

LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A LAS PERSONAS CON AUTISMO, UNA REALIDAD POR LA QUE LUCCHAR

Nathalie Esteban Heras, María Merino Martínez, Isabel García Alonso, M^a Ángeles Martínez Martín, Jose-Sixto Olivar Parra, Javier Arnáiz Sancho, Virginia Hortigüela Terrel, Martín Nieto Maestre, Myriam de la Iglesia Gutiérrez, Charo García Fernández

Toda persona tiene derecho a gozar de la mejor salud posible. Los avances médicos, la aplicación de programas de salud, la atención temprana y la educación adaptada han mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con discapacidad. Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas discapacitantes. Además, la capacidad de la medicina actual para salvar vidas contrasta, muchas veces, con la falta de recursos y de previsiones para atender de forma adecuada las necesidades sociosanitarias de estas personas (CERMI CyL, 2005).

Los recursos y medios del sistema de salud están concebidos y preparados para la generalidad de la población, no teniéndose en cuenta las singularidades asociadas a la discapacidad o mejor dicho a las discapacidades. Esta situación hace que existan grandes carencias tanto en las prestaciones sanitarias dirigidas a las personas con discapacidad como en el modo de aplicar los servicios a dichas personas. Se desconocen muchas particularidades relativas a las personas con discapacidad (patologías más frecuentes, su abordaje, forma de comunicación...) creándose situaciones que dificultan la valoración fluida de los procesos clínicos.

La gran mayoría de las personas con TEA presentan graves obstáculos para ofrecer información sobre sus necesidades, sus estados emocionales, sus dolencias, sus problemas de salud..., lo cual complica el aportarles ayuda dirigida a mejorar su calidad de vida. Las dificultades que hacen referencia a las características propias de las personas con TEA parten de la incomprensión que presentan dichas personas de las situaciones novedosas a las que se enfrentan en el contexto sanitario. El no entender la situación de exploración, sus consecuencias, su futuro beneficio, y atender sólo a los nuevos estímulos (aversivos para muchos de ellos) a los que se enfrentan, generan situaciones complicadas de controlar por los familiares y por el personal sanitario en los contextos médicos, lo que hace que al menos más de la mitad de las personas con TEA planteen graves problemas de conducta ante las exploraciones o revisiones médicas.

A todos estos problemas habría que añadir los derivados de las dificultades en el acceso al sistema sanitario. Las personas con TEA encuentran, de manera significativa, enormes obstáculos en el acceso a determinados recursos y servicios comunitarios lo cual impide el desarrollo de un estilo de vida normalizado. Estas limitaciones, junto con el propio desconocimiento de dichos trastornos por parte de los profesionales encargados de prestar atención en esos servicios, aumentan aún más si cabe los problemas de accesibilidad a los recursos.

Al hablar de accesibilidad a recursos, podemos diferenciar entre servicios primarios y secundarios. Dentro de los primarios, se encontrarían todos aquellos que cubren necesidades básicas, como por ejemplo la atención sanitaria. Las personas sin TEA, en el momento de percibir síntomas de malestar, tenemos la posibilidad de acudir al sistema sanitario y consultar nuestro problema o dolencia. Sin embargo, las personas

con TEA presentan, una serie de dificultades propias del síndrome o secundarias al mismo, por las que este acceso se ve obstaculizado.

En la actualidad no existe literatura específica respecto al tipo de barreras de accesibilidad con las que se encuentran las personas con TEA en los diferentes servicios comunitarios. En concreto hemos podido comprobar que existen pocos datos sobre las dificultades, encontradas por las personas con TEA y sus familias para acceder a las prestaciones sanitarias habituales, y podemos afirmar siguiendo a Álvarez Pérez, Lobatón Rodríguez y Rojano Martins, (2007) que *“los entornos accesibles lo son no sólo por la eliminación de barreras físicas, sino comunicativas, sociales e incluso ambientales”* (p 23).

I. ESTADO ACTUAL DE LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA DE LAS PERSONAS CON TEA Y SUS FAMILIAS, EN CASTILLA Y LEÓN

La Federación Castilla y León (2007)¹ preocupada por el avance en la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, y teniendo en cuenta que un aspecto esencial para este avance es una asistencia sanitaria que tenga en cuenta las necesidades específicas de esta discapacidad, lleva a cabo el proyecto de investigación *“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con Trastorno del Espectro Autista”*². El objetivo principal de esta investigación es analizar la percepción que desde los profesionales de la salud y las propias familias se tienen sobre las necesidades no cubiertas para poder darles una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones.

A. METODOLOGÍA

Instrumentos

Se elaboraron dos cuestionarios específicos, uno para familias y otro para personal sanitario. Ambos se confeccionaron con el consenso de un grupo de expertos y se aplicaron en una prueba piloto a una sección reducida de las muestras. Se tomaron como referentes el estudio *“Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid”* (Belinchón y colb., 2001) y el *Cuestionario “Barómetro sanitario 2005”* del Ministerio de Sanidad y Consumo.

El formato de los ítems (58 en el de familias y 40 en el de personal sanitario) consistía en su mayoría en preguntas cerradas.

Participantes

Participaron 68 familias pertenecientes a Asociaciones que atienden a personas con autismo en la Comunidad de Castilla y León, en concreto participaron familias de Burgos, León, Salamanca, Segovia y Valladolid.

El grupo de sanitarios estaba compuesto por 109 profesionales (60% trabajan en Centros de Salud y 40% en Hospitales) procedentes de distintas provincias de la Comunidad Autónoma (Ávila, Burgos, Salamanca, Segovia, Soria, Valladolid).

B. RESULTADOS Y CONCLUSIONES

¹ Proyecto de Investigación realizado por la Federación Autismo Castilla y León, subvencionado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (ORDEN/SAN 1323/2006 de 21 de agosto; B.O.C. y L. nº 166 de 29 de agosto de 2006) y la Fundación ONCE (1572/2006).

² Dicha investigación fue llevada a cabo por el equipo de investigación compuesto por los profesionales (de la Federación Castilla y León, de la Universidad de Burgos, de la Universidad de Valladolid, las asociaciones Autismo Burgos y Autismo Valladolid), autores de la presente comunicación. La realización de el proyecto fue posible gracias a la colaboración de las Entidades miembro de la FACyL y las Gerencias de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma.

El análisis de los datos, nos permite obtener resultados relevantes respecto a las dificultades encontradas por las familias y los profesionales en la atención sociosanitaria actual en Castilla y León.

a) Dificultades relacionadas con las características específicas de los TEA

1. Comunicación

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 6,1% de los sujetos es capaz de cuidar de su salud. Así mismo, las familias constatan que la mayoría de sus familiares con TEA (98,4%) tienen dificultades para reconocer o comunicar estados alterados de salud (dificultades para reconocer sensaciones corporales como señales de alerta, ausencia de competencias comunicativas... Por otra parte conviene señalar que el 80,3% muestra dificultades en la comunicación verbal y que el 76,1% sigue presentando problemas incluso cuando se combinan signos, imágenes y verbalizaciones simples.

Un alto porcentaje (87,7%) 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.

Diferencias en su comportamiento y rutinas, signos de malestar, agitación inexplicable, incremento de rituales... pueden ser señales a tener en cuenta. En este sentido las familias comentan que un 77,6% altera su comportamiento cuando están enfermos, lo cual lleva a los cuidadores a inferir que el estado de salud de dicha persona no es el habitual o el adecuado.

2. Estado de salud

Si bien el 86,2% de las familias consideran que la salud física de su familiar con TEA es normal, las propias familias refieren que con frecuencia presentan problemas digestivos, dentales -de considerable gravedad-, visuales, traumatológicos, ginecológicos y auditivos. Esto implica 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.

Muchas personas con TEA presentan trastornos asociados por lo que precisan atención médica especializada. El 54% de los entrevistados afirma que su familiar con TEA presenta trastornos asociados, entre los que destacan por orden de importancia el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (13,2%); la epilepsia (11,8%); los trastornos mentales (5,9 %); la combinación de varios de estos problemas (7,4%) y otros problemas no especificados (10,3%) como los problemas de conducta.

La frecuente comorbilidad, 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 81,4% de las personas con TEA ha acudido en alguna ocasión al Servicio de Psiquiatría, del cual un 35,3% lo hace al menos dos veces al año. Los motivos de estas visitas son principalmente los tratamientos farmacológicos de las manifestaciones conductuales típicas de los TEA (un 68,7% toma medicación de forma continuada en su mayoría antidepresivos -41,4%- y ansiolíticos -20%-) y la búsqueda o confirmación del diagnóstico (aún habiendo recibido sólo un 25% de la muestra total el diagnóstico por dichos Servicios).

3. Conducta

El 67,7% de las personas con TEA presentan problemas de conducta, los cuales se suelen agravarse en situaciones nuevas o de difícil comprensión para estas personas, como son las situaciones relacionadas con el ámbito médico.

Respecto a los profesionales sanitarios, el 92% refiere que las personas con TEA presentan alteraciones conductuales, de las cuales las más destacadas son las relacionadas con el ámbito emocional (ansiedad, llantos, etc.) -el 53%-. Las que pueden ser más graves e implicar un mayor riesgo, como las auto y heteroagresiones y agresiones a objetos parecen observarse menos (30%) en aquellas personas con TEA que acceden a las consultas. Es interesante destacar que las agresiones a los otros las puntúan como las menos frecuentes.

4. Percepción sensorial

Las personas con TEA muestran, en su mayoría, importantes alteraciones sensoriales. La hipersensibilidad que en un 61% -según los datos analizados- presenta la población con TEA obliga a adoptar medidas y adaptaciones que faciliten el control de estímulos así como la comprensión del entorno. La sensibilidad a los estímulos auditivos (90,9%) y visuales (66,7%) son, las más frecuentes seguidas de la hipersensibilidad táctil (50%) u olfativa (34,8%). Además debemos de tener en cuenta que en algunas personas con TEA se dan combinaciones entre los diversos tipos de hipersensibilidad.

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

1. 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 estas personas. En ocasiones, las adaptaciones necesarias hacen referencia a pequeños cambios físicos en los lugares de las exploraciones o de las intervenciones médicas. Por ejemplo, las hipersensibilidades que con más frecuencia aparecen en nuestra muestra, podrían ser fácilmente tratadas en un centro sanitario (eliminar las batas blancas, reducir el volumen de dispositivos sonoros, localizar espacios y momentos de menor contaminación acústica, menor presencia de estímulos visuales, reducción de los tiempos de espera, etc.).

Como evidencia de la existencia de estas barreras ambientales nos encontramos que aunque el 70,1 % de la muestra participante, recibe atención sanitaria por la seguridad social, muchas familias acuden 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.

2. Recursos existentes

Otra de las dificultades que conviene señalar es la relacionada con la necesidad de desplazamiento en busca de recursos y de atención médica específica. El 33,8% de las familias participantes en la presente investigación afirma que tiene que desplazarse a otra localidad para que su familiar con TEA reciba la necesaria atención sanitaria. De ellos, el 27,3% lo hacen de un pueblo a la ciudad; el 22,7% de una ciudad a otra y el 36,4% 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.

Respecto a los recursos existentes conviene señalar la enorme preocupación que causa a las familias la ausencia de Servicios especializados en el diagnóstico de los TEA. El 62,5% afirma que han tenido que superar dificultades hasta conseguir el primer diagnóstico. Dificultades en muchos casos referidas a un retraso en el diagnóstico (un 41,4% afirma que se demoraron más de cuatro años), a un desconocimiento por parte de los profesionales (28,2%), a errores en el diagnóstico inicial (23,1 %), a desinformación sobre dónde poder acudir para pedir asesoramiento y ayuda (12,8 %), a la falta de colaboración por parte de los profesionales (12,8%) y/o a la necesidad de desplazarse a otras provincias (7,7%).

Los profesionales sanitarios, en un alto porcentaje -el 89%- consideran que existen dificultades a la hora de diagnosticar TEA, debido principalmente al desconocimiento (82%). Respecto a la elaboración de diagnósticos, el 93% cree que debe realizarse de manera interdisciplinar, combinando la participación de diferentes profesionales.

3. Conocimiento de los TEA

Muchas familias (el 62,5%), responden 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 en tanto por ciento muy mínimo el desinterés que muestra el cuerpo médico hacia estos pacientes. En este sentido, el 39% de los profesionales consideran que la calidad en la atención en los servicios sanitarios es menor que para el resto de la población, de los cuales, el 70% considera que esta menor calidad puede estar relacionada -nuevamente- con el desconocimiento que muestran ante las personas con TEA.

Los profesionales sanitarios, por su parte manifiestan -en un 64%- haber tenido relación con algún caso con TEA. Además, el 20% considera que tiene bastante o mucho conocimiento de los TEA, pero el 80% restante poco o nada. Este dato (80%) se relaciona altamente con la propuesta de que para mejorar el acceso sanitario, se demanda la oferta de más formación (tanto de manera curricular como extra-curricular).

En este sentido, sólo el 21% han obtenido formación en TEA, en los estudios oficiales conducentes a la titulación con la que ejercen su especialidad.

II. HACIA DONDE DIRIGIR LOS PASOS EN LA MEJORA DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Los resultados de la investigación anteriormente descritos, permiten hacer visible la existencia -en nuestra Comunidad como en el resto de las Comunidades- de dificultades, tanto a nivel preventivo (inflexibilidad horarios, esperas, programas de desensibilización) como de 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 personas con TEA. Por ello, se debe luchar por hacer posible las propuestas de mejora en la atención sanitaria, planteadas por ambos colectivos (familias y profesionales sanitarios) en el trabajo de investigación anteriormente señalado (FACyL, 2007):

1. 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.
2. 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...
3. Como medidas de urgencia, estiman muy importante que se regularice y generalice a toda la población con TEA ciertos servicios como la atención bucodental³ y/o la atención específica especializada.
4. Asignación de equipos de referencia o centros especializados.
5. 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.
6. Comunicación y coordinación entre los distintos profesionales y servicios.
7. Realización de diferentes adaptaciones: reducir los tiempos de espera, procurar espacios o momentos sin aglomeraciones, promover equipos profesionales de referencia, seleccionar pruebas de exploración e intervención adecuadas y específicas.

Así como las propuestas por el grupo de las familias de personas con TEA:

1. 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...
2. Posibilitar que la persona con TEA esté acompañada en todo momento, por una persona de confianza que le sirva de apoyo y referencia.
3. 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 la persona con TEA a los entornos, instrumentos, y exploraciones médicas.
4. Prever la necesidad de anestesia para ciertos tipos de exploración y la medida más apropiada en la administración de la misma.

Es responsabilidad de todos el ir avanzando en la atención que se presta desde los distintos servicios sanitarios a las personas con TEA, de manera que estas propuestas se hagan realidad. Nuestra meta debe ir más allá de la eliminación de barreras arquitectónicas, intentando eliminar esas otras barreras que interfieren enormemente en la calidad de vida de estas personas y sus familias. Si bien es cierto que las primeras impiden el acceso físico a las dependencias sanitarias, las comunicativas y sociales impiden igualmente el acceso a unos servicios normalizados a los que toda persona tiene derecho.

³ El conocimiento detallado de esta necesidad específica de atención bucodental, constituye el objetivo de otro trabajo de investigación realizado por presente grupo con el título "Atención y asistencia sanitaria en personas con trastornos del espectro autista. Atención y asistencia buco-dental" y subvencionado por la Junta de Castilla y León.

III. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Autismo Europa (2002). *Discriminación en la atención sanitaria a persons que padecen autismo u otra discapacidad con necesidades de apoyo permanente.*

www.autismo.org.es/ae/enlaces

Álvarez Pérez, R.; Lobatón Rodríguez, S. y Rojano Martins, M.A. (2007). *Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA.* Madrid: Federación Autismo Andalucía.

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

CERMI (2001) *Seminario de atención sanitaria a las personas con discapacidad.* Madrid

www.cermi.es

CERMI CyL (2005). *Necesidades y propuestas en el ámbito sanitario.*

www.cermicyl.org/

Esteban Heras, N.; Merino Martínez, M; García Alonso, I; Martínez Martín, M.A.; Olivar Parra, J.S; Arnaiz Sancho, J.; Hortigüela Terrel, V.; Nieto Maestre, M.; de la Iglesia Gutiérrez, M. y García Fernández, Ch. (2007). *Proyecto de investigación: La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con TEA.* Burgos: Federación Autismo Castilla y León.

