

EL ACCESO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Herramienta de autoevaluación
para entornos sanitarios



2025



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



Autoría

Mar Merinero Santos
Marta Plaza Sanz
Bárbara Grandi
Guillermo Benito Ruiz
Confederación Autismo España

Edita

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo
www.centroautismo.es
Calle Pajaritos 12, Bajo 1. 28045 MADRID
Tel. 91 556 33 98
info@centroautismo.es

Maquetación

Nuria Chocrón

Adaptación y validación del resumen de la publicación en Lectura Fácil

Documento adaptado y validado según la Norma Española Experimental UNE 153101 EX.
Realizado por el Equipo de Validación de Autismo España.

Fecha de elaboración

2024

Fecha de publicación

Julio 2025

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

El acceso a la salud de las personas con autismo. Herramienta de autoevaluación para entornos sanitarios, por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2025, gestionado por la Confederación Autismo España.

Contenidos

INTRODUCCIÓN	06
1. EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO	07
2. LA SALUD COMO COMPONENTE DE LA CALIDAD DE VIDA	09
3. LA SALUD COMO DERECHO	11
4. ESTADO DE SALUD DE LAS PERSONAS CON AUTISMO	15
5. BARRERAS EN EL ACCESO A LA SALUD Y LOS ENTORNOS SANITARIOS	18
6. HERRAMIENTA DE AUTOEVALUACIÓN PARA ENTORNOS SANITARIOS	21
6.1. Instrucciones para la cumplimentación	23
6.2. Herramienta de autoevaluación	24
6.3. Proceso de validación de la herramienta	30
7. ANEXO: RECURSOS PARA LA ACCESIBILIDAD A LA SALUD DE LAS PERSONAS AUTISTAS	34
7.1. Recursos para profesionales de la salud	34
7.2. Recursos para pacientes y familiares	35
8. REFERENCIAS	36
9. RESUMEN EN LECTURA FÁCIL	40

Índice de tablas

Tabla 1: Preguntas sobre cada indicador de la herramienta	31
Tabla 2: Perfiles profesionales	31
Tabla 3: Tipo de centro de trabajo	32
Tabla 4: Ámbito del centro de trabajo	32
Tabla 5: Experiencia de trabajo con personas con autismo	32
Tabla 6: Relación con el autismo	32



Introducción

El acceso adecuado a la atención a la salud en el caso de las personas con autismo presenta múltiples barreras. Estas pueden estar relacionadas con el contexto físico y sensorial de los entornos sanitarios, las estructuras y trámites de la atención sanitaria, también con dificultades en la interacción y comunicación con el personal sanitario, etc.

Este documento se presenta como una herramienta de autoevaluación con el fin de facilitar a los profesionales sanitarios y estructuras sanitarias el análisis de distintos factores que pueden representar una barrera para las personas con autismo, y proponer algunas acciones para abordar esas barreras y facilitar el acceso a la atención sanitaria.

Se enmarca en la Línea 2 del I Plan de acción para la Estrategia en Trastornos del espectro del autismo: *Favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con autismo.*

1. El autismo como condición del neurodesarrollo

El trastorno del espectro del autismo es de origen neurobiológico y afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de su vida e influye, fundamentalmente, en dos áreas del funcionamiento de la persona:

- La comunicación e interacción social.
- La flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.



Las personas en el espectro del autismo pueden **tener dificultades para comprender el lenguaje verbal y no verbal**, para **comunicarse** eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos. También pueden presentar un **patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido**, intereses focalizados y conductas que se perciben repetitivas o relacionadas con diferencias en el **procesamiento sensorial**.

Aún **no se han identificado marcadores biológicos específicos para el autismo**, por ello, la identificación y diagnóstico se realizan a través de sus **manifestaciones comportamentales**. Estas aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5-TR (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y la CIE-11 (de la Organización Mundial de la Salud).

Pese a los avances logrados en el diagnóstico, algunas **personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas**. En la edad adulta, el diagnóstico presenta dificultades adicionales: los signos y síntomas del autismo pueden ser más sutiles que en la infancia, especialmente en aquellas personas que no tienen discapacidad intelectual y que han desarrollado habilidades que enmascaran algunas manifestaciones (Fuentes et al., 2021). También **se evidencia un sesgo de género**, de modo que muchas mujeres encuentran importantes dificultades para lograr un diagnóstico de autismo, que se retrasa significativamente en relación a los hombres, recibiendo también diagnósticos erróneos con mayor frecuencia (Hernández et al., 2021).

Es importante recordar que estos sistemas **describen y clasifican las diferentes enfermedades, síndromes y trastornos, no a las personas**. La Organización Mundial de la Salud, en su resumen del trastorno del espectro del autismo, afirma que es importante que, una vez identificados, los niños y niñas con autismo y sus familias reciban **información, servicios, orientación y prácticas adaptadas a sus necesidades y preferencias individuales** (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023).

Solo desde **el conocimiento de la especificidad y variabilidad** del trastorno del espectro del autismo, se podrán comprender las **necesidades** de las personas que lo presentan y los **recursos y apoyos** que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

2. La salud como componente de la calidad de vida



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS en adelante) la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia (OMS, 1948).

La salud mental, en concreto, se define como “un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad” (OMS, 2023).

Estos conceptos, salud y salud mental, tienen un fuerte impacto sobre la **Calidad de Vida**. Este concepto se puede explicar desde el marco social y de derechos como “un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y en el valor que se les atribuye. La evaluación de sus distintas dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica” (Verdugo y Schalock, 2013).

Este concepto de calidad de vida ha sido utilizado como modelo que guía la práctica profesional, las buenas prácticas y el diseño de servicios y de sistemas de apoyo para las personas con discapacidad. La calidad de vida, siguiendo uno de sus modelos teóricos más difundidos, tiene **componentes subjetivos y componentes objetivos** que se pueden medir y que pueden abarcar estas ocho dimensiones interrelacionadas: bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación y derechos (Schalock y Verdugo, 2002).

Una característica importante de este constructo es que está **influenciado por factores tanto personales como ambientales**. Por lo que la calidad de vida de una persona con discapacidad, al igual que su funcionamiento, estará determinada en parte por las **oportunidades** que le ofrezca el entorno y las **barreras** a las que se enfrente.

3. La salud como derecho



En cuanto a los derechos en general de las personas con discapacidad, la **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas** (en adelante “La Convención”) especifica, entre otros mandatos, la necesidad de la detección y la prevención para reducir la aparición de discapacidades, la habilitación o rehabilitación cuando estas aparezcan, la formación de los profesionales y la promoción y la disponibilidad de los productos de apoyo y/o sistemas y personas de apoyo, la accesibilidad universal y la vida independiente y la inclusión en la comunidad (Naciones Unidas , 2006).

A su vez, las **Naciones Unidas, en los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030** (Organización de las Naciones Unidas, 2015), en su tercer objetivo “Salud y Bienestar” expresa que *“garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades es esencial para el desarrollo sostenible”*.

Concretamente, en su meta 3.8 establece:

“Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos.”

En el marco normativo español, y también desde este punto de vista general, nos encontramos con los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la **Constitución Española** que son el referente obligado en el desarrollo normativo y en las acciones para asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

También se encuentra el Texto Refundido de la **Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social**, aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre. Esta norma ocupa un papel central por la dimensión de su objeto y su ámbito de aplicación, además, es muy relevante ya que recoge el espíritu de los acuerdos alcanzados en el marco de La Convención. Los principios recogidos en la norma suponen un cambio total de paradigma en el abordaje de los derechos de las personas con discapacidad. Dejan atrás el modelo médico-clínico más intervencionista para centrarse en el modelo social y de derechos que concibe a las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho y mandata a las Administraciones Públicas y a la sociedad en general a ofrecer las condiciones básicas de accesibilidad para que puedan desarrollarse en igualdad de condiciones que otras personas.

En su Título I, dedicado a los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad, se garantiza la protección de los derechos en todos los ámbitos, desde la igualdad de oportunidades hasta las prestaciones sociales y económicas, la protección de la salud, la educación o el empleo.

Y de manera más específica en cuanto a la salud, en el artículo 10.1 se explicita que:

“las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva”.

Además, en el artículo 11.1 se garantiza:

*“la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. **La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.**”*

En el artículo 57.1 de la Ley se recogen las obligaciones respecto a las actividades de prevención que tienen los poderes públicos:

“Los poderes públicos garantizarán la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, los apoyos adecuados, la educación, la orientación, la inclusión social y laboral, el acceso a la cultura y al ocio, la garantía de unos derechos económicos, sociales y de protección jurídica mínimos y la Seguridad Social.”

Y menciona que para conseguir estos objetivos han de participar las administraciones públicas en función de su ámbito competencial y los interlocutores sociales y asociaciones.

En el ámbito de la atención a la dependencia, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**, en su artículo 21, siguiendo la misma, dispone que las administraciones públicas deben prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades, discapacidades y sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud.

Siguiendo la línea de la normativa española mencionada y haciéndose evidente la necesidad de desarrollar medidas que aborden las necesidades de las personas autistas en el ámbito de la salud, la **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo** (2015) en su línea 8 “salud y atención sanitaria” propone varios objetivos entre los que se encuentra la atención específica e integral a la salud de las personas con autismo, la elaboración y generalización de procesos asistenciales integrados para personas autistas y promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas autistas, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.

Así mismo, el **I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo 2023-2027** (Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo, 2024) materializa estos objetivos en su línea 2 “favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con autismo” mencionando cinco medidas para mejorar la salud de las personas con autismo. Entre estas se encuentran las medidas 8 y 9 que destacan el desarrollo de acuerdos y buenas prácticas para la mejora de la salud de las personas autistas en todo el territorio español.

M8 “Coordinar el desarrollo de buenas prácticas en la promoción y cuidado de la salud de las personas con TEA, favoreciendo su implementación mediante un acuerdo Marco en el Consejo Interterritorial del SNS.”

M9 “Promover acuerdos en marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para dotar de una atención especializada y coordinada en la red pública de servicios a las personas con TEA, haciendo especial énfasis, en aquellos que presentan condiciones asociadas de salud mental.”

Estas medidas representan un paso crucial hacia la consecución de un sistema de salud más inclusivo y sensible a las necesidades de las personas autistas en España. Es importante tener presentes estas medidas y su potencial impacto para la mejora de la salud y la calidad de vida de las personas autistas.

4. Estado de salud de las personas con autismo



El I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo aborda el estado de salud de las personas autistas indicando que la literatura científica muestra que estas tienen un **peor estado de salud en todas las etapas del ciclo vital** en comparación con las personas que no presentan este diagnóstico (Croen et al. 2015; Kuo et al. 2022, Rydzewska et al. 2019). Incluso los problemas de salud parecen incrementarse con la edad en mayor medida en comparación con la población general (Rabins, 2016). También hace referencia a la crisis sanitaria de la COVID-19 en la cual las personas con discapacidad (Silvan et al. 2021) han tenido graves repercusiones, empeorando su salud física y emocional, y han incrementado el consumo de tratamientos psicofarmacológicos.

También se ha observado que las personas en el espectro tienen una **peor percepción de su salud** (Lin, 2014; Rydzewska et al., 2018), y dentro de estas personas, **las mujeres son las que peor perciben su estado de salud y tienen mayor presencia de dificultades asociadas**.

Las personas autistas encuentran **barreras en el acceso a los servicios sanitarios**, debidas, por un lado, a la **complejidad del sistema** en sí, su rigidez y la falta de **accesibilidad** de los espacios de atención sanitaria, y, por otro lado, relacionadas con las propias **características del autismo**, como las dificultades en la comunicación social, la h́per o hiposensibilidad, la rigidez en el pensamiento y en el comportamiento. Esto, sumado a la escasa difusión de herramientas especializadas para la detección, seguimiento y abordaje de problemas de salud en el ámbito del autismo y la falta de conocimiento de las distintas especialidades médicas sobre el mismo, conlleva que no se puedan observar otras alteraciones de la salud o que estas sean enmascaradas (Nicolaidis et al. 2014; Doherty, 2022).

Respecto a la **salud mental** de las personas autistas, la investigación disponible sugiere que más del **70% cumple con los criterios para un recibir un diagnóstico en este ámbito** al menos una vez a lo largo de su vida y el 41% para más de uno (Simonoff, et al., 2008).

Distintos estudios muestran que los problemas asociados más frecuentemente al autismo son el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la irritabilidad, los trastornos del sueño, la ansiedad, la depresión, dificultades de regulación del comportamiento, el trastorno obsesivo compulsivo, el trastorno bipolar y trastornos del espectro de la esquizofrenia (Fuentes J., et. al, 2021; Lai et al., 2019). Algunos estudios muestran que, frecuentemente, las personas con autismo y discapacidad intelectual cumplen los criterios diagnósticos para el trastorno de ansiedad y el trastorno obsesivo compulsivo, en cambio, las personas autistas sin discapacidad intelectual suelen tener más frecuentemente asociados trastornos depresivos (Buck, et al., 2014).

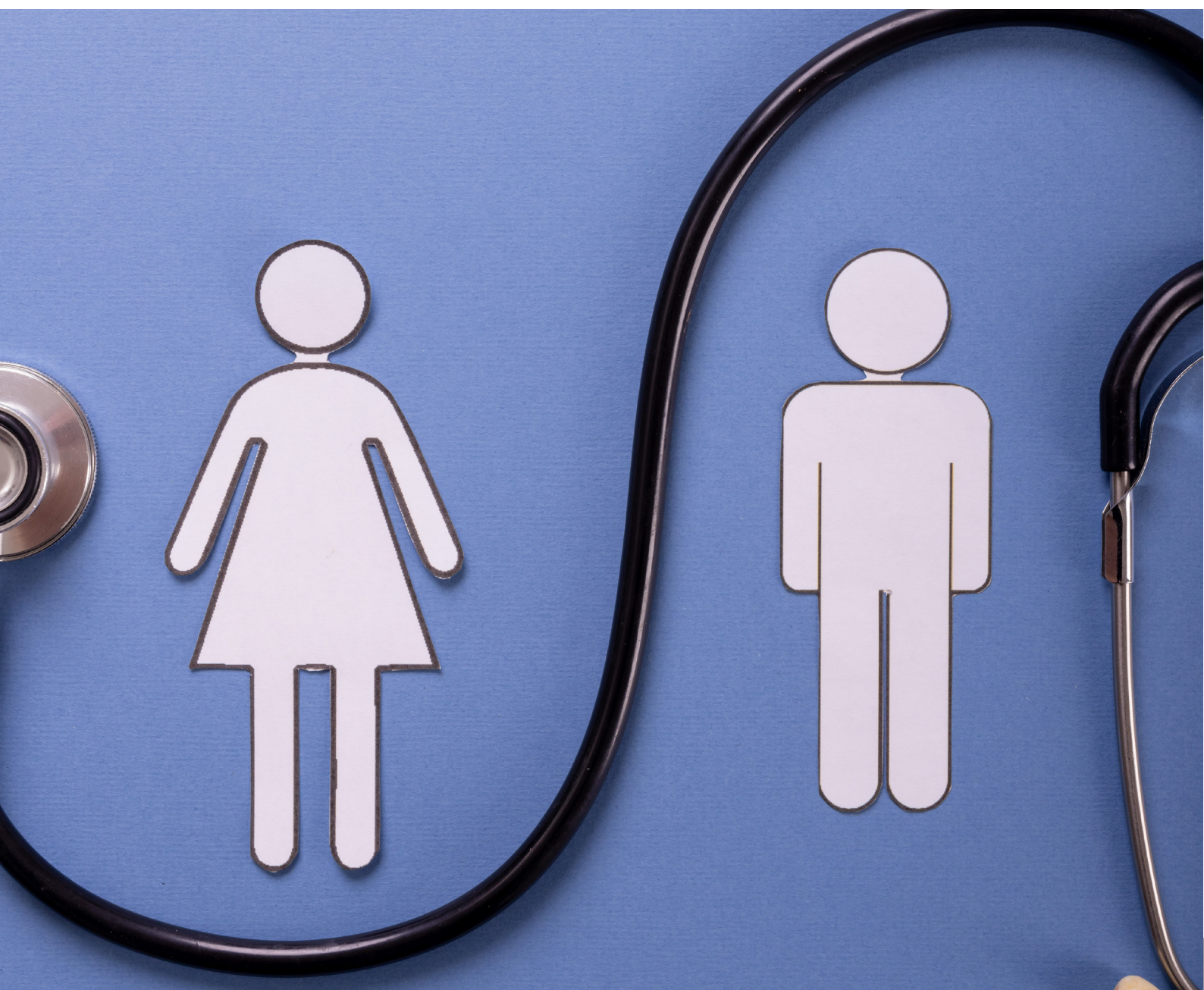
Las personas jóvenes con autismo se exponen al riesgo de sufrir un doble estigma, por un lado, debido a la propia condición del autismo y, por otro, por los problemas de salud mental que pueden también presentar (Autismo España, 2019). Esto tiene un gran impacto en el bienestar emocional de los y las jóvenes, experimentando mayores niveles de angustia en su vida adulta (Lever y Geurts, 2016).

Según un estudio basado en el registro sociodemográfico de Autismo España, aproximadamente un 25% de las personas en el espectro del autismo presentan asociada alguna alteración de su salud física, alrededor de un 18% un problema de salud mental, y alrededor de un 50% sigue un tratamiento farmacológico (Vidriales R., et al., 2023).

La Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Juvenil en su Guía de Recomendaciones para el Diagnóstico y Tratamiento del Autismo (Fuentes J., et. al, 2021) menciona que la identificación de cualquiera de estas alteraciones de salud mental es sólo el comienzo de un proceso de evaluación, análisis y planificación de un apoyo personalizado. Para proporcionar apoyos de calidad se debe partir de la identificación de los factores que pueden estar influyendo en estas situaciones, como pueden ser las exigencias ambientales inadecuadas, la falta de un entorno estructurado, la sobrecarga sensorial, las afecciones médicas dolorosas, las dificultades para reconocer o manejar las emociones, la falta de comunicación efectiva, las dificultades para hacer frente a transiciones o cambios repentinos, y/o presiones de situaciones sociales.

Si bien hay algunos estudios respecto a la salud mental y el bienestar emocional de las personas autistas, es de gran importancia continuar investigando esta correlación, así como también es esencial tomar medidas para eliminar las barreras que se encuentran en el acceso a la salud y que fomenten la mejora de su salud en general y bienestar emocional.

5. Barreras en el acceso a la salud y los entornos sanitarios



Diversos estudios han analizado las **barreras** que encuentran las personas con autismo en el acceso a la salud y en las experiencias en los entornos sanitarios (Ayres et al, 2018; Calleja et al., 2020; Doherty et al., 2020; Walsh, 2020; Doherty et al., 2022).

En el **contexto español**, un estudio realizado a través de la participación de diversos grupos de interés, como las **propias personas con autismo, sus familiares, profesionales de apoyo y profesionales sanitarios** (Plaza y Benito, 2023), ratifica las barreras presentes en la literatura científica y amplía la lista con algunos aspectos propios del sistema sanitario español.

Una barrera central por superar es **adecuar la formación de los profesionales sanitarios** a las manifestaciones y necesidades específicas de las personas autistas. Es frecuente que los profesionales estén familiarizados con los criterios diagnósticos del autismo, pero no tanto con las necesidades en salud específicas del colectivo ni con las adaptaciones que requiere su abordaje.

También existen **barreras en cuanto a la accesibilidad de las infraestructuras sanitarias**, hay **dificultades en la realización de los trámites administrativos y falta de acondicionamiento de los espacios sanitarios** para hacerlos accesibles cognitivamente, así como proteger a las personas con hipersensibilidades sensoriales de estímulos potencialmente aversivos y experiencias disruptivas.

La rigidez y la falta de individualización en la atención sanitaria, así como **otros ejes de desigualdad**, son otras de las barreras transversales del sistema sanitario que encuentran las personas en el espectro del autismo. A estas se suman, entre otras, las **dificultades en la comunicación con el personal sanitario**, tiempos muy largos en **salas de espera**, **pruebas** que pueden resultar invasivas, falta de **coordinación** entre profesionales, además de las barreras que pueden afectar a cualquier ciudadano como el origen social, orientación sexual, género, etnicidad, etc.

Por otro lado, se encuentran las barreras específicas en el acceso a la salud de las personas con autismo, como el acceso al diagnóstico.

También se pueden encontrar **barreras que afectan a aspectos concretos de la salud, como es la salud mental**. Se ha mencionado previamente que las personas en el espectro del autismo muestran una alta presencia de problemas de salud mental. De la investigación se extraen las principales barreras en esta área (Gilmore et al., 2022; Sevilla, 2022). Por un lado, la **dificultad en la detección** y diagnóstico de los problemas de salud mental, debido al enmascaramiento de los síntomas, que da lugar a diagnósticos tardíos o erróneos, y, también, a un proceso largo y complejo de derivación entre distintos especialistas. Por otro, la **falta de programas específicos y de recursos de salud mental y autismo** y la intersección con otros factores como es la discapacidad intelectual, que hace todavía más difícil la detección y el apoyo en los problemas de salud mental.

El género también es un factor determinante, ya que el retraso en el diagnóstico es más frecuente en el caso de las niñas y las mujeres, lo que conduce a diagnósticos erróneos, muchas veces relacionados con la salud mental, y a más tratamientos farmacológicos en el caso de las mujeres con autismo frente a los hombres.

En el contexto español se perciben también **diferencias geográficas** en la disponibilidad de recursos, con mayor dotación de servicios en las capitales de provincia en detrimento de las zonas rurales (Plaza y Benito, 2023).

En este mismo estudio se describen **facilitadores** que pueden ayudar a mejorar el acceso a la atención sanitaria de las personas con autismo. Algunos de los facilitadores que se extraen de ese estudio son:

- Anticipación y planificación las visitas.
- Entornos accesibles y amigables desde el punto vista sensorial.
- Personalización de la atención sanitaria a las necesidades individuales (sistemas de comunicación alternativa y aumentativa, uso de lenguaje claro o lectura fácil).
- Estabilidad de los profesionales de referencia.
- Formación y sensibilización sobre las personas con autismo y sus necesidades.
- Contar con el apoyo y el conocimiento de familiares y profesionales de apoyo.

6. Herramienta de autoevaluación para entornos sanitarios



Como se ha expuesto, en la revisión de la literatura encontramos muchos estudios que analizan las barreras que encuentran las personas con autismo y sus familiares o cuidadores principales en el acceso a la salud. También se encuentran algunos instrumentos desarrollados que evalúan estas barreras desde el punto de vista de la persona con autismo (Raymaker et al., 2017 y Walsh et al., 2020). La herramienta que se presenta en esta guía está planteada como un recurso de autoevaluación para que **los dispositivos sanitarios valoren** si cumplen con distintos indicadores que tienen un impacto directo sobre la accesibilidad de las personas autistas a los servicios sanitarios que ofrecen. Pretende **facilitar la detección** de distintos aspectos de los servicios y su funcionamiento que pueden potenciar las barreras de acceso a la salud del colectivo autista, así como **proponer facilitadores** para su superación.

Las áreas que contiene y los indicadores incluidos está elaborados a partir de las barreras identificadas en la literatura científica producida en los países de nuestro entorno, ratificadas y ampliadas en el contexto español gracias a la muestra de participantes: personas con autismo, familiares, profesionales de apoyo y profesionales sanitarios, del estudio cualitativo sobre la percepción del acceso a la salud mencionado anteriormente (Plaza y Benito, 2023).

Se compone de 18 indicadores clasificados en cinco áreas que comprenden diferentes aspectos sobre el acceso a la atención sanitaria.

Las diferentes **áreas y los objetivos** que evalúa cada una de ellas son:

A. Conocimiento y sensibilización de los profesionales.

- Identificar si los y las profesionales tienen conocimientos suficientes sobre el autismo.
- Identificar la disponibilidad de guías y protocolos de autismo en el centro.

B. Funcionamiento del centro o servicio.

- Identificar si la acogida en el centro o servicio facilita el acceso de la persona con autismo.
- Identificar si desde el centro o servicio se facilita la predictibilidad, planificando las visitas, ofreciendo información sobre pruebas, etc., en colaboración con la familia o con la entidad.
- Identificar si desde el centro o servicio se cuenta con materiales de apoyo sobre autismo.

C. Estructuras sanitarias.

- Identificar si los espacios son accesibles cognitivamente.
- Identificar si los espacios son sensorialmente confortables.

D. Atención.

- Identificar si la relación entre el profesional médico y el paciente es flexible y adaptada a las necesidades de la persona con autismo.

E. Coordinación entre profesionales.

- Identificar la existencia de coordinación entre profesionales sanitarios para facilitar la atención a la persona con autismo.

- Identificar la existencia de coordinación con profesionales de referencia de la persona autista, externos al sistema sanitario, para facilitar la atención.

Como Anexo se incluyen recursos tanto para profesionales como para pacientes con autismo y sus familiares relacionados con el acceso a la salud y la atención sanitaria a las personas con autismo.

6.1. Instrucciones para la cumplimentación

Esta evaluación pretende recoger la cultura del centro o servicio y la forma de trabajo teniendo en cuenta lo que sea mayoritario entre los profesionales o más probable en el funcionamiento del centro.

En cada área de la lista de comprobación aparecen unos indicadores para la evaluación del objetivo y algunos ítems o ejemplos de buenas prácticas que ayudan a concretar la consecución de los indicadores.

1º. Lea el indicador y conteste cada uno de ítems o ejemplos con: “sí”, si se lleva a cabo ese ejemplo de manera habitual en el centro, “parcialmente” si la aplicación de ese ejemplo no se da siempre, o no exactamente de la manera en la que se describe. “No” si ese ejemplo no es una práctica incorporada en el centro, o “No es posible” cuando es una práctica que no se puede llevar a cabo por algún motivo (no se cuenta con los medios, es competencia de otros, es un aspecto que actualmente no es modificable, etc.).

Hay diferentes ítems o ejemplos, algunos están medidos con temporalidad, otros con cantidad de materiales o adaptaciones. Para lograr ser rigurosos en la autoevaluación del centro se deberá tener en cuenta lo siguiente:

- Los ítems que se miden en temporalidad se podrán marcar como “Sí”, si los requisitos entran dentro del período mencionado. Si no se han cumplido por el doble del tiempo indicado, se deberá marcar la casilla “No”. Para los valores intermedios será “Parcialmente”.
- Los indicadores que tengan varios ítems podrán completarse como:
 - “Sí” cuando se cumplen más de la mitad de los ítems.
 - “Parcialmente” si se cumplen algunas de todas las opciones.

2º. Conteste después la valoración global del indicador (sombreado en azul) con:

- “Sí”: si se cumple el indicador y se dan las buenas prácticas que se indican como ejemplo.
- “Parcialmente”: si algunas veces se cumple el indicador y se lleva a cabo al menos alguna de las buenas prácticas indicadas.
- “No”: si no se cumple el indicador y no se lleva a cabo ninguna de las buenas prácticas mencionadas.
- “No es posible”: cuando el conjunto del indicador y sus prácticas no se puede llevar a cabo por algún motivo (no se cuenta con los medios, es competencia de otros, es un aspecto que actualmente no es modificable, etc.).

6.2. Herramienta de autoevaluación

A. Conocimiento y sensibilización de los profesionales

Indicadores	Sí	Parcialmente	No	No es posible
A.1. Todas y todos los profesionales tienen formación (han realizado cursos de especialización, seminarios, jornadas informativas...) sobre autismo.				
A.1.1. Los y las profesionales sanitarios han recibido formación especializada sobre autismo en los últimos dos años.				
A.1.2. Los y las profesionales administrativos/no sanitarios han recibido formación básica sobre autismo en los últimos dos años.				
Valoración global del indicador				
A.2. El centro tiene guías y documentación sobre el autismo disponibles (guías de práctica clínica, documentos sobre cómo facilitar la atención sanitaria a las personas con autismo, procedimientos sobre aspectos específicos de la atención sanitaria).				
A.2.1. El centro pone a disposición (físicamente o a través de medios digitales) documentos, materiales y guías sobre autismo.				
Valoración global del indicador				

B. Funcionamiento del centro o servicio

Indicadores	Sí	Parcialmente	No	No es posible
B.1. Se adaptan los trámites administrativos (solicitar una prueba, gestiones sobre la tarjeta, etc.) de forma que sean sencillos y accesibles.				
B.1.1. Desde el centro o servicio se ofrece apoyo (guion verbal, escrito, apoyo visual, acompañamiento) a la persona para realizar los trámites administrativos.				
B.1.2. Se facilita la información sobre los trámites administrativos en lectura fácil o lenguaje claro.				
Valoración global del indicador				
B.2. El sistema de petición de cita es el flexible y facilita su uso y la asistencia de la persona con autismo.				
B.2.1. La persona con autismo puede elegir entre las modalidades de solicitud de cita: telefónica, digital o presencial.				

B.2.2. Las distintas modalidades de petición de cita están adaptas para facilitar la accesibilidad (lenguaje claro, claves visuales).				
B.2.3. Se informa del horario menos concurrido para las citas y la persona autista puede elegir.				
B.2.4. Se programan dobles citas (u otro sistema similar) para poder ajustarse a las necesidades de comprensión, expresión, habituación de la persona con autismo.				
Valoración global del indicador				
B.3. El centro cuenta con información explicativa, visual o en lectura fácil sobre las consultas o las pruebas.				
B.3.1. Se facilita información previa (escrita o visual) sobre el recorrido hasta las consultas a las que tendrá que acudir el paciente.				
B.3.2. Se cuenta con información sobre cómo son las pruebas mediante imágenes, vídeos, visita a los espacios, mostrando el instrumental.				
B.3.3. Se cuenta con consentimientos informados en lectura fácil o lenguaje claro.				
Valoración global del indicador				
B.4. El centro cuenta con procedimientos establecidos que facilitan la anticipación y realización de las pruebas.				
B.4.1. Se permite la manipulación y entrenamiento con el instrumental de forma previa a la realización de pruebas o tratamientos.				
B.4.2. El centro cuenta con procedimientos de habituación progresiva para algunas pruebas (por ejemplo: análisis de sangre, revisión ginecológica u otras).				
B.4.3. Se cuenta con la colaboración de entidades específicas de autismo para la realización de acciones de habituación progresiva al entorno, la consulta, el instrumental.				
Valoración global del indicador				
B.5. Se cuenta con recursos sobre autismo para poner a disposición del paciente.				
B.5.1. Los y las profesionales tienen acceso a información y contactos de asociaciones y entidades que ofrecen apoyo, recursos públicos, guías prácticas para las personas con autismo y sus familiares.				
Valoración global del indicador				

C. Estructuras sanitarias

Indicadores	Sí	Parcialmente	No	No es posible
C.1. Los espacios son cognitivamente accesibles.				
C.1.1. Existe señalización (escrita, con iconos o claves visuales, flechas) en los espacios del centro o servicio sobre los profesionales, ubicaciones, salas.				
C.1.2. Los recorridos están señalizados con caminos, colores, iconos, otras claves visuales.				
C.1.3. Hay alguna persona en el centro que puede acompañar a la persona que lo necesite a la consulta, sala, etc.				
C.1.4. Los avisos para acudir a consulta se apoyan en pantallas y claves visuales.				
Valoración global del indicador				
C.2. Los espacios son sensorialmente confortables.				
C.2.1. Se ofrece a los pacientes con autismo una zona de espera tranquila (poco ruido, poco concurrida) para reducir el nivel de estimulación al que estén expuestos.				
C.2.2. La iluminación es natural o se puede regular.				
C.2.3. Se mantiene una temperatura media y equilibrada con la exterior en la medida de lo posible.				
C.2.4. Se evita megafonía muy alta y no dirigida a los pacientes.				
Valoración global del indicador				

D. Atención

Indicadores	Sí	Parcialmente	No	No es posible
D.1. Se facilita la presencia de acompañantes o figuras de referencia.				
D.1.1. Se da siempre la posibilidad a las personas autistas de poder ir acompañadas a cualquiera de las visitas.				
Valoración global del indicador				
D.2. Se registra y consulta la información sobre necesidades de la persona para adaptar la atención a las mismas.				
D.2.1. Se cuenta con información sobre la comprensión del lenguaje hablado.				

D.2.2. Se cuenta con información sobre su forma de expresarse, uso de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa.				
D.2.3. Se cuenta con información sobre la preferencia del paciente para utilizar el teléfono, el correo electrónico u otras alternativas para las comunicaciones.				
D.2.4. Se cuenta con información sobre la necesidad de anticipación, desglose de pasos y/o habituación a las consultas y pruebas médicas.				
D.2.5. Se cuenta con información sobre las preferencias sensoriales.				
Valoración global del indicador				
D.3. Se adapta la comunicación a las necesidades de la persona y se utilizan recursos de apoyo para facilitar la comunicación.				
D.3.1. El profesional facilita al paciente el tiempo necesario para el procesamiento de la información y la respuesta.				
D.3.2. El profesional utiliza claves visuales, pictogramas e información escrita como diferentes ajustes, dependiendo de las necesidades, para facilitar la comunicación.				
D.3.3. Se evitan preguntas demasiado generales o abiertas o se dan ejemplos del tipo de información que se busca.				
Valoración global del indicador				
D.4. Se adapta la interacción profesional- paciente a las necesidades de la persona				
D.4.1. Se adapta la duración de la cita para ajustarse a las necesidades de la persona.				
D.4.2. El profesional anticipa la información sobre en qué va a consistir la consulta, sus pasos y su duración, ajustándose a las necesidades individuales.				
D.4.3. El profesional evita el contacto físico innecesario, y lo anticipa cuando es necesario.				
D.4.4. Se anima a la persona y a sus acompañantes a usar dispositivos que favorezcan la autorregulación y adaptación sensorial (como gafas de sol, objetos sensoriales y reductores de ruido).				
D.4.5. Se da a elegir sobre preferencias sensoriales: si prefiere la luz encendida o apagada, estar de pie o sentado.				

D.4.6. Se anticipa la duración aproximada de las esperas a las personas autistas y sus acompañantes para que puedan utilizar sus sistemas de apoyo que les ayuden a planificar ese tiempo.				
Valoración global del indicador				
D.5. Se ofrece información clara, precisa y concisa sobre los tratamientos y seguimiento de los síntomas.				
D.5.1. La información sobre procedimientos para tratamientos y pruebas, consentimientos informados, informes, recomendaciones al alta, y demás cuestiones médicas se ofrecen en lenguaje claro o lectura fácil.				
D.5.2. El profesional facilita información por escrito y con apoyo visual sobre el tratamiento: pautas, posibles efectos secundarios y duración.				
D.5.3. Se facilitan hojas de seguimiento de los síntomas.				
Valoración global del indicador				
D.6. Se incluye a la persona en la interacción				
D.6.1. El profesional se dirige a la persona con autismo, aunque esté presente una persona acompañante o facilitadora.				
D.6.2. El profesional ofrece tiempos de descanso al paciente en caso de necesidad (salir de la sala, esperar entre paso y paso de una prueba, o entre exploraciones).				
D.6.3. El profesional se apoya en la persona acompañante, si la hay, en caso de ansiedad o muestra de malestar del paciente.				
Valoración global del indicador				

E. Coordinación entre profesionales

Indicadores	Sí	Parcialmente	No	No es posible
E.1. Existe coordinación con profesionales sanitarios/as del mismo centro o servicio.				
E.1.1. Se facilita y se anticipa la transición de un profesional a otro en caso de cambio de profesional de referencia.				

E.1.2. Se comparte la información relevante sobre el paciente (forma de comunicación, preferencias sensoriales, necesidades de anticipación o habituación).				
Valoración global del indicador				
E.2. Existe coordinación con profesionales de otras especialidades o centros.				
E.2.1. Se comparte la información relevante sobre el paciente (forma de comunicación, preferencias sensoriales, necesidades de anticipación o habituación) con profesionales de otras especialidades.				
Valoración global del indicador				
E.3. Existe coordinación con profesionales de referencia externos al sistema de salud (ámbito educativo, social, personal).				
E.3.1. Se mantiene comunicación con algún profesional del ámbito educativo (profesor/a, orientador/a) o de los servicios de apoyo (asistente personal, servicio de día, vivienda) a la persona para el seguimiento de la salud o la conducta.				
Valoración global del indicador				

6.3. Proceso de validación de la herramienta

Esta herramienta ha sido revisada contando con la opinión experta de profesionales del ámbito sanitario. Para ello se han realizado dos procesos de validación.

Metodología cualitativa

El primero de ellos ha sido un proceso de validación cualitativa de la lista de comprobación. A través de la colaboración con la Confederación Autismo España, se ha contactado con dos sociedades médicas: la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), y la Federación de Asociaciones de Enfermería Familiar y Comunitaria (FAECAP).

Esta fase ha consistido en una sesión on-line de discusión y debate de una hora de duración.

El grupo de participantes ha estado formado por dos profesionales, las dos mujeres, de los siguientes perfiles: una doctora de atención primaria y una profesional de administración de atención primaria también. Una de las profesionales de un centro de atención primaria de un entorno rural y la otra profesional de un entorno urbano. La sesión ha estado moderada por dos profesionales expertos en autismo y se ha analizado la lista de comprobación en estos aspectos:

- Utilidad de la herramienta para mejorar la accesibilidad de los entornos sanitarios.
- Pertinencia de las áreas e indicadores que cubre y analiza la herramienta.
- Claridad de los indicadores y de los ejemplos y buenas prácticas propuestas.
- Posibilidad de adaptación y adecuación dentro de cada centro.
- Situaciones que pueden suceder con el uso de la herramienta: casos particulares, dificultades, limitaciones.

Las dos profesionales han estado de acuerdo en que la herramienta es útil para evaluar los facilitadores o barreras que pueden existir para las personas con autismo en un centro de salud de atención primaria, las áreas son todas pertinentes y es adecuada en extensión. Han realizado algunas aportaciones y propuestas de mejora sobre los ejemplos que ayudan a redefinir los indicadores y la organización de los mismos.

Metodología cuantitativa

Después de revisar la lista de comprobación con las aportaciones de la primera fase, se ha llevado a cabo un proceso de validación cuantitativa de cada uno de los indicadores, 18 en total, que valora la herramienta. Para ello se ha elaborado un cuestionario on-line con cinco preguntas sobre cada indicador, en una escala tipo Likert, y una pregunta abierta por cada indicador, además, una pregunta abierta al final sobre todo el cuestionario.

Las preguntas sobre cada indicador y las dimensiones que evalúa son las siguientes:

Tabla 1: Preguntas sobre cada indicador de la herramienta

PREGUNTA	DIMENSIÓN
¿Le parece importante este aspecto para facilitar el acceso a la salud de las personas con autismo?	Pertinencia del indicador
¿Es una información que puede recoger u observar?	Observabilidad
¿Se comprende bien el indicador?	Comprensión
¿Los ejemplos asociados al indicador son buenos y ayudan a evaluarlo?	Pertinencia de los ejemplos
¿El indicador mide un aspecto modificable, sobre el que se puede incidir, modificar, mejorar?	Posibilidad de modificación sobre el indicador

La escala Likert ha sido la siguiente:

1- En desacuerdo

5- Totalmente de acuerdo

Este cuestionario ha sido distribuido entre las bases de datos de las dos sociedades médicas participantes en la primera fase de la validación.

Colaboraron en la validación de los indicadores un total de 76 personas. 21 participantes contestan todas las preguntas sobre los indicadores del cuestionario. 56 participantes cumplieron solo algunos apartados. En cuanto a la participación por territorios, han participado profesionales de 27 provincias diferentes.

Perfiles profesionales de las personas que responden al cuestionario, se indican los porcentajes sobre el total de participantes (n = 76):

Tabla 2: Perfiles profesionales

Perfil profesional	%
Director/a centro de salud	5,3
Responsable enfermería	7,9
Médico/a	23,7
Enfermero/a	61,8
Responsable de administración/ Administrativo/a	0
Otro	1,3

Tabla 3: Tipo de centro de trabajo

Tipo de centro	%
C.S. Atención Primaria	86,8
Consultorio local	2,6
Hospital	5,3
Centro de especialidades	0
Otro	5,3

Tabla 4: Ámbito del centro de trabajo

Ámbito del centro de trabajo	%
Urbano	67,1
Rural	32,9

Tabla 5: Experiencia de trabajo con personas con autismo

Trabajo habitualmente con personas con autismo	%
Sí	15,8
No	84,2

Tabla 6: Relación con el autismo

Relación con el autismo (persona autista, familiar, voluntario)	%
Sí	26,3
No	73,7

Las respuestas a todo el cuestionario han sido escasas, por lo que la representatividad del colectivo es limitada y no es posible comparar los resultados por grupos en función del tipo de centro, ámbito de trabajo o perfil profesional. Por otro lado, la ausencia de algunos perfiles profesionales, como profesionales del área de administración, y de tipologías de centros, como los de especialidades, no permiten analizar la diversidad de realidades que se esperaba en un principio, lo que limita la generalización de los resultados.

Asumiendo las limitaciones comentadas, de los resultados se extraen algunas conclusiones.

Cada indicador se ha considerado adecuado en la dimensión evaluada cuando las puntuaciones estaban por encima de 4 y revisable cuando las puntuaciones han estado por debajo de 3,5 (recordamos que cada dimensión podía ser evaluada en un rango de 1- en desacuerdo a 5- totalmente de acuerdo).

En cuanto a la **pertinencia**, todos los indicadores han sido considerados como adecuados para evaluar la accesibilidad a los centros de salud de las personas con autismo.

Casi todos los indicadores se han considerado **modificables** (14 de 18 indicadores), es decir, que los profesionales perciben que pueden hacer cambios y mejoras en el área evaluada.

En cuanto a la **comprensión** de los indicadores, 8 de ellos se consideraron adecuados y 10 obtuvieron una puntuación intermedia (entre 4 y 3,5), ninguno obtuvo una puntuación menor de 3,5.

Las dimensiones evaluadas que han obtenido puntuaciones más bajas han sido las de **observabilidad** (5 indicadores puntúan por debajo de 3,5) y **adecuación de los ejemplos** aportados a cada indicador (4 indicadores puntúan por debajo de 3,5). Se han revisado estos aspectos de los indicadores.

Por otro lado, se han analizado las respuestas a las preguntas abiertas que se formulaban sobre cada indicador y la final sobre toda la herramienta. Han sido un total de 41 respuestas a preguntas abiertas. Pese a que muchas de estas respuestas hacían alusión a la situación actual de los dispositivos sanitarios en lugar de a las dimensiones evaluadas de los indicadores, se han podido extraer sugerencias de mejora que se han implementado en la lista de comprobación.

En total se revisaron y modificaron 10 indicadores o sus ejemplos después de la segunda fase de validación. La herramienta incluida en este documento es la versión final después de estas modificaciones.

Conclusiones sobre el proceso de validación de la herramienta

La validación de este instrumento de valoración de dispositivos de atención sanitaria por parte de los profesionales que trabajan en los mismos es un requisito previo a su aplicación en entornos reales. La valoración positiva obtenida en esta primera consulta, así como la incorporación de las sugerencias por parte de personas externas a su redacción, permiten considerar que la herramienta cumple con unos criterios de validez aparente y de contenido. La versión actual precisa ser aplicada a una muestra más amplia de profesionales sanitarios, preferentemente con responsabilidades de dirección en sus centros o servicios, para obtener medidas de fiabilidad y validez factorial. Este pilotaje de su uso debería realizarse en un número representativo de centros de salud y territorios de nuestro país.

7. Anexo:

Recursos para la accesibilidad a la salud de las personas autistas

7.1. Recursos para profesionales de la salud

- Guía de práctica clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. *Esta guía se encuentra en proceso de revisión, ya que fue elaborada hace más de 5 años. Se deberá sustituir por la siguiente cuando concluya su elaboración.
- Guía práctica para el autismo: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. Grupo de trabajo de ESCAP para el autismo (European Child and Adolescent Psychiatry).
- Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Ministerio de Sanidad/ Jauralaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Guías sobre salud y autismo:
 - Libro blanco para la atención de las personas con autismo en el ámbito sanitario. Castilla- La Mancha.
 - Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Federación Autismo Andalucía.
 - Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de Andalucía.
 - Guía para la atención de niños con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Junta de Castilla y León.
 - Guía de atención a personas con TEA en urgencias. Castilla y León.
 - Guía de actuación en urgencias para personas con autismo. Federación Autismo Castilla y León.
 - Guía de atención a personas con trastorno del espectro del autismo en atención primaria. Autismo Burgos.

- Guía práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con trastorno del espectro del autismo. CERMI Madrid.
- Guía sobre autismo del National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Reino Unido.
- Guía sobre salud de la National Autistic Society. Reino Unido.
- Guía sobre salud mental de la National Autistic Society. Reino Unido.
- Portal sobre salud y autismo del Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo.
- Formación sobre autismo. Campus Ángel Rivière.
- TEAyudamos. Hospital Universitario de Fuenlabrada.
- DoctorTea. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Pictogramas ARASAAC. Gobierno de Aragón.
- Cuaderno de apoyo a la comunicación con el paciente. CEAPAT- IMSERSO.

7.2. Recursos para pacientes y familiares

- Entidades de Autismo España: <https://autismo.org.es/nosotros/entidades-miembro/>
- Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo.
- Información para padres tras un diagnóstico de trastorno del espectro autista.
- Portal sobre salud y autismo del Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo.
 - Ficha de información sobre la persona.
 - Ficha de seguimiento de los síntomas.
 - Ficha para después de la cita.
- Guía práctica para el autismo: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. Grupo de trabajo de ESCAP para el autismo (European Child and Adolescent Psychiatry).
- El cuidado de mi salud: guía práctica para la promoción de la salud de las personas mayores con Trastorno del Espectro del Autismo.
- Atención a la salud. Una guía en lectura fácil para encontrar al profesional sanitario que necesito. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre discapacidad.
- El cuidado de mi salud. Una guía en lectura fácil para tener hábitos de vida saludables. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre discapacidad.

8. Referencias

- American Psychological Association [APA]. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22, (7), 774–783. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J. & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3063–3071. DOI: [10.1007/s10803-014-2170-2](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2170-2)
- Calleja, S., Islam, F. M. A., Kingsley, J., & McDonald, R. (2020). Healthcare access for autistic adults: A systematic review. *Medicine*, 99(29), e20899. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000020899>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814–823. DOI: [10.1177/1362361315577517](https://doi.org/10.1177/1362361315577517)
- Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., & Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. *BJGP Open*, 4(3). <https://doi.org/10.3399/BJGPOPEN20X101030>
- Doherty, M., Neilson, S., O’Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., & Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(2). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-056904>
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. & Davidson, P. W. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: a cross sectional evaluation. *Journal of general internal medicine*, 31(1), 77–84. DOI: [10.1007/s11606-015-3509-x](https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x)
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. & ESCAP ADS Working Party (2021). Practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gilmore D., Longo, A. Krantz M., Radford D. & Hand B. N. (2022). Five Ways Providers Can Improve Mental Healthcare for Autistic Adults: A Review of Mental Healthcare Use, Barriers to Care,

and EvidenceBased Recommendations. *Current Psychiatry Reports* 24, 565–571. <https://doi.org/10.1007/s11920-022-01362-z>

- Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M. & Gutiérrez, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf
- Kuo, S. S., Van der Merwe, C., Fu, J. M., Carey, C. E., Talkowski, M. E., Bishop, S. L., & Robinson, E. B. (2022). Developmental variability in autism across 17 000 autistic individuals and 4000 siblings without an autism diagnosis: comparisons by cohort, intellectual disability, genetic etiology, and age at diagnosis. *JAMA pediatrics*, 176(9), 915-923. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2022.2423](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2423)
- Lever A.G. & Geurts H.M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 46(6):1916-1930. DOI: [10.1007/s10803-016-2722-8](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8)
- Lin, L.Y. (2014). Quality of Life of Taiwanese Adults with Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE* 9(10). DOI: [10.1371/journal.pone.0109567](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109567)
- Nicolaidis, C., Kripke, C. C., & Raymaker, D. (2014). Primary Care for Adults on the Autism Spectrum. *Medical Clinics of North America*, 98(5), 1169. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25134878/>
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.)*. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/>
- Organización Mundial de la Salud (2023). Salud mental: fortalecer nuestra respuesta. Organización Mundial de la salud. Extraído de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Plaza, P. & Benito, G. (2023). *Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud*. Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo. Real Patronato sobre discapacidad.
- Rabins, P. V. (2016). Autism Spectrum Disorder in the Elderly. *Autism Spectrum Disorder*, June, 139–146. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22091837>
- Raymaker, D.M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A.M., Kripke, C., Hourston, S. & Nicolaidis, C. (2017). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8) 972–984. DOI: [10.1177/1362361316661261](https://doi.org/10.1177/1362361316661261)
- Rydzewska E., Hughes L., Henderson A. & Cooper S.A. (2018). Adults with autism – observational study of general health status in a whole country population. *Fifth International IASSIDD Europe Congress*, Atenas, Grecia. doi: <https://eprints.gla.ac.uk/166260/>

- Sevilla R. (2022). *El proceso de evaluación en salud mental. La atención al bienestar emocional y a la salud mental en la vida adulta de las personas en el espectro del autismo*. Asociación de profesionales del autismo. AETAPI. <https://aetapi.org/wp-content/uploads/2022/02/GUIA-SALUD-MENTAL-2022.pdf>
- Silvan, C. & Quíñez L.E. (2021). *Efectos y consecuencias de la crisis de la Covid-19 entre las personas con discapacidad. Informe de resultados*. Odismet. Fundación ONCE. https://www.odismet.es/sites/default/files/2021-07/Informe%20resultados_COVID2021.pdf
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. DOI: [10.1097/CHI.0b013e318179964f](https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f)
- Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, G. & Carvajal, F. (2023) Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, (04). <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1088727/full>
- Walsh, C., Lydon, S., O'Dowd, E. & O'Connor, P. (2020). Barriers to Healthcare for Persons with Autism: A Systematic Review of the Literature and Development of a Taxonomy. *Developmental Neurorehabilitation*. DOI: [10.1080/17518423.2020.1716868](https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1716868)
- Walsh C, Lydon S, Hehir A, O'Connor P. (2020). Development and evaluation of a novel caregiver-report tool to assess barriers to physical healthcare for people on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorder* (79), 101680. DOI: [10.1016/j.rasd.2020.101680](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101680)

Referencias normativas

- Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo (2024). *I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo 2023-2027*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/04/I_PlanAutismo_EstrategiaEspañolaTEA_CentroAutismo.pdf
- Comisión Europea (2021). *Estrategia sobre los Derechos de las personas con Discapacidad 2021-2030*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=es&pubId=8376&furtherPubs=yes>
- España. Cortes Generales Constitución Española (1978). Texto consolidado. Última modificación: 17 de febrero de 2024. *Boletín Oficial del Estado* núm. 311, de 29 de diciembre de 1978. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. <https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud*. <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026*. https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/29236_estrategia_de_salud_mental_del_Sistema_Nacional_de_Salud_2022-2026.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas (2015). *Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado* núm. 289, de 3 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

9. Resumen en Lectura Fácil



**El acceso a la salud
de las personas con autismo.
Herramienta para evaluar la
accesibilidad de los centros de salud**



Índice

Introducción	42
1. El autismo	43
2. La importancia de la salud	44
3. La salud de las personas con autismo	45
4. Barreras para cuidar de su salud	46
5. Lista para comprobar la accesibilidad	47

Introducción

Este documento es una herramienta para mejorar la atención a la salud de las personas autistas.

El documento analiza las barreras en los centros de salud que las personas autistas pueden encontrar. También explica cómo solucionar estas barreras.

Para hacer esto, el documento explica:

- Qué es el autismo.
- Que tener buena salud es importante para tener una buena vida.
- Cómo es la salud de las personas con autismo.
- Y las barreras que encuentran para cuidar de su salud.

Al final, el documento ofrece una lista para medir la accesibilidad de centros de salud.

El **Centro Español de Autismo** ha hecho este documento para mejorar la vida de las personas autistas y defender sus derechos.

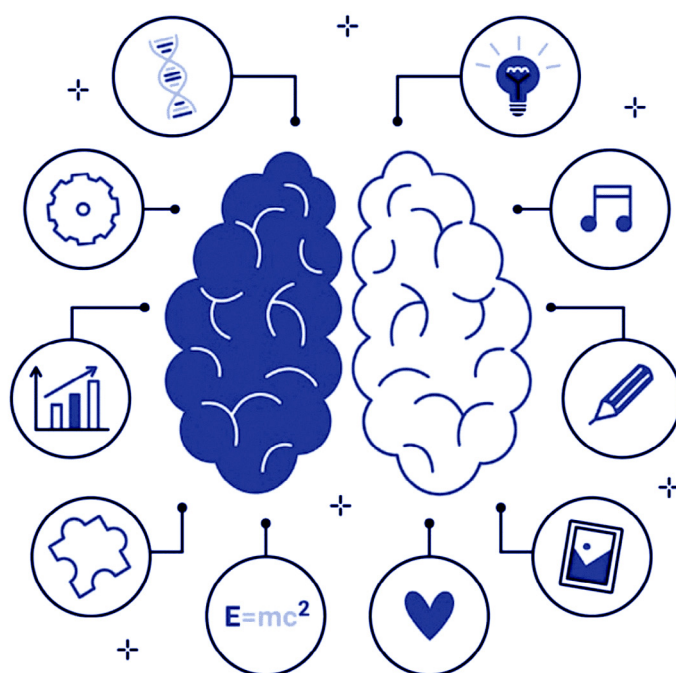
Centro Español de Autismo: es un centro oficial que estudia el autismo en España.

1. El autismo

El trastorno del espectro del autismo o autismo es una condición que afecta a la forma de funcionar del sistema nervioso y del cerebro.

El autismo acompaña a las personas toda la vida. Sobre todo, el autismo afecta:

- A la forma de comunicarse y relacionarse con otras personas.
- Y a la forma de comportarse y pensar.



Dibujo de un cerebro y algunas de las funciones que realiza.

2. La importancia de la salud

Las personas que tienen buena salud son las que se sienten bien en todos los ámbitos. Se sienten bien en su cuerpo, con su mente, con sus emociones y en sus relaciones con otras personas.

Tener buena salud no es solo no tener enfermedades.

Las personas que tienen buena salud mental son las que se sienten bien con sus pensamientos y con sus emociones. Estas personas pueden:

- Gestionar momentos de estrés.
- Desarrollar sus habilidades.
- Aprender.
- Trabajar.
- Y aportar a su comunidad.

Tener buena salud es importante para vivir una vida feliz y completa.

Las leyes dicen que las personas con discapacidad y las personas con autismo tienen derecho a tener una buena salud y a recibir la atención que necesiten para tenerla.

3. La salud de las personas con autismo

Las personas con autismo tienen peor salud que las personas sin autismo en todos los momentos de sus vidas.

Las personas autistas creen que tienen peor salud que las demás.

Sobre todo, las mujeres con autismo creen que tienen más problemas de salud.

Según las investigaciones científicas:

- Más de 7 de cada 10 personas autistas tienen 1 problema de salud mental a lo largo de sus vidas.
- Y 41 de cada 100 personas autistas tienen más de 1 problema de salud mental a lo largo de sus vidas.



Dibujo de un corazón y una línea que representa el latido sano de un corazón.

4. Barreras para cuidar de su salud

Algunas investigaciones científicas han analizado la accesibilidad de los centros de salud.

Han encontrado barreras para que las personas con autismo cuiden de su salud.

Algunas de estas barreras son:

- Los profesionales de la salud no saben bien cuáles son las características y las necesidades de las personas autistas.
- Los centros de salud no son accesibles, no permiten que las personas se manejen en ellos por sí solas.
- Y los trámites administrativos son difíciles de entender y de completar.



Dibujo de una médica que atiende a personas con diferentes necesidades.

5. Lista para comprobar la accesibilidad

Esta lista permite saber si un centro de salud es accesible para las personas autistas.

La lista analiza:

- Cuánto saben los profesionales sobre autismo.
- Cómo funciona el centro de salud.
- Cómo es el espacio en el que está el centro de salud.
- Qué tipo de atención reciben las personas con autismo.
- Y cómo trabajan juntas los profesionales del centro de salud y las personas que apoyan a las personas autistas.



Dibujo de una persona junto a una lista de comprobación.



www.centroautismo.es

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



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD



CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO