

EL ACCESO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Bienestar emocional y salud mental

Informe



2024

Autoría

Mar Merinero Santos

Bárbara Grandi

Lara Albacete Rosado

María José Tudela Castro

Confederación Autismo España

Edita

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo

www.centroautismo.com

Maquetación

Elia Mervi

Elaborado: 2023

Publicado: noviembre 2024

© 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. Bienestar emocional y salud mental por
CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2024.
Gestionado por la Confederación Autismo España.

Centro asesor del:



Contenidos

Introducción	5
1. El acceso a la salud de las personas con autismo en España: marco teórico y normativo	6
1.1. La salud como componente de la calidad de vida	7
1.2. La salud como un derecho	8
1.3. Líneas de acción con relación a las necesidades en salud mental de las personas en el espectro del autismo	10
2. El estado de salud y la salud mental de las personas en el espectro del autismo. Datos actuales	14
2.1. La salud y las personas en el espectro del autismo	15
2.2. Salud mental de las personas con autismo	17
3. Bienestar emocional y salud mental. Barreras, necesidades y prioridades actuales para las personas autistas	20
3.1. Metodología	22
3.2. Resultados	24

4. Conclusiones y recomendaciones	32
4.1. Conclusiones	33
4.2. Recomendaciones	35
Referencias	38



Introducción

Este informe está elaborado por el Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo dentro de los trabajos realizados con el objetivo de transferir resultados de investigación y criterios de buena práctica a las políticas públicas e incorporar evidencia sobre el autismo en las políticas y servicios públicos.

La salud mental es un ámbito que impacta directamente en la calidad de vida y en el bienestar emocional de las personas con autismo. En general los estudios apuntan a un peor estado de salud en general y de la salud mental en concreto del colectivo de personas autistas. Los estudios también apuntan a que existen barreras en el acceso a los servicios sanitarios para las personas con autismo, algunas de las cuales impactan directamente en su salud mental y en su bienestar emocional.

Con este informe se pretende dar a conocer lo que nos dice la investigación sobre **cómo es la salud mental de las personas con autismo**, cuáles son las **condiciones que más frecuentemente se asocian** con el autismo y las **barreras que ofrecen los sistemas sanitarios** en relación a su salud mental. También conocer cuáles son las **necesidades que expresan los propios profesionales** de la salud mental en el contexto español.

Con todo ello se pretende llegar a unas **conclusiones que permitan hacer recomendaciones, y extraer criterios de buenas prácticas** en relación a la salud mental y el bienestar emocional de las personas con autismo.

El informe se compone de **una presentación del marco teórico y normativo** que sirve de guía para enfocar el bienestar emocional y la salud mental de las personas en el espectro del autismo, seguido de las principales líneas estratégicas que se plantean tanto a nivel nacional como europeo en este ámbito.

Más adelante presentamos una **revisión sobre el estado de la salud en general y la salud mental en particular** según los datos de la literatura y las últimas investigaciones. Continuamos con la presentación de los resultados sobre salud mental y bienestar emocional extraídos del estudio “Barreras y facilitadores para el acceso a la atención sanitaria de las personas con trastornos del espectro autista” (Plaza y Benito, 2023).

Para terminar con un **análisis de las barreras, facilitadores, prioridades y recomendaciones** en salud mental para las personas autistas.

1. El acceso a la salud de las personas con autismo en España: marco teórico y normativo



1.1. 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 una fuerte relación con lo que se conoce como 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 valor que se les atribuye. La evaluación de las 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 sistemas de apoyo para las personas con discapacidad. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y componentes objetivos que se pueden medir y que pueden abarcar estas ocho dimensiones que están interrelacionadas: bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación y derechos (Schalock y Verdugo, 2002).

En concreto la dimensión de bienestar emocional hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

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.

En el caso del **bienestar emocional de las personas con autismo**, hay muy **pocos estudios al respecto** y los que hay se enfocan en las condiciones asociadas al autismo que pueden impactar en este bienestar emocional. Por ello, un ámbito de especial interés de cara a mejorar la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo es conocer cómo es su salud mental y a qué barreras se enfrentan en el acceso a la salud relacionada con este ámbito, de cara a poder implementar mejoras y buenas prácticas.

1.2. La salud como un 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) determina, 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** (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 constituyen 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 incluidos en la norma suponen un cambio total de paradigma en el abordaje de los derechos de las personas con discapacidad. Dejamos atrás el modelo médico-clínico más intervencionista para afianzarnos 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 indican 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.



1.3. Líneas de acción con relación a las necesidades en salud mental de las personas en el espectro del autismo

En los documentos que explican el espíritu de las políticas públicas que se van a llevar a cabo en esta materia, encontramos, por ejemplo, la **Estrategia Europea de Discapacidad 2022-2030**, que insta a los Estados miembros, entre otras cosas, a:

- Implementar buenas prácticas de desinstitucionalización en el ámbito de la salud mental y en relación con todas las personas con discapacidad con el fin de reforzar la transición de la asistencia institucional a los servicios que ofrecen apoyo en la comunidad.
- Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de asistencia sanitaria.
- Al desarrollo de estrategias de apoyo para los pacientes con alguna discapacidad relacionada con enfermedades raras, y a buscar y analizar formas de facilitar el acceso a tratamientos de vanguardia, especialmente mediante el uso de innovaciones digitales en todos los Estados miembros.

Asimismo, en el ámbito español se encuentra la **Estrategia Española de Salud Mental 2022-2026**, que en su primer objetivo insta al *“desarrollo de un modelo de atención siguiendo las normativas y recomendaciones de organismos internacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad”*.

En su segundo objetivo, recomienda *“establecer y evaluar intervenciones colaborativas entre servicios sociales, atención primaria y salud mental para prevenir problemas de salud mental, incidiendo especialmente en población de mayor vulnerabilidad (exclusión social, violencia de género, antecedentes de problemas de salud mental en la familia, personas cuidadoras, personas con problemas crónicos de salud, discapacidad, etc.)”*.

También en su objetivo quinto, de atención a los niños, niñas y adolescentes con problemas de salud mental, apunta a reforzar los programas de continuidad de cuidados y gestión de casos para la atención a niños, niñas y adolescentes con enfermedades o trastornos que tienden a la cronicidad, discapacidad y dependencia.

Otra de las estrategias en el ámbito nacional es la **Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030**, en la que se propone, en su Eje Motor, avanzar en la aplicación efectiva del enfoque de derechos de La Convención, superando el modelo asistencial y médico-rehabilitador.



En su Eje 1 sobre la inclusión y participación, explicita el objetivo de dotar e intensificar los apoyos para que las personas con discapacidad puedan gozar del nivel más alto de salud (física, mental y social) posible, y asegurar su acceso a todos los servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud con las necesarias condiciones de accesibilidad universal y sin discriminación alguna.

En el mismo sentido, la **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo** (2015) en su línea estratégica número 8 “salud y atención sanitaria” también hace referencia a que, en el caso concreto de personas en el espectro del autismo, la atención sanitaria resulta complicada, en parte debido a las propias características de esta condición, que puede contribuir a que las alteraciones de la salud pasen desapercibidas y queden enmascaradas por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, en la percepción y respuesta al dolor, y también por dificultades a la hora de comunicar los síntomas. Sus objetivos son:

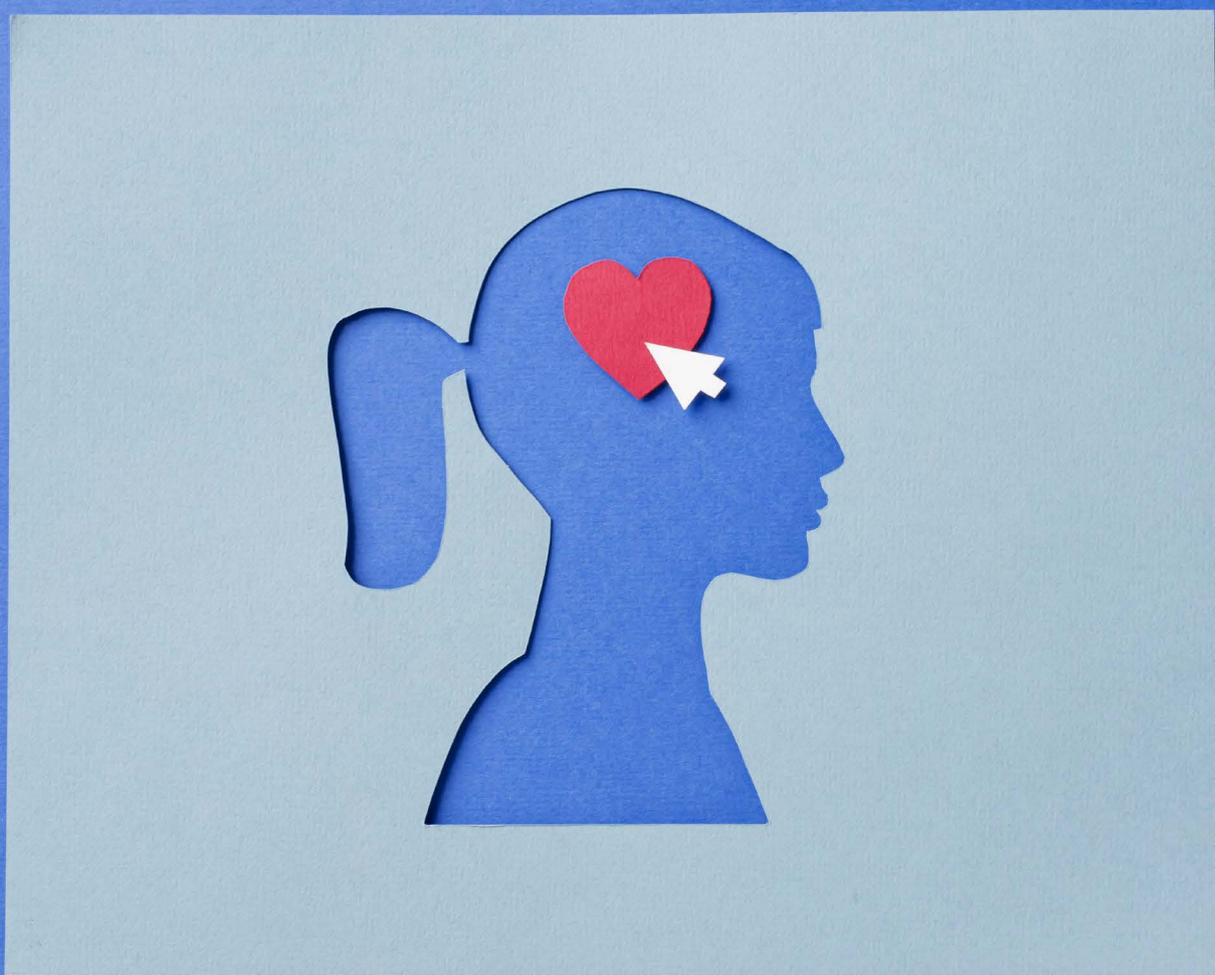
1. Atención específica e integral a la salud de las personas con autismo.
2. Elaboración y generalización de procesos asistenciales integrados para personas con autismo.
3. Creación de unidades funcionales o específicas interdisciplinares.
4. La atención e intervención interdisciplinar y especializada a la salud mental de las personas con diagnóstico de autismo, prestando una especial atención a la posible comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos en las distintas etapas de la vida.
5. Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas autistas, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.
6. Detectar y difundir buenas prácticas en la atención integral a las personas con autismo.

Así mismo el **I Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Trastorno del Espectro del Autismo 2023-2027** en su línea de acción 2 establece “favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con Autismo” en conjunto sus medidas son:

- Proveer de protocolos para facilitar la detección y diagnóstico precoz.
- Elaborar criterios y prácticas basadas en evidencia en los servicios de atención temprana.
- Desarrollar programas de prevención y educación para la salud, incluyendo aspectos de bienestar emocional y la salud mental.
- Buenas prácticas en la promoción y cuidado de la salud de personas autistas.
- Dar atención especializada y coordinada en la red pública de servicios a personas autistas, con especial atención a las personas con condiciones asociadas de salud mental.

En relación al marco normativo tanto internacional como español que se ha descrito anteriormente, se pone de manifiesto la **importancia de la no discriminación y de la atención personalizada y especializada** de las personas con discapacidad. Además, se han realizado estrategias específicas para las personas en el espectro del autismo, y aunque se hace notoria la intención de garantizar el acceso a la salud de este colectivo, en este sentido es necesario avanzar en medidas específicas que consideren sus características y fomenten la accesibilidad cognitiva, física, sensorial y emocional.

2. El estado de salud y la salud mental de las personas en el espectro del autismo: datos actuales



2.1. La salud y las personas en el espectro del autismo

En cuanto a su salud, tal y como se describe en el **I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo**, las personas con autismo presentan un peor estado de salud que la población general en todas las etapas del ciclo vital (Croen et al. 2015; Kuo et al. 2022, Rydzewska et al. 2019a). En este sentido, entre las personas con autismo, los problemas de salud parecen incrementarse con la edad en una proporción mayor que en la población general (Rabins, 2016). A menudo, experimentan un deterioro precoz y evidente a partir de los 40 años, y un mayor riesgo de fallecimiento prematuro (Bishop-Fitzpatrick et al. 2019).

Las **mujeres presentan condiciones médicas asociadas con más frecuencia** que la población general y un mayor riesgo de suicidio, así como condiciones asociadas de salud mental que afectan a su bienestar físico y emocional y, por tanto, a su calidad de vida (Vidriales et al., 2023; DaWalt et al. 2021; Tint et al. 2017; Thom et al. 2019).

También se constata que la atención sanitaria para los hombres y las mujeres con autismo resulta compleja. Por un lado, las propias características del autismo: los desafíos en la comunicación social, la falta de flexibilidad del pensamiento y el comportamiento y la hiper o hiposensibilidad sensorial pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas y ser enmascaradas (Nicolaidis et al. 2014; Doherty, 2022).

El mismo proceso de búsqueda y uso de un servicio de salud de cualquier tipo implica:

- Planificación (buscar el recurso adecuado y establecer los pasos a seguir)
- Iniciativa (solicitar una cita)
- Resolución de problemas (decidir qué hacer ante un cambio de lugar o un cambio de cita)
- Aspectos propios del momento concreto de la evaluación (describir y hablar de los síntomas o realizar ciertas pruebas o exámenes médicos)
- Interacción social

Todos estos aspectos pueden suponer un gran reto para las personas en el espectro del autismo (Burke y Stoddart, 2014).

EL ESTADO DE SALUD Y LA SALUD MENTAL DE LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO: DATOS ACTUALES

Además, la **escasez de herramientas especializadas para la detección, seguimiento y abordaje** de problemas de salud (Malik-Soni et al. 2022) y la falta de formación y conocimiento de los equipos profesionales en las distintas especialidades médicas, dificulta la detección y tratamiento de las enfermedades y condiciones asociadas que el colectivo pueda presentar, incrementando su vulnerabilidad.

Apenas se dispone de información sobre las repercusiones negativas (problemas cardiovasculares, neurológicos, etc.) de los **tratamientos psicofarmacológicos prolongados** a los que las personas con autismo, en muchas ocasiones, pueden estar sometidas, cuyos efectos secundarios tienen un enorme impacto en su salud y calidad de vida (Santosh et al. 2016). Tampoco existen suficientes estudios sobre **los factores que contribuyen a la prevención y a la promoción de la salud** en el caso de las personas con autismo.

A su vez, la pandemia de la COVID –19 ha tenido graves repercusiones para el colectivo de personas con discapacidad (Silvan et al. 2021), provocando en muchos casos un empeoramiento de la salud física y también del bienestar emocional, que ha favorecido el incremento de consumo de tratamientos psicofarmacológicos como ansiolíticos y/o antidepresivos.



2.2. Salud mental de las personas con autismo

Entre las condiciones asociadas de salud que pueden presentar las personas con autismo están las de salud mental. Estas condiciones asociadas **afectan tanto a su bienestar emocional como físico**, teniendo un **gran impacto en la calidad de vida** de la persona.

La evidencia sugiere que **más del 70% de las personas en el espectro del autismo cumplen los criterios para una condición asociada de salud mental** al menos una vez a lo largo de su vida y el **41% para más de una** (Simonoff, et al., 2008). Además, los estudios sugieren que, comparadas con otras personas con condiciones de salud mental, pero sin discapacidad ni autismo, las personas autistas experimentan mayores niveles de angustia en su vida adulta (Lever y Geurts, 2016).

Las **personas jóvenes con autismo**, por sus propias características y por su vulnerabilidad emocional, se exponen al riesgo de sufrir un **doble estigma**: por un lado, el estigma vinculado **al propio diagnóstico de autismo y los mitos existentes** en torno a este tipo de diagnóstico. Y por otro, el **estigma asociado a las dificultades de salud mental y los prejuicios en torno a éstas** (Autismo España, 2019).

Las dificultades de salud mental que experimentan las personas jóvenes con autismo con mayor frecuencia y que tienen un mayor impacto en su bienestar emocional son: el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), los problemas de ansiedad, la depresión y otros trastornos afectivos, las alteraciones de conducta y control de impulsos (trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de tics), las alteraciones de la conducta alimentaria y las alteraciones del sueño (Autismo España, 2019).

En cuanto a las **personas con autismo y discapacidad intelectual asociada**, existen **grandes barreras a la hora de identificar otras posibles condiciones de salud mental**. La evaluación de la salud mental en base a la expresión interna de sus estados en personas con escaso uso del lenguaje y grandes desafíos en cuanto a la comunicación expresiva y la identificación de sus estados internos se vuelve muy difícil, basándose en indicadores de la conducta observable y en el informe de sus familiares y figuras de referencia. Estas dificultades podrían explicar, al menos en parte, los resultados de la investigación en cuanto a una mejor identificación y, en consecuencia, a una mayor prevalencia de diferentes condiciones de salud mental en personas en el espectro del autismo sin discapacidad intelectual asociada (Sevilla, 2022).

Algunos estudios muestran que los trastornos de ansiedad y el trastorno obsesivo compulsivo son condiciones para las que frecuentemente cumplen criterios las personas con autismo y discapacidad intelectual. Sin embargo, la depresión está más presente en las personas con autismo sin discapacidad intelectual asociada (Buck, et al., 2014).

En consonancia con los datos ya mencionados, y de acuerdo a un meta- análisis llevado a cabo en los últimos años, las **condiciones de salud mental más frecuentemente** asociadas a **personas en el espectro del autismo de todas las edades y perfiles** serían: el déficit de atención e hiperactividad, los trastornos de ansiedad, los trastornos del sueño, las dificultades de regulación del comportamiento, el trastorno obsesivo compulsivo, el trastorno bipolar y los trastornos del espectro de la esquizofrenia (Lai et al., 2019).

En el **contexto español**, un reciente estudio que analiza los registros de un estudio sociodemográfico llevado a cabo por Autismo España en base a los datos aportados por entidades del sector en todo el territorio español (Vidriales et al., 2023), se concluye que **aproximadamente el 25% de las personas en el espectro del autismo** sobre las que se aporta información, **muestran alguna condición asociada de salud mental** y, alrededor del **50% siguen algún tratamiento farmacológico**. Encuentran que las variables que más se asocian con condiciones de salud mental son ser mujer, tener una edad avanzada o presentar discapacidad intelectual asociada. De todas formas, los autores/as apuntan a que esta prevalencia encontrada seguramente se encuentre infravalorada en relación a otros estudios internacionales por diversos factores como el contemplar únicamente los diagnósticos confirmados por profesionales de la salud en base a clasificaciones internacionales y diferencias en los sistemas de salud.

La Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y Juvenil en su última guía de recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento del autismo (Fuentes J., et. al, 2021), también concluye que las personas en el espectro del autismo presentan **mayor riesgo de presentar condiciones de salud asociadas**, como el TDAH, la irritabilidad, los trastornos del sueño, la ansiedad y la depresión. Se incide en que todas estas condiciones inciden gravemente en la calidad de vida de las personas con autismo y en aquellos que les rodean. Y apuntan a que la identificación de cualquiera de estas condiciones es sólo el comienzo de un proceso de evaluación, análisis y planificación de un apoyo personalizado que debe partir de la determinación de los factores que pueden estar influyendo en estas situaciones, como pueden ser las exigencias ambientales inadecuadas, la falta de estructura, 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.

Resulta evidente que **la atención al bienestar emocional y la salud mental de las personas autistas es un ámbito a seguir analizando** y en el que poner el foco. Donde se deben acometer avances que fomenten la mejora en su bienestar emocional y eliminen esas barreras en el acceso a la salud.



3. Bienestar emocional y salud mental.

Barreras, necesidades y prioridades actuales para las personas autistas



Para poder enfocar adecuadamente las actuaciones de mejora en este campo resulta imprescindible **conocer las barreras a las que se enfrentan las personas con autismo en el acceso a la salud**, y, específicamente, en lo que comprende la salud mental y el bienestar emocional.

Por un lado están **las propias barreras en el acceso al sistema de salud**, y por otro también las relacionadas con la **falta de conocimiento sobre el autismo** y el uso de tratamientos no ajustados a las necesidades individuales (Gilmore, D. et al., 2022).

Varios autores tratan sobre lo que se ha llamado **eclipsamiento diagnóstico** o enmascaramiento diagnóstico, que se produce cuando diferentes comportamientos que presenta la persona son siempre interpretados como parte de su condición, en este caso se asocian únicamente al autismo y esto hace que algunos signos o síntomas sean ignorados o minimizados, tanto por las propias personas, las personas de los círculos más próximos, como por los y las profesionales, no valorándolos como posibles signos de otras condiciones de salud mental (Sevilla, 2022).

También ocurre el fenómeno contrario, es decir, algunas de las manifestaciones, en lugar de detectarse como **signos de autismo, se atribuyen a condiciones de salud mental**, dando lugar a diagnósticos erróneos.

Otra de las barreras encontradas es que las personas en el espectro del autismo **no siempre cumplen los criterios diagnósticos establecidos** en los manuales de salud mental tal cual están descritos. Por ello, aumentar el conocimiento de los profesionales de la salud mental sobre el autismo y sobre cuáles pueden ser los equivalentes conductuales de algunas condiciones de salud mental es fundamental para una adecuada atención en este ámbito.

La complejidad en la identificación de un problema de salud mental se ve incrementada en el caso de personas con una **condición de discapacidad intelectual asociada y/o con grandes dificultades de comunicación**, siendo el reto mayor en función de estas condiciones, condiciones médicas asociadas o el consumo de diferentes fármacos (Verdugo y Navas, 2017).

Las propias personas adultas con autismo expresan que encuentran las siguientes barreras (Sevilla, 2022):

- Dificultad en **reconocer los síntomas** que pueden asociarse a una condición de salud mental.
- **Expresar** estos síntomas.
- Encuentran como un reto, un desafío, **decidirse a pedir ayuda o saber cómo y a quién** pedir esta ayuda.
- El propio **momento de la evaluación** puede ser es en sí una barrera en cuanto a que es un encuentro cara a cara, que puede implicar desafíos sensoriales, interrupciones, y mucha carga emocional.

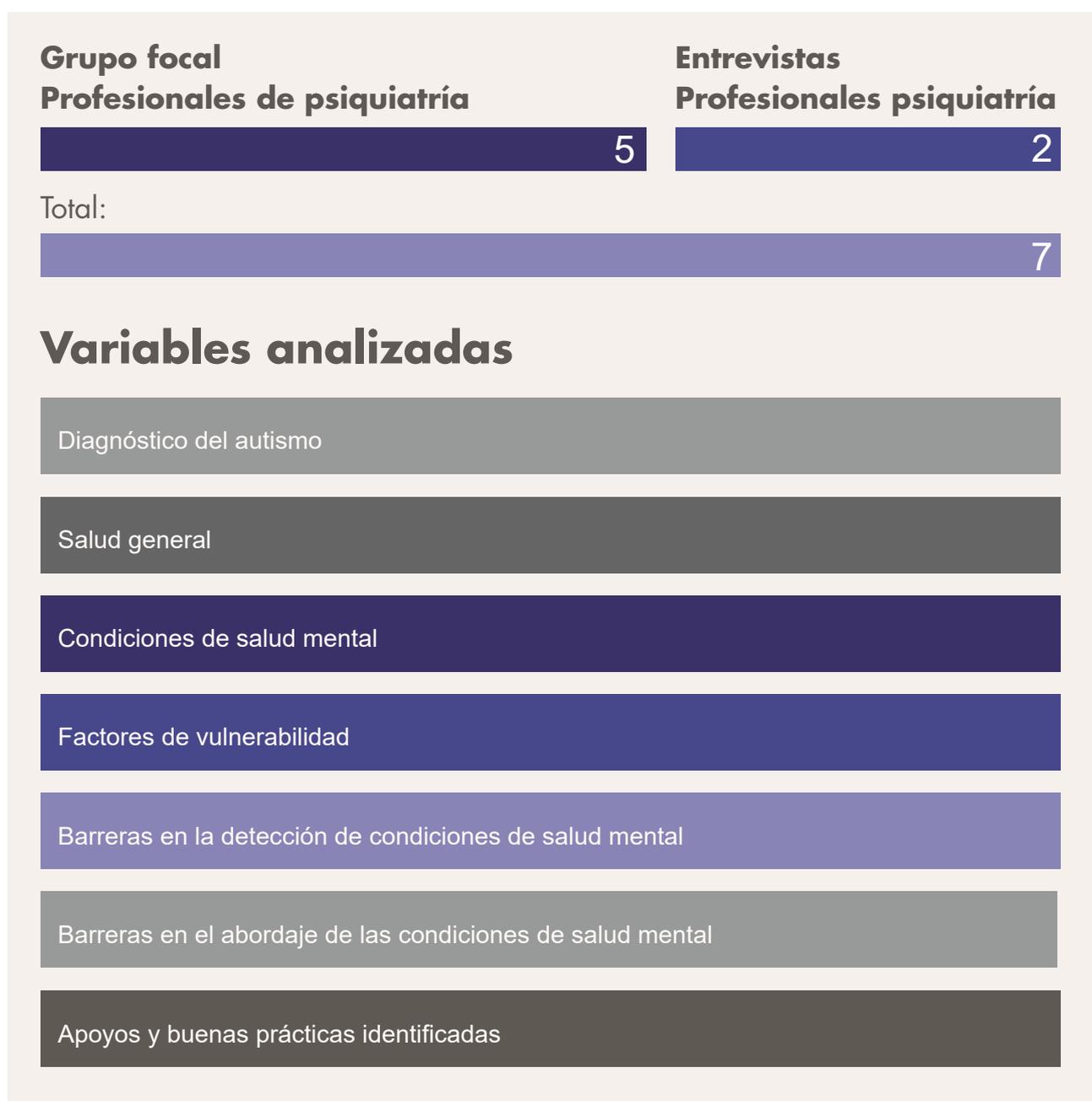
Para ampliar el conocimiento y avanzar en la identificación sobre cuáles son las barreras que encuentran los profesionales vinculados a la salud mental en España en el momento actual, se ha llevado a cabo un estudio, partiendo del llevado a cabo por Plaza y Benito (2023), en el que se analizan estas percepciones recogiendo la opinión de estos profesionales.

3.1. Metodología

Como mencionábamos, para profundizar en el conocimiento sobre estas barreras, se ha llevado a cabo un **análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a profesionales sanitarios de atención especializada** que se utilizaron en el estudio “Barreras y facilitadores para el acceso a la atención sanitaria de las personas con trastornos del espectro autista” (Plaza y Benito, 2023), centrando este análisis específicamente **en lo que respecta a la salud mental y el bienestar emocional del colectivo autista** a partir del análisis detallado de variables concretas relacionadas con el objeto del presente informe.

Todas las personas participantes en el mencionado estudio fueron informadas por escrito de las características y finalidad del estudio, incluyendo el carácter confidencial de los datos que pudieran aportar. En todos los casos las personas participantes firmaron un consentimiento informado. Toda la información de las personas participantes se ha recogido, almacenado y analizado manteniendo los estándares legales vigentes para la protección de datos de carácter personal en cumplimiento de lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos 2016/679 y la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantías de los Derechos Digitales.

El diseño de la muestra de participantes se realizó mediante un **muestreo intencional que incluía a los principales agentes clave** para el objeto del estudio (profesionales médicos de atención hospitalaria y especializada), al tratarse de una población limitada y variable. La selección de la muestra ha respondido a **criterios estructurales y no estadísticos**, teniendo en cuenta que hubiese representación de diferentes localidades de la geografía española (Andalucía, Cataluña, País Vasco y Comunidad de Madrid), que todos tuviesen una experiencia profesional de al menos 5 años en su ámbito y que hubiesen atendido a personas con autismo en el último año.



3.2. Resultados

Heterogeneidad en los protocolos de diagnóstico y derivación a los servicios de salud mental

Los y las profesionales sanitarios entrevistados coinciden en señalar que **no siempre se deriva adecuadamente a los servicios de salud mental**, advierten del peregrinaje de las personas con autismo por distintos servicios, con dificultades para llegar al especializado.

Incluso cuando ya tienen un diagnóstico de trastorno del espectro del autismo, la **heterogeneidad de protocolos de derivación** a salud mental supone en ocasiones una barrera para ellas en el acceso al recurso especializado, aún más teniendo en cuenta que estos protocolos no están enfocados específicamente al autismo.

Los profesionales relacionan esto estrechamente, además, con la falta de coordinación dentro del ámbito sanitario (en concreto, entre servicios), que no está protocolizada y que a menudo depende de la voluntad de los distintos profesionales.

Escasez de programas y recursos específicos de autismo en los servicios públicos de salud mental

No obstante, las barreras continúan una vez llegan a los servicios de salud mental. Se detecta la **necesidad de programas específicos de autismo y salud mental** que puedan proporcionar recursos adecuados desde los servicios públicos de salud, y que los y las profesionales consideran que no existen en la actualidad.

Esta **falta de recursos para la atención de las personas con autismo**, concuerdan, se agrava especialmente entre las personas adultas y cuando hay condiciones asociadas como discapacidad intelectual o altas capacidades, dado que requiere una formación multidisciplinar que en muchas ocasiones no se tiene.

Falta de formación específica en autismo entre profesionales de la salud

Los y las profesionales apuntan a que se da de forma generalizada una **falta de formación específica en autismo**, y relacionan esta insuficiente formación con:

- El retraso en tener un diagnóstico de trastorno del espectro del autismo en los servicios sanitarios o con obtener diagnósticos erróneos.

Esto consideran que es especialmente preocupante en el caso de las personas adultas, sin discapacidad intelectual asociada, y en especial en mujeres, que a menudo se ven expuestas a tratamientos farmacológicos equivocados. Todo ello genera frustración entre las personas con autismo, y un deterioro de su salud mental.

- El abordaje inadecuado de las condiciones de salud mental en personas con autismo. Los profesionales consideran que a menudo existe una sobremedicación y una prescripción de tratamientos de los que no hay una clara evidencia de sus resultados, que, además, puede conducir a que dichas condiciones de salud mental se mantengan en el tiempo o empeoren.
- Además, se detecta en este sentido, una diferencia entre el ámbito privado y el público. Las especialistas verbalizan que los profesionales del ámbito público reciben menos formación especializada que aquellos del ámbito privado o de las asociaciones de familiares.

Finalmente, los profesionales apuntan a que la atención a la salud mental de las personas con autismo es especialmente compleja por la variabilidad que se da en sus manifestaciones, la cual implica que las necesidades que puedan tener varias personas con el diagnóstico de esta misma condición sean muy diferentes. Por ello es tan fundamental la formación especializada.

[Escasez de investigación en recursos y tratamientos adecuados para personas con autismo](#)

Otro aspecto que detectan los profesionales es la **escasez de estudios de investigación** actualizados sobre prevalencia, recursos y tratamientos específicos y adecuados para personas con autismo y condiciones de salud mental asociadas.



Falta de sensibilización sobre lo que supone el Trastorno del espectro del autismo. Estigmatización y falsas creencias no basadas en la evidencia

Algunos expertos verbalizan una **falta de conocimiento y formación en relación con el trastorno del espectro del autismo**, lo que influye en una baja sensibilización sobre lo que supone esta condición, de forma que se atribuyen las manifestaciones del autismo a otros diagnósticos de salud mental. No obstante, esa falta de sensibilización no sólo influye negativamente en el ámbito de la salud mental, sino que también se extrapola a otras esferas de la sociedad relacionadas con la participación en el ámbito laboral y las oportunidades de tener un trabajo. Esta **estigmatización** en ocasiones genera lo que los especialistas llaman “**un bucle de la psicopatología**”, ya que influye negativamente en su bienestar emocional. En concreto son las mujeres las que están más expuestas a la estigmatización y a la pérdida de vínculos y redes de apoyo.

En este sentido, se advierte que **se precisa un seguimiento, prevención y atención adecuadas** a sus necesidades en la etapa vital en la que se encuentran para evitar y prevenir otras condiciones de salud mental.

También apuntan a la existencia todavía de mitos y creencias no basadas en la evidencia científica sobre las causas del autismo, sobre todo en buscadores digitales, lo que repercute negativamente en la salud mental y en la visión creada sobre el colectivo autista.

Infraestructura sanitaria poco adaptada a las personas con autismo y procedimientos muy rígidos

Algunos testimonios de profesionales sanitarios apuntan a la **falta de adaptación a las personas con autismo de los espacios** destinados a la salud mental, lo cual lleva a que las personas puedan decidir no continuar con la atención que se está recibiendo y, por tanto, a no tratar sus condiciones de salud mental.

En este sentido, las principales barreras detectadas son:

- De tipo sensorial: luces no regulables, ruidos, etc.
- Tiempos muy limitados de atención que no se adaptan a las necesidades de las personas con autismo.
- Procedimientos muy rígidos de atención que no permiten flexibilidad en función de los intereses y preferencias de la persona a fin de fomentar su continuidad y vinculación.
- Instrumental e instalaciones inadecuadas para las personas autistas.

Dificultades en la comunicación con el personal sanitario

Los problemas de comunicación en el ámbito sanitario requieren un abordaje prioritario, ya que la **falta de una comunicación eficaz** hace que las personas no puedan expresar sus dolores, malestares, sensaciones o mejoras. Esto repercute directamente en su bienestar emocional.

En ocasiones, el autismo puede venir asociado a dificultades en la comunicación verbal, lo que supone que los profesionales sanitarios deban **hacer uso de otras formas de comunicación alternativa**, como los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC), y que los expertos entrevistados consideraban imprescindibles para los programas de apoyo específicos de autismo y también, en términos genéricos, de discapacidad.

También señalan las dificultades para dar una interpretación correcta y acorde con la percepción y vivencia de la persona con autismo a las situaciones o dificultades que relatan. La prevención y la detección de señales de alarma, en este sentido, es fundamental para la prevención de conductas autolíticas.

Intersección con otros ejes de desigualdad

Los especialistas apuntan a que las **situaciones de las personas con autismo son especialmente complejas** cuando a la condición del autismo se suma las de **discapacidad intelectual, grandes desafíos en la comunicación o condiciones de salud mental**, dado que requieren una formación multidisciplinar y unos recursos que en muchas ocasiones no se tienen, como equipos comunitarios y multidisciplinarios, recursos de apoyo y de vivienda. Además de los conocimientos para apoyar en todas estas condiciones tan diversas.

Los profesionales apuntan a que la **financiación** o la falta de esta puede ser relevante no sólo para el abordaje personal de cada situación, en la que pueden ser necesarios recursos económicos para buscar atenciones privadas cuando sea necesaria, también la escasa financiación está muy relacionada con la falta de investigaciones, recursos de apoyo y formación de los profesionales.

Mujer y autismo

La variable de género se percibe como un **factor determinante**. Las **mujeres y las niñas con autismo tienen más posibilidades de tener un retraso en el diagnóstico**. El enmascaramiento de las señales del autismo que en algunas ocasiones manifiestan las mujeres y niñas, lleva a que sea difícil que, en un primer intercambio de preguntas, se pueda detectar el propio autismo o condiciones asociadas. Esto conduce a **diagnósticos erróneos** y, por tanto, a que no se utilicen los recursos específicos para su abordaje, ni se tengan en consideración los posibles ajustes, aumentando el riesgo de desarrollar condiciones asociadas de salud mental.

Estas barreras, apuntan los y las profesionales, tienen diferentes fuentes, por un lado, el enmascaramiento por parte de las mujeres con autismo que no va de la mano de ajustes en las técnicas y herramientas de detección y diagnóstico. Y, además, este enmascaramiento se retroalimenta con la **falta de formación y/o sensibilidad de los y las especialistas**.

Estos retrasos en la adecuación de los apoyos, en el caso específico de las mujeres autistas, indican también los expertos entrevistados, se unen a otros riesgos, ya que aumenta la vulnerabilidad a sufrir abusos sexuales y otros tipos de violencia, que podrían haberse evitado o detectado con mayor rapidez.

El diagnóstico erróneo también afecta especialmente a las mujeres dentro del espectro y tiene consecuencias graves como un **tratamiento farmacológico** erróneo o el riesgo de generar otras condiciones de salud mental y estigmatización. Cabe mencionar que entre los trastornos más comunes con los que se confunde el autismo en mujeres, los profesionales detectan el trastorno límite de la personalidad o el trastorno bipolar.

No obstante, no todas las situaciones difíciles en las que pueden verse afectadas las mujeres dentro del espectro van relacionadas con la confusión en sus diagnósticos. El simple hecho de ser una mujer autista puede llevarlas a situaciones como la **estigmatización y pérdida de vínculos y redes de apoyo** o a una atención inadecuada con el empeoramiento de su bienestar emocional y salud mental.

En resumen, apuntan a que algunas de las consecuencias derivadas de los diagnósticos erróneos o tardíos de autismo para las niñas y mujeres pueden ser:

- Vulnerabilidad a desarrollar condiciones de salud mental (trastornos depresivos, ansiedad, trastornos de la conducta alimentaria, etc.).
- Prescripción de medicación y tratamientos psicofarmacológicos inadecuados.
- Vulnerabilidad incrementada al abuso y/o acoso sexual.
- Dependencia emocional, dificultad para hacer amistades o relacionarse con otras personas (aislamiento).

Recomendaciones

Teniendo en cuenta las barreras identificadas por el grupo de expertos, se extraen las siguientes recomendaciones.

- **Atención e intervención interdisciplinar y especializada en salud mental:**

Los profesionales consideran fundamental la formación de equipos multidisciplinares que puedan abordar adecuadamente la complejidad del espectro del autismo en toda su variabilidad, así como las condiciones de salud mental que puedan tener asociadas.

Esto ayudaría a salvar la falta de formación sobre autismo por su gran heterogeneidad y complejidad: necesidad de conocer todo el espectro de señales y signos, comunicación alternativa y aumentativa, distintos abordajes en función de si hay discapacidad intelectual o altas capacidades, por ejemplo.

Además, y para garantizar una adecuada atención, individualizada y personalizada, una medida que recomiendan para sortear las barreras detectadas es la posibilidad de atención en espacios alternativos, como los domicilios, práctica que normalmente no se lleva a cabo para personas con autismo, ni está protocolizada, aunque sí en otras condiciones de salud mental.

- **Atención integral que involucre a las familias:**

Los especialistas recomiendan una atención integral con la familia de la persona con autismo, sobre todo para aquellas personas con más necesidades de apoyo, como modelo de apoyo, debido a su eficacia demostrada.

- **Formación y especialización en autismo de los profesionales vinculados a la psiquiatría y otras disciplinas afines a la atención en salud mental:**

Ante la detectada barrera de acceso a la salud mental de las personas con autismo relacionada con la falta de especialización y formación en esta condición, se considera imprescindible una formación obligatoria y general a todos los servicios sanitarios y profesionales involucrados.

De esta manera, se agilizaría la detección del autismo y de las posibles condiciones asociadas, así como su derivación al servicio de salud especializado y también el despliegue de recursos necesarios. También favorecería la vinculación de la persona y su continuidad una vez llega a los servicios de salud mental.

Los especialistas resaltan que las iniciativas deberían partir de un compromiso institucional que garantice la formación de todos los profesionales y servicios sanitarios, no sólo de quienes están previamente más sensibilizados.

- **Protocolos y guías homogéneos, generales para todos los servicios y profesionales sanitarios:**

Los profesionales especialistas en salud mental hacen hincapié en la necesidad de que los materiales de atención a las personas autistas, en forma de protocolos y guías, deberían hacerse llegar de manera general a todos los servicios y profesionales sanitarios y, sobre todo, de manera homogénea en todo el territorio estatal. Esto, dicen, debería partir de una iniciativa, o de la aprobación, del Ministerio de Sanidad, para contar con garantías de calidad y una difusión nacional.

Los especialistas apuntan a la necesidad de adaptar las herramientas. En este caso, especialmente se señala que no siempre se emplean herramientas adecuadas en la detección del autismo para adultos, generando mayor retraso diagnóstico y, por tanto, dificultades para abordar otras condiciones de salud mental asociadas al autismo.

- **Investigación sobre las prácticas e intervenciones más eficaces para el abordaje de las condiciones de salud mental asociadas al autismo y las adaptaciones necesarias:**

Los profesionales insisten en la escasez de estudios acerca de cómo abordar condiciones relacionadas con salud mental en personas con autismo.

Por un lado, porque se siguen abordando exclusivamente desde el tratamiento psicofarmacológico sin tener en cuenta el diagnóstico de autismo.

Y, por otro lado, porque se siguen ofreciendo los mismos tratamientos que hace más de una década al no haber estudios actualizados sobre nuevos abordajes, tratamientos y terapias específicos.

Tampoco hay que olvidar la posibilidad de que las dificultades y barreras de las personas con autismo, especialmente las mujeres, vengan derivadas de un diagnóstico equivocado, por lo cual, una vez que se diagnostica finalmente el autismo, hay que readaptar los apoyos que se le estaban ofreciendo.

En este punto, los profesionales de la salud mental recomiendan coordinación con asociaciones y entidades especializadas, pero también con los centros educativos, a fin de prevenir la aparición de condiciones relacionadas con la salud mental en personas con autismo al generar una red de apoyos acordes a las necesidades del colectivo que promuevan su inclusión.



4. Conclusiones y recomendaciones



4.1. Conclusiones

Los estudios e investigaciones llevados a cabo hasta ahora evidencian **una mayor prevalencia de condiciones de salud mental en las personas en el espectro del autismo** y parece que también un **peor bienestar emocional subjetivo**. Las barreras que encuentran las personas en el espectro del autismo en cuanto a su bienestar emocional y el acceso a la salud mental son de dos tipos:

Por un lado, los **entornos sanitarios y el proceso de acceso a ellos representan un desafío** en cuanto al bienestar emocional de las personas autistas en sí mismos. La infraestructura sanitaria supone procesos complejos, y habitualmente rígidos, que pueden conllevar situaciones que generan un gran estrés añadido al día a día, entornos no siempre confortables y accesibles, e implican elementos que impactan en las propias condiciones del autismo (relación social, planificación, iniciativa, expresión emocional y de sensaciones...).

Por otro lado, las personas en el espectro del autismo, como se ha ido constatando a lo largo del informe, pueden **presentar condiciones asociadas de salud mental**, que además a veces **no se detectan y en consecuencia no se abordan adecuadamente**, o, por el contrario, las personas autistas pueden haber recibido otros diagnósticos en relación a la salud mental no acertados, que, de cualquier manera, presentan un desafío al bienestar emocional de la persona.

Se pueden resumir las **principales barreras** que encuentran las personas en el espectro del autismo para el acceso a la salud mental de la siguiente manera:

- **Falta de conocimiento de toda la variabilidad y complejidad** del autismo (cómo se manifiesta esta condición en adultos sin discapacidad intelectual, en niñas y en mujeres adultas, cómo adaptar los procedimientos a toda esta variabilidad).
- **Dificultades en la detección de condiciones asociadas** ya que no siempre se cumplen los criterios diagnósticos y los instrumentos y herramientas de detección no están adaptados.
- Dificultades en la detección de condiciones asociadas en **personas con autismo, discapacidad intelectual y desafíos en la comunicación**.
- **Reconocer y expresar las emociones**.
- **Conocer los recursos de salud mental**, solicitar apoyo o saber cómo hacerlo.
- **Entornos y situaciones del ámbito sanitario poco confortables y accesibles** sensorial y emocionalmente.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Del análisis de las aportaciones de los expertos en el contexto español se extraen algunos factores importantes, además de los que coinciden con la literatura, como son:

- **Falta de programas generales y específicos de salud mental** para las personas en el espectro del autismo.
- **Diagnóstico tardío**, que puede relacionarse con un impacto negativo en su bienestar emocional y su salud mental, ya que puede dar lugar a diagnósticos y tratamientos erróneos y a condiciones de salud mental asociadas por no disponer de los apoyos adecuados. Además de poder dar lugar de manera más probable a estigmatización y falta de comprensión.
- **La variable de género** tiene implicaciones claras tanto en la detección de la condición, como en el abordaje de los desafíos e implicaciones del autismo, siendo necesaria una mayor investigación y formación sobre las señales y síntomas específicos o diferenciados en cuando a la detección del autismo en mujeres, y sobre cómo impacta esta condición en el bienestar emocional y la salud mental del colectivo de mujeres autistas.

Es necesaria **más investigación sobre la salud mental y el bienestar emocional de las personas en el espectro del autismo**. Hasta ahora esta investigación se ha centrado mayoritariamente en la detección de condiciones asociadas de salud mental, con las dificultades que ya se han mencionado, y no tanto en cómo es el bienestar emocional de las personas autistas y qué variables inciden directamente en este bienestar, lo que podría facilitar indicadores sobre las áreas en las que incidir, desarrollar buenas prácticas y mejorar los servicios para fomentar este bienestar emocional, lo que conduciría a una mejor salud mental del colectivo.



4.2. Recomendaciones

De las conclusiones que se extraen tanto de la literatura como de la investigación llevada a cabo se pueden identificar las siguientes **recomendaciones**:

Entornos e infraestructura sanitarias:

- Entornos sanitarios más confortables y accesibles para las personas con autismo: salas tranquilas, luces regulables, señalización adecuada.
- Adaptación de los procedimientos a las necesidades individuales: citas en momentos habitualmente más tranquilos de la jornada, posibilidad de cita doble, salas de espera con poco ruido.
- Adaptación de la comunicación a las necesidades de cada persona autista: uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación, uso de un lenguaje concreto y claro, adaptarse al tiempo de respuesta, facilitar la expresión de las emociones.
- Facilitar situaciones previsibles: previsión de las pruebas, procedimientos, tiempos de duración, tratamientos, etc.

Atención a la salud mental:

- Implementar programas de prevención y de promoción de la salud mental y el bienestar emocional.
 - Mejorar la oferta de servicios destinados a la mejora de la calidad de vida y la promoción de la vida comunitaria, la autonomía y el desarrollo personal de las personas con autismo (atención temprana, educación, personalización, desinstitucionalización, apoyo a la vida independiente y apoyo comunitario).
 - Realizar campañas de hábitos saludables.
 - Crear un clima de confianza que facilite y fomente la expresión de las emociones y el malestar.
- Mejorar el acceso a los servicios de salud mental: facilitar atención integral y acceso a los servicios sanitarios.
 - Promover una atención e intervención interdisciplinar y especializada en salud mental de las personas en el espectro del autismo, prestando una especial atención a la posible asociación con otras condiciones de salud mental en las distintas etapas de la vida.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- Facilitar información sobre los servicios de salud mental y derivación a los mismos.
- Promocionar tratamientos farmacológicos validados empíricamente, en los casos necesarios cuando otras intervenciones educativas no han funcionado o como complemento a estas.
- Aumentar la formación de los profesionales de la salud en general y de la salud mental en concreto sobre el autismo, detección, mujer y autismo, condiciones asociadas, comunicación y adaptación de los procedimientos.
 - Incrementar la formación y especialización en autismo de los profesionales vinculados a la psiquiatría y otras disciplinas afines a la atención en salud mental (personal de enfermería, etc.) de manera que mejore su capacidad de identificar este tipo de condiciones, así como de facilitar intervenciones adecuadas. Una propuesta de formación práctica podría ser la implementación de programas tipo “mentoring” entre profesionales de la salud especialistas en autismo y profesionales de la salud mental (ver Dreiling et. al, 202. Mental health Project ECHO Autism).
 - Formación sobre señales específicas para la detección en niñas y mujeres, enmascaramiento y afrontamiento y diagnóstico diferencial con otras condiciones de salud mental.
- Investigación y adaptación de las herramientas para detectar y diagnosticar este tipo de condiciones asociadas a las manifestaciones específicas que pueden presentarse en el caso de las personas en el espectro del autismo, personas en el espectro con discapacidad intelectual y mujeres autistas.
 - Investigación sobre instrumentos e indicadores para detectar condiciones de salud mental en personas con autismo y discapacidad intelectual.
 - Investigación sobre instrumentos e indicadores para detectar condiciones de salud mental en mujeres con autismo.
 - Formación sobre el uso de protocolos y herramientas para detectar señales de alerta sobre condiciones asociadas de salud mental en personas en el espectro del autismo.
- Aumentar la investigación sobre el bienestar emocional de las personas en el espectro del autismo, variables que inciden en este bienestar en las diferentes etapas de la vida.
- Aumentar la investigación sobre las prácticas e intervenciones más eficaces para el abordaje de este tipo de condiciones en el caso de las personas con autismo y sobre las adaptaciones que son necesarias para mejorar la eficacia de su tratamiento (por ejemplo, en la intervención psicológica).

RECOMENDACIONES

- Fomentar la coordinación y colaboración entre servicios sociales, educación, atención primaria y salud mental para prevenir y abordar problemas de salud mental.
- Sensibilización y conocimiento de estrategias de apoyo, relación y comunicación con personas con autismo.



Referencias

- Bishop-Fitzpatrick, L., y Rubenstein, E. (2019). The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 34–41. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.001>
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J. y Bilder, D. A. (2014). Psychiatric Comorbidity and Medication Use in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44 (12), 3063-71. DOI: [10.1007/s10803-014-2170-2](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2170-2)
- Burke, L. y Stoddart, K. (2014). Medical and health problems in adults with high-functioning autism and Asperger syndrome. En F. Volkmar, V. Reichow, y J. McPartland, (Eds.). *Adolescents and adults with autism spectrum disorders* (pp. 239-268). Springer. <https://neupsykey.com/medical-and-health-problems-in-adults-with-high-functioning-autism-and-asperger-syndrome/>
- Confederación Autismo España (2019). *Bienestar emocional en el trastorno del espectro del autismo. Infancia y adolescencia*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/2019_Guia_SaludMentalInfantoJuvenil_autismoespana.pdf
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. y 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)
- DaWalt, L. S., Taylor, J. L., Movaghar, A., Hong, J., Kim, B., Brilliant, M., y Mailick, M. R. (2021). Health profiles of adults with autism spectrum disorder: Differences between women and men. *Autism Research*, 14(9), 1896–1904. <https://doi.org/10.1002/aur.2563>
- Doherty, M., Neilson, S., O’Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., y 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://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35193921/>
- Dreiling N. G., Cook M. L., Lamarche E. y Klinger L. G. (2021). Mental health Project ECHO Autism: Increasing access to community mental health services for autistic individuals. *Autism* 26(2) 434–445. DOI: [10.1177/13623613211028000](https://doi.org/10.1177/13623613211028000)

- Fuentes, J., Hervás, A. y Howlin, P. (2021). Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. *European Child Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gilmore D., Longo, A. Krantz M., Radford D. y 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 (2022). <https://doi.org/10.1007/s11920-022-01362-z>
- Kuo, S. S., Van der Merwe, C., Fu, J. M., Carey, C. E., Talkowski, M. E., Bishop, S. L., y 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)
- Lai, M-C., Kasee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P. y Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 6 (10), 819–29. DOI: [10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lever A. G. y Geurts H. M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders* 46(6), 1916-1930. DOI: [10.1007/s10803-016-2722-8](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8)
- Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., y Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028–1035. <https://doi.org/10.1038/S41390-021-01465-Y>
- Naciones Unidas. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Aprobada por Decreto legislativo número 639, de 29 de junio de 1949. Recuperada de: <https://www3.paho.org/gut/dmdocuments/Constituci%C3%B3n%20de%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20Salud.pdf>.
- Nicolaidis, C., Kripke, C. C., y 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/>

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud (9 de octubre de 2023). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Plaza M. y Benito G. (2023). *Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud. Informe de investigación*. Centro Piloto 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/>
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., y Cooper, S. A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59–66. <https://core.ac.uk/download/pdf/186328288.pdf>
- Santosh, P. J., & Singh, J. (2016). Drug treatment of autism spectrum disorder and its comorbidities in children and adolescents. *BJPsych Advances*, 22(3), 151–161. <https://www.cambridge.org/core/journals/bjpsych-advances/article/drug-treatment-of-autism-spectrum-disorder-and-its-comorbidities-in-children-and-adolescents/3D11C7BA51466C1319FE9A9FADD5F13D#>
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales., Alianza Editorial, 2003].
- 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. y Quífet, L.E. (2021). *Efectos y consecuencias de la crisis de la Covid-19 entre las personas con discapacidad. Informe de resultados*. Odismet. Edita: 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. y 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 and Adolescent Psychiatry* 47(8), 921- 9. DOI: [10.1097/CHI.0b013e318179964f](https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f)
- Tint, A., Weiss, J. A., y Lunsky, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(9), 1558–1566. <https://doi.org/10.1093/med/9780199349722.003.0009>
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríes, B. (2013) Calidad de vida. En Verdugo, M. A. y Schalock, R.L. *Discapacidad e Inclusión* (443-461). Salamanca: Amarú. https://www.researchgate.net/profile/Miguel-Verdugo/publication/283211086_Calidad_de_Vida/links/562e0c4a08aef25a24432ec3/Calidad-de-Vida.pdf
- Verdugo, M.A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Plena Inclusión España. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, G. y Carvajal, F. (2023) Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, 1088727(14). <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1088727/full>
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C. y Cuesta, J.L. (2017). Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/calidad_de_vida_informe_ejecutivo.pdf

Referencias normativas

- Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo (2024). I Plan de acción. *Estrategia española en trastorno del espectro del autismo 2023-2027*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/04/I_PlanAutismo_EstrategiaEspanola_TEA_CentroAutismo.pdf
- Comisión Europea (2021). *Estrategia sobre los Derechos de las personas con Discapacidad 2021-2030*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=es>

REFERENCIAS

- Constitución Española. Cortes Generales. Texto consolidado. Última modificación: 27 de septiembre de 2011. *Boletín Oficial del Estado* 311, de 29 de diciembre de 1978. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Comisión Europea (2021). *Estrategia sobre los Derechos de las personas con Discapacidad 2021-2030*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=es>
- Constitución Española. Cortes Generales. Texto consolidado. Última modificación: 27 de septiembre de 2011. *Boletín Oficial del Estado* 311, de 29 de diciembre de 1978. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas*, el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.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* 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.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 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 (2014). *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud (SNS)*. <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf

REFERENCIAS

Naciones Unidas (2015). *Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. En: <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*, 289, 3 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>





www.centroautismo.es

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

