

Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía

Versión lectura facilitada¹

Esta es una versión en lectura facilitada. Para consultar el texto completo y las citas y referencias de los estudios utilizados, recomendamos consultar el documento: Protocolo para Mejorar la Accesibilidad de las personas con TEA y sus familias al Sistema Sanitario Público de Andalucía. http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/01/Protocolo_Salud-TEA_2018.pdf

Coordinan

- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía
- Ángela María Fernández Vargas. Odontóloga. A.G.S. Sur de Sevilla

Grupo de trabajo

- Manuela Lacida Baro. Responsable de Atención a la Ciudadanía.D.S. Cádiz Bahía-La Janda
- Rosa Álvarez Pérez. Directora Técnica de Autismo Andalucía
- María Isabel Casado Mora. Estrategia de Cuidados de Andalucía
- Eduardo López Ramírez. Subdirector de enfermería. A.G.S. Sur de Sevilla
- Eusebio Jiménez. Subdirector de enfermería. H.U. Virgen del Rocío
- Ángela María Fernández Vargas. Odontóloga. A.G.S. Sur de Sevilla
- Blanca González Guerrero. Enfermera. Directora UGC Coria del Río
- Sebastián Serrano Muñoz. Psiquiatra. H.U. Virgen Del Rocío
- María del Carmen Eguilior Mestre. Enfermera. Coordinadora de Cuidados UGC Coria del Río
- Isabel del Hoyo Reyes. (Autismo Cádiz)
- Francisco Entío Jorquera. (Conecta)
- Vanesa Franco García. (Mírame)
- Sandra Montealegre Siola. (Autismo Málaga)
- Isabel Domínguez Santaella. (Autismo Málaga)
- Belén Pérez Vílchez. (Autismo Jaén)
- Luis Arenas Bernal. (Autismo Sevilla)
- María Muñoz Reyes. (Autismo Córdoba)
- Manuela Martínez Castillo. (Autismo Huelva)
- Miguel Rojano Martíns. (Autismo Andalucía)

Versión Lectura Facilitada

- Federación Autismo Andalucía.

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License

Contenido

 Resumen	4
 Introducción	6
○ ¿Qué es el autismo?	6
○ ¿Cuántas personas con autismo hay?	8
○ ¿Qué problemas de salud tienen las personas con autismo?	8
○ ¿Qué problemas tienen las personas con autismo para ir al médico?	10
 ¿Qué necesitan las personas con autismo en Andalucía?	12
 ¿Qué queremos hacer?	16
 ¿Y cómo lo vamos a hacer?	17
 Anexos	24

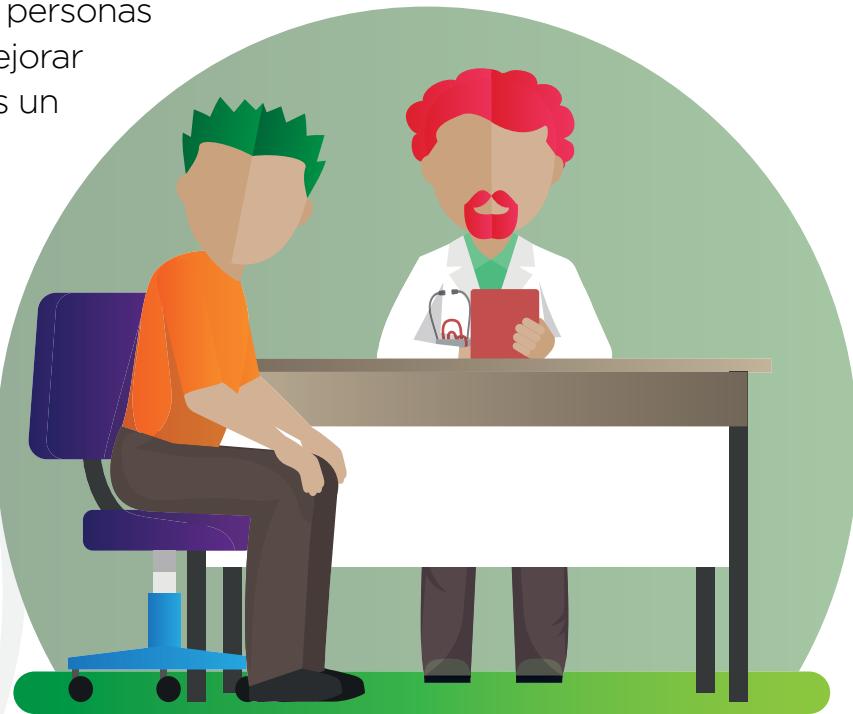
Resumen

Las **personas con autismo** tienen muchos problemas para cuidar de su salud y acudir al médico o dentista.

En la Federación Autismo Andalucía defendemos a las personas con autismo y les ayudamos a ser parte de la sociedad. Asociaciones de todas las provincias andaluzas forman parte de la Federación.

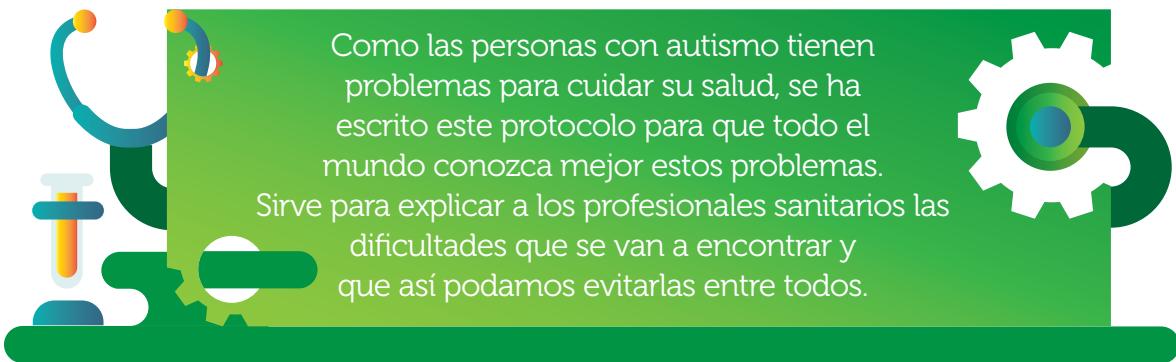
Para ayudar a las personas con autismo a mejorar su salud, creamos un grupo de trabajo.

En ese grupo participaban profesionales de las asociaciones, profesionales de la Federación y también profesionales de la Consejería de Salud.



Cuando el grupo empezó a trabajar, hicimos unas preguntas en un cuestionario para que las personas con autismo y sus familias las contestaran. En el cuestionario preguntamos si tenían problemas para ir al médico o al dentista o si tenían problemas de salud. Las personas con autismo nos dijeron que tenías muchas dificultades en el cuidado de la salud. Para arreglar esa situación, decidimos trabajar en 3 cosas diferentes:

- ⚙️ Hacer este documento para que a las personas con TEA se les trate mejor en las consultas del centro de salud y del hospital, en urgencias, en el dentista y en otros servicios de salud.
- ⚙️ Grabar unos videos para que la gente entienda mejor las dificultades que tienen las personas con autismo.
- ⚙️ Hacer cursos de formación para profesionales sanitarios.



Introducción

¿Qué es el autismo?

El autismo NO ES UNA ENFERMEDAD. El autismo es un **trastorno del desarrollo infantil**. Las personas con autismo pueden tener:

- ⚙️ Dificultades en la comunicación
- ⚙️ Dificultades para comprender las relaciones sociales
- ⚙️ Comportamientos que se repiten e intereses por pocas cosas

Con los apoyos que necesitan, es posible ayudar a las personas con autismo.

Todas las personas con autismo son diferentes. Aunque todos somos diferentes, tenemos los mismos derechos.

Hoy en día el autismo también se llama: Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).





¿QUÉ significa trastorno del desarrollo infantil?

Los trastornos del desarrollo afectan el crecimiento de los niños durante los primeros años de vida. Los niños y niñas que tienen un trastorno del desarrollo tienen dificultades para comunicarse y para relacionarse con los demás. También puede afectar a sus intereses y comportamientos. Estos trastornos comienzan en la infancia y se mantienen hasta la edad adulta.



¿Cuántas personas con autismo hay?

En los últimos años ha crecido mucho el número de personas con autismo.

Los investigadores creen que 1 niño de cada 100 podría tener autismo.

Aunque hasta ahora se creía que había más hombres que mujeres, parece que esto no es verdad. El problema parece ser que no sabemos diagnosticar bien a las mujeres con autismo.

En Andalucía hay más de 80.000 personas con autismo.

¿Qué problemas de salud tienen las personas con autismo?

Las personas con autismo tienen más posibilidades de ponerse enfermos e incluso morir por un problema de salud que el resto de la sociedad.

Las personas con autismo suelen tener problemas de salud como **depresión, ansiedad**, enfermedades neurológicas, **epilepsia, diabetes**, enfermedades de la respiración o **cáncer**.

También podemos encontrar a muchas personas con autismo con problemas de sueño, de los dientes, del estómago, de oído, de vista o en la piel.

Depresión:

Con este trastorno la persona se siente tan triste y desanimada que no puede hacer su vida normal durante algunas semanas.

Ansiedad:

Sentir una preocupación intensa, excesiva y continuada, y tener miedo ante todas las situaciones de la vida diaria.

Epilepsia:

El cerebro se altera y provoca convulsiones o pérdida de la conciencia.

Diabetes:

Significa que tienes demasiada glucosa en la sangre. Demasiada glucosa puede provocar graves problemas de salud.

Cáncer:

Grupo de enfermedades en las que algunas células defectuosas crecen y destruyen las células normales.

¿Qué problemas tienen las personas con autismo para ir al médico?

Las personas con TEA lo pasan mal si tienen que esperar y no comprenden bien conceptos abstractos como el tiempo, tienen dificultades de comunicación, necesitan ayuda de sus familiares o cuidadores para reconocer si están enfermos, les resulta difícil expresar el origen del dolor, qué intensidad tienen los síntomas o el tiempo transcurrido desde que apareció una molestia.

A veces las personas con autismo se hacen daño a sí mismas o no se cuidan bien: Por ejemplo, no se lavan los dientes, no hacen ejercicio, comen mal o no duermen bien.

Para estas personas, salir del entorno habitual puede ser un trastorno y tienen problemas con cambios de rutinas. Muchas veces estarán nerviosas cuando tengan que ir a algunas pruebas y exploraciones médicas, porque se acordarán de ocasiones anteriores que no les gustaron.

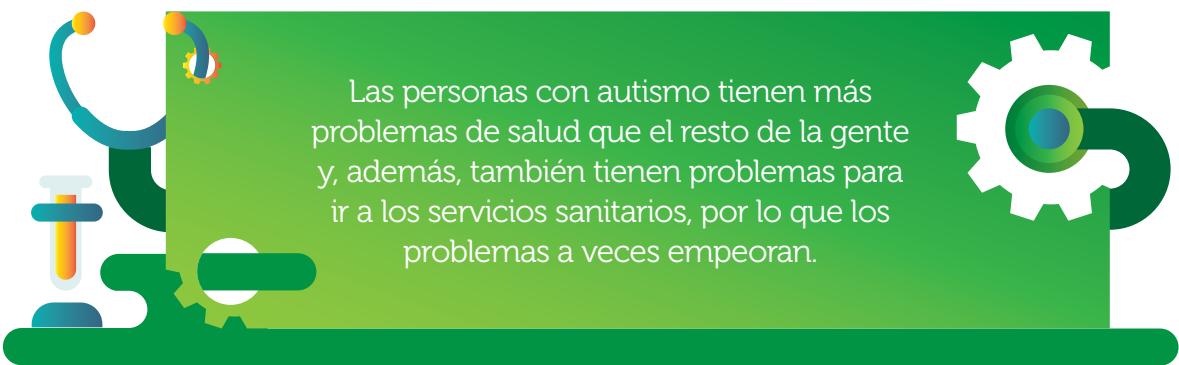
Muchas personas con autismo toman muchas medicinas desde hace muchos años y eso puede perjudicar su salud. Además, algunas personas con autismo son muy sensibles y les molestan los ruidos y olores fuertes o que les toquen.

Por todos estos motivos, las personas con autismo tienen problemas para ir al médico:

- ⚙️ Las personas con TEA prefieren las rutinas, no les gustan los cambios y necesitan que les avisen con antelación de lo que les va a pasar. Tener que esperar en una sala de espera llena de gente puede ponerles nerviosos.
- ⚙️ A veces pueden sentir el dolor de forma diferente o pueden tener problemas para decir que les duele algo. Si nadie sabe que se encuentran mal, la enfermedad que tengan puede empeorar y dar el tratamiento demasiado tarde.



Las personas con autismo tienen más problemas de salud que el resto de la gente y, además, también tienen problemas para ir a los servicios sanitarios, por lo que los problemas a veces empeoran.



¿Qué necesitan las personas con autismo en Andalucía?

Este documento lo escribe un grupo de trabajo de profesionales de las asociaciones y de la Consejería de Salud creado para mejorar la salud de las personas con autismo.

Cuando este grupo se puso a trabajar, pensó que la primera tarea era preguntar a las personas con autismo y a sus familias cuáles son sus problemas para cuidar su salud y qué les gustaría cambiar.

Se hizo un cuestionario por internet para saber cómo era su situación al acudir a servicios de salud. Las personas con autismo y sus familias nos dijeron que los sitios en los que han tenido más problemas han sido el hospital, el servicio de urgencias y las pruebas de diagnóstico, por ejemplo, hacerse una radiografía o sacarle sangre. En Salud Mental han tenido más problemas en la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil y en los Equipos de Salud Mental Comunitarios.



El motivo por el que han tenido problemas ha sido:

- ⚙️ Pasar mucho tiempo en la sala de espera.
- ⚙️ Que la persona con autismo no ha tenido suficiente información.
- ⚙️ Que no se ha escuchado lo que pedía la persona con autismo o sus acompañantes.

Cuando preguntamos a las personas con autismo y sus familias qué soluciones se les ocurrían a estos problemas, nos propusieron las siguientes:

- ⚙️ Acortar tiempo en la sala de espera.
- ⚙️ Citas en horarios fijos acordados con la persona o su familia.



- ⚙️ Tener profesionales de referencia en las consultas, el hospital, las pruebas, etc...
- ⚙️ Tener información adaptada, con ayudas visuales.
- ⚙️ Que puedan entrar antes a la consulta si así lo necesitan.
- ⚙️ Que los profesionales estén formados y conozcan el autismo
- ⚙️ Acostumbrarse poco a poco a la consulta y avisarles antes de lo que le va a pasar.

Para evitar estos problemas el grupo de trabajo ha diseñado un **protocolo** para que las personas con TEA puedan ir mejor a los servicios de salud.

Además, se ha diseñado una campaña y cursos de formación para el personal sanitario.



Hemos preguntado a las personas con autismo y sus familias dónde tenían problemas y qué soluciones se le ocurrían. Hemos resumido sus propuestas en este documento y les hemos añadido otras.





Protocolo:

Un documento con información sobre cómo tratar a una persona en ciertas situaciones o con ciertas enfermedades.

Accesibilidad:

La accesibilidad cognitiva hace que los productos, servicios y espacios sean fáciles de entender para todas las personas.

¿Qué queremos hacer?

- ⚙️ Conseguir que las personas con autismo y sus familias puedan usar mejor los servicios de salud en Andalucía.
- ⚙️ Que los profesionales de la salud conozcan más sobre qué necesitan las personas con autismo para atenderlas mejor.
- ⚙️ Contar con las personas con autismo y sus familias para la gestión de los centros de salud.
- ⚙️ Mejorar la **accesibilidad** de los centros sanitarios.



Los objetivos que nos proponemos son que las personas con autismo tengan mejor atención sanitaria que la que tienen hoy, que participen y que los profesionales conozcan mejor qué necesitan.



¿Y cómo lo vamos a hacer?

Conseguir que las personas con autismo y sus familias puedan usar mejor los servicios de salud en Andalucía

 Analizar la situación de los servicios de salud, para ver cuáles son las necesidades y poder decidir:

- * Una lista de temas para evaluar.
- * Decidir qué cambios son más importantes.

 Preparar y anticipar a las personas con TEA lo que les va a pasar cuando vayan a un servicio de salud:

- * Una descripción paso a paso de lo que va a ocurrir desde cómo pedir la cita hasta la visita al médico, con apoyos visuales.
- * Realizar simulacros y visitas para saber lo que le va a pasar.
- * Que los profesionales sanitarios se identifiquen antes con su foto.

Consentimiento informado:

Todas las personas, una vez les han explicado sus opciones de tratamiento pueden decidir sobre su cuerpo, su salud y su vida, tomando sus propias decisiones sobre su salud.

Código QR:

Es un tipo de código de barras, que al leerlo con el móvil o la Tablet, te lleva automáticamente a una web, red social , correo o imagen.

- ⚙️ Mantener una entrevista con acompañantes o familia antes de la visita, para conocer en qué puede necesitar ayuda.
- ⚙️ Identificar a la persona con autismo que así lo quiera, para que le atiendan como la persona necesita.
- ⚙️ Dar prioridad a la persona con TEA o fijar un sistema de cita previa para que no tenga que esperar mucho.
- ⚙️ Que los carteles de los centros sanitarios sean fáciles de entender.
- ⚙️ Adaptar los formularios en los que la persona con autismo da su **consentimiento informado**.
- ⚙️ Uso de nuevas tecnologías para las personas con problemas para asistir al centro de salud. Usar:
 - * Consultas virtuales, por teléfono, internet...
 - * Diseñar una APP
 - * Añadir **códigos QR** a los carteles.
- ⚙️ Nombrar a una persona de referencia en cada Unidad de Atención a la Ciudadanía para ayudar a las personas con TEA.

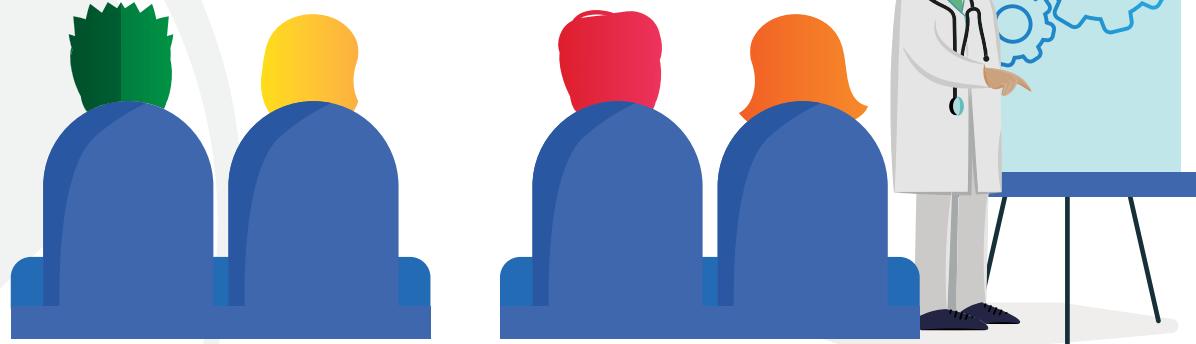
- ⚙ Que el profesional de referencia esté en contacto con otros profesionales sanitarios para mejorar la coordinación.
- ⚙ Los lugares para la espera deben ser tranquilos y tener pocos estímulos sensoriales.
- ⚙ Ajustar los tiempos o las citas para que la persona con autismo no tenga que esperar.
- ⚙ Tener protocolos para momentos o lugares como: traslados, pruebas, ingreso en el hospital, cirugía o urgencias.
- ⚙ Que puedan estar en un entorno tranquilo acompañado de sus familiares.
- ⚙ Evitar desplazamientos y hacer las pruebas en una única consulta si es posible.
- ⚙ Que participen el menor número de profesionales posible.





Que los profesionales de la salud conozcan más sobre qué necesitan las personas con autismo para atenderlas mejor

- ⚙️ Organizar sesiones clínicas entre profesionales de la salud y las asociaciones para mejorar este protocolo.
- ⚙️ Celebrar cursos de formación o talleres para formar a los profesionales sanitarios.
- ⚙️ Que los estudiantes de carreras universitarias sanitarias realicen prácticas en las asociaciones para conocer a las personas con autismo.
- ⚙️ Mejorar la coordinación de diferentes especialistas, con personas con autismo y sus familias para seguir los casos más complicados.



Contar con las personas con autismo y sus familias para la gestión de los centros de salud

- ⚙ Que las personas con autismo o sus representantes formen parte de las Comisiones de Participación Ciudadana.
- ⚙ Firmar convenios y acuerdos con las asociaciones de autismo de la zona.
- ⚙ Investigar sobre las necesidades de las personas con autismo y sus familias y poner en marcha medidas para solucionarlas.
- ⚙ Crear un Comité de diferentes profesionales y con las asociaciones para vigilar que se pongan en marcha estas medidas.
- ⚙ Crear premios para los centros que sean accesibles para las personas con autismo.



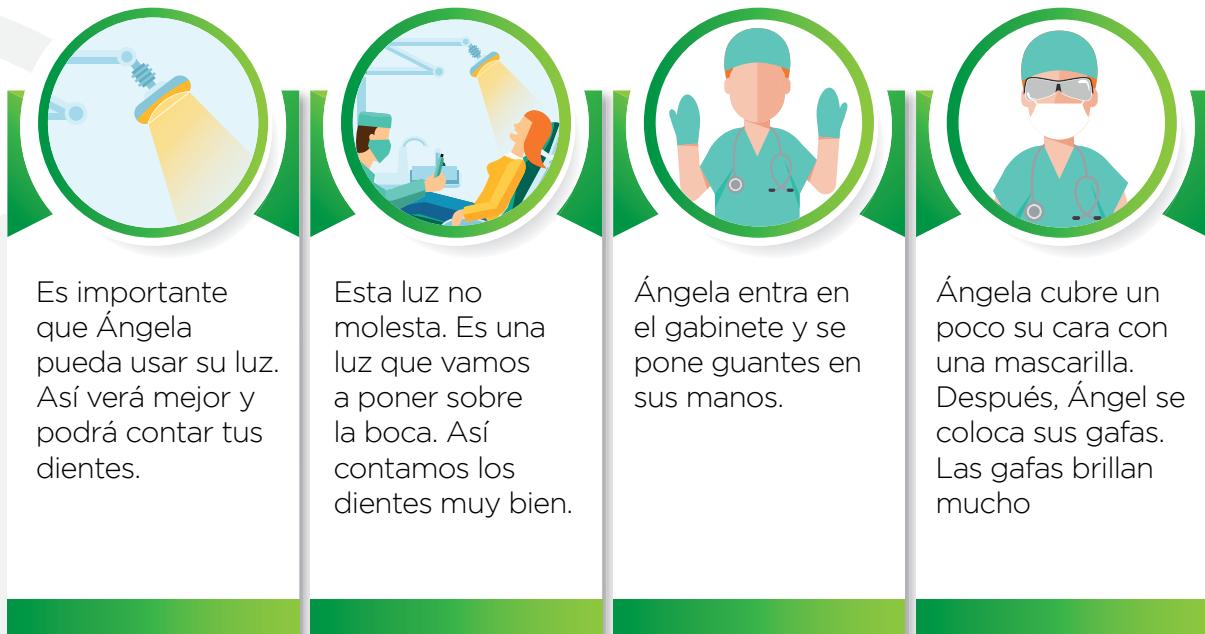
Hemos incluido aquí las medidas que creemos que pueden servir para conseguir el objetivo de que las personas con autismo tengan la misma atención sanitaria que el resto de los andaluces.



Anexo 1

Elaboración de ayudas visuales para la anticipación

En la primera cita se entregan a la persona y a su familia fotografías o pictogramas de la consulta y de lo que va a ocurrir. Se va acostumbrando poco a poco a la persona a este sitio nuevo. Se explica a la persona lo que le va a pasar y qué debe hacer.



Es importante que Ángela pueda usar su luz. Así verá mejor y podrá contar tus dientes.

Esta luz no molesta. Es una luz que vamos a poner sobre la boca. Así contamos los dientes muy bien.

Ángela entra en el gabinete y se pone guantes en sus manos.

Ángela cubre un poco su cara con una mascarilla. Después, Ángel se coloca sus gafas. Las gafas brillan mucho



Fotos de una radiografía intraoral autorrevelable



Tubo de rayos que tenemos en el gabinete dental.



Radiografía intraoral realizada con éxito. Se usan protectores plomados tanto para el paciente como para el profesional.

-
- * Hay que averiguar las cosas que le gustan a la persona con autismo y que se puedan usar como premio.



Caramelos



Pegatinas



Helados

La atención en consulta

Será necesario reservar más tiempo para la cita de una persona con autismo. Será mucho más fácil si la familia de la persona prepara con antelación la visita. Ya en la consulta, es recomendable dejar que la persona con autismo toque el instrumental o explorar a los familiares primero.

Hay que tener en cuenta que es posible que no cumplamos nuestro objetivo en la cita, pero debe ser un momento agradable.

Si la persona está muy nerviosa porque ha tenido experiencias pasadas muy negativas, la mejor opción puede ser la sedación, es decir, dormir a la persona.



Anexo 2

Buena práctica distrito Bahía de Cádiz La Janda. Señalizar los espacios del centro de salud.

El Distrito Bahía de Cádiz La Janda y Autismo Cádiz han elaborado pictogramas para dar información sobre los centros de Salud que comprendan mejor las personas con TEA. Estos son algunos ejemplos:



Protocolo para que las **personas con autismo** puedan usar mejor el **sistema sanitario público de Andalucía**

