

La atención temprana que reciben los niños y niñas con autismo en España

Valoración de las familias



Publicación

06/23

Autoría:

María Verde Cagiao
Marta Plaza Sanz
Beatriz Caverro Olivera

Editor:

Confederación Autismo España. Año 2023

Fecha de edición 2023

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA. CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA.

“La atención temprana que reciben los niños y niñas con autismo en España: valoración de las familias” por CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, 2023. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento No Comercial - Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Fecha de edición 2023 Versión 1.0



Una iniciativa de:



Financiado por:



T. 915 913 409
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es

C/ Garibay 7, 3º izq.
CP. 28007
Madrid

Índice

Atención temprana y trastorno
del espectro del autismo 01

Argumentario y posicionamiento
de Autismo España 02

Metodología 03

Resultados 04

Conclusiones 05

Atención temprana y trastorno del espectro del autismo

Objetivo de este informe

El objetivo de este informe es recoger en primera persona la perspectiva de los y las familiares de las personas con autismo en España actualmente escolarizados.

01

La atención temprana se compone de un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a su familia y su entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con discapacidades en su desarrollo o con riesgo de presentarlas (GAT, 2000).

En el caso de los niños y niñas con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) o que tienen una probabilidad incrementada de presentarlo, recibir un diagnóstico certero y una atención temprana especializada lo más precoz posible son cuestiones críticas, que pueden marcar una diferencia significativa sobre el pronóstico de su calidad de vida y la de su entorno familiar en el largo plazo.

Habitualmente, las primeras señales tempranas de autismo se detectan alrededor de los 12-18 meses de vida de los bebés, tanto desde el seno familiar como desde los contextos educativos (Canal-Bedía et al., 2006). Las preocupaciones de las familias suelen girar en torno a las habilidades de comunicación de sus hijos e hijas, seguidas de otras conductas preocupantes o disruptivas y de la detección de ciertas dificultades para la interacción social (Becerra-Culqui et al., 2018). No obstante, es habitual que estas familias se topen con obstáculos administrativos o equipos profesionales poco formados que, por desconocimiento, restan relevancia a las preocupaciones que manifiestan.

Así, aunque la literatura científica respalda cada vez más la idea urgente de que la detección y la intervención deben ser precoces e inmediatas, la aparición muchas veces progresiva y sutil de los síntomas nucleares del autismo provocan que su identificación y diagnóstico sean tardíos, controvertidos o erróneos. Todo ello conlleva una derivación también tardía a los servicios de atención temprana y un retraso significativo del comienzo de las intervenciones eficaces orientadas a minimizar las dificultades y favorecer el desarrollo de los niños y niñas con autismo.

En España, el ordenamiento jurídico vigente no contempla una normativa de carácter estatal que regule el sistema de atención temprana (Marrero et al., 2021). Las autonomías son las que ostentan las competencias para aprobar su propia normativa. Así, existen diferencias entre los distintos puntos del territorio a la hora de definir los sistemas de atención temprana, tanto en las edades de acceso y de finalización (0-3 o 0-6 años) como en la definición y coordinación de los servicios, profesionales, intensidades y frecuencias de la atención.

Conocer las opiniones y experiencias de las familias al respecto de la atención temprana que reciben sus hijos e hijas con autismo es relevante porque, a pesar de que en las últimas décadas se han realizado importantes esfuerzos para promover y reivindicar una atención temprana de calidad en el ámbito estatal desde un punto de vista profesional, son escasas las ocasiones en que se ha recogido de forma específica información de aquellas personas directamente beneficiarias de estos servicios.

Por eso, el objetivo principal del presente informe es recoger en primera persona la perspectiva de los y las familiares de las personas con autismo en España actualmente escolarizados mediante el análisis de datos estadísticos poblacionales.

Argumentario y posicionamiento de Autismo España

Atención temprana y autismo

Autismo España reivindica la detección y el abordaje temprano del autismo, promoviendo el acceso igualitario a una atención temprana especializada.

02

En el año 2015, el Consejo de ministros aprobó la Estrategia Española en trastornos del espectro del autismo (TEA).

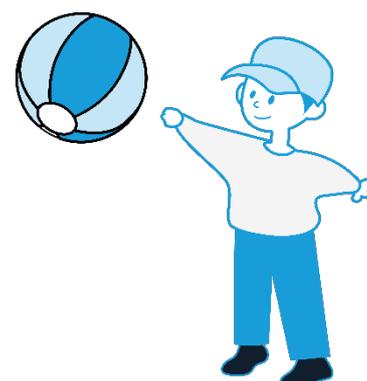
Dicho documento constituye el marco de referencia en nuestro país para la definición de las acciones estatales, autonómicas y locales que contribuyan a ofrecer, en todos los territorios, una orientación común que garantice la igualdad de oportunidades y el disfrute efectivo de los derechos del colectivo de personas con autismo y sus familias.

La Estrategia Española en trastornos del espectro del autismo está desarrollada en 15 líneas estratégicas que abarcan todos los ámbitos de la vida de las personas con autismo, recogándose, en la número 6, la relativa a las necesidades de atención temprana que tienen los niños y niñas con autismo.

En este sentido, el referido documento reclama:

- Que se favorezca el acceso a la atención temprana personalizada desde el nacimiento hasta los 6 años a todos los niños y niñas que reciban el diagnóstico de TEA (con independencia de su lugar de residencia), o de los que se encuentren en situación de riesgo de presentarlo (por ejemplo, hermanos de niños con autismo que presenten ciertos indicadores de alarma), por parte de equipos interdisciplinares formados en modelos de intervención basados en la evidencia.
- Que se fortalezca el desarrollo y se fomente el uso, por parte de las comunidades autónomas, de una red variada y suficiente de centros especializados en la atención a menores con autismo, como los centros de atención temprana o centros de recursos.
- Que se impulse la coordinación de los recursos de los sistemas implicados (servicios sociales, educación y salud), dotándoles para ello medios y recursos adecuados y suficientes, así como la constitución de equipos interdisciplinares.
- Que se favorezca la detección precoz y el abordaje temprano del autismo, promoviendo el acceso igualitario de todos los niños y niñas a programas individualizados, especializados y flexibles, que incorporen el uso de prácticas basadas en la evidencia.

Desde el año 2020, Autismo España cuenta con una línea específica de investigación y transferencia de conocimiento dirigida a la detección, el diagnóstico y la atención temprana en el espectro del autismo, que persigue como objetivo promover el conocimiento y buenas prácticas en esta materia, y en la que se enmarca el presente informe.



Metodología

Recogida de datos

Los datos que se presentan en este informe fueron recogidos en el marco del estudio desarrollado por la Confederación Autismo España titulado "Situación del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España".

03

Marco del estudio

Los datos que se presentan en este informe fueron recogidos en el marco del estudio desarrollado por la Confederación Autismo España entre el 11 de diciembre de 2020 y el 28 de febrero de 2021 titulado "Situación del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España".

Dicho estudio tuvo por objetivo realizar un análisis de la circunstancia actual de este alumnado y sus familias en nuestro país, recogiendo información por parte de diferentes informantes clave: el propio estudiantado, las familias y el colectivo de profesionales de la educación más cercano al alumnado autista.

Mediante una encuesta online auticumplimentada, se preguntó de manera particular a las familias sobre cuál había sido su experiencia con la atención temprana recibida y cómo pensaban que esta había influido sobre el desarrollo global y educativo de sus hijos e hijas.

Participantes

533 familiares de estudiantes con trastorno del espectro del autismo (463 varones y 70 mujeres) respondieron a la encuesta.

Herramientas y técnicas

La recogida de datos se realizó entre el 11 de diciembre de 2020 y el 28 de febrero de 2021.

Para alcanzar la representación identificada como óptima se hizo un envío masivo del cuestionario. Se solicitó la colaboración para su distribución a:

- Todas las entidades socias de Autismo España mediante comunicado interno, las cuales se distribuyen por todo el territorio español y entre las que existe representación de cada una de las 17 autonomías y de las dos ciudades autónomas.
- La Comisión de Educación de Autismo España, en la que participan 32 entidades de 11 diferentes Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Madrid, Navarra, País Vasco y Principado de Asturias).
- Los Equipos de orientación Educativa y Psicopedagógica Específicos o Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica con profesionales especializados en trastorno del espectro del autismo. Se solicitó la participación para la difusión de los cuestionarios de 9 Equipos de Orientación de 8 comunidades autónomas diferentes en sus distintas áreas de actuación.
- La asociación AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo).

- Un total de 324 centros de educación especial y 192 centros de educación ordinaria con aula TEA de diferentes comunidades autónomas.

Análisis estadístico

Se llevaron a cabo dos formas de análisis:

- Univariado: frecuencias de aquellas variables de índole socioestructural para definir el perfil de alumnado, familias y profesionales. En este último grupo, también se obtuvieron frecuencias para muchas de las preguntas recogidas en su cuestionario.
- Bivariado: el análisis bivariado se desarrolló para conocer si las familias de chicas y chicos con autismo tienen una experiencia diferencial en el ámbito de la atención temprana.

Resultados

Se presentan las respuestas de las familias a preguntas sobre el tiempo de espera soportado antes de la atención temprana, el régimen y la tipología de los servicios, así como su impacto en el desarrollo temprano de sus hijos e hijas.

04

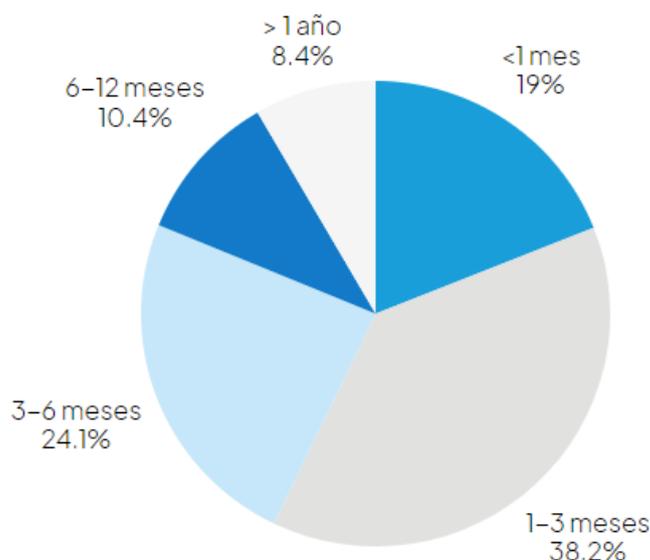
A continuación, se presentan los resultados de la consulta dirigida a las familias de niños, niñas y jóvenes con autismo sobre los servicios de atención temprana recibidos entre los 0 y los 6 años de edad.

Tiempo de espera

Se consultó a las familias cuánto tiempo había transcurrido desde que recibieron la recomendación de iniciar atención temprana hasta la primera sesión de intervención.

Un 19% afirmó haber esperado menos de un mes. Un 38,2% de las familias encuestadas refirieron haber esperado entre 1 y 3 meses; el 24,1%, entre 3 y 6 meses; el 10,4%, entre 6 y 12 meses y el restante 8,4%, más de un año.

Tiempo de espera antes de iniciar la atención temprana.



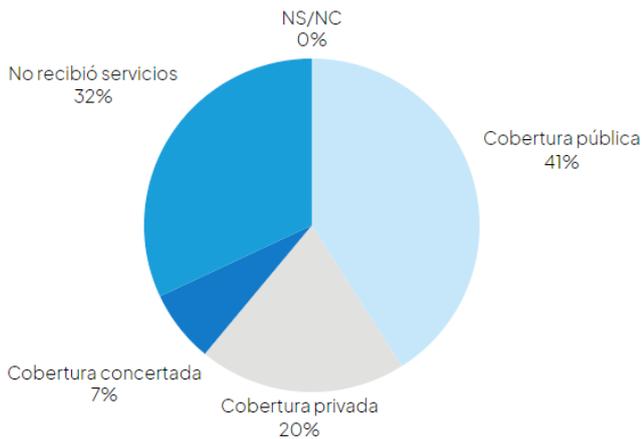
Esta información se desglosa por comunidades autónomas en la Tabla 1 (ver anexo).

Régimen y tipología de los servicios recibidos

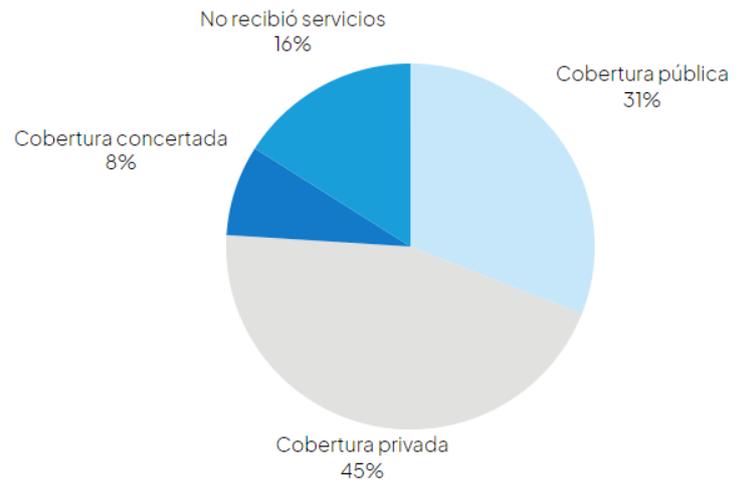
Ente los 0 y los 3 años, un 41,1% recibió asistencia desde los servicios públicos, un 19,9%, obtuvo cobertura privada y un 31,7% no recibió ningún servicio de atención temprana. Un 7,1% de las familias recibió servicios desde un modelo concertado.

De los 3 a los 6 años, el patrón se invierte, de modo que un 44,6% de las familias recibió servicios de atención temprana de tipo privado, el 31,1%, públicos, y el 7,7%, concertados. Un 16,5% no recibió atención temprana de ningún tipo en esta franja de edad.

Cobertura de la atención temprana
0-3 años

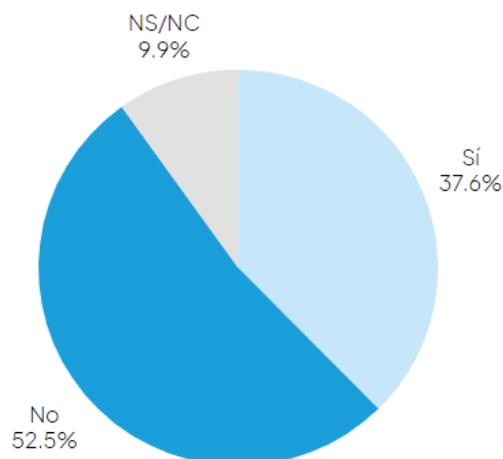


Cobertura de la atención temprana
3-6 años



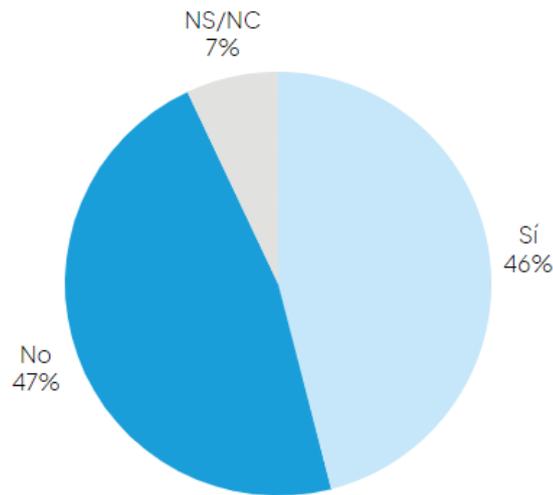
El 37,6% de las familias fueron dadas de baja de los servicios de atención temprana con el comienzo de la escolarización obligatoria. Un 52,5% sí continuó recibiendo estos servicios.

¿Fueron dados de baja en atención temprana al comenzar la escolarización?



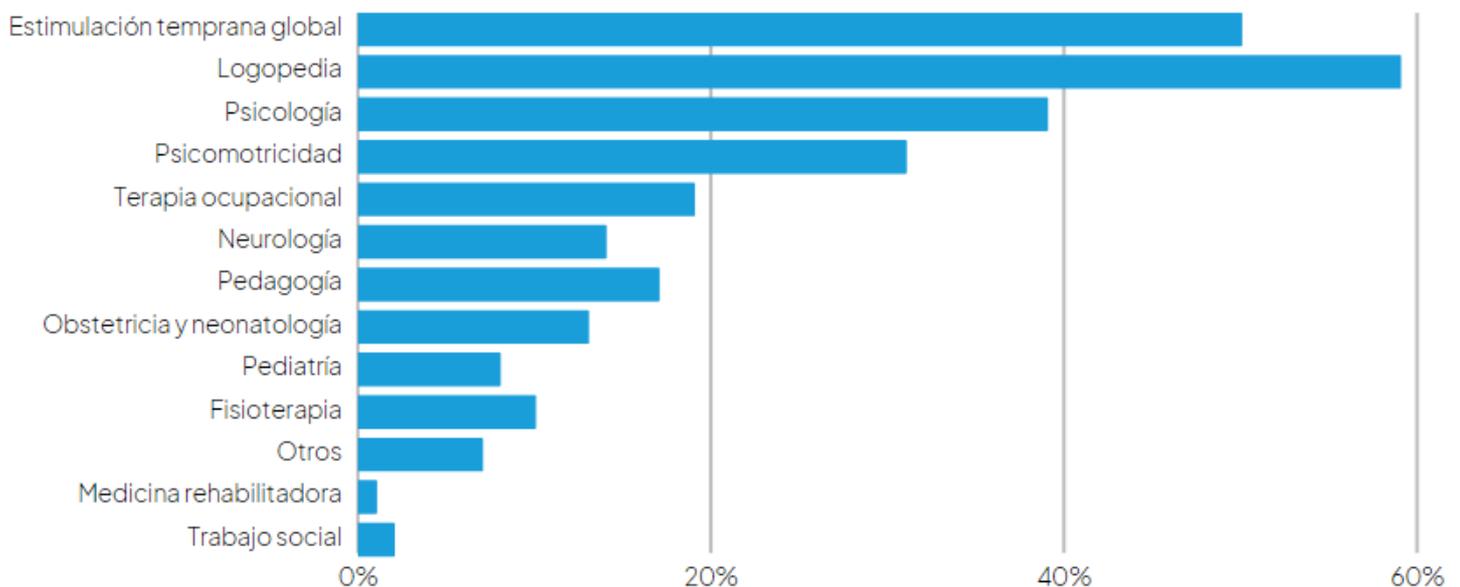
En cuanto a las características de los servicios de atención temprana recibidos, estos fueron especializados en trastorno del espectro del autismo para un 47% de las familias, pero no para un 46%.

¿La atención temprana fue especializada en trastorno del espectro del autismo?



En cuanto a la especialidad del servicio recibido, lo más frecuentemente informado por las familias fueron la estimulación temprana global, la psicología y la psicomotricidad, seguidos de la neurología, la pedagogía y la pediatría.

Especialidad de los servicios recibidos



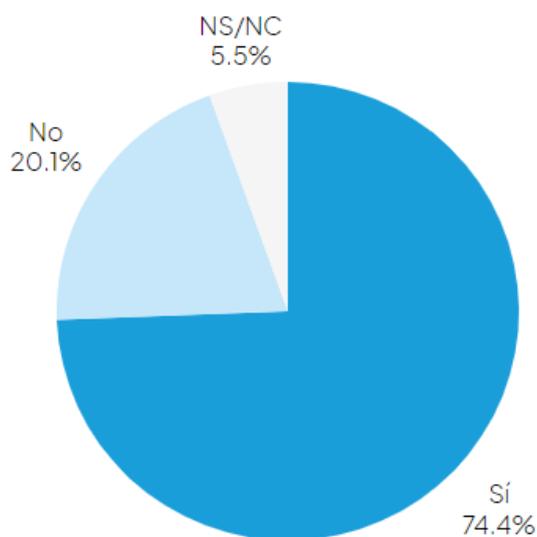
Percepciones de las familias sobre los servicios recibidos

A continuación, se presentan los resultados de la consulta realizada a las familias sobre sus experiencias, opiniones y valoración al respecto de los servicios de atención temprana recibidos por sus hijos/as.

Influencia en el desarrollo

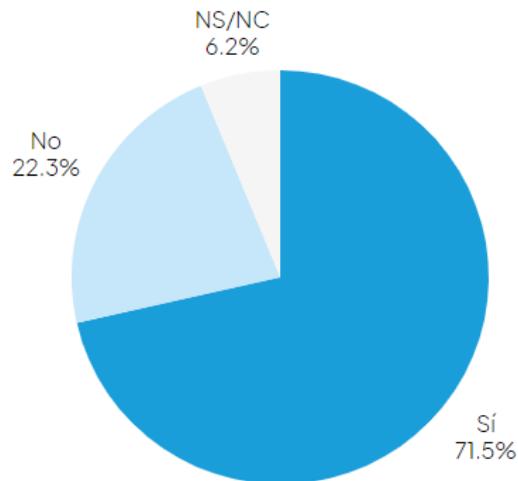
En cuanto a la pregunta de si, bajo su punto de vista, la atención temprana había contribuido de modo positivo y había supuesto una mejora para el desarrollo general de sus hijos o hijas, el 74% de las familias respondió que sí, mientras que el 20% afirmó lo contrario.

"La atención temprana mejoró el desarrollo global de mi hijo/a"



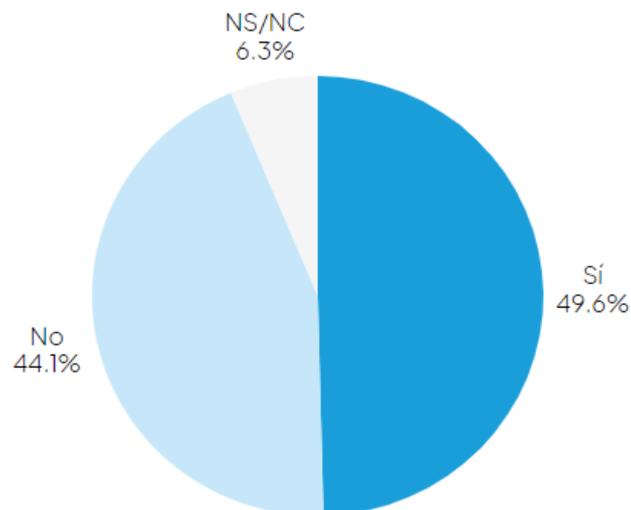
También se preguntó a las familias si la atención temprana había contribuido al desarrollo de las habilidades para la comunicación y el desarrollo del lenguaje de sus hijos e hijas. El 71,4% de las indicó que la atención temprana sí había contribuido a la mejora de estas capacidades. Un 22,3% indicó que no.

"La atención temprana favoreció la comunicación y el lenguaje de mi hijo/a"



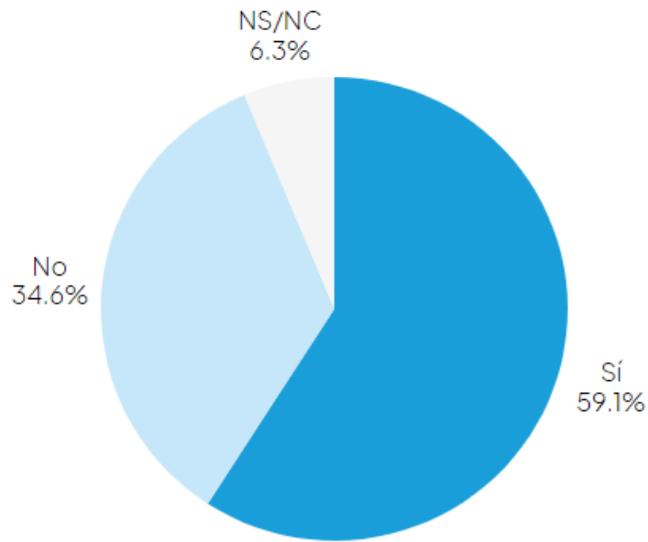
Un 49,6% de las familias afirmó que la atención temprana había favorecido la capacidad de sus hijos para la interacción y el juego de sus hijos/as con otros niños y niñas de su edad. El 44,1% respondió negativamente.

"La atención temprana favoreció la interacción de mi hijo/a con otros niños y niñas de su edad"



Por último, a la pregunta de si la atención temprana había contribuido a la adquisición de autonomía por parte de su hijo o hija, un 59,2% de las familias respondió afirmativamente y un 34,6% contestó en sentido opuesto.

"La atención temprana favoreció la adquisición de autonomía para mi hijo/a"

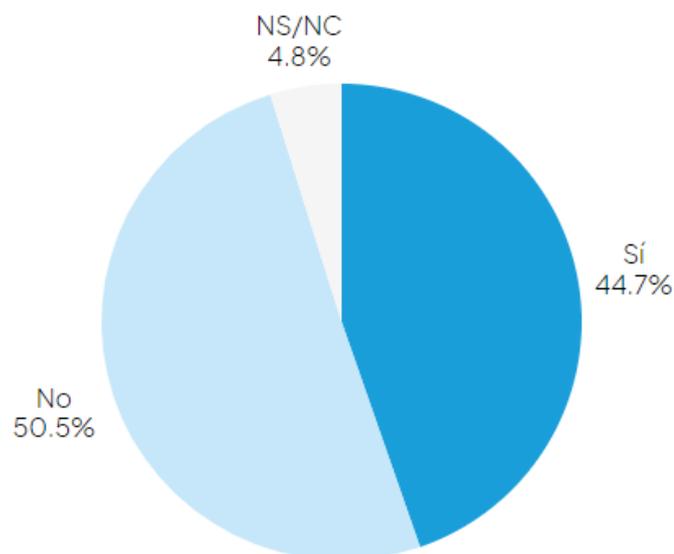


Impacto en el ámbito escolar

Las repercusiones que las familias informaron sobre la atención temprana en el desempeño académico y la vida escolar de sus hijos e hijas fueron las siguientes:

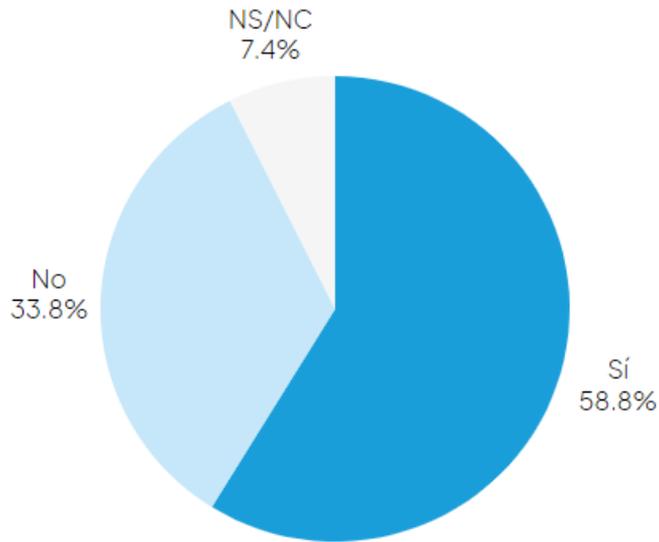
Un 44,7% de las familias indicó que la atención temprana había contribuido a que su hijo/a con TEA adquiriera los aprendizajes académicos propios de su edad, mientras que el 50,5% no compartió esa percepción.

"La atención temprana favoreció la adquisición de aprendizajes escolares propios de la edad de mi hijo/a"



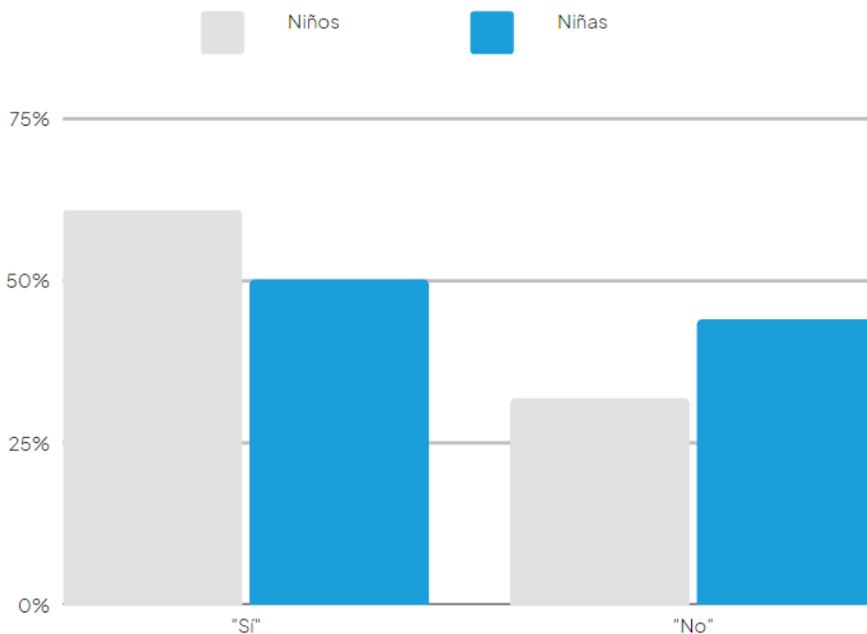
A la pregunta de si la atención temprana había favorecido que su hijo o hija participara de las mismas actividades que otros niños y niñas de su edad, el 58,8% de las familias informó de que así lo percibían, mientras que el 33,8% informó de lo contrario.

"La atención temprana favoreció la participación social de mi hijo/a en la escuela"



Las familias de las niñas respondieron en mayor medida que la atención temprana no había favorecido la participación social de sus hijas en la escuela.

"La atención temprana favoreció la participación social de mi hijo/a en la escuela"



Conclusiones

05

Este informe recoge las opiniones y experiencias de más de 400 familias de niños y niñas con autismo de España respecto a la atención temprana recibida por sus hijos e hijas, con representación de familias procedentes de 15 comunidades autónomas. Se observan algunos consensos en las percepciones de las familias sobre la atención temprana recibida:

- **Tiempos de espera heterogéneos**

Los tiempos de espera soportados desde el momento de la derivación hasta el comienzo de la intervención fueron inferiores a 3 meses para la mayoría de las familias consultadas (19% esperaron menos de un mes y 38,2% entre 1 y 3 meses). Sin embargo, un porcentaje amplio de familias experimentaron esperas superiores a los 6 meses (10,2%) o incluso de más de un año (8,2%). Esto pone de manifiesto que no sólo es relevante la detección temprana de necesidades de estimulación y atención sociosanitaria, sino que una vez se haya producido, resulta clave que haya una adecuada disponibilidad de servicios que se garanticen a la mayor brevedad posible.

- **Muchos sin atención; pública sobre todo para los más pequeños**

Un significativo número de familias informó de que sus hijos no habían recibido servicios de atención temprana ni entre los 0 y los 3 años (32%) ni entre los 3 y los 6 (16%). La atención temprana recibida provino de los servicios públicos para la mayoría de las familias hasta los 3 años. Sin embargo, a partir de los 3 y hasta los 6 años, se observa una tendencia de cambio hacia una cobertura privada de los servicios. En un 37,6% de los casos, las familias indicaron que la atención se vio finalizada con el acceso de sus hijos/as a la escolarización obligatoria.

- **Atención inespecífica, pero eficaz**

La atención recibida por las familias es a menudo generalista y no especializada en trastorno del espectro del autismo. El porcentaje de niñas que pasaron por atención no especializada es superior al de niños. El servicio más frecuentemente recibido es el de logopedia. A la vez, el aspecto que parece tener un mayor consenso sobre el impacto positivo de la atención temprana recibida son las habilidades relacionadas con el lenguaje. Esto podría estar apuntando a que las familias perciben mejoras en aquellas áreas que reciben una intervención específica.

- **Una herramienta valiosa para el desarrollo infantil**

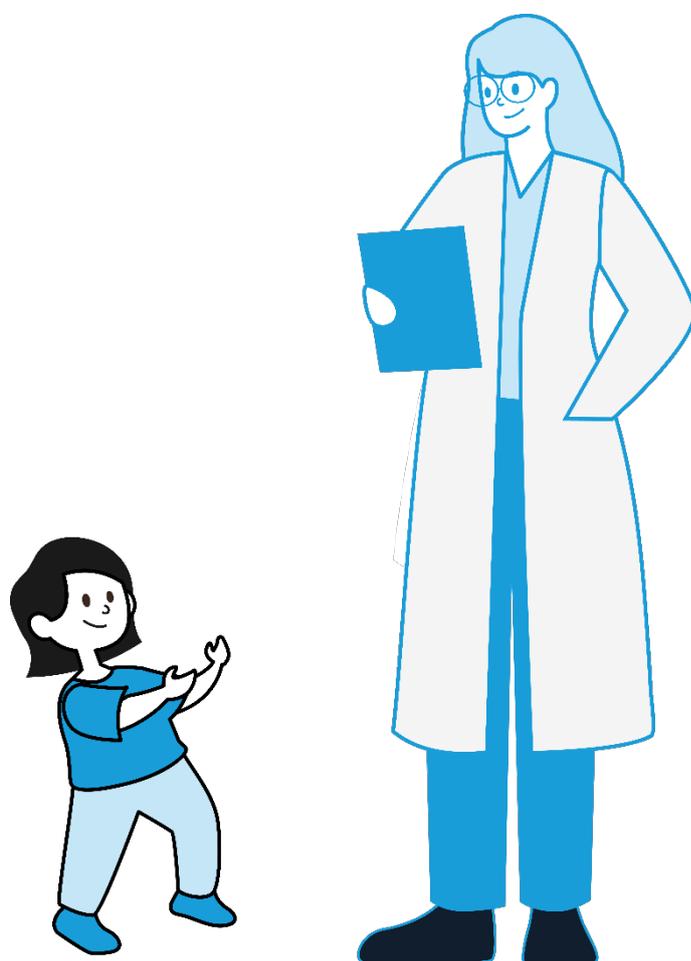
Existe consenso en las familias sobre la importancia de la atención temprana para el desarrollo de sus hijos e hijas. Tanto al ser preguntados a nivel general como al desagregarse por áreas del desarrollo, la mayoría de las familias coinciden en señalar el impacto positivo que ha tenido para sus hijos e hijas con autismo haber pasado por servicios de atención temprana. También en el ámbito escolar la atención temprana logra un impacto en lo que se refiere a la participación en la escuela, pese a no percibirse un impacto tan directo sobre los aprendizajes escolares.

- **Distintas percepciones entre las familias de niñas y de niños**

Si bien, no hay el mismo número de familias informantes sobre niños y sobre niñas, es destacable que las familias de niñas valoran más positivamente que las de los niños, el impacto de la atención temprana en la mayoría de las áreas del desarrollo evaluadas. Un mayor porcentaje de familias de niñas que de niños se muestran de acuerdo con que la atención temprana ha tenido un impacto positivo en el desarrollo general de sus hijas, en el lenguaje y la comunicación y en la autonomía.

Las únicas preguntas en las que se invierte esta tendencia son las relativas a las relaciones sociales. Esas discrepancias podrían apuntar a la necesidad de metodologías de intervención ajustadas a las necesidades diferenciales que presentan los niños y las niñas en el espectro.

En definitiva, tanto la realidad de la atención temprana recibida como la valoración que realizan sobre la misma las familias de menores con autismo en España es heterogénea. En líneas generales, se considera una herramienta valiosa que tiene un impacto positivo sobre el desarrollo infantil, aunque los servicios en ocasiones no llegan, a menudo se reciben con demora o sin cobertura pública y sin una orientación especializada a las necesidades particulares de los y las menores en el espectro del autismo.



Una iniciativa de:



Financiado por:



T. 915 913 409
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es

C/ Garibay 7, 3º izq.
CP. 28007
Madrid

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA Declarada Entidad de Utilidad Pública en 2003.
Miembro del Pacto Mundial de las Naciones Unidas, Consejo Económico y Social de la ONU (ECOSOC), Organización Mundial del Autismo (WAO), Autismo Europa, Consejo Nacional de la Discapacidad, Plataforma de ONG de Acción Social (POAS), Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

RESPETEMOS EL MEDIO AMBIENTE: Antes de imprimir este documento, piense bien si es necesario hacerlo. El medio ambiente está en nuestras manos.