

# Lo que quisiera que mi médico supiera sobre mí como una persona en el espectro de autismo (Aspie)

## Alerta Médica



- Estoy enfermo. No me palabree, por favor.
- Deme la cara y hable directamente conmigo.
- Hable de una forma clara y directa. Entiendo las cosas literalmente.
- ¿Podríamos usar una habitación tranquila y oscura?
- Dígamelo directamente. Sin rodeos.
- Tratar de hacerse el simpático no me ayuda.
- Soy único, no soy un niño.

#### Comúnmente, las cosas con que tengo que lidiar son:

- Sobreestimulación debido al viaje, luces, sonidos, personas desconocidas y malestar general.
- Problemas sensoriales con la identificación y reporte de síntomas.
- Dificultad de comunicación con los proveedores de salud.

## No me palabree demás

Las conversaciones toman mucha concentración – como hablar en un idioma no nativo. La conversación no me tranquiliza. Hablemos en caso necesite que le dé mi historial médico o si necesitamos hacer un plan. Minimice las distracciones. Trabaje en silencio cuando no sea necesario hablar. No haga bromas ni use sarcasmo, a menos que lo haga de una manera muy clara.

## Hable directamente conmigo

Ayuda si puedo ver sus labios. Si usted no me mira, no seré capaz de saber si usted está hablando conmigo o con a alguien más. Mis expresiones y lenguaje corporal no son típicos, pero son expresivos. Por ejemplo, está bien preguntar, "Haz inclinado la cabeza. ¿Qué significa eso?" Las conversaciones de a tres personas son difíciles para mi. Pídales a otras personas que estén en silencio hasta que finalice la conversación entre nosotros. Permita pausas silenciosas: eso me da tiempo para pensar. Si necesito más tiempo, considere salir de la habitación y regresar. Hable directamente conmigo, pero si vengo con un asistente de salud escúchelos cuidadosamente. Incluso si pueden hablar, a muchos Aspies les resulta más fácil comunicarse por escrito. Ofrezca opciones.

## Haga claras sus intenciones

Tiendo a interpretar el lenguaje muy literalmente. Con frecuencia tengo dificultades para inferir el propósito de las preguntas. Explique por qué está preguntando y comparta su razonamiento. Esté abierto

a la posibilidad de que su evaluación pudiera estar equivocada. Deme una oportunidad de cuestionarla. Trate de ser lo más detallado, claro y específico posible. Pregúnteme si estoy entendiendo. Debido a que muchos Aspies son comunicativos y tienen buen vocabulario, puede no ser obvio que haya una barrera de comunicación. Por ejemplo, hay muchas interpretaciones de la frase: "Toma tu medicamento con las comidas". Es ambiguo con qué frecuencia debo tomar el medicamento, lo que debo hacer cuando como un bocadillo y qué debo hacer si me salteo o añado una comida.

#### ¿Podríamos usar una habitación tranquila y oscura?

Muchos Aspies tienen dificultades para filtrar imágenes y sonidos o tienen sensibilidad específica a los olores, sabores o tacto. Las alarmas y el zumbido de un motor, fuertes contrastes visuales tales como luces brillantes y el ser tocados durante el examen físico pueden ser dolorosos o desorientadores. Algunas reacciones pueden ser muy peculiares, como respuestas emocionales a los colores o sensibilidad a el parpadeo de luces fluorescentes. Las sensibilidades van desde ligeramente molestas hasta intensamente dolorosas. Advierta y pida permiso a los pacientes antes de tocarlos. Pregunte acerca de cómo satisfacer las necesidades sensoriales de cada individuo. Además, los problemas sensoriales pueden hacer que sea difícil para los Aspies identificar y reportar síntomas.

#### Hablemos sin rodeos

Pregunte. No pretenda saber o entender más de lo que sabe. Cada Aspie es único. Invite preguntas y sugerencias. Averigüe más. Si necesita consultar, comuníquese con la Office of Developmental Primary Care in the UCSF Department of Family and Community Medicine

#### Tratar de hacerse el simpático no me ayuda

Para comunicarse, la mayoría de las personas dependen en gran medida del lenguaje corporal, tono de voz y expresiones faciales. Los Aspies a menudo tienen dificultades para interpretar estas formas de comunicación. Si la respuesta honesta a, "Y ¿cómo nos estamos sintiendo hoy?" es "Me siento como basura" entonces para un Aspie, el comentario puede enfatizar solo que usted se siente bien y él no. Puede parecer que no se preocupa. Desde la perspectiva de un Aspie, el mostrarse alegre y positivo puede confundir, ya que uno tiene la esperanza de que el profesional muestre empatía con nosotros y el mostrarse muy alegre podría dar la impresión de que la persona que hace el comentario está contenta con nuestra angustia. Además, el lenguaje corporal tan poco común de los Aspies puede ser malinterpretado como una falta de atención o de respeto, o que haga parecer que están fingiendo. Algunos Aspies podrían evitar el contacto visual, hablar con voz monótona o puede que tengan una crisis emocional cuando se sienten sobreestimulados o frustrados. Alternativamente, algunos pueden volverse tranquilamente analíticos cuando están en extremo dolor o angustia. Básese más en interpretaciones literales de la comunicación verbal o escrita. Por ejemplo, si le decimos que estamos sintiendo mucho dolor, créanos: significa que *realmente* estamos sintiendo dolor. Tenga en cuenta que no reaccionamos al dolor como otros pacientes.

## Soy único, no soy un niño.

Utilice su voz de adulto normal a un volumen y ritmo normal. El lenguaje debe ser sin ambigüedades, pero no necesariamente simple. No es necesario evitar el lenguaje técnico, siempre y cuando sea explicado. En realidad, el lenguaje técnico puede ser útil porque es preciso. Las preguntas abiertas pueden ser difíciles porque hay muchas respuestas posibles. Las escalas de dolor son particularmente difíciles. En lugar de eso, haga preguntas específicas tales como: "¿Comparado con esta mañana, durante la última hora, el dolor está igual, mejor o peor?" o "¿Quieres un analgésico más fuerte o más cantidad?" Antes del tratamiento, asegúrese de que comprendo las opciones que tengo y que le de mi consentimiento.

What I Wish: Aspie

