIFICULTADES SENSORIALES

Uno de los factores más negativos en las experiencias de las personas con autismo en el médico son los problemas sensoriales.

Luces La sensibilidad a cierto tipo de iluminación puede ser un problema concreto de las personas con TEA. Por ejemplo, las luces de los tubos fluorescentes pueden resultar una experiencia dolorosa y distractora. Se ha comprobado que el uso de los bolígrafos luminosos puede desencadenar ataques en el 20%-30% de las personas con TEA sensibles a la luz (Kagan-Kushnir, Roberts y Snead, 2005).

Contacto físico (sentido del tacto).

Algunas personas con TEA son poco sensibles al tacto (hipo-sensibles). Esto supone que tienen un umbral del dolor o temperatura muy alto y no les afecta que le aprieten fuertemente cuando les tocan. Esto supone un problema cuando el médico le está examinando, ya que la persona con TEA no demostrará dolor alguno pese a que, por ejemplo, tenga un hueso roto.

También puede que la persona con TEA no sea capaz de decodificar las distintas sensaciones corporales y reconocerlas como dolorosas. Pueden mostrar respuestas inusuales al dolor como reírse, tararear o desnudarse, lo que dificulta al médico el reconocimiento e identificación del problema. Ese cambio de comportamiento puede ser el único indicador que muestre que la persona con autismo está sintiendo dolor.

En cambio hay otras personas con autismo que son extremadamente sensibles al tacto (hiper-sensibles). Pueden experimentar el contacto más leve como muy incómodo o incluso doloroso e intentar evitarlo. Esto puede generar dificultades cuando un médico trate de realizar un examen físico. Los materiales que se utilizan también pueden suponer un problema, por ejemplo la

sábana de papel con la que se cubre la camilla, el algodón o las escayolas pueden resultar particularmente incómodos.

Ruidos En algunos consultorios se utilizan timbres para avisar del turno del siguiente paciente. Otros tienen hilo musical de fondo en la sala de espera. El llanto de los bebés o los niños jugando en la sala de espera pueden ser bastante ruidosos. Para aquellas personas hiper-sensibles a los sonidos éstos se magnifican y pueden resultarles muy angustiosos.

Esta magnificación del volumen puede hacer que los sonidos ambientales se distorsionen. A la persona con TEA podría generarle dificultades para reconocer los sonidos, como reconocer cuando le llamen por su nombre.

ESPACIO PERSONAL Y CONCIENCIA CORPORAL

Una sala de espera abarrotada de gente puede ser muy angustiosa para aquellas personas con un TEA que necesiten su propio espacio personal. De igual modo, la proximidad del médico, puede resultarles muy incómoda.

También pueden presentar dificultades para explicarle al médico dónde les duele. Aquellos que tienen problemas en la auto-concepto corporal seguramente no podrán distinguir dónde se encuentran las distintas partes del cuerpo.

Para más información recomendamos consultar, *“El mundo sensorial del espectro autista, una mayor comprensión”*¹.

COMUNICACIÓN

Debido a sus dificultades de comunicación, indicar dónde les duele puede resultar problemático para algunos pacientes con TEA. Puede resultarles difícil entender qué les está preguntando el médico o comprender la explicación sobre qué van a hacerles.


¹*The sensory world of the Autistic spectrum, a greater understanding.*



Estrategias para superar estas dificultades

Preparación

Debemos preparar a la persona con la mayor antelación posible para su visita al médico. Podemos utilizar un calendario como apoyo visual para indicarle el día de su cita. Los diagramas para explicar porqué tiene que ir al médico también serán muy útiles.

Lunes		7 ✓	14 ✓	21 <input type="checkbox"/>	28 <input type="checkbox"/>
Martes	1 ✓	8 ✓	15 ✓	22 <input type="checkbox"/>	
Miércoles	2 ✓	8 ✓	16 ✓	23 <input type="checkbox"/>	
Jueves	3 ✓	10 ✓	17 ✓	24 <input type="checkbox"/>	
Viernes	4 ✓	11 ✓	18 <input type="checkbox"/>	25 <input type="checkbox"/>	
Sábado	5 ✓	12 ✓	19 <input type="checkbox"/>	26 <input type="checkbox"/>	
Domingo	6 ✓	13 ✓	20 <input type="checkbox"/>	27 <input type="checkbox"/>	

Para más información recomendamos consultar el folleto informativo sobre apoyos visuales de la línea de asistencia de la NAS².

Puede ser útil hacer una visita previa al médico antes de la cita, para que la persona con TEA se familiarice con el entorno. Las fotos del personal o de la consulta pueden utilizarse como objetos de referencia cuando nos preparemos en casa.

Para que el niño se familiarice con los instrumentos del médico y su uso, podemos practicar en casa jugando con "juguetes de médicos".

Resulta bastante útil pedir la primera o la última cita del día, para evi-

² National Autistic Society.

tar tener que esperar demasiado en la sala, e incluso pedir cita doble, para contar con tiempo extra por si es necesario. Las consultas médicas suelen estar menos ocupadas por las tardes. Es una buena idea comprobar si a esa hora hay concertadas citas con bebés, ya que éstas supondrán un momento más ruidoso en la consulta.

Merece la pena averiguar si hay alguna sala tranquila donde la persona con TEA pueda sentarse por si la sala de espera le estresa demasiado.

Puede también llevar folletos informativos sobre autismo y síndrome de Asperger. Estos ofrecen breves reseñas acerca de qué es autismo y/o síndrome de Asperger, y puede distribuirlos entre la gente. Son útiles en las salas de espera si el resto de los pacientes tienen dificultades para entender ciertos comportamientos.

Información sobre el paciente

Existen numerosos libros de cuentos escritos por niños sobre sus experiencias en las visitas al médico. Para más información revisar las lecturas recomendadas.

*“Ir al médico”*³ (Hollins) forma parte de la serie de libros *“Más allá de las palabras”*⁴ para personas con dificultades en el aprendizaje. Utilizan dibujos para explicar la experiencia de ir al médico y lo que se puede sentir.

*“En la salud, los niños primero”*⁵ es una guía interactiva para la vida y la salud de niños y jóvenes: www.childrenfirst.nhs.uk

La página Web de la Fundación Nemours proporciona información sobre la salud a padres, adolescentes y niños, incluyendo visitas a médicos. Contiene información relevante que puede ser muy útil:

http://www.kidshealth.org/kid/feel_better/people/going_to_dr.html

http://www.kidshealth.org/parent/system/doctor/dr_visits.html

³ Original: *Going to the doctor.* ⁴ Original: *Beyond Words.* ⁵ Original: *Children First for Health.*



Historias Sociales^{MR}

Las Historias Sociales^{MR} se pueden utilizar para explicar en qué consiste ir al médico. Para más información ver las hojas informativas de Historias Sociales^{MR} y conversaciones en forma de historieta en la NAS Autism Helpline. Carol Gray ha escrito una historia social acerca de las visitas al médico en el libro *“Mis historias sociales”*⁶.



Apoyo a los profesionales

Puede resultar útil proporcionar información sobre los pacientes con TEA al médico de cabecera y enfermeras/os en el consultorio para prepararles. Las siguientes hojas informativas están disponibles en la Autism Helpline de la NAS:

- Pacientes con Trastornos del Espectro Autista; Información para profesionales de la salud. (*Patients with Autistic spectrum disorders; information for health professionals*).

⁶ Original: *My Social Stories*.

- Datos importantes sobre el autismo y el síndrome de Asperger para los médicos de cabecera. (*Important facts about Autism and Asperger syndrome for GPs*).
- Guía del médico de cabecera para adultos con síndrome de Asperger (*A GPs guide to Adults with Asperger syndrome*).

Éstas y otras hojas informativas de Autism Helpline de la NAS se pueden encontrar en: www.autism.org.uk/a-z.

El siguiente enlace es una guía Americana para profesionales de la salud que trabajan con pacientes con TEA:

www.northshorelij.com/workfiles/autism/YourNextPatient.pdf

También merece la pena hacer saber al médico con antelación las peculiaridades específicas de la persona. Estas pueden incluir cosas que le gustan y que no le gustan, qué tipo de comportamiento tiene, qué estrategia comunicativa funciona o los intereses que tiene la persona con TEA. Esto ayudará al médico a crear una relación con el paciente con TEA.

Debemos informar al médico de cualquier tipo de alteraciones sensoriales para que pueda adaptar convenientemente tanto el examen médico, como los instrumentos o materiales que vaya a utilizar, por ejemplo, en vez de cubrir la camilla con papel se puede cubrir con una tela. Podemos facilitar esta información por teléfono o por carta.

Apoyos visuales

Para las personas con TEA resultan muy útiles los apoyos visuales explicando el proceso y qué ocurrirá durante la visita al médico. Estos apoyos pueden incluir secuencias de tarjetas, listados o fotografías.

Las escalas de dolor y los diagramas del cuerpo humano son también muy prácticos para que la persona con TEA pueda decir dónde le duele. Ver los siguientes enlaces:



Perfiles del dolor en pediatría: www.ppprofile.org.uk

Dibujos de las partes del cuerpo:

www.do2learn.com/picturecards/printcards/selfhelp_bodyparts.htm



Dibujo inspirado por:

www.enchantedlearning.com/subjects/anatomy/body/label

Se pueden elaborar escalas con distintos dibujos, expresiones faciales o colores, cada uno cerca de un número para indicar la gravedad del dolor. También se pueden utilizar escalas de estrés. Vea más ideas en las hojas informativas del Uso de los apoyos visuales en la NAS Autism Helpline .

Indicadores temporales

Mientras que están esperando a ser atendidos y durante la consulta son muy prácticos los relojes. Los relojes de arena o cualquier otro reloj se pueden utilizar como distractores mientras que, por ejemplo, se le está poniendo una inyección, así también la persona con autismo puede ver que hay un final definido. Algunos relojes con cuenta atrás muestran cuánto tiempo queda en un intervalo de sesenta minutos utilizando un marcador rojo.

Premios

Un sistema de recompensas puede ayudar a la persona con TEA durante la consulta con el médico. Le ofrece una expectativa a la vez que les permite comprender que esa situación tiene un final. Utilizar apoyos visuales para reforzar la recompensa también es muy práctico. Para más detalles ver en las hojas informativas en la NAS Autism Helpline de la NAS *"Entender distintos comportamientos"*⁷.



⁷ Original: *Understanding behaviour*.



Objetos con los que se sienten relajados/ distractores y técnicas de relajación.

Los distractores u objetos con los que se sientan relajados ayudan a las personas con TEA con los problemas sensoriales, los miedos o el aburrimiento en la sala de espera. Entre ellos podemos incluir radios, walkman, tapones de oídos, gafas de sol, libros o sus juguetes favoritos.

Demostrarle con otras personas o con juguetes lo que va a pasar durante el examen médico ayudará la persona con autismo a sentirse más segura.

El uso de objetos como las pelotas de relajación, Chewy Tubes^{MR}⁸ y Thera Tuning⁹ les ayudarán en los momentos dolorosos o incómodos. Los Chewy TubesMR son piezas en forma de tubo de goma no tóxicas que se pueden chupar o morder. Ayudan a aliviar el estrés. Los Thera Tuning son materiales parecidos con los que pueden hacerse pulseras o collares para morderlos.

Las técnicas de relajación, como respirar profundamente, contar, cantar las canciones favoritas, hablar sobre cosas que le gusten, ver su libro o juguetes favoritos también serán útiles durante el examen médico o los tratamientos.

⁸ Mordedores. ⁹ Tubos de látex de rehabilitación.

Lecturas recomendadas

Adamson J. (2003) **TOPSY AND TIM GO TO THE DOCTOR**: Ladybird Books Ltd

Civardi A. (2000) **GOING TO THE DOCTOR**: Usbourne Publishing Ltd

Deudney C (2006) **PATIENTS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS - INFORMATION FOR HEALTH PROFESSIONALS**. The National Autistic Society

Gray C. (2002) **MY SOCIAL STORIES BOOK**. Jessica Kingsley Publishers

Hollins S. et al. (1996) **GOING TO THE DOCTOR**: St George's Mental Health Library

Hudson J. (2006) **PRESCRIPTION FOR SUCCESS: SUPPORTING CHILDREN WITH ASO IN THE MEDICAL ENVIRONMENT**. Autism Asperger Publishing Company

May F (2005) **UNDERSTANDING BEHAVIOUR**: The National Autistic Society

Morton-Cooper A. (2004) **HEALTH CARE AND THE AUTISM SPECTRUM: A GUIDE FOR HEALTH PROFESSIONALS, PARENTS AND CARERS**. Jessica Kingsley Publishers

Nguyen A. (2006) **CREATING AN ASD ENVIRONMENT**. The National Autistic Society

Volkmar F.R and Wiesner L.A. (2004) **HEALTHCARE FOR CHILDREN ON THE AUTISM SPECTRUM: A GUIDE TO MEDICAL, NUTRITIONAL AND BEHAVIOURAL ISSUES**. Woodbine House

Wilkes K (2006) **GOING TO THE DENTIST**. The National Autistic Society

Wilkes K (2004) **THE SENSORY WORLD OF THE AUTISTIC SPECTRUM - A GREATER UNDERSTANDING**. The National Autistic Society

Wolde G. (1989) **THOMAS GOES TO THE DOCTOR**. Hodder and Stoughton

Referencias

Kushnir T., Roberts S.W and Snead O.C. (2005) 'SCREENING ELECTROENCEPHALOGRAMS IN SPECTRUM DISORDERS: EVIDENCE-BASED GUIDELINE.' *Journal of Child Neurology*, Vol. 20(3), pp197-206.



Disponibles en:

**NAS Publications
Central Books Ltd.**

99 Wallis Road
London E9 5LN
nas@centralbooks.com
www.autism.org.uk/pubs
www.autism.org.uk/pubs/health



**OTROS FOLLETOS
DE LA COLECCIÓN EN CASTELLANO**

Consultar: www.autismoandalucia.org

Agradecemos a la asociación benéfica británica The National Autistic Society, por concedernos la autorización para traducir el contenido y utilizar las imágenes de este folleto, publicado por primera vez en 2005.



www.autism.org.uk

The National Autistic Society (Entidad registrada)

393 City Road. London EC1V 1NG

Tel: +44 (0)20 7833 2299

Email: nas@nas.org.uk

Traducido por:



Federación Autismo Andalucía

C/ Bergantín, nº 2, bloque A, Local1
41012, Sevilla

Tel: 954241565/954617955

Fax: 954241565

E-mail: autismoandalucia@telefonica.net

Web: www.autismoandalucia.org

Financiado por:

