

el acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con tea. un problema sin resolver

(The Access to the Benefit of Medical Assistance of the People with ASDs (Autism Spectrum Disorders). A Problem not yet Resolved)

María Merino Martínez¹, M^º Isabel García Alonso², ■ ■ ■ ■
M^º Ángeles Martínez Martín³, Jose-Sixto Olivar Parra⁴, Javier Arnáiz Sancho⁵,
Myriam de la Iglesia Gutiérrez⁶, Virginia Hortigüela Terrel⁷, Marín Nieto
Maestre⁸, Charo García Fernández⁹, Nathalie Esteban Heras¹⁰

¹Federación Autismo Castilla y León, ²Universidad de Burgos, ³Universidad de Burgos, ⁴Universidad de Valladolid, ⁵Autismos Burgos, ⁶Autismo Valladolid, ⁷Autismo Valladolid, ⁸Hospital General Yagüe, Autismo Burgos, ⁹Autismo Burgos, ¹⁰Federación Autismo Castilla y León

resumen

El estudio de investigación “La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA”, llevado a cabo por la Federación Autismo Castilla y León, en colaboración con la Universidad de Burgos, la Universidad de Valladolid, y las Asociaciones de Padres de Personas con Autismo “Autismo Burgos” y “Autismo Valladolid”, tuvo como objetivo analizar la percepción que las familias y los profesionales del ámbito de la sanidad, tienen sobre las necesidades y dificultades de acceso de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) al contexto sanitario, con la pretensión de proponer mejoras destinadas a conseguir una asistencia integral en igualdad de condiciones. A tal fin fueron elaborados dos cuestionarios que, una vez validados y cumplimentados, se analizaron e interpretaron. Los resultados, ricos en matices, han permitido hacer visible la existencia de dificultades manifestadas tanto por las familias de los afectados como por los profesionales del ámbito de la salud. Dichas dificultades encontradas afectan tanto a nivel preventivo como de intervención, lo que nos lleva a concluir que las personas con TEA encuentran grandes obstáculos en el acceso a la reconocida y necesaria atención sanitaria. Relacionadas con las dificultades percibidas, se exponen algunas propuestas de mejora específicas.

PALABRAS CLAVE: accesibilidad al sistema sanitario, trastornos del espectro autista, autismo, barreras de accesibilidad, dificultades percibidas en accesibilidad, intervención sanitaria, propuestas de mejora.

summary

The aim of the study "Accessibility to the Health System of people with Autism Spectrum Disorders" carried out by the Autism Federation of Castilla y León together with the University of Burgos, the University of Valladolid, and two Associations of Parents of People with Autism, namely Autismo Burgos and Autismo Valladolid, was to analyze the perception that families' and health professionals have regarding the needs and accessibility problems faced by people with Autism Spectrum Disorders (ASD) to health contexts. The goal of the study was to present improvements aimed towards achieving a complete assistance with equal opportunities for all. Two questionnaires were created. Once answered and validated they were analyzed and interpreted. Results have allowed us to detail the existence of problems mentioned both by the families of those affected, and by health professionals. These problems involve both the preventive as well as the intervention levels. Results lead us to conclude that people with ASD find great difficulties in gaining access to the necessary health care. We will present a series of specific proposals aimed towards improving this situation.

KEYWORDS: accessibility to health care, autism spectrum disorders, autism, accessibility barriers, perceived difficulties in accessibility, health intervention, suggestions for improvement.

introducción ■ ■ ■

La tríada de alteraciones presentes en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante TEA) se definen en la existencia de alteraciones de la reciprocidad social, la comunicación verbal y no verbal y la ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa (Wing, 1979). En la búsqueda de explicación de estas alteraciones podemos encontrar tres niveles de estudio: el nivel conductual, el de los mecanismos y procesos psicológicos y el nivel biológico (Morton y Frith, 1994).

El primer nivel de análisis propuesto es el análisis de la conducta y de los síntomas observables, en el que se han desarrollado herramientas poderosas de screening (Checklist for Autism in Toddler; Baron-Cohen y cols. 1992, Early Screening of Autistic Traits Questionnaire; Dietz y cols. 2006, Social Communication Questionnaire; Berument y cols.,

1999,...).

En el segundo nivel, el estudio de los TEA se ha basado en el conocimiento de los mecanismos y procesos psicológicos implicados en la causa del autismo. Dentro de este nivel, existen varias teorías que intentan explicar las dificultades que presentan las personas con TEA. Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985), se plantearon que las personas con TEA presentaban un déficit en Teoría de la Mente (Premack y Woodruff, 1978). La Teoría de la Mente implica la habilidad para hacerse representaciones mentales sobre las creencias, emociones o deseos de los otros, atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos. Actualmente se están investigando las implicaciones de las "neuronas espejo" (Ramachandran y Oberman, 2006) en las dificultades mentalistas de las personas con TEA. Otras teorías explicativas del autismo señalan la existencia de un déficit en la función ejecutiva cen-

tral, constructo cognitivo usado para describir conductas dirigidas hacia una meta, orientadas hacia el futuro, que se consideran mediadas por los lóbulos frontales. Incluyen la planificación, inhibición de respuestas prepotentes, flexibilidad, búsqueda organizada y memoria de trabajo (Ozonoff, Strayer, McMahon y Filloux, 1994).

En el tercer nivel, desde el punto de vista biológico se están desarrollando numerosos estudios para encontrar los cromosomas implicados en el desarrollo de los TEA. En este sentido fundamentalmente se han llevado a cabo estudios para determinar la incidencia de dichos trastornos en gemelos monocigóticos y dizigóticos (Muhle y cols., 2004). Y estudios sobre mutaciones en diferentes genes (Buxbaum y cols., 2002).

Las limitaciones y alteraciones presentes en las personas con TEA, muestran su repercusión en el acceso al sistema sanitario, lo cual hace necesario buscar medidas que faciliten la igualdad de oportunidades en este aspecto.

La necesidad de centrar la detección en marcadores conductuales ha resaltado la importancia de que exista formación específica en TEA entre los profesionales sanitarios implicados en la detección y en el diagnóstico de estos Trastornos. Esta falta de formación se ve corroborada en el estudio *"Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre la demora diagnóstica en los TEA. Trastorno de Asperger"* -llevado a cabo por el Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III (2004)- el cual mostraba la ausencia de detección temprana por parte de los profesionales de pediatría y la enorme demora existente para llegar a un diagnóstico cerrado de los TEA. Por otra parte, el *"Estudio sobre la situación y necesidades de las personas con TEA en*

la Comunidad de Madrid" (Belinchón et al, 2001) resalta que una de las principales necesidades detectadas es la dificultad existente para acceder a prestaciones sanitarias habituales y la falta de familiaridad de los profesionales del ámbito sanitario en relación a las características de las personas con TEA. Las familias plantean además la necesidad de llevar a cabo programas de información y sensibilización del personal sanitario sobre las características y necesidades de las personas con TEA.

Estos datos unidos a la escasez de estudios y referencias bibliográficas que versen sobre las dificultades encontradas por las personas con TEA y sus familias para acceder a las prestaciones sanitarias habituales, plantearon la importancia de llevar a cabo un estudio en el que se recogiera, por una parte, la percepción que tenían las familias sobre los diferentes ámbitos en los que encontraban barreras para acceder al sistema sanitario y, por otra, la percepción de los propios profesionales del sistema sanitario respecto a los TEA.

estudio "la accesibilidad al sistema sanitario de las personas con tea" ■

2.1. Objetivos

El objetivo principal del presente trabajo es conocer las dificultades de accesibilidad sanitaria percibidas por las familias y por el personal sanitario y analizar en qué medida dichas dificultades obstaculizan la adecuada atención a las personas con TEA en Castilla y León. Los objetivos específicos pretenden describir las dificultades concretas de acceso, conocer las circunstancias que llevan a las familias a no acudir a las consultas médicas ante

problemas de salud, comprobar si los profesionales de la salud perciben y describen estas dificultades, descubrir cuáles son las necesidades percibidas por el personal sanitario y establecer, en caso necesario, propuestas de mejora oportunas.

2.2. Metodología

2.2.1. Participantes

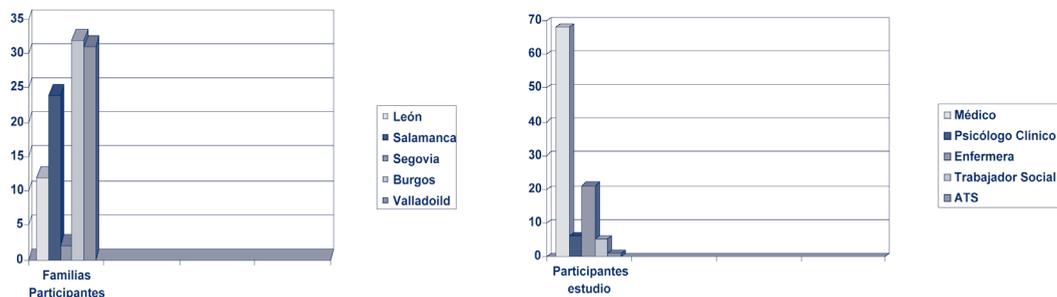
a. Familias

La selección de la muestra se llevó a cabo entre las familias asociadas a la Federación Autismo Castilla y León en el año 2007 que quisieron participar de forma voluntaria en la investigación. De las 150 familias, que entonces conformaban la Federación, se descartaron las familias de personas con Síndrome de Asperger y las que eran atendidas esporádicamente. Participaron 76 familias, de las cuales tuvieron que descartarse siete al invalidarse los datos aportados, quedando la muestra definitiva compuesta por 68 familias pertenecientes a las Asociaciones que atienden a personas con TEA en la Comunidad de Castilla y León. En concreto participaron familias de Burgos, León, Salamanca, Segovia y Valladolid, tal y como se recoge en la Gráfica 1.

b. Profesionales

La muestra de profesionales estaba formada por profesionales sanitarios pertenecientes a las distintas Gerencias de Atención Primaria de Castilla y León (Ávila, Burgos, Salamanca, Segovia, Soria y Valladolid). La selección de dicha muestra se llevó a cabo siguiendo dos criterios diferentes. Por una parte, se eligió un primer subgrupo mediante un muestreo aleatorio y estadísticamente representativo del personal sanitario perteneciente a las 11 Gerencias de Atención Primaria de Castilla y León. Por otra, se estableció un segundo subgrupo teniendo en cuenta el criterio "familiarización o conocimiento de los TEA" (profesionales sanitarios participantes en jornadas de formación sobre TEA y profesionales que habían estado en contacto previo con las Asociaciones de Autismo de Castilla y León). Participaron 109 profesionales sanitarios, pertenecientes a distintas categorías profesionales (Gráfica 1) y ubicados tanto en hospitales (40%) como en centros de salud (60%). La edad media de los participantes fue de 45 años y la desviación típica de 10,4. El rango de edad de los participantes se situó entre los 25 y 69 años, con una media de permanencia en su profesión de 15 años. El 59% pertenecían al género femenino y 41% al masculino.

Gráfica 1. Muestra de familias y profesionales participantes



2.2.2. Instrumentos

Se diseñaron dos cuestionarios uno dirigido a las familias y otro al personal sanitario. En ambos casos la elaboración y selección de los ítems fue sometida a juicio de expertos, incorporándose únicamente aquellos ítems en los que el grado de acuerdo interjueces era elevado. Los dos cuestionarios incluyen preguntas nominales, categóricas, de elección múltiple, preguntas llave, escalares y abiertas.

a. Cuestionario dirigido a familias

Consta de 58 preguntas distribuidas en cinco dimensiones claramente diferenciadas. La primera compuesta por 8 ítems, corresponde a datos sociodemográficos. La segunda y tercera formadas por 9 ítems cada una, abordan cuestiones referidas al diagnóstico y a las características de las personas con TEA, respectivamente. Las siguientes dimensiones se centran en aspectos sanitarios, la cuarta en el estado de salud de la persona con TEA, compuesta por 12 ítems y la quinta en el uso de los servicios sanitarios con 19 ítems.

b. Cuestionario dirigido a profesionales sanitarios

Consta de 40 preguntas distribuidas en cuatro dimensiones claramente diferenciadas. La primera compuesta por 7 ítems, corresponde a datos sociodemográficos. La segunda formada por 8 ítems, aborda cuestiones referidas al conocimiento sobre TEA. La tercera se centra en la práctica profesional en el ámbito de los TEA y está compuesta por 5 ítems y la cuarta en la intervención sanitaria a personas con TEA y/o sus familias con 19 ítems.

2.2.3. Procedimiento

El diseño y desarrollo de la presente investigación se han llevado a cabo

durante los años 2007 y 2008, siguiendo cuatro fases.

La primera de preparación de la investigación, se centró en revisar la bibliografía existente sobre estudios relacionados con necesidades, accesibilidad y barreras que las personas con TEA encuentran en el ámbito sociosanitario -a este respecto, señalar como referentes dos estudios de investigación realizados sobre necesidades de este colectivo (Belinchón y cols., 2001 y Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005)-, en la acotación del problema de estudio, el planteamiento de los objetivos, la selección de la metodología y la definición de las muestras.

La segunda fase consistió en la elaboración y aplicación de los dos instrumentos de recogida de datos. En ella se definieron los bancos de ítems, se presentaron para una primera validación a los jueces expertos en TEA, se llevó a cabo la aplicación de los cuestionarios piloto a una pequeña muestra, elegida al azar, se redefinieron los cuestionarios y se realizó el estudio.

En la tercera fase, de recogida de datos, se recibieron los 68 cuestionarios cumplimentados por las familias, los 109 cumplimentados por los profesionales de sanidad y se codificaron los datos en el paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows.

La cuarta y última fase se basó en el análisis e interpretación de la información y elaboración de conclusiones y propuestas de mejora.

2.3. Resultados

Los resultados del estudio indican que la accesibilidad de las personas con TEA al sistema sanitario es compleja debido a una serie de dificultades vinculadas, por una parte, a las propias características de las personas con autismo y, por otra, a la

capacidad del sistema sanitario de ofrecer una atención adaptada.

2.3.1. Dificultades relacionadas con las características específicas de los TEA

a. Comunicación

Según los datos aportados por las familias el 80% de las personas con autismo muestra dificultades en la comunicación verbal y que de estos, el 76% sigue presentando problemas incluso cuando se combinan signos, imágenes y verbalizaciones simples. Un alto porcentaje tiene dificultades para ser entendido por personas ajenas a su entorno, es decir no podrían comunicarse con el personal médico o con cualquier otra persona ajena a su círculo más íntimo. Refieren que la persona con TEA presenta dificultades graves y permanentes para comunicar a sus cuidadores la necesidad de acudir a un servicio sanitario por encontrarse mal. Tan solo el 6% de los afectados es capaz de cuidar de su bienestar. Asimismo, las familias constatan que la gran mayoría (98%) tienen dificultades para reconocer o comunicar estados alterados de salud (bien sea por las dificultades para reconocer las señales de alerta o bien por la ausencia de competencias comunicativas). Diferencias en su com-

portamiento y rutinas, signos de malestar, agitación inexplicable, incremento de rituales... suelen ser las señales de un problema de salud a tener en cuenta. En este sentido las familias comentan que el 66% altera su comportamiento cuando están enfermos (Tabla 1).

b. Estado de salud

Si bien el 86% de las familias consideran que la salud física de su familiar con TEA es la ordinaria, las propias familias refieren que con frecuencia presentan problemas y que las consultas que realizan con más frecuencia son las relacionadas con problemas digestivos, dentales -de considerable gravedad-, visuales, traumatológicos, ginecológicos y auditivos.

Estos datos nos muestran que las personas con TEA -al igual que el resto de la población y a pesar de sus dificultades para comunicar y manifestar sensaciones de malestar- necesitan acudir con cierta periodicidad a servicios sanitarios especializados. Sin embargo, el uso de estos servicios genera dificultades en la atención, según afirma el 55% de los familiares entrevistados.

El 54% de las familias encuestadas afirma que su familiar con TEA presenta tras-

Tabla 1. Afectación de los problemas de salud en las conductas y estados emocionales

	Frecuencia	Porcentaje
No tiene capacidad para comunicarlo	13	19
Si	45	66
Total	58	85
Perdido sistema	10	15
Total	68	100

tornos asociados por lo que precisan atención médica especializada. Entre estos trastornos destacan por orden de importancia el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (13%); la epilepsia (12%); los trastornos mentales (6 %); la combinación de varios de estos problemas (7%) y otras problemáticas no especificadas (10%).

La frecuente comorbilidad psicopatológica, en el caso de las personas con TEA, requiere que se preste un interés especial a la atención recibida en los Servicios de Salud Mental. El 81% de las personas con TEA ha acudido en alguna ocasión a estos servicios, de los cuales un 35% lo hace al menos dos veces al año. Los motivos de estas visitas son principalmente los tratamientos farmacológicos de las manifesta-

ciones conductuales típicas de los TEA (un 69% toma medicación de forma continuada en su mayoría antidepresivos - 41%- y ansiolíticos -20%-) y la búsqueda o confirmación del diagnóstico (el 25% ha sido diagnosticado por dichos Servicios).

c. Conducta

Según las familias el 68% de las personas con TEA presentan problemas de conducta, los cuales suelen agravarse en situaciones nuevas o de difícil comprensión para ellas, como son las situaciones relacionadas con el ámbito médico.

Por su parte, los profesionales sanitarios refieren que el 83% de las personas con TEA presentan alteraciones conductuales, de las cuales las más destacadas,

Tabla 2. Frecuencias de consultas médicas de las personas afectadas por TEA

Problemas médicos según frecuencia de las consultas	Con frecuencia %	En ocasiones %	TOTAL
Cardíacos	1,5	3	4,5
Sueño	7,4	22,1	29,5
Digestivos	17,6	36,8	54,4
Dentales	11,8	23,5	35,3
Visuales	11,8	32,4	44,2
Auditivos	8,8	2,9	11,7
Alergias	7,4	13,2	20,6
Ginecológicos	8,8	13,2	22
Respiratorios	1,5	4,4	5,9
Epilepsia	13,2	20,6	33,8
Dolores de cabeza	5,9	17,6	23,5
Traumatológicos	10,3	25	35,3
Dermatológicos	5,9	16,2	22,1
Infeciosos	4,4	17,6	22
Otros	7,4	22,1	29,5

con el 53% de las respuestas son las relacionadas con el ámbito emocional (ansiedad, llantos, gritos, fugas...). Las que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las auto, heteroagresiones y agresiones a objetos parecen haber sido menos observadas, aun así representan, según los profesionales, el 30%. De estas tres últimas conductas, las heteroagresiones son las más infrecuentes. A continuación, la Tabla 3 presenta la percepción que los profesionales tienen sobre los problemas de conducta que presentan las personas con TEA.

2.3.2. Dificultades relacionadas con la capacidad del Sistema Sanitario de ofrecer una atención adaptada a los TEA

A. Condiciones ambientales

Uno de los factores más influyentes en el acceso de las personas con TEA al sistema sanitario es su inflexibilidad a la hora de adaptarse a las características específicas de las personas con TEA. Como evidencia de la existencia de estas barreras ambientales nos encontramos que, aunque el 70% de la muestra participante

Tabla 3. Percepción de los profesionales de la salud en cuanto a los problemas de conducta de las personas con TEA en el ámbito sanitario

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	90	82,6
	No	8	7,3
	Total	98	89,9
Perdidos	Sistema	11	10,1
Total		109	100,0

d. Percepción sensorial

Las personas con TEA muestran, en su mayoría, importantes alteraciones sensoriales y perceptivas. Estas hipersensibilidades que, en un 61% presentan -según las propias familias- la población con TEA, obligan a adoptar medidas y adaptaciones que faciliten el control de estímulos así como la comprensión del entorno. La sensibilidad a los estímulos auditivos (91%) y visuales (67%) son las más frecuentes, seguidas de la hipersensibilidad táctil (50%) u olfativa (35%). Debemos de tener en cuenta, además, que en algunas personas con TEA se dan combinaciones entre los diversos tipos de hipersensibilidad.

recibe atención sanitaria por la seguridad social, muchas familias prefieren acudir a consultas privadas de ciertas especialidades, como neurología, odontología, psiquiatría, pediatría, oftalmología,... buscando una mayor flexibilidad en el entorno y/o una individualización en la atención. En la Tabla 4, se manifiestan algunas de las opiniones que, al respecto, se han obtenido tanto de los familiares como de los profesionales.

d. Recursos existentes

Otra de las dificultades encontradas, que conviene apuntar, es la relacionada con la necesidad de desplazamiento en busca de recursos y de atención médica específica. El 33,8% de las familias parti-

Tabla 4. Comparación de resultados de ítems que manifiestan dificultades en accesibilidad

	Familiares	Profesionales
Suele acudir a los servicios sanitarios en los primeros síntomas	49,2	20,2
Suele acudir a los servicios sanitarios si los síntomas no desaparecen	47,5	38,3
Suele acudir a los servicios sanitarios cuando la afectación ya es grave	3,3	41,5
Le pone muy nervioso la sala de espera	74,2	94
Rechaza entrar al centro médico	29	72

cipantes en la presente investigación afirman que tiene que desplazarse a otra localidad para que su familiar con TEA reciba la necesaria atención sanitaria. De ellos, el 27% lo hacen de un pueblo a la ciudad; el 22% de una ciudad a otra y el 36% tienen que acudir a otra comunidad autónoma. Estos desplazamientos, y siempre según las familias, los tienen que realizar con cierta periodicidad y por motivos diversos, entre los que destacan especialmente la búsqueda de un diagnóstico, las revisiones psiquiátricas, odontológicas y neurológicas, y la búsqueda de profesionales especializados en TEA.

Se observa la enorme preocupación que causa a las familias la ausencia de servicios especializados en el diagnóstico de los TEA. El 62% afirma que han tenido que superar grandes dificultades hasta conseguir el primer diagnóstico. Dificultades en muchos casos referidas al retraso (un 41% afirma que éste se demoró más de cuatro años), al desconocimiento por parte de los profesionales (28%), a errores en el diagnóstico inicial (23%), a desinformación sobre dónde poder acudir para pedir asesoramiento y ayuda (13%), a la falta de colaboración por parte de los profesionales (13%) y/o a

la necesidad de desplazarse a otras provincias (8%).

El 89% de los profesionales sanitarios consideran que existen dificultades a la hora de diagnosticar los TEA, achacando, como principal motivo el desconocimiento o inseguridad (82%). Respecto a la elaboración de los informes diagnósticos, el 93% cree que debería realizarse de manera multidisciplinar, con la participación de diferentes tipos de profesionales.

C. Conocimiento de los TEA

Muchas familias (62%), refieren que la calidad de la atención sanitaria es menor que la del resto de la población y señalan como causa, en un 49%, el desconocimiento por parte de los profesionales médicos de las características y peculiaridades específicas de las personas con TEA; en un 25% la falta de sensibilidad del sistema sanitario y un tanto por ciento muy mínimo el desinterés que muestra el cuerpo médico hacia estos pacientes. Es relevante señalar que el 39% de los profesionales también considera que la calidad de la atención en los servicios sanitarios es menor que para el resto de la población, de entre los cuales, el 70%

Tabla 5. Conocimientos que indican tener los profesionales de la salud sobre los TEA

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	nada	5	4,6	4,7
	poco	81	74,3	76,4
	bastante	19	17,4	
	mucho	1	,9	,9
	Total	106	97,2	100,0
Perdidos	Sistema	3	2,8	
Total		109	100,0	

considera además que es de menor calidad.

Si bien en un 64%, los profesionales sanitarios manifiestan haber tenido pacientes con TEA, sin embargo, sólo el 18% manifiesta tener bastante o mucho conocimiento de sus características y el 85% restante manifiesta conocer poco o nada sobre las personas con TEA (Tabla 5).

Estos porcentajes se relacionan altamente con las propuestas solicitadas a los profesionales para mejorar el acceso sani-

tario. Se demanda la oferta de más formación (tanto de manera curricular como extra-curricular). En este sentido decir que sólo el 21% han obtenido formación específica de estos trastornos, en los estudios oficiales conducentes a la titulación con la que ejercen su rol profesional.

Podemos sintetizar, tras los resultados obtenidos, que no sólo son las familias las que perciben dificultades en la accesibilidad al sistema sanitario, también la amplia mayoría de profesionales de la salud, participantes de este estudio. Esta consideración se ve plasmada en la tabla

Tabla 6. Opiniones de los profesionales de la salud sobre la necesidad de modificar aspectos para una mejor atención sanitaria de las personas con TEA

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Si	89	81,7	95,7
	No	4	3,7	4,3
	Total	93	85,3	100,0
Perdidos	Sistema	16	14,7	
Total		109	100,0	

que aparece a continuación, que manifiesta, sin duda alguna, que los profesionales del ámbito de la salud ven necesario modificar algunos aspectos en la atención que se presta a las personas con TEA.

2.4. Propuestas de mejora en la atención sociosanitaria de las personas con autismo

Los resultados de la investigación anteriormente descritos, permiten hacer visible la existencia en nuestra Comunidad (posiblemente esto suceda también en el resto de las comunidades) de dificultades, tanto a nivel preventivo (inflexibilidad de horarios, esperas, falta de programas de desensibilización) como de atención e intervención (escasez de formación en TEA, requerimiento de una persona de referencia), que obstaculizan el acceso de las personas con TEA a la atención sanitaria.

La vigilancia de la salud adquiere un papel relevante en la atención a cualquier persona, tenga o no discapacidad. Por ello, se debe promocionar y facilitar las propuestas de mejora en la atención sanitaria, que han sido observadas y descritas por ambos colectivos (familias y profesionales sanitarios).

2.4.1. Propuestas de los profesionales del ámbito de la salud

- Protocolos de actuación específicos en aquellas especialidades o servicios a los que asisten con mayor asiduidad o donde presentan mayores problemas de adaptación y colaboración en el proceso médico.
- Mayor formación e información al personal sanitario que atiende a las personas con TEA a través de la elaboración y difusión de programas de intervención, protocolos, guías de buenas prácticas...

- Como medidas de urgencia, estiman muy importante que se regularice y generalice a toda la población con TEA ciertos servicios como la atención bucodental y/o la atención específica especializada.
- Asignación de equipos de referencia o centros especializados.
- Campañas de información a los médicos de familia, pediatras y personal sanitario en general, sobre los problemas de salud física de las personas con TEA.
- Comunicación y coordinación entre los distintos profesionales y servicios.
- Realización de diferentes adaptaciones: reducir los tiempos de espera, procurar espacios o momentos sin aglomeraciones, promover equipos de profesionales de referencia, seleccionar pruebas de exploración e intervención adecuadas y específicas.

2.4.2. Propuestas del grupo de familias de personas con TEA

- Facilitar que la persona con TEA conozca al equipo de profesionales médicos y esté familiarizado tanto con las personas como con el lugar, instrumentos, espacios, indumentaria...
- Posibilitar que la persona con TEA esté acompañada en todo momento, por una persona de confianza que le sirva de apoyo y referencia.
- Promover desde los centros de atención a las personas con TEA, en colaboración con los centros de salud, programas de desensibilización médica que vayan habituando poco a poco a las personas afectadas con los entornos, instrumentos, y exploraciones médicas.

- Prever la necesidad de anestesia para ciertos tipos de exploración y la medida más apropiada en la administración de la misma.

discusión de los resultados ■ ■ ■

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto las importantes dificultades en el acceso al sistema sanitario que tienen las personas con TEA. Estas problemáticas han sido constatadas tanto por los profesionales como por las propias familias de afectados. Queremos destacar especialmente que la formación de los profesionales de la salud en temas de TEA, ayudarían a mejorar la calidad de la atención a estas personas. Asimismo señalar que en muchas ocasiones las adaptaciones necesarias para facilitar el acceso, serían posibles con pequeños cambios físicos en los lugares de las exploraciones o de las intervenciones médicas. Por ejemplo, las hipersensibilidades que con más frecuencia aparecen en las personas con TEA, podrían ser fácilmente tratadas en un centro sanitario eliminando las batas blancas, reduciendo el volumen de dispositivos sonoros, localizando espacios y momentos de menor contaminación acústica, menor presencia de estímulos visuales, reduciendo los tiempos de espera, etc.

lineas futuras de investigación ■ ■ ■

La gran cantidad de datos obtenidos y el interés suscitado por la presente inves-

tigación, no debe hacernos olvidar las limitaciones existentes en su desarrollo. La ambición de los objetivos propuestos, puestos de manifiesto en las herramientas elaboradas nos ha dificultado el poder analizar con la profundidad que deseábamos - y no sólo a nivel descriptivo- las diferentes necesidades de acceso al sistema sanitario para las personas con TEA. Otra de las dificultades observadas, está vinculada a la heterogeneidad de la muestra de profesionales sanitarios, la cual nos ha dado por una parte una información amplia (abarcando gran parte del sistema sanitario) pero general, sin atender a las diferentes especialidades médicas. No obstante creemos que este ha sido un primer análisis, una toma de contacto con la realidad de las personas con TEA en el ámbito sanitario y nos ha aportado importante información, a partir de la cual debemos seguir profundizando.

Con el fin de superar estas limitaciones y viendo la necesidad de seguir investigando en este campo, tan poco prolífico en investigaciones, se prevén próximos estudios, entre ellos, una futura línea de investigación, cuyo objetivo sería el recabar información sobre las particulares necesidades de acceso, intervención y seguimiento que presentan las personas con TEA en ámbitos concretos, como el de la salud bucodental y la salud mental. Estos ámbitos se han descrito, por parte de las familias, como especialidades médicas con grandes y especiales dificultades, pero no han podido ser contrastados con la percepción de los profesionales sanitarios, al no estar recogida esta información en los instrumentos utilizados.

Baron-Cohen, S., Allen, J. y Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *Br. J. Psychiatry*, 839-843.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.

Bereument, y cols. (1999). Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 444-451.

Belinchón, M. (Coord.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid.

Buxbaum, J.D., Silverman, J.M., Smith, C.J., Greenberg, D.A., Kilifarski, M., Reichert, J., Cook, E.H. Jr, Fang, Y., Song, C.Y. y Vitale, R. (2002). Association between a GABRB3 polymorphism and autism. *Mol. Psychiatry*, 7, 311-316.

Dietz y cols. (2006). Screening for Autistic Spectrum Disorder in Children Aged 14-15 Months. II: Population Screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and General Findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 713-722.

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2005).

Trastornos del Espectro Autista. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Instituto de Salud Carlos III, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Disponible en: <http://iier.isciii.es/autismo/>

Morton, J. y Frith, U. (1995). Casual modelling: A structural approach to developmental psychopathology. In D. Cicchetti y D.J. Cohen (Eds.), *Manual of Developmental Psychopathology* (pp. 357-390, Vol. 1). Nueva York.

Muhle y cols. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics*, 113(5), 472-486.

Ozonoff, S., Strayer, D.L., McMahon, W.M. y Filloux, F. (1994). Executive function abilities in autism and Tourette Syndrome: an information procesing approach. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 35(6), 1015-1032.

Ramachandran, V.S. y Oberman, L.M. (2006). Broken mirrors: a theory of autism. *Sci. Am.*, 295, 39-45.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 9, 1, 11-29.

Woodruff, G. y Premack, D. (1979). Intentional communication in the chimpanzee. The development of deception. *Cognition*, Vol. 7, 333-362

Recibido el 20 de noviembre de 2009; revisado el 4 de febrero de 2010; y aceptado el 22 de junio de 2010

Dirección para correspondencia:

María Merino Martínez

Feferación Autismo Castilla y León. C/. Comendadores, s/n. 09001 Burgos

E-mail: marme2046@hotmail.com