

Programa de Salud

El acceso de las Personas con TEA a un Derecho Universal

Autores: ARNÁIZ SANCHO, J.; CUESTA GÓMEZ, J. L.; LÓPEZ SÁEZ, R.; MATEOS DIEZ, M^a L.

¿Cómo trabaja Autismo Burgos la salud de las Personas con T.E.A.?

Partiendo de un concepto de intervención integral, que se enmarca dentro del modelo de calidad de vida, desarrollamos acciones y promovemos apoyos dirigidos a favorecer el bienestar en todas las dimensiones de la persona: física, emocional, relaciones personales, ocio, trabajo, autodeterminación, inclusión en la comunidad, material...

¿De dónde surgió la necesidad del Programa de salud?

- El contacto directo con personas con TEA desde hace 25 años ha ido generando un conocimiento y un interés acerca de sus problemas de salud y de su prevención
- Las demandas que las familias de las personas con TEA nos han ido transmitiendo en cuestiones de salud
- La carencia de asistencia médica
- Envejecimiento prematuro que se agrava en las personas con TEA por no existir programas de prevención e intervención sanitaria específica

¿Las personas con TEA tienen reconocida su asistencia sanitaria?

Las personas con TEA, como ciudadanos de pleno derecho, tienen reconocida la asistencia sanitaria, aunque las **CARACTERÍSTICAS PROPIAS DEL TRASTORNO** y las dificultades generadas desde los propios **SERVICIOS SANITARIOS** hacen que dicho derecho no se vea plenamente cumplido y que existan dificultades de acceso al servicio de Salud

- Comunicarse e interactuar con las demás personas
- Identificar estados mentales, sensaciones...
- Reconocer los síntomas
- Comunicar estados físicos o emocionales
- Adaptarse a contextos
- Generalizar aprendizajes previos que permiten una adaptación al contexto
- Comprender el sentido de la actividad: relacionar el malestar físico con la intervención médica y ésta con su mejora
- Predecir el proceso o desarrollo de una intervención médica
- Anticipar y comprender los beneficios de una intervención médica
- Desarrollar habilidades de autonomía personal, actividades de la vida diaria y habilidades sociales
- Ponerse en el lugar del otro
- Comprensión de reglas y demandas
- Frustración en situaciones de espera
- Resolver imprevistos en situaciones de riesgo, indefensión
- Comprender y mantener hábitos saludables
- Comportamientos y conductas desadaptadas
- Normas de funcionamiento estrictas en cuanto a la organización de los Servicios médicos
- Falta de sensibilidad hacia necesidades concretas de las personas con TEA
- Falta del reconocimiento de la especificidad de los trastornos del espectro autista
- Ausencia de protocolos específicos para personas con discapacidad
- Ausencia de profesionales de referencia o especialistas
- Falta de formación específica
- Rigidez en los protocolos, procedimientos, materiales y procesos médicos
- Escasez de políticas de apoyo sanitario a las personas con discapacidad

Situaciones y problemas médicos que pueden aparecer asociados y que agravan la salud de las personas con TEA.

- Epilepsia
- Trastornos del sueño
- Trastornos de alimentación (pica, regurgitaciones...)
- Trastornos psiquiátricos (ansiedad, comportamientos obsesivos-compulsivos, ...)
- Conductas problemáticas que pueden conllevar riesgo para su integridad física
 - Alteraciones sensoriales
 - Hiperactividad
 - Envejecimiento prematuro
 - Indefensión y mayor riesgo ante situaciones de peligro
 - Incomprensión de que ciertos hábitos pueden incidir positivamente en la salud: posturales, alimenticios, higiene...
 - Déficit en las habilidades ejecutivas necesarias para la implantación y seguimiento de tratamientos médicos
 - Mayor riesgo ante situaciones de abuso

Medidas y/o Programas que configuran el Programa de Salud.

Programas de Sensibilización:

- Recreación de contextos y pruebas médicas en los centros de Autismo Burgos
- Pruebas y reconocimientos simulados, por profesionales médicos, en los centros de salud

Medidas específicas de Prevención:

- Programa de relajación y autocontrol
- Fisioterapia e hidroterapia (spa / piscina)
- Revisiones periódicas (oftalmológicas, ginecológicas, podológicas, medicina general, psiquiátricas, odontológicas, ...)
- Campañas de vacunación
- Analíticas periódicas de sangre y orina
- Ergonomía y control postural

Medicación:

- Protocolo de administración
- Registro de administración
- Registro de efectos secundarios
- Coordinación permanente con los médicos
- Revisiones específicas de la medicación

Programa de Salud bucodental:

- Publicación e implantación del Protocolo Bucodental en Castilla y León¹
- Limpieza dental en la escuela de Higienistas²
- Aseo diario con cepillo eléctrico
- Revisiones periódicas³

Nutrición:

- Estudio nutricional
- Ajuste de dietas
- Menús adaptados
- Control de peso

Sexualidad

- Protocolo de principios y metodología de actuación⁴

Salud y Seguridad en el entorno

- Traslado de los profesionales médicos a los diferentes servicios de Autismo Burgos en situaciones extremas
- Protocolo de Seguridad y Valoración de riesgos de las actividades a desarrollar
- Designación de médicos de referencia en los Centros de Salud
- Acompañamiento familiar en hospitalizaciones

Promoción de Hábitos y elaboración de Materiales adaptados:

- Materiales adaptados para los reconocimientos médicos
- Uso de pictogramas y procesos fotográficos
- Control de emociones y estados de salud
- Anticipación y planificación
- Elección de alternativas saludables

Formación e investigación:

- Proyectos de investigación⁵
- Protocolos de Actuación (Protocolo de Cuidado e Imagen Personal, Protocolo de Urgencias, Manual de Diagnóstico⁶, ...)
- Formación Sanitaria específica a profesionales médicos, familias y profesionales de autismo⁷
- Publicaciones:
 - Bienestar físico⁸
 - Libro Senda⁹

Conclusiones

Las diferentes medidas expuestas, a través de su implantación de una manera sistemática, globalizada y contextualizada en la vida de los centros de atención a las personas con autismo han dado respuesta a 4 grandes líneas de necesidades

- Optimización de la salud de las personas con TEA de nuestros centros en cuanto se están previniendo, y tratando diferentes y numerosas patologías clínicas
- Acceso a los recursos sanitarios en las mismas condiciones que el resto de las personas sin discapacidad
- Implicación de las familias en el mantenimiento de la salud de sus hijos con TEA
- Sensibilización y formación del ámbito sanitario hacia los TEA

Sistema de Evaluación

- Número de intervenciones médicas que se han hecho posibles
- Estado de salud de las personas con TEA
- Acciones formativas desarrolladas
- Implicación y participación de las familias
- Participación e implicación del sector sanitario en los programas de vida de las personas con TEA

Recursos

Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una Guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. Federación Autismo Andalucía.

¹ Decreto 142/2003, de 18 de diciembre por el que se regulan las prestaciones de salud Bucodental del sistema de salud de Castilla y León.

⁴ Programa sexualidad. Olatz Aizpuru y Agustín Illera. Gautena, 2001.

⁵ Proyectos de Investigación Biomedicina, Gestión Sanitaria y Atención Sociosanitaria. Consejería de Sanidad, Castilla y León, y Federación de Autismo de Castilla y León (FACYL). "Atención sanitaria en personas con TEA", 2007.

⁶ "La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA", 2006.

⁷ Manual de apoyo en la detección de los TEA. Autismo Burgos, 2006. www.autismoburgos.org.

⁸ Martínez Rodríguez, A – Vega García, A. "Trastornos del Espectro Autista y Bienestar Físico". Federación de Autismo de Castilla y León, 2006.

⁹ Autismo Burgos. "Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con TEA y sus familias". 2007.

Centros Colaboradores

Unidad bucodental, Ambulatorio Cristóbal Acosta, Gerencia Atención Primaria, Burgos.

Centro de Salud Los Cubos, Las Torres. Gerencia Atención Primaria, Burgos.

Unidad de Salud Mental Infante-Juvenil, Burgos.

Óptica ZAS, C/ Sazadornil, Burgos.

² IES. Enrique Flórez - CFGS Higiene Buco dental, Burgos. <http://iesenriqueflorez.centros.educa.jcyl.es>

³ Odontología Solidaria - www.odsolidaria.org.

⁷ Gerencia de Atención Primaria, Burgos. Programa de formación a profesionales médicos.

