

EL ACCESO A LA SALUD

Situación y necesidades de las personas con autismo en ámbitos clave

Informe breve



2023

Autoría

El presente informe breve es un resumen ejecutivo del informe de Plaza Sanz, M. y Benito Ruiz, G. (2023). *Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud*. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo, realizado por:

Mar Merinero Santos

Confederación Autismo España

Edita

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo

Maquetación

Elia Mervi

Diciembre 2023

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA.
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

El acceso a la salud. Situación y necesidades de las personas con autismo. Informe breve por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2023. Gestionado por la Confederación Autismo España.



Introducción

Los estudios indican que las personas en el espectro del autismo presentan un peor estado de salud que las personas que no presentan esta condición. Muestran una tendencia mayor a presentar condiciones de salud general y salud mental asociadas que la población sin autismo. Por otro lado, también tienen una peor percepción de su salud.

Existen además barreras en el acceso a los servicios sanitarios que tienen un impacto más notable en el caso de las personas en el espectro del autismo.

Esta investigación aborda el estudio de esas barreras que dificultan el acceso a la salud a las personas en el espectro y ofrece recomendaciones basadas en los factores de protección encontrados.

El presente resumen ejecutivo sintetiza los contenidos del informe: “Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud. Informe de investigación”, el cual fue elaborado en el marco del Centro Piloto sobre Trastorno del Espectro del Autismo como oportunidad de presentar los principales resultados de la investigación “Barreras y facilitadores para el acceso a la atención sanitaria de las personas con trastornos del espectro autista” y proponer recomendaciones de actuación en base a ellos.



Metodología

El objeto de la investigación ha sido el análisis de las necesidades de las personas en el espectro del autismo y de sus familias para acceder al sistema sanitario de una forma satisfactoria. Ha recogido la propia percepción de personas con autismo, sus familiares y también la percepción de profesionales sanitarios y del tejido asociativo para mejorar la atención que prestan a los hombres y mujeres en el espectro del autismo.

El enfoque cualitativo empleado en esta fase del estudio se adapta bien a conocer en profundidad la experiencia de informantes clave de estas barreras que impiden la recepción y provisión de cuidados sanitarios adecuados. Permite a los investigadores tomar contacto con la realidad de las personas autistas al recibir atención sanitaria, y de los profesionales que la administran, para poder así identificar y explorar en profundidad esas dificultades.

El diseño de la muestra de participantes se ha realizado mediante un muestreo intencional que ha incluido a los principales agentes clave para el objeto del estudio (hombres y mujeres en el espectro del autismo, familiares, profesionales de las entidades, profesionales médicos de atención primaria, profesionales médicos de atención hospitalaria y especializada).

Se han tomado en consideración las variables de sexo, edad, ámbito geográfico, necesidades de apoyo de las personas en el espectro del autismo, años de experiencia y apoyo a personas con autismo en el caso de los profesionales.

El acceso y el contacto con las personas participantes se ha realizado a través de:

- Entidades del movimiento asociativo del autismo, confederadas en Autismo España.
- Sociedades médicas de atención primaria y pediatría, Sociedades médicas de neurología y Sociedades médicas de psiquiatría.



Resumen de la participación alcanzada

GRUPOS DE INTERÉS	HOMBRES	MUJERES	TOTAL PARTICIPANTES
Personas en el espectro del autismo	7	4	11
Familiares	1	14	15
Profesionales de entidades que realizan apoyo en salud	2	7	9
Profesionales de atención primaria	2	6	8
Profesionales de psiquiatría	2	5	7
Profesionales de neuropsiquiatría	2	1	3
TOTAL	16	37	53

Conclusiones

En base a los resultados encontrados en la investigación, en el informe se extraen las conclusiones que se resumen a continuación.

Carencia de recursos sanitarios específicos para personas con autismo: los participantes en el estudio aluden a una falta de adaptación de los recursos sanitarios en general y a una carencia de recursos específicos y especializados para la atención de las personas en el espectro del autismo. Además, indican que no existen protocolos efectivos y guías prácticas, los profesionales sanitarios cuentan con insuficiente formación especializada sobre autismo, sobre todo en lo que respecta a pautas y estrategias de atención, falta sensibilización de la sociedad en general sobre el autismo y las necesidades de las personas en el espectro del autismo y destacan la existencia de diferencias geográficas en disponibilidad de recursos, siendo las capitales de provincia las mejor dotadas en detrimento de las ciudades más pequeñas y los entornos rurales.

Barreras transversales en la adaptación de las estructuras sanitarias: los participantes encuentran barreras que son comunes a todas las estructuras sanitarias y reclaman mayor accesibilidad en los procesos del sistema de salud y en los espacios sanitarios. Flexibilizar y personalizar la atención sanitaria y tener en cuenta otras posibles condiciones que aumenten las desigualdades o falta de adaptación, como el origen social o el género.

Barreras específicas en el acceso a la salud de las personas en el espectro del autismo: una de las principales barreras señaladas en el informe es la dificultad y retraso en la detección y el diagnóstico de autismo. Esta dificultad se acrecienta al tratarse de un proceso largo, sin protocolos claros y sin recursos comunes para toda la población. Da lugar a la existencia de un colectivo sin diagnosticar que no tiene la oportunidad de acceder a los mismos recursos que las personas que cuentan con diagnóstico. Además existen otras barreras en la práctica sanitaria como son las dificultades en la comunicación con el personal sanitario, los elementos sensoriales disruptivos y la falta de predictibilidad y control en el entorno sanitario.

Red de buenas prácticas: ante la falta de protocolos o capacitación formal, algunos profesionales, en colaboración con entidades, asociaciones de familiares o de forma particular, desarrollan prácticas que, si bien pueden resultar muy positivas para los casos concretos que atienden (flexibilizando la atención sanitaria, creando protocolos concretos, etc.) no pueden ser la respuesta a las personas en el espectro del autismo ya que dependen de iniciativas particulares, no son en general sostenibles en el tiempo si no se dotan de recursos estables y no abarcan al conjunto de la población, lo que puede crear desigualdades dentro del propio colectivo.

Límites en el estudio y futuras líneas de investigación sobre salud y autismo:

el estudio se ha elaborado a partir de la información proporcionada por informantes clave, que si bien tienen una visión global y profunda del fenómeno, no son representativos de toda la población de pacientes y profesionales. Es necesario desarrollar recogidas de información más extensas y estructuradas que permitan identificar en qué regiones y poblaciones se da cada una de las barreras identificadas. También se indican futuras líneas de investigación que serían interesantes, como explorar las consecuencias en la salud de una atención no adaptada, emplear metodologías no solo cualitativas sino también cuantitativas y técnicas no basadas en la comunicación verbal para fomentar la participación de personas en el espectro con grandes desafíos en la comunicación. Además, se hace necesario también explorar de una manera más sistemática cómo operan otras variables en el acceso a los recursos de salud como el género, los patrones residenciales y el origen social.

Facilitadores en el acceso a la salud para las personas con autismo: además de las barreras, el informe concluye en una serie de facilitadores en el acceso a los recursos de salud. Se citan a continuación los ejemplos con más respaldo en los datos recogidos:

- **Planificación de las visitas**, poder anticipar a las personas en el espectro del autismo lugares, recorridos, pruebas, material, etc. Planificar las citas, realizar visitas de sensibilización al entorno o a las pruebas médicas.
- **Entornos accesibles y amigables desde el punto de vista sensorial**. Empleo de claves visuales que faciliten la comprensión del entorno sanitario y las esperas y la disminución de elementos sensoriales distractores.
- **Empleo de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación** adaptados a cada persona. Informes y tratamientos en un lenguaje claro y conciso. En general, **personalización de la atención** a cada persona en el espectro.
- **Estabilidad de los profesionales** que atienden a las personas en el espectro del autismo y coordinación entre profesionales de diferentes especialidades y entre los servicios de salud y otros servicios sociales o educativos de la persona.
- **Formación y sensibilización** sobre las personas con autismo para todos los profesionales del ámbito sanitario.
- Contar con el **apoyo y el conocimiento de los familiares y profesionales** del tejido asociativo.

Propuestas de actuación

En el informe se proponen algunas actuaciones clasificadas por los sectores a los que implican: profesionales y recursos de salud, entidades y asociaciones y familias y personas cuidadoras.

Profesionales y recursos de la salud: se estima necesario que se incluya la formación sobre la realidad de las personas en el espectro del autismo en los planes de estudios de las diferentes ramas sanitarias y profesionales vinculados de alguna manera a los cuidados sanitarios. Esta formación debe contar con contenido dirigido a la práctica. También se propone la posibilidad de que profesionales más especializados que asesoren centros y entornos más amplios cuenten con cajas de herramientas y recursos para poner a disposición de todos los profesionales. Además de la formación y asegurar la existencia de servicios públicos de calidad dotados de suficientes recursos, como propuestas principales, se incluyen otras posibles medidas como la adaptación de protocolos y procedimientos, la accesibilidad cognitiva de los entornos o la coordinación entre los diferentes profesionales.

Entidades y asociaciones juegan un papel importante en la difusión de buenas prácticas y en la difusión de las guías existentes en relación a la atención a las personas en el espectro del autismo. También como posibles asesores en la revisión de protocolos en colaboración con el personal sanitario, participantes en foros y encuentros de sensibilización junto con profesionales de la salud e impulsores de la investigación relacionada con el acceso a la salud.

Familias y personas cuidadoras pueden informar sobre profesionales más sensibilizados y flexibles, conocer y comunicar la existencia de protocolos, ser traductores vitales de las personas en el espectro del autismo con más necesidades de apoyo y compartir experiencias de éxito con otros colectivos que pueden tener también barreras en el acceso a la salud.





www.centroautismo.es

C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

