



MUJERES, GINECOLOGÍA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

MUJERES, GINECOLOGÍA Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Programa de Habitación Ginecológica para mujeres
con TEA con necesidades de apoyo significativas
Manual para profesionales

Autoría

Helena Gandía Abellán
Laura Hijosa Torices
María Madrid Arranz

Ilustración y Maquetación

Luis Roldán de la Peña

EDICIÓN 2019



FINANCIAN



COLABORA



Índice

1. Mujeres, Trastornos del Espectro del Autismo y Atención Ginecológica.	4
2. Objetivo del Programa	7
3. Consideraciones previas.	8
3.1. Consideraciones Éticas	8
3.2. Consideraciones Legales.	10
3.3. Consideraciones Técnicas.	10
3.4. El papel de la Familia	12
4. Metodología	13
4.1. Estructura.	13
4.2. Aspectos Prácticos	14
5. Desarrollo del Programa	16
5.1. Fase 0.	16
5.2. Fase I.	18
5.3. Fase II	20
5.4. Fase III	22
5.5. Fase IV	26
5.6. Fase V.	31
Referencias	34

1 Mujeres, Trastornos del Espectro del Autismo y Atención Ginecológica.

La literatura científica indica que los adultos con **Trastorno del Espectro del Autismo** (TEA) tienen una peor calidad de vida en términos de salud física (Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010; Khanna, Jariwala-Parikh, West-Strum y Mahabaleshwarkar, 2014) y, en este sentido, una mayor probabilidad de presentar condiciones médicas asociadas. Entre las alteraciones físicas que comúnmente se describen en las **personas con TEA**, se encuentran los trastornos inmunológicos, problemas gastrointestinales, dislipemia, hipertensión, obesidad, diabetes o enfermedades cardiovasculares entre otras (Croen et al., 2015). De forma paralela, tanto la clínica como la investigación indican que, además, las familias de las **personas con TEA** tienen dificultades significativas en el uso de los recursos médicos (Vohra, Madhavan, Sambamoorthi y Peter, 2014).

En la última década ha surgido un interés creciente por la situación específica de las **mujeres con TEA** en diferentes aspectos. Sin embargo, existen aún pocos estudios sobre sus necesidades concretas en términos de atención médica y de salud ginecológica y reproductiva. Los estudios relativos a la atención en este sentido se han centrado fundamentalmente en todos los aspectos asociados a la menstruación, analizando, por ejemplo, los cambios conductuales y emocionales asociados a ella (Burke, Kalpakjian, Smith y Quint, 2010; Steward, Crane, Roy, Remington y Pellicano, 2018) o los programas de higiene y autocuidado (Quint y O'Brien, 2016)

Las necesidades específicas de las mujeres en relación con los aspectos de salud ginecológica suponen un entramado complejo que aúna, entre otros, aspectos emocionales, sociales y físicos todos ellos relacionados entre sí. De esta forma, no podemos contemplar, por ejemplo, los cambios corporales físicos que se producen en las mujeres en la pubertad, **sin tener en cuenta el impacto emocional y social que éstos producen** y el replanteamiento de las habilidades de autocuidado y vida diaria que implican. Éste es un campo especialmente extenso que requiere que, partiendo de esta visión global, cada uno de sus aspectos sea contemplado de forma exhaustiva en profundidad. Este documento se va a centrar de forma específica en el acceso de las **mujeres con TEA** a la atención médica ginecológica, si bien, como ya se ha indicado, es necesario tener en cuenta una visión global del fenómeno.



La prevención y la detección temprana es un elemento clave en el curso de cualquier enfermedad, pero este aspecto cobra especial relevancia cuando se trata de enfermedades que pueden ser especialmente graves o causar la muerte, como en el caso de las enfermedades oncológicas. En relación con los procesos oncológicos ginecológicos, en España, en 2019, se diagnosticaron cerca de 32.536 casos nuevos de cáncer de mama, 6.682 de cáncer de cuerpo uterino, 3.548 de ovario y 1.987 de cérvix (Red Española de Registros de Cáncer, REDECAN, 2019).

La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) indica que la citología para la detección de cáncer de cérvix debe comenzar a los 25 años, realizándose primero de forma bianual y posteriormente trianual (SEGO, 2014). El Colegio Americano de Ginecólogos y Obstetras

La **Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO)** indica que la citología para la detección de cáncer de cérvix debe comenzar a los 25 años, realizándose primero de forma (ACOG) recomienda la realización de una revisión pélvica anual a partir de los 21 años y para menores de esta edad si presentan síntomas como desórdenes menstruales o dolor pélvico, comenzando con el protocolo de cáncer de cérvix a esta misma edad independientemente de cuál sea la actividad sexual de la mujer (ACOG, 2012). Es necesario tener en cuenta aquí que parece que la menstruación puede tener un impacto cualitativamente diferente en las **mujeres con TEA**. La menstruación parece exacerbar algunos aspectos relacionados con el **TEA** como los referentes al procesamiento sensorial o a la regulación emocional (Steward et al., 2018) y, en mujeres con mayores necesidades de apoyo, el ciclo menstrual puede estar asociado a un aumento en la aparición de alteraciones conductuales (Burke et al., 2010). Con respecto a las mamas, el Colegio Americano de Ginecólogos y Obstetras, recomiendan la exploración regular a partir de los 20 años, y una mamografía anual a partir de los 40 años, variando el inicio de estas en función de la historia familiar de presencia de cánceres ginecológicos (ACOG, 2012). No debemos olvidar que el cáncer de mama es el cáncer de mayor incidencia en las mujeres (REDECAN, 2019).



Pese a la importancia y recomendación de la realización de exámenes ginecológicos periódicos, estudios internacionales encuentra que las mujeres con discapacidad pueden no estar recibiendo la atención ginecológica rutinaria recomendable (Burke et al., 2010). Este aspecto se hace más peligroso si tenemos en cuenta, además, que las **personas con TEA** pueden tener dificultades en percibir y expresar los síntomas físicos (Boada y Parellada, 2017).

En un estudio realizado por la Federación Española de Autismo (FESPAU) en el 2019, financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, se encontró que cerca del 45% de las **mujeres con TEA** sobre las que se recogió información no acudían de forma regular al ginecólogo. Los profesionales informaban, además, de no tener acceso a un protocolo específico para facilitar la habituación a este entorno de las mujeres a las que atendían y se mostraban preocupados por ello.

Varios son los posibles factores relacionados con estas dificultades en el acceso a una atención ginecológica adecuada. Entre estos factores podemos destacar:

Aspectos sensoriales. Algunos estudios estiman que hasta el 80% de las **personas con TEA** pueden presentar atipicidades en el procesamiento sensorial (Ben-Sasson, Hen, Fluss, Cermak, Engel-Yeger, y Gal, 2009). El contexto médico/hospitalario es un ambiente especialmente particular en lo que estímulos sensoriales se refiere, de forma que éstos son frecuentemente potentes en diferentes modalidades (olores intensos, luces etc.). Las pruebas médicas tienen además un alto componente táctil: requieren ser tocado, en ocasiones con aparataje frío, y pueden causar dolor. Pues bien, en algunas **personas con TEA** con una mayor sensibilidad, este umbral sensorial puede favorecer que los estímulos sean percibidos con mayor potencia y que estos elementos (olor, tacto, visión etc.) resulten especialmente aversivos.

Mayores dificultades para adecuarse a entornos nuevos. Las **personas con TEA** presentan alteraciones ejecutivas que pueden implicar, entre otras, dificultades para adaptarse a cambios en el entorno (Russell, 2000). Acudir al médico supone una actividad novedosa que implica cambios significativos en la rutina diaria. La persona con TEA puede requerir de apoyos antes y durante la visita al médico que favorezcan la comprensión de la actividad y la puesta en marcha de las habilidades necesarias para hacerle frente.

Historia de aprendizaje en el entorno médico. Si no se controlan los factores anteriores (en ocasiones la urgencia no lo permite) es frecuente que la visita al entorno médico produzca en las **personas con TEA** emociones especialmente desagradables. Cuando esto ocurre, no es infrecuente que se condicione el entorno médico y se produzca en la persona cierto rechazo a los estímulos relacionados con él.

Por último, a menudo los profesionales médicos no disponen de una **formación específica** que les permitan atender a las demandas de **personas con TEA** de forma precisa (Burke et al., 2010).

A lo largo de los años se han venido desarrollando diferentes programas cuyo objetivo ha sido favorecer el acceso de las **personas con TEA** al entorno sanitario (Vizcaíno, Roncero, Rodrigo, Cebrián, y de Oro-Villora, 2008; Boada y Parellada, 2017; Álvarez, Lobatón y Rojano, 2007) con excelentes resultados. Sin embargo, no existen hoy en día, para nuestro conocimiento, programas o protocolos específicos que tenga como objetivo mejorar el acceso de las **mujeres con TEA** con mayores necesidades de apoyo a la atención médica ginecológica. Tal y como se ha indicado anteriormente, éste es un aspecto complejo que requiere de una aproximación multidisciplinar (Burke et al., 2010). En el presente documento se aborda de forma específica el acceso al entorno médico ginecológico.

2 Objetivos del Programa.

El programa sigue la estela de otros programas de habituación al entorno médico general que han mostrado buenos resultados (Vizcaíno et al., 2008; Boada y Parellada, 2017). La intención es ayudar a proporcionar a las **mujeres con TEA** las herramientas necesarias para que, de forma gradual, puedan aproximarse al entorno sanitario ginecológico. El objetivo último de este programa es mejorar la atención médica ginecológica de las **mujeres con TEA** con mayores necesidades de apoyo con el fin de **promover un estado de salud óptima en todos los niveles**, detectar posibles amenazas de forma precoz y prevenir la aparición de problemas graves que pongan en riesgo la vida de estas mujeres. Este programa está diseñado para ser implementado por profesionales que atienden a **mujeres con TEA** con necesidades de apoyo significativas, sin embargo, la familia tiene un papel esencial en el desarrollo del mismo. Este documento trata de proporcionar a los apoyos de la **persona con TEA** una guía concreta sobre cómo favorecer sus habilidades para que puedan acceder a una atención ginecológica adecuada.



3 Consideraciones Previas.

De manera previa a la puesta en marcha del programa, es necesario que se realice una reflexión sobre determinados aspectos.

3.1. Consideraciones éticas.

El mantenimiento de la salud y el acceso a una asistencia sanitaria adecuada son indicadores clave para la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2007). La Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, en su artículo 25, expone: “Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud **sin discriminación por motivos de discapacidad**. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género” (ONU, 2006). Por tanto, tomar acciones dirigidas a propiciar el acceso de las **mujeres con TEA** a una atención médica específica en igualdad de condiciones que las mujeres sin **TEA** es un imperativo ético y legal.

Sin embargo, no debemos contemplar las acciones de promoción de la salud como un elemento que es ajeno a la persona. Cualquier acción que tomemos no sólo debe guiarse por la máxima del respeto a la dignidad personal, sino que, fundamentalmente, debe enmarcarse en un proyecto vital decidido, diseñado y dirigido por la propia persona. En este sentido es absolutamente necesario tener en cuenta dos consideraciones:

1. Este programa debe estar inserto en un proceso de Planificación Centrada en la Persona (González, López y de la Parte Herrero, 2004), donde la persona es el eje central y los profesionales y familiares son los apoyos que la ayudan a poner en marcha acciones para conseguir sus objetivos.

2. Se debe favorecer al extremo la toma de decisiones, la autodeterminación y el respeto de éstas en todos y cada uno de los aspectos y momentos de la aplicación del programa.

En esta línea, es necesario por tanto que los profesionales que vayan a implementar el programa realicen un esfuerzo en que la mujer comprenda, en diferentes niveles de complejidad, la finalidad del programa y su metodología, dando su consentimiento para la participación en él y en cada una de sus pruebas. Con este fin se han desarrollado diferentes Modelos de Consentimiento Informado de Participación adaptados que puede resultar útil como guía (Material de Trabajo) y un documento de lectura fácil para el mismo.



DESEOS, PLANES, OBJETIVOS...

3.2. Consideraciones legales.

Con el fin de salvaguardar los derechos de las **personas con TEA**, es necesario que consideremos siempre todos los aspectos legales que impliquen las acciones que tomemos. En relación con este programa, por sus características particulares, es especialmente importante contemplar lo siguiente:

Es necesario atender de forma particular a las circunstancias específicas de las participantes en relación con su capacidad judicial.

Para la participación en el programa es absolutamente necesario que exista una autorización expresa firmada por:

- La propia **mujeres con TEA** en el caso de que ésta tenga capacidad judicial. En el caso de no tenerla, igualmente deberá autorizar la inclusión en el programa (Consentimiento Informado de Participación Adaptado).
- En el caso de que la mujer tenga sentencia de incapacitación judicial, por el tutor o el curador designado en la misma. Se adjunta un Modelo de Consentimiento Informado para Tutores Legales (Material de Trabajo) que puede servir como guía.

Estas autorizaciones no sustituyen en ningún caso las que sean preceptivas para las pruebas médicas concretas a realizar.

3.3. Consideraciones técnicas.

Este programa ha sido diseñado siguiendo los principios y metodología de las intervenciones que han mostrado ser eficaces para el apoyo de **personas con TEA** (Crowley et al., 2019). De forma concreta, el programa toma como base¹:

- Principios del Modelo TEACCH (Mesibov, Shea, y Schopler, 2004).
- Principios y técnicas de Modificación de Conducta.
- Aspectos relativos a atipicidades en el procesamiento y modulación sensorial.

Es necesario que los profesionales que vayan a implementar el programa tengan un conocimiento exhaustivo sobre estos modelos, técnicas y principios. Un mal uso del programa puede tener un impacto especialmente negativo en el bienestar de las participantes.

¹ Ver apartado 4. Metodología y Pautas Básicas.

En este sentido, es esencial que el profesional vigile especialmente el estado emocional de las mujeres que participen, estando especialmente atento a cualquier señal que pudiera sugerir que la implementación del programa esté teniendo un impacto negativo sobre éste. Cada individuo es único, y si bien pueden existir muestras universales que indiquen sufrimiento, cada persona manifiesta sus estados emocionales de forma muy diversa. Esta es una de las razones por las cuales es absolutamente imprescindible que el profesional que implemente el programa forme parte del círculo de apoyo de la **mujer con TEA**, de forma que conozca las señales específicas que indican sus estados emocionales y que comparta con ella los códigos de comunicación específicos.

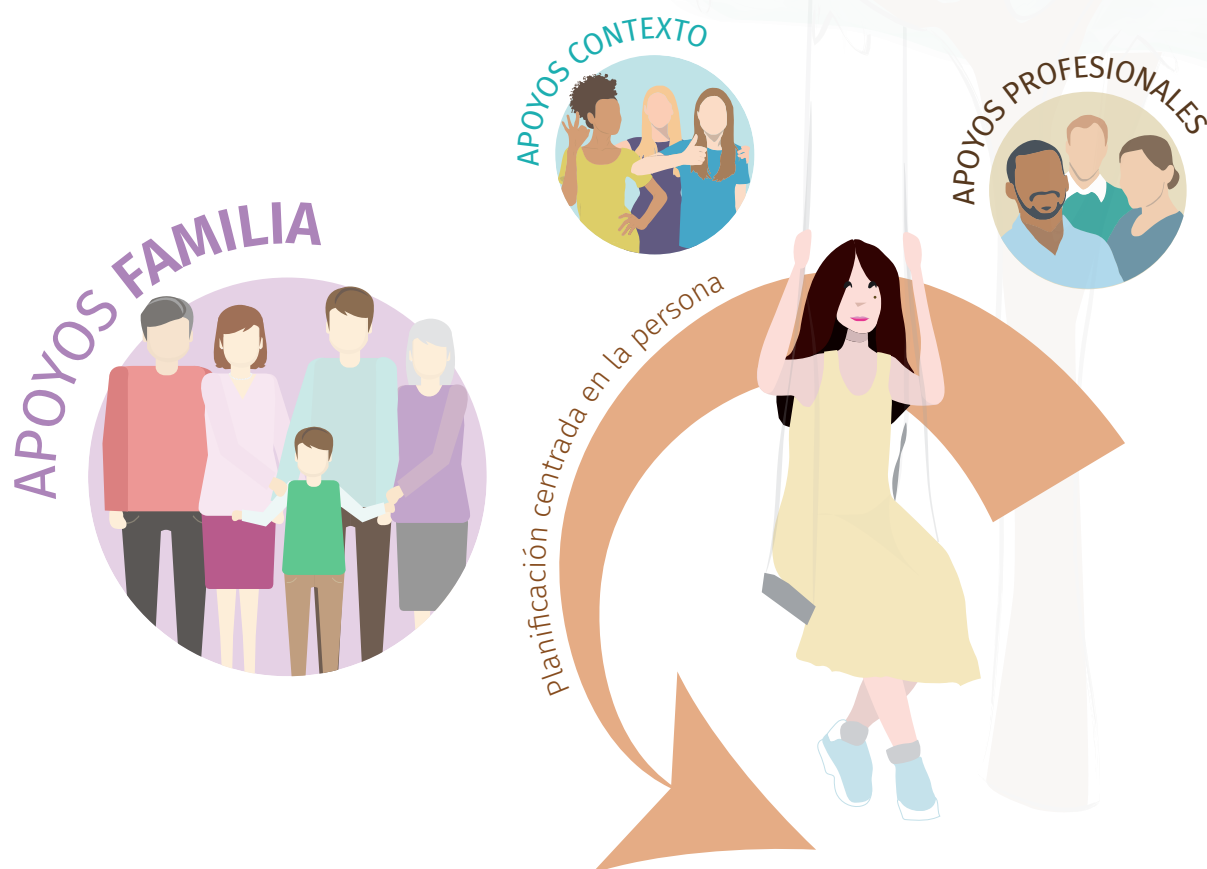
Otro aspecto importante a tener en cuenta es la historia específica de aprendizaje de las participantes en relación al entorno sanitario. Si bien el programa tiene entidad propia y las pruebas son específicas, es necesario evaluar de forma pormenorizada la relación de las participantes con el entorno sanitario con el fin de establecer la línea base adecuada para comenzar la implementación del programa. En este sentido, aunque es altamente improbable, si las participantes no tienen experiencias previas con el entorno sanitario, sería conveniente comenzar con un programa de habituación al entorno sanitario general con los programas disponibles (Vizcaíno et al., 2008).

Por último, y como ya se viene reiterando, el presente programa aborda de forma concreta la habituación al entorno sanitario ginecológico. Este es un aspecto específico que debe formar parte del abordaje integral de género y que debe estar siempre inserto en un proceso de Planificación Centrada en la Persona.



3.4. El papel de la familia.

El programa está diseñado para ser implementado por profesionales hasta la fase de seguimiento, cuando se prevé que sea la familia la que asuma el rol principal de apoyo a la persona con TEA. Sin embargo, la familia es un elemento central en el círculo de apoyo a la persona con TEA y en muchas ocasiones asumen el papel de tutor o curador, por eso, al margen de las consideraciones legales anteriormente mencionadas, la familia tiene un papel esencial en cualquier acción de apoyo a la persona con TEA. La literatura y la clínica frecuentemente nos indican que las familias de las **personas con TEA** experimentan un impacto emocional significativo en términos de estrés, depresión y ansiedad (Costa, Steffgen y Ferring, 2017). Por este motivo, algunas familias pueden requerir de un apoyo más intenso y específico para poner en marcha acciones que conlleven un reto significativo. En relación con el programa que nos ocupa, quizá sea necesario realizar un trabajo de apoyo previo de forma más intensiva con aquellas familias en las que el impacto sea mayor. En este apoyo previo es conveniente realizar una evaluación de las necesidades específicas de la familia en general y en particular de las necesidades concretas referidas al programa. Se deben llevar además a cabo acciones que mejoren la comprensión de las familias sobre el programa: sobre la necesidad de este, sobre la importancia de la prevención y el cuidado en términos de salud, sobre las implicaciones de la figura del tutor/curador etc. Para esto, previamente hemos debido establecer un clima en el que la confianza entre la persona con TEA, la familia y el profesional sea máxima.



DESEOS, PLANES, OBJETIVOS...

4 Metodología

4.1. Estructura.

El programa está dividido en cinco fases:

➡ **Fase 0. Preparación del Contexto.** Esta fase está encaminada a orientar a los profesionales sobre la implementación de los requisitos previos a la puesta en marcha del programa.

➡ **Fase I: Aspectos Socioemocionales previos.** Esta fase es esencial. Su objetivo es ayudar a que la **mujer con TEA** comprenda los conceptos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo (el concepto de intimidad, el derecho a decidir quién, cuándo y cómo alguien puede tocar nuestro cuerpo etc.). En esta fase se incluye también la enseñanza de estrategias de relajación básicas como mecanismo que ayude a la mujer a aliviar el malestar generado por las pruebas en las fases sucesivas.

➡ **Fase II: Requisitos Previos.** La finalidad de esta fase es la de asentar las conductas que posteriormente serán necesarias para la realización de las pruebas más complejas.

➡ **Fase III: Pruebas Medianamente Invasivas/Dolorosas.** El objetivo es lograr que la persona se habitúe a las pruebas ginecológicas medianamente invasivas/dolorosas más comunes: ecografía abdominal y exploración mamaria.

➡ **Fase IV: Pruebas Invasivas /Dolorosas.** Esta fase tiene como propósito la habituación de la persona a la realización de pruebas ginecológicas que son altamente invasivas y dolorosas: Citología, Ecografía Transvaginal y Mamografía.

➡ **Fase V: Seguimiento.** La finalidad de esta última fase es la de mantener los avances obtenidos durante las fases anteriores y vigilar el cumplimiento de las revisiones ginecológicas rutinarias.

Para cada fase se establecen los objetivos generales, los indicadores de cumplimiento de esos objetivos, así como el material que es necesario para su implementación (apoyos visuales, registros, modelos etc.) que se encuentran en el Material de trabajo. Del mismo modo, se indica el procedimiento y técnicas específicas a seguir. Tal y como se exponía en las Consideraciones Técnicas, el profesional encargado de la implementación del programa debe estar familiarizado con los modelos, principios y técnicas que se indican. En cualquier caso, se ofrecen en el Material de Trabajo bibliografía complementaria y manuales de consulta.

La edad recomendada para el inicio de la fase se establece un año antes de la edad en la que las guías recomiendan el inicio de la prueba concreta.

4.1. Aspectos prácticos.

Como se ha indicado en las Consideraciones Técnicas, el programa está diseñado tomando como base principios y metodología del Modelo TEACCH (Mesibov et al., 2004) de la Modificación de Conducta y teniendo en cuenta las atipicidades sensoriales.

Respecto a las Cuestiones Conductuales:

- Aproximaciones sucesivas. Los registros ofrecen una posibilidad de aproximaciones sucesivas como guía. No obstante, puede ser necesario adaptar esta guía en función de la persona, disminuyendo o aumentando la distancia entre aproximaciones.
- En el Registro Base (*PG_R001_Registro Base*) el profesional debe cumplimentar aquellos elementos (actividades, materiales etc.) que serán utilizados como reforzadores.
- Si la **mujer con TEA** no cuenta en su repertorio conductual con estrategias de relajación, se deberá previamente trabajar en el aprendizaje de una de ellas.

Respecto a cuestiones Sensoriales

- En el Registro Base (*PG_R001_Registro Base*) se recogen algunos aspectos de carácter sensoriales importantes. El registro toma como referencia el modelo de cuatro cuadrantes de Dunn y Brown (1997) y el Cuestionario de Perfil Sensorial de Adultos (Brown, Tollefson, Dunn, Cromwell y Filion, 2001). Es especialmente aconsejable que el profesional esté familiarizado con este u otros modelos en este campo de manera previa a realizar la implementación del programa.

Respecto a la estructuración del tiempo y la actividad.

- Se adjuntan todos los apoyos visuales necesarios, nuevamente estos apoyos son una guía que puede ser adaptada a las necesidades de cada mujer. Aconsejamos que se plastifique el material y en el cuadrado disponible encima de cada imagen, se especifique el tiempo que durará la acción.
- Se adjuntan todos los apoyos visuales necesarios, nuevamente estos apoyos son una guía que puede ser adaptada a las necesidades de cada mujer. Aconsejamos que se plastifique el material y en el cuadrado disponible encima de cada imagen, se especifique el tiempo que durará la acción.



- Un elemento tiene mayor potencia de refuerzo cuanto más tiempo haya pasado desde que se administró por última vez.
- Para ayudar a la estructuración del tiempo durante la realización de la actividad se pueden utilizar diferentes elementos como conteo para tiempos cortos (pe. oralmente o señalizando con los dedos), temporizadores visuales (pe. aplicaciones disponibles en el móvil, barras descarga etc.).
- Para poder utilizar el mismo registro para una persona, puedes complimentarlo cada día con un color de bolígrafo diferente, así podrás ver la evolución fácilmente y contribuirás a la sostenibilidad del planeta.
- Junto con el Registro Base (*PG_R001_Registro Base*) aparece un ejemplo de cumplimentación del mismo.

5 Desarrollo del Programa

FASE 0: PREPARACIÓN DEL CONTEXTO

Objetivo general

Establecer los requisitos previos para la implementación del programa.

Edad Recomendada para iniciar la fase

Espacio concreto con el material necesario para cada fase.

PG_M000_Documento de Lectura Fácil sobre el Programa.

PG_M001_Modelo Consentimiento Informado para las mujeres con TEA

PG_M002_Modelo Consentimiento Informado para las familias

PG_R001_Registro Base

Bibliografía Recomendada y Manuales de Consulta (Material de Trabajo)

Observaciones

El lugar dentro del centro para la realización del programa debe ser un lugar específico, donde no se lleve a cabo ninguna otra actividad. Si no se dispone de este recurso, se debe optar por el lugar menos utilizado, cambiar la distribución de los muebles para la realización del programa y establecer los apoyos visuales precisos de forma previa.

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Establecer el equipo de trabajo encargado del Programa	Existe en el centro/servicio específico ² un equipo formado por, al menos dos personas que se encargará de la implementación del programa. Los profesionales encargados pertenecen al círculo de apoyo de las participantes con TEA.
Establecer el lugar definido dentro del servicio específico donde se llevará a cabo el programa	El centro cuenta con un lugar específico donde realizar el programa.
Informar a las mujeres con TEA sobre el programa y solicitar su consentimiento.	La participante comprende, en diferente nivel de complejidad, el programa y deja expreso su consentimiento en participar en él.
Informar a las familias sobre el programa y obtener su consentimiento.	El tutor legal /curador cumplimenta y entrega el Consentimiento informado
Establecer la línea base	La familia o profesional de referencia cumplimenta y entrega el Registro
Acuerdo con el personal sanitario	Existe un acuerdo explícito de colaboración entre el centro sanitario y la entidad para la elaboración del programa.
Informar y formar al personal sanitario.	Al menos uno de los profesionales sanitarios que van a intervenir en el programa ha recibido formación sobre Pautas Básicas para Personal Sanitario

² Centro/ Servicio específico: En adelante se hará alusión al servicio específico que hace referencia al servicio de apoyo especializado para personas con TEA que será el responsable de implementar el programa.

FASE I: ASPECTOS SOCIOEMOCIONALES

Objetivo general

Comprender por parte de la mujer/joven/niña los conceptos relacionados con el derecho sobre el propio cuerpo. Dotar de herramientas de relajación para fases posteriores. Realizar una aproximación a los materiales específicos del área de ginecología.

Edad Recomendada para iniciar la fase

El componente psicoeducativo de esta fase puede y debe iniciarse tan pronto como sea posible. La aproximación a los materiales específicos del área de ginecología puede comenzarse de forma previa a la siguiente fase.

Material Necesario

Materiales y herramientas relacionadas con la especialidad de ginecología.

PG_FI001_Explicación "Derechos sobre el cuerpo I: Intimidad."

PG_FI002_Explicación "Derechos sobre el cuerpo II: yo decido sobre mi cuerpo"

PG_FI003_Relajación en respiración

PG_FI004_Los materiales de Ginecología

Lugar de Realización

Servicio específico

Recursos Personales

Profesional de referencia del servicio específico y familia.

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Lograr una comprensión adecuada por parte de la participante sobre conceptos relativos al derecho sobre el propio cuerpo. <i>PG_FI001_Explicación “Derechos sobre el cuerpo I: Intimidad.”</i> <i>PG_FI002_Explicación “Derechos sobre el cuerpo II: yo decido sobre mi cuerpo”</i>	La niña/joven/mujer da muestras de haber comprendido los conceptos básicos expuestos. Las muestras de comprensión sobre los conceptos serán particulares para cada una de las mujeres. Los profesionales de referencia y la familia deberán establecer cuáles son los criterios de cumplimiento para cada una de las mujeres a las que apoya.
Lograr el conocimiento de los materiales específicos del área de ginecología.	La participante conoce el nombre de los materiales específicos de la consulta ginecológica reflejados en el modelo <i>PG_FI004_Los materiales de Ginecología.</i>
Lograr el conocimiento específico de al menos una técnica de relajación. <i>PG_FI003_Relajación en respiración</i>	La participante puede poner en marcha (con o sin ayuda) una estrategia de relajación siguiendo los pasos establecidos.

Procedimiento

Herramientas Psicoeducativas adaptadas. Se adjunta en el Material de Trabajo como posible guía para ser adaptados a cada participante.

FASE II: REQUISITOS PREVIOS

Objetivo general

Establecer las Requisitos Previos para la realización posterior de las pruebas.

Edad Recomendada para iniciar la fase

15 años

Material Necesario

Objetos de espera y reforzadores personales
PG_R002_Registro Fase II
PG_FII001_Apoyo visual espera
PG_FII002_Secuencia de Desvestido/Vestido
PG_FII003_Apoyo Visual Camilla

Lugar de Realización

Servicio específico.
Centro Sanitario de especialidades.

Recursos Personales

Profesional de referencia o profesional de apoyo del centro y profesionales de referencia.
Familia.

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Espera en la sala de espera.	Espera, sentada o de pie, en la sala de espera durante, al menos 15 minutos, en ausencia de malestar significativo en el centro específico. Espera, sentada o de pie, en la sala de espera durante, al menos 15 minutos, en ausencia de malestar significativo en el centro sanitario
Se pone el camisón	Realiza la secuencia completa (se desviste entera y se pone el camisón) con o sin ayuda en el lugar que se le indica (baño/ biombo) en el centro específico. Realiza la secuencia completa (se desviste entera y se pone el camisón) con o sin ayuda en el lugar que se le indica (baño/ biombo) en el centro sanitario
Se tumba en la camilla	Se tumba en la camilla y permanece tumbada al menos durante 2 minutos en el centro específico. Se tumba en la camilla y permanece tumbada al menos durante 2 minutos en el centro sanitario

Procedimiento

Anticipación previa de cada uno de los puntos mediante apoyo visual. Pueden tomarse como referencia los que se anexan.

Encadenamiento y Aproximaciones sucesivas: Partiendo de la línea base establecida por el Registro 001, implementar aproximaciones sucesivas adaptadas. Como referencia pueden tomarse las aproximaciones del *Registro PG_R002*.

Una vez estén establecidas las conductas en el servicio específico, pasarán a implementarse en el centro sanitario (*PG_R002*).

FASE III: PRUEBAS MEDIANAMENTE INVASIVAS/DOLOROSAS

Objetivo general

Conseguir la habituación a las pruebas ginecológicas medianamente invasivas/doloras más comunes

Ecografía abdominal

Edad Recomendada para iniciar la fase

16 años si no hay antecedentes

Material Necesario

PG_R003_RegistroFase III.

PG_FIII001_Apoyo Visual Ecografía Abdominal

Camilla

Camisón/sábana

Reforzadores

Gel Conductor (si no se dispone, utilizar un similar con las mismas características sensoriales, pe. gel hidroalcohol frío)

Simulador de ecógrafo (pe. lector de código de barras de caja registradora de juguete de color gris)

Toallitas.

Lugar de Realización

Servicio específico.

Consulta Ginecología.

Recursos Personales

Profesional de Referencia

Personal sanitario de la consulta

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Se mantiene tumbada	Se mantiene tumbada en la misma posición durante el tiempo que dura la prueba en el servicio específico Se mantiene tumbada en la misma posición durante el tiempo que dura la prueba en la consulta ginecológica
Permite la subida del camisón.	Permite que se le suba el camisón hasta debajo del pecho, durante el tiempo necesario que dure la prueba en ausencia de malestar significativo en el servicio específico Permite que se le suba el camisón hasta debajo del pecho, durante el tiempo necesario que dure la prueba en ausencia de malestar significativo en la consulta ginecológica
Aplicación del gel conductor en la zona abdominal.	Se tumba en la camilla y permanece tumbada al menos durante 2 minutos en el centro específico. Se tumba en la camilla y permanece tumbada al menos durante 2 minutos en el centro sanitario
Tolera el mantenimiento del gel en el abdomen	Permite que el gel permanezca en su abdomen durante 5 minutos en ausencia de malestar significativo en el servicio específico Permite que el gel permanezca en su abdomen durante 5 minutos en ausencia de malestar significativo en la consulta ginecológica
Tolera el movimiento del ecógrafo por la zona abdominal.	Permite que otra persona mueva el ecógrafo ejerciendo una pequeña presión por toda la zona abdominal en ausencia de malestar significativo en el servicio específico. Permite que otra persona mueva el ecógrafo ejerciendo una pequeña presión por toda la zona abdominal en ausencia de malestar significativo en la consulta ginecológica
Limpieza del gel.	Permite que se le retire el gel con una toallita o se limpia ella misma el gel una vez finalizada la prueba en ausencia de malestar significativo en el servicio específico Permite que se le retire el gel con una toallita o se limpia ella misma el gel una vez finalizada la prueba en ausencia de malestar significativo en la consulta ginecológica

Exploración mamaria

Edad Recomendada para iniciar la fase

19 años si no hay antecedentes

Material Necesario

PG_R003_RegistroFase III.

PG_FIII002_ Apoyo Visual Exploración Mama

Reforzadores

Material disponible en la consulta de Ginecología necesario para la prueba.

Lugar de Realización

Consulta Ginecología.

Recursos Personales

Personal sanitario encargado de la prueba

Profesional de referencia (guía y apoyo al personal sanitario)

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Se mantiene tumbada en la camilla.	Se mantiene tumbada en la camilla durante el tiempo que dura la prueba
Retirada del camisón/sábana.	Permite retirar con o sin ayuda el camisón de la zona superior del cuerpo sin malestar significativo.
Levantamiento de los brazos hacia atrás.	Levanta los brazos hacia atrás con o sin ayuda.
Mantenimiento de los brazos estirados	Mantiene los brazos hacia atrás durante, al menos, 5 minutos sin malestar significativo
Palpación de las diversas zonas de la mama.	Permite que se palpen ambas mamas y axilas durante, al menos, 4 minutos.

Procedimiento

Anticipación previa de cada uno de los puntos mediante apoyo visual. Pueden tomarse como referencia los que se anexan.

Encadenamiento y Aproximaciones sucesivas*: Partiendo de la línea base establecida por el *Registro 001*, implementar aproximaciones sucesivas adaptadas a la persona. Como referencia pueden tomarse las aproximaciones del Registro PG_R003.

Es necesario contemplar en especial en esta fase los aspectos sensoriales (pe. los recogidos en el *PG_R001*) fundamentalmente del gel conductor.

Para algunas participantes puede ser necesario en este sentido iniciar en paralelo un proceso de habituación al gel en la piel.

FASE IV: PRUEBAS INVASIVAS/DOLOROSAS

Objetivo general

Conseguir la habituación a las pruebas ginecológicas medianamente invasivas/doloras más comunes.

El orden de realización de las pruebas puede variar en función de diferentes elementos, por ejemplo, en mujeres con factores de riesgo para cáncer de mama se optará preferiblemente por la habituación a la mamografía como primera opción.

Citología

Edad Recomendada para iniciar la fase

20 años si no hay antecedentes.

Material Necesario

PG_R004_RegistroFase IV.

PG_FIV001_Citología

Reforzadores

Material disponible en la consulta de Ginecología necesario para la prueba.

Lugar de Realización

Consulta Ginecología

Recursos Personales

Personal Sanitario encargado de la prueba

Profesional de referencia (guía y apoyo)

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Mantiene la postura adecuada en el potro	Pone las piernas en los enganches y mantiene la postura durante, al menos, 5 minutos.
Permite que se le levante el camisón/sábana hasta la cintura.	Permite retirar el camisón/sábana o lo retira ella hasta la cintura sin malestar significativo.
Permite la introducción del espéculo y la torunda	Permite que se introduzca el espéculo y la torunda en la vagina durante 10 segundos sin la aparición de conductas que imposibiliten la prueba.

Ecografía Transvaginal

Edad Recomendada para iniciar la fase

20 años si no hay antecedentes

Material Necesario

PG_R004_RegistroFase IV.

PG_FIV002_EcografíaTransvaginal

Reforzadores

Material necesario para la realización de la prueba disponible en la consulta de Ginecología.

Lugar de Realización

Consulta Ginecología

Recursos Personales

Personal Sanitario encargado de la prueba
Profesional de referencia (guía y apoyo)

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Mantiene la postura adecuada en el potro	Pone las piernas en los enganches y mantiene la postura durante, al menos, 5 minutos.
Permite que se le suba el camisón hasta la altura de la cintura.	Permite retirar el camisón hasta la altura de la cintura o lo retira ella, sin malestar significativo.
Permite que se le introduzca el ecógrafo en la zona vaginal.	Permite que se le introduzca la sonda en ausencia de conductas que imposibiliten la realización de la prueba.
Correcta limpieza de la zona tras la ecografía.	Permite que se le retire los restos de gel o los limpia de forma autónoma sin malestar significativo.

Mamografía

Edad Recomendada para iniciar la fase

39 años si no hay antecedentes

Material Necesario

PG_R004_RegistroFase IV.

PG_FIV003_Mamografía

Reforzadores

Material necesario para la realización de la prueba disponible en la consulta de Ginecología.

Lugar de Realización

Consulta Ginecología

Recursos Personales

Personal Sanitario encargado de la prueba
Profesional de referencia (guía y apoyo)

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Retirada de la camiseta/jersey.	Se retira de forma autónoma la camiseta o permite que se la retiren si malestar significativo.
Coloca la mama derecha sobre la placa.	Coloca la mama derecha sobre la placa y la mantiene durante al menos 3 minutos. Agarra la barra con el brazo derecho durante al menos 3 minutos
Tolera la placa sobre la mama derecha.	Permite que la placa superior presione la mama durante, al menos, 3 minutos sin que aparezcan conductas que imposibiliten la ejecución de la prueba.
Coloca la mama izquierda sobre la placa.	Coloca la mama derecha sobre la placa y la mantiene durante al menos 3 minutos. Agarra la barra con el brazo derecho durante al menos 3 minutos
Tolera la placa sobre la mama izquierda.	Permite que la placa superior presione la mama durante, al menos, 3 minutos sin que aparezcan conductas que imposibiliten la ejecución de la prueba.

Procedimiento

Anticipación previa de cada uno de los puntos mediante apoyo visual. Pueden tomarse como referencia los que se anexan.

Encadenamiento y Aproximaciones sucesivas*: Partiendo de la línea base establecida por el Registro PG_001, implementar aproximaciones sucesivas adaptadas a la persona. Como referencia pueden tomarse las aproximaciones del *Registro PG_R004*.

Es necesario contemplar en especial en esta fase los aspectos sensoriales (pe. los recogidos en el *PG_R001*) por la invasividad de las prácticas.

Para algunas mujeres puede ser necesario implementar prácticas que favorezcan la relajación de forma previa a la implementación de la fase. Si la mujer ya utiliza prácticas de relajación eficaces, es conveniente utilizarlas en un proceso de desensibilización.

FASE V: SEGUIMIENTO

Objetivo general

Mantener los avances obtenidos durante las fases anteriores y vigilar el cumplimiento de las revisiones ginecológicas rutinarias.

Material Necesario

Material específico para cada una de las pruebas utilizado en las anteriores fases

Lugar de Realización

Consulta Ginecología y Centro específico.

Recursos Personales

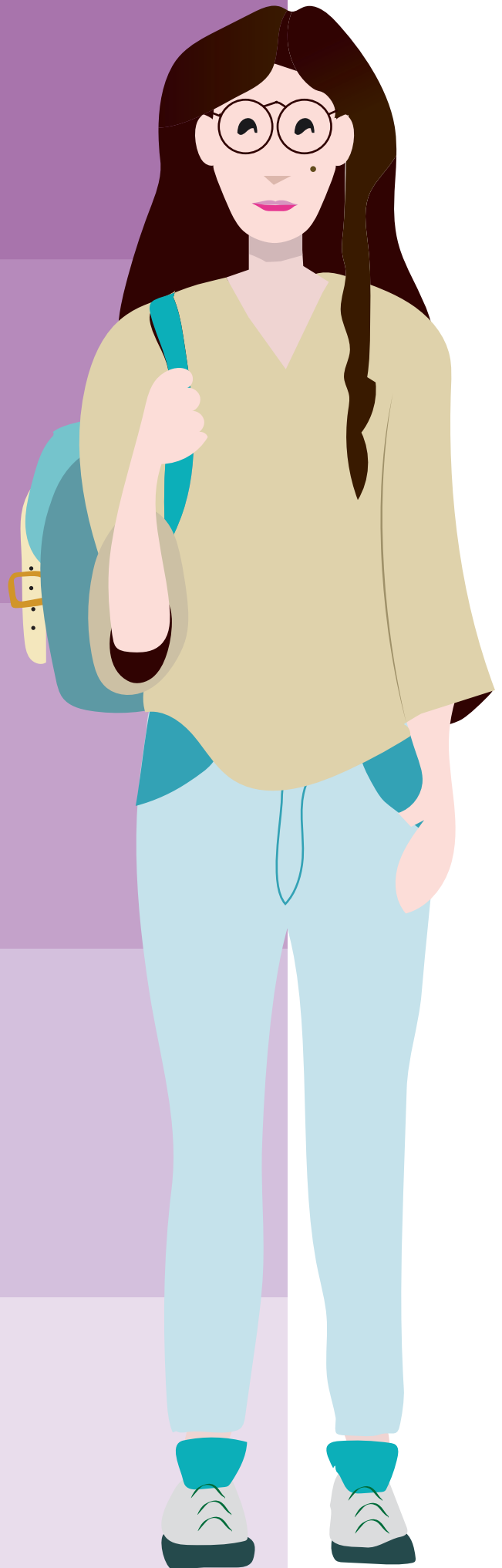
Personal Sanitario encargado de la prueba
Profesional de referencia.
Familia

Objetivos Específicos	Indicador de Cumplimiento
Exploración Mamaria por parte del profesional sanitario (cada mes)	De forma mensual el personal sanitario realiza una exploración mamaria completa (Fase III) sin que aparezcan muestras de malestar significativo.
Citología cada 3 años para mayores de 20	Cada tres años la mujer acude a centro sanitario donde se le realiza citología completa (Fase IV) sin que aparezcan muestras de malestar que impidan la realización de la prueba.
Mamografía anual para mayores de 40	De forma anual la mujer acude a centro sanitario donde se le realiza citología completa (Fase IV) sin que aparezcan muestras de malestar que impidan la realización de la prueba.
Ecografía abdominal con la periodicidad prescrita por el personal sanitario	Con la periodicidad recomendada por los profesionales sanitarios acude al centro sanitario donde se le realiza ecografía abdominal sin que aparezcan muestras de malestar que impidan la realización de la prueba.
Ecografía Transvaginal con la periodicidad prescrita por el personal sanitario	Con la periodicidad recomendada por los profesionales sanitarios acude al centro sanitario donde se le realiza ecografía transvaginal sin que aparezcan muestras de malestar que impidan la realización de la prueba.

Procedimiento

Exploración mamaria. Realizar revisión de los indicadores, si no se cumplen, realizar una revisión de las aproximaciones según el registro correspondiente (Fase II) e iniciar el proceso de nuevo. Por tratarse de una periodicidad mensual, es previsible que se mantengan los resultados sin necesidad de volver al proceso.

Citología, ecografía abdominal, ecografía transvaginal y mamografía: Tres meses antes de la fecha en la que la prueba ha de ser realizada realizar una revisión de los indicadores, si éstos no se cumplen, realizar una revisión de las aproximaciones según el registro correspondiente e iniciar el proceso de nuevo. Dada la periodicidad de las pruebas es posible que se deba realizar el proceso de nuevo, pero no desde el mismo punto ni con la misma duración que el inicial.



REFERENCIAS

Álvarez, R., Lobatón, S., y Rojano, M. A. (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA*. Madrid: Federación Autismo Andalucía.

American College of Obstetricians and Gynecologists. *Reproductive health care for adolescents with disabilities. Supplement to Guidelines for Adolescent Health Care*. 2nd ed. Washington DC: American College of Obstetricians and Gynecologists; 2012.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., y Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(1), 1-11.

Boada, L., y Parellada, M. (2017). Seeing the doctor without fear: www.doctorteat.org for the desensitization for medical visits in Autism Spectrum Disorders. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*, 10(1), 28-32.

Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R., y Filion, D. (2001). The adult sensory profile: Measuring patterns of sensory processing. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 75-82.

Burke, L. M., Kalpakjian, C. Z., Smith, Y. R., y Quint, E. H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with Down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 23(1), 11-15.

Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., y Woynarowski, T. G. (2019). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological bulletin*.

Dunn, W., y Brown, C. (1997). Factor analysis on the Sensory Profile from a national sample of children without disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 490-495.

Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2019. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2019

González, A. I. M., López, M. A., y de la Parte Herrero, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación: una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35(210), 45-55.

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., y Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 7.

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., y Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.

Mesibov, G. B., Shea, V., y Schopler, E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer Science y Business Media.

Oncoguía SEGO: Prevención del cáncer de cuello de útero. Guías de práctica clínica en cáncer ginecológico y mamario. Publicaciones SEGO, Octubre 2014. Oncoguías ISBN: 978-84-612-7218-2 -Vol. 9 Depósito Legal: M-29271-2014.

ONU, C. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Art. 25; Numeral 2.

Quint, E. H., y O'Brien, R. F. (2016). Menstrual management for adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 138(1).

Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., y Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(6), 577-588.

Russell J. *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2000.

Schalock, r. l., y VerduGo, M. a. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.

Steward, R., Crane, L., Roy, E. M., Remington, A., y Pellicano, E. (2018). "Life is much more difficult to manage during periods": autistic experiences of menstruation. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4287-4292.

Vizcaíno, C. N., Roncero, R. V., Rodrigo, A. C., Cebrián, D. A., y de Oro Villora, E. (2008, February). Programa de educación sanitaria para personas con trastornos del espectro autista. *Anales de Pediatría* 68 (2) 149-157.

Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., y St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826.



FINANCIAN



☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



COLABORA

