

1. LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)?

Es un trastorno del neurodesarrollo, de origen neurobiológico, que se suele identificar hacia los 2 años de vida de la persona que lo presenta. El término 'TEA' hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al desarrollo del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, especialmente en relación a tres áreas: la comunicación, las relaciones sociales y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta.

¿Por qué algunas personas tienen TEA?

En la actualidad no es posible determinar una causa única que explique la aparición de los TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

Es necesaria más investigación para avanzar en el conocimiento sobre los TEA y sobre las razones que provocan su desarrollo.

La gran variabilidad presente en este tipo de trastornos apunta también a la relevancia que puede tener la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales en el desarrollo de los TEA, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

¿Existen aún mitos o falsas realidades sobre los TEA?

En la actualidad, se mantienen creencias erróneas sobre las persona con TEA, como por ejemplo, que evitan relacionarse con los demás de manera intencionada y que prefieren permanecer aislados, o que todos tienen esas “habilidades especiales” que a veces se han reflejado en el cine.

Sin embargo, los más graves se relacionan con la etiología de este tipo de trastornos, ya que a pesar de que la evidencia científica ha demostrado sobradamente el origen neurobiológico de los TEA, aún existen corrientes y profesionales que hacen responsables a las familias de su aparición atribuyendo el origen a factores emocionales, lo que genera una gran angustia y culpabilidad en ellas.

¿Cuántos casos de TEA hay en España? ¿Ha aumentado el número de casos en los últimos años?

No sabemos con seguridad el número de casos que existen en España, ya que no contamos con estudios poblacionales ni censos oficiales.



Sí sabemos que en los últimos años se ha constatado un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y la formación de los profesionales, o ciertamente, a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos.

Por ello, manejamos las cifras de estudios epidemiológicos realizados en Europa, que apuntan una prevalencia de aproximadamente 1 caso de TEA por cada 150 nacimientos (en estudios recientes realizados en EE.UU. —CDC, 2012— los datos son de 1 por cada 88).

En ellos se confirma que se presentan de manera más frecuente en los hombres que en las mujeres, (en una proporción de 4:1), y que no existen diferencias en cuanto a su aparición en las distintas culturas o clases sociales.

¿Por qué sabemos que una persona presenta un TEA? ¿Cuáles son sus principales características?

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales, desde la discapacidad intelectual a capacidades intelectuales situadas en el rango medio, o superiores al mismo. Sin embargo, todas las personas con TEA comparten las

diferentes características que definen este tipo de trastornos. En general, sus habilidades de interacción con los demás son muy distintas de las habituales. En algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona. Por otro lado, suelen presentar alteraciones de las habilidades de comunicación verbal y no verbal, que pueden variar desde las personas que no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades lingüísticas fluidas pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación recíproca funcional.

Además, las personas con TEA tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva, y tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos. Finalmente, sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son limitadas, lo que hace que sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social.

¿Cómo y a qué edad se detectan los TEA?

Actualmente no existe ningún marcador biológico reconocido que permita el diagnóstico de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Éste se realiza en base a diferentes indicadores en el desarrollo de la persona que apuntan a una alteración en el mismo, así como a una evaluación específica de su conducta.

La edad de detección varía de unos casos a otros, pero existen una serie de señales de alarma que pueden hacer recomendable una valoración exhaustiva del desarrollo. Éstas son:

- Hacia los 12 meses de edad:
 - No balbucea ni hace gestos como saludar con la mano, señalar para pedir alguna cosa o mostrar objetos.
 - No reconoce su nombre ni responde cuando se le llama.
- Hacia los 18 meses de edad:
 - No dice palabras sencillas.
- Hacia los 24 meses de edad:
 - No dice frases de dos o más palabras, que sean espontáneas y no sólo repeticiones de lo que ha escuchado a los demás.
 - Tiene dificultades para mantener el contacto ocular cuando se le habla, y no sigue objetos con la mirada.
 - No se implica en juegos compartidos, y parece no disfrutar de la relación compartida con otras personas.

De todas formas, si a cualquier edad parece que pierde habilidades que ya había conseguido, como el balbuceo o las primeras palabras, estaría también indicada la valoración de diagnóstico.

¿Qué consecuencias tiene para la persona que el diagnóstico se realice tarde?

Desafortunadamente, a pesar de los avances en el diagnóstico, éste se sigue realizando muy tarde. En ocasiones pasan varios meses, e incluso años, desde que la familia (que suele ser la primera en detectar las primeras sospechas), empieza a buscar una explicación a lo que le ocurre a su hijo o hija, y encuentra un diagnóstico definitivo, recorriendo para ello distintos itinerarios en ámbitos muy diversos (educativo, sanitario, servicios sociales, etc.).

Obviamente, esto tiene repercusiones muy negativas para el desarrollo del niño o de la niña y para su calidad de vida, ya que se retrasa mucho el acceso a la intervención y a los recursos especializados. También tiene consecuencias para la familia, que se mantiene durante todo este tiempo en una situación de incertidumbre y angustia que afecta a todos sus miembros.

¿El TEA tiene algún tipo de tratamiento?

Por el momento, no existe ninguna cura para los TEA. Sin embargo, existen factores que van a influir de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Los principales son:



- El diagnóstico precoz y la atención temprana que reciba.
- Los recursos educativos y comunitarios adecuados a sus necesidades individuales.
- Los servicios especializados que pueda disfrutar, garantizados a lo largo de toda la vida.
- La red de apoyo social de la que disponga.

La persona con TEA tiene derecho a disfrutar durante todas las etapas de su ciclo vital de intervenciones basadas en la evidencia científica y en el consenso profesional, que incorporen sus intereses y los de su familia y maximicen su desarrollo personal y su calidad de vida.

Los apoyos deben ser individualizados y maximizar las oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal. También deben dirigirse a la adaptación del entorno social y comunitario, para favorecer su accesibilidad y garantizar la inclusión y la participación de la persona con TEA, y con ello, el disfrute de sus derechos en igualdad de oportunidades.

Es necesario destacar que la persona con TEA sigue desarrollándose y aprendiendo a lo largo de toda su vida. Los rasgos que caracterizan los TEA no desaparecen cuando la persona llega a la vida adulta, aunque sus necesidades sí van cambiando con la edad y el paso del tiempo.

Así, la calidad de vida de la persona y la de su familia van a estar influidas por las posibilidades de acceder cuanto antes a las intervenciones y apoyos adecuados, que se adapten a sus necesidades individuales, y que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, manteniendo todos estos elementos a lo largo de la vida de forma continua y permanente.

¿Cuáles son los mayores retos que las personas con TEA experimentan en su vida diaria?



Los TEA, por sus propias características definitorias, conllevan un factor de alto riesgo en la exclusión social de las personas que los presentan. El escaso conocimiento acumulado por la sociedad en general y de organismos competentes en la definición de las políticas sociales en relación a los TEA han consolidado las barreras y prejuicios establecidos socialmente, que limitan la autonomía y la participación de las personas con

TEA en la sociedad.

Teniendo en cuenta que los TEA afectan de manera fundamental a la esencia social de la persona, y que por esta razón entrañan un desafío especial a la hora de participar de manera activa en la sociedad, es una obligación de todos reconocer que las personas con TEA pueden y deben, ejercer y defender sus derechos de manera activa, proporcionándose para ello los mecanismos, recursos y apoyos necesarios que favorezcan su acceso y participación social, y fomenten su autodeterminación.

2. CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

¿Quiénes somos? Nuestra misión

AUTISMO ESPAÑA es una confederación estatal que agrupa y representa a entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con Trastornos de Espectro del Autismo (TEA), que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados para personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Su misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

Para ello representa institucionalmente al colectivo que agrupa, apoya el desarrollo de sus entidades confederadas, y promueve, coordina y lleva a cabo en el ámbito estatal acciones de defensa del colectivo, de sensibilización e investigación, de desarrollo e implantación de modelos organizacionales e intervenciones basadas en el conocimiento científico y la buena práctica, así como iniciativas que favorezcan la inclusión y participación social, la formación y el asesoramiento de profesionales, familias y personas con TEA.

Nuestros principios y valores

La expresión de la identidad de AUTISMO ESPAÑA no se agota en la formulación de la misión, sino que incluye otros referentes, entre otros la declaración

de valores que ha de guiar la actuación de la Confederación como institución y la conducta de las personas que la forman.

Principios

En la formulación de los principios están recogidos el conjunto de convicciones profundas y opciones fundamentales que manifiestan la identidad de AUTISMO ESPAÑA, y que generan una cultura institucional propia y diferenciada.

AUTISMO ESPAÑA hace suya la Carta de derechos de personas con autismo, adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de Mayo de 1996, así como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, que fueron aprobados en la sede de la ONU en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificados por España el 23 de noviembre de 2007, y publicados en el BOE del 21 de abril de 2008.

Además, su actividad se asienta y legitima en los siguientes principios:

Reconocimiento de la identidad propia y dignidad de las personas con TEA. Los TEA se definen en base a unas características específicas que se manifiestan de manera variable en las personas que los presentan.

Así, las personas con TEA merecen respeto por su dignidad inherente, de la que forman parte las anteriores características, propias de la diversidad humana.

Las personas con TEA son ciudadanas con derechos y deberes. Cada persona con TEA, como ciudadano o ciudadana, tiene derecho a:

- La vida.
- La salud.
- La educación continuada a lo largo de la vida.
- El trabajo y el empleo.
- El ocio.
- La protección social y al disfrute de una calidad de vida adecuada.
- Un igual reconocimiento como persona ante la ley, así como al acceso a la justicia.
- La libertad y seguridad personal.
- La protección contra tratos inhumanos o degradantes, la explotación, la violencia y el abuso.
- La protección de su integridad personal.
- La libertad de desplazamiento, y la movilidad personal.
- Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad.
- La libertad de expresión, opinión y acceso a la información.
- La privacidad y al respeto del hogar y de la familia, etc.

La sociedad ha de asegurar el acceso y ejercicio efectivo de las personas con TEA a sus derechos y deberes, con medidas de apoyo que eliminen los obstáculos y barreras en el disfrute de los mismos.

Derecho a la inclusión social. Las personas con TEA no han de ser discriminadas por su diferencia y tienen derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, en cualquiera de sus ámbitos (vida pública, cultural, recreativa, educativa, laboral, etc.).

Derecho a la igualdad de oportunidades. Las personas con TEA, hombres y mujeres, tienen derecho a disfrutar de las mismas oportunidades que cualquier otro ciudadano o ciudadana.

Las medidas específicas de discriminación positiva que se adopten para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con TEA no se consideran discriminatorias.

Valores

Las personas que forman parte de AUTISMO ESPAÑA y ésta, como institución, se conducen en sus relaciones y actuaciones conforme a los siguientes valores:

Especialización y especificidad. Dada la naturaleza del TEA y sus características, la heterogeneidad de sus manifestaciones y a los propios procesos de cambio que se asocian al desarrollo evolutivo, se hace necesario proporcionar contextos adaptados y disponer de apoyos flexibles y diversos, que respondan a las situaciones y necesidades individuales de las personas con TEA a lo largo del ciclo vital, en todas las dimensiones que repercuten en su calidad de vida (personal, educativa, laboral, social, sanitaria, etc.).

AUTISMO ESPAÑA es una entidad que se orienta al desarrollo de modelos y apoyos especializados para su colectivo destinatario, que promueve una intervención basada en metodologías específicas de eficacia contrastada, y que reconoce y defiende la naturaleza específica de los TEA y de las necesidades de las personas que los presentan con el propósito de promover el avance en la investigación y la intervención dirigida a este tipo de trastornos.

Reivindicación. La mayor parte de las entidades miembro de AUTISMO ESPAÑA son entidades promovidas por familias que defienden con gran implicación los derechos de sus familiares con TEA.

AUTISMO ESPAÑA es una entidad comprometida que hace suyo el valor reivindicativo del movimiento asociativo de familias y que en los ámbitos de su competencia defiende con determinación sus principios y valores.

Compromiso y solidaridad. AUTISMO ESPAÑA sólo puede desarrollar su misión y ser una entidad que aporta un valor sostenible al colectivo si cuenta con el compromiso solidario de sus entidades confederadas y de las personas que las configuran. Éste se asienta en un fuerte sentido de pertenencia, que antepone el bien común a los intereses individuales de las organizaciones o personales de los miembros que las integran.

AUTISMO ESPAÑA cuenta con recursos que la sociedad le confía para el desarrollo de sus fines, y apoya el trabajo de las entidades confederadas utilizando sus recursos de forma solidaria, orientando la prestación de servicios a las necesidades de sus destinatarios potenciales, y favoreciendo el apoyo e intercambio entre entidades y personas.

Coherencia. AUTISMO ESPAÑA entiende que el alineamiento de su comportamiento organizacional con su formulación identitaria es un requisito indispensable para asegurar la legitimidad y credibilidad que precisa para el desarrollo de su misión.

La Confederación se esfuerza por facilitar contextos en los que las personas y las entidades confederadas que participan en su propósito desarrollen su actividad en coherencia con la identidad de la organización.

Transparencia y rendición de cuentas. La pertenencia al tercer sector de acción social, el ejercicio de la solidaridad y la propia misión, exigen a AUTISMO ESPAÑA que sus actividades y la gestión de los recursos que administra se realicen con transparencia, favoreciendo la supervisión pública y la rendición de cuentas de los resultados que obtiene.

AUTISMO ESPAÑA provee de información actualizada, veraz y fiable a sus entidades confederadas, financiadores y colaboradores, y adopta las recomendaciones que se promueven en el tercer sector de transparencia, buenas prácticas y rendición de cuentas.

Innovación. El desarrollo de la misión de AUTISMO ESPAÑA requiere una constante disposición a desarrollar e incorporar iniciativas novedosas que incrementen su efectividad y el logro de resultados significativos. Por ello ha de estar comprometida con la mejora continua de sus procesos, con el fin de prestar un mejor servicio al colectivo al que se debe.

AUTISMO ESPAÑA apuesta por la evolución permanente y la transformación del conocimiento y de las iniciativas que desarrolla (generación de modelos servicios de apoyo, etc.) de manera que promuevan el disfrute real y efectivo de los derechos y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, y se transfieran a las organizaciones confederadas.

Nuestras entidades

En la actualidad, AUTISMO ESPAÑA está presente en 15 comunidades autónomas y en una ciudad autónoma a través de 71 entidades.

Por autonomías:

Galicia: Federación Autismo Galicia, ASPANAES, Fundación Menela, APACAF, Raiolas, Autismo Orense, Autismo Vigo, BATA, CEE Menela, Centro Castro Navás, Fundación Menela, Autismo La Coruña, Os Mecos.



Asturias: ADANSI. **Euskadi:** Autismo Bizkaia, Gautena. **La Rioja:** ARPA. **Aragón:** Autismo Aragón, Autismo Huesca. **Catalunya:** Federació Catalana d'Autisme i Asperger, APAFAC, Asociación Aprenem, Federación Aprenem, Els Xiprers, ASEPAC, CERAC, Fundació Tutelar Congost, Federación Autismo Cataluña, Institució neuropsicopedagògica GURU, Fundació Autisme Mas Casadevall. **Comunidad Valenciana:** APACV, Fundació Mira'm. **Murcia:** ASTEAMUR,

ASTRADE. **Castilla y León:** Federación Autismo Castilla y León, Autismo Zamora, Autismo León, Autismo Valladolid, Autismo Palencia, Autismo Burgos, Autismo Ávila, Autismo Segovia. ARIADNA, Fundación Autismo y Trastornos Generales del Desarrollo de Salamanca. **Comunidad de Madrid:** Federación Autismo Madrid, Asociación Nuevo Horizonte, Asociación Araya, Fundación AUCAVI, ALEPH-TEA, Antares, Argadini, Pro-TGD, Centro español del autismo, Asociación CEPRI, Pauta. **Castilla-La Mancha:** Federación Autismo Castilla-La Mancha, Asociación Desarrollo. **Andalucía:** Federación Autismo Andalucía, Asociación Ánsares, Autismo Cádiz, Autismo Sevilla, Asociación Autismo Arcángel, Autismo Granada, Autismo Málaga, Asociación Provincial Juan Martos, Autismo Córdoba, Asociación Conecta, Fundación Autismo Sur. **Extremadura:** APNABA. **Canarias:** APNALP. **Melilla:** Autismo Melilla.

3. AUTISMO ESPAÑA EN PERSPECTIVA HACIA EL FUTURO

Detección, diagnóstico y atención temprana

A pesar de que cada niño con TEA es diferente a los demás, y que la edad de detección varía de unos casos a otros, existen señales de alarma en el desarrollo que pueden hacer recomendable una valoración exhaustiva del mismo y que son perceptibles alrededor de los 12-18 meses de edad.

No obstante, a pesar de los avances que se han realizado en este ámbito en los últimos años, **el diagnóstico de los TEA se sigue realizando muy tarde.**

En ocasiones **pasan varios meses, e incluso años**, desde que la familia (que suele ser la primera en detectar las primeras sospechas), empieza a buscar una explicación a lo que le ocurre a su hijo o hija y encuentra un diagnóstico definitivo, recorriendo para ello distintos itinerarios en ámbitos muy diversos (educativo, sanitario, servicios sociales, etc.).

Obviamente, esto tiene **repercusiones muy negativas para el desarrollo del niño o de la niña** y para su calidad de vida, ya que se retrasa mucho el acceso a la intervención y a los recursos especializados. También tiene **consecuencias para la familia**, que se mantiene durante todo este tiempo en una situación de incertidumbre y angustia que afecta a todos sus miembros.

La detección y evaluación diagnóstica de los TEA **exigen una formación específica y una alta especialización de los profesionales** o equipos que los realizan e implica necesariamente a diferentes ámbitos (sanitario, educativo y social). La **Administración tiene una responsabilidad esencial** a la hora de **promover la sensibilización, información y formación** de los distintos profesionales que, directa o indirectamente, pueden ayudar a detectar los casos de TEA en las etapas iniciales del desarrollo (especialmente en el ámbito de la atención primaria) y a poner en marcha un programa de atención temprana que favorezca su posterior evolución.

Asimismo, se debe promover el acceso a una **valoración diagnóstica gratuita y de calidad** para los casos en los que se presenta una sospecha de TEA. Actualmente la mayoría de las valoraciones diagnósticas especializadas se realizan en el ámbito privado (incluyendo el asociativo), con el grave perjuicio que esto produce para una gran parte de las familias afectadas.

Los recursos existentes (centros base, servicios educativos, etc.), pueden ser los servicios de referencia para estas valoraciones pero cada vez más se encuentran superados por la demanda existente lo que demora enormemente los procesos de diagnóstico y repercute negativamente en el desarrollo de los niños y niñas con TEA. Deberían por lo tanto **potenciarse los convenios que permitan financiar los recursos específicos ya existentes de diagnóstico**, atención temprana y ambulatoria..., que en algunos casos colaboran o suplen desde hace tiempo la ausencia de servicios públicos especializados en la valoración y el diagnóstico de TEA que existen en determinadas zonas de España.

Una vez que se diagnostica el TEA es fundamental **garantizar el acceso y disfrute de una adecuada intervención temprana**, que maximice las posibilidades de desarrollo personal y social del niño en cuestión y que apoye a la familia en el proceso de afrontamiento del diagnóstico.

Es por lo tanto necesario que la Administración garantice el acceso a **programas de atención temprana flexibles**, adaptados a las necesidades de cada persona (intensidad, frecuencia, duración, etc.), y que favorezcan la **inclusión y aprendizaje del niño en su contexto natural**, así como que faciliten el apoyo que la familia necesita para contribuir a su desarrollo en estas etapas tan relevantes del ciclo vital.

Las prioridades de AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- **Detección precoz**

- Desarrollo de acciones de **sensibilización, concienciación y formación a profesionales** de atención primaria (pediatras, personal de enfermería) y especializada, así como a otros colectivos relacionados con el seguimiento de las primeras etapas del desarrollo (escuelas infantiles, etc.).
- Incorporación de **herramientas de detección precoz de los TEA en la vigilancia rutinaria del desarrollo infantil**, de manera que se favorezca la

identificación temprana de señales de alarma y el seguimiento de niños/as en situaciones de especial riesgo de presentar un trastorno de este tipo (por ejemplo, hermanos de niños ya diagnosticados de TEA con señales de alarma en su desarrollo).

- Establecer y generalizar **protocolos eficaces de derivación a servicios especializados de diagnóstico** una vez que se detectan las posibles sospechas de alteración en el desarrollo.

- Diagnóstico especializado

- Garantizar el **acceso de todas las personas que presenten una sospecha de TEA a una valoración diagnóstica exhaustiva, especializada, gratuita y de calidad**, que permita confirmar o no las sospechas y favorezca la orientación a los recursos de intervención o apoyo más adecuados.
- Favorecer la **formación y capacitación de los profesionales** y equipos vinculados a las valoraciones de diagnóstico de las alteraciones en el desarrollo infantil en distintos ámbitos (educativo, sanitario y social) de manera que conozcan y apliquen los instrumentos recomendados para el diagnóstico diferencial de los TEA.

- Atención temprana

- Garantizar el **acceso y disfrute** de todos los niños/as con TEA **en todo el territorio nacional a programas especializados de atención temprana**, flexibles, adaptados a las necesidades de cada persona (intensidad, frecuencia, duración, etc.), y que favorezcan la inclusión y aprendizaje del niño en su contexto natural.
- Promover el **apoyo a las familias** que reciben un diagnóstico de TEA, favoreciendo el afrontamiento positivo del mismo y la adquisición de habilidades y competencias para fomentar el desarrollo de sus hijos/as.

Educación y cultura

En la actualidad, **no existe ninguna cura para los Trastornos del Espectro del Autismo pero sí existen factores que influyen de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta.**

Hoy en día, los tratamientos válidos para los TEA, se basan en la **educación individualizada y en los apoyos especializados** que fomentan las habilidades y los puntos fuertes de cada uno. Fundamentalmente se dirigen a fomentar las habilidades de comunicación, desarrollar habilidades sociales y de autonomía personal, para favorecer la **inclusión y la participación en la sociedad y a facilitar la adaptación de la persona** a los cambios, flexibilizando su conducta y su pensamiento.

Debe desarrollarse una **oferta educativa** lo suficientemente **flexible y variada** que garantice la respuesta más **adecuada a las necesidades individuales** y que **maximice la adquisición de conocimiento, el desarrollo personal y la participación social** de la persona con TEA a lo largo de toda su vida.

Los centros educativos deberán disponer de las **condiciones y recursos** que permitan proporcionar la respuesta más adecuada para las necesidades de sus alumnos con TEA, y contar con **profesionales** suficientemente **cualificados y especializados** en la atención educativa a estos alumnos. También se deberá asegurar la posibilidad de **acceder a la educación y formación en etapas no obligatorias** (Bachillerato, Universidad, etc.), a los **programas de cualificación profesional** y garantizar las oportunidades de **formación a lo largo de la vida**.

Las prioridades para AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- Educación

- **Conocer la situación educativa actual del alumnado con TEA en España**, disponiendo de datos contrastados sobre sus necesidades y evolución a lo largo de las distintas etapas.
- Favorecer la **inclusión real** (presencia, participación y éxito) **de los alumnos con TEA en el sistema educativo**, facilitando las medidas y recursos necesarios para ello sin que esto implique un retroceso en los derechos y logros ya alcanzados (especialmente en la especialización y especificidad de las medidas educativas que requieren este alumnado).

Para ello se considera especialmente relevante:

- Realizar las **revisiones y adaptaciones legislativas** necesarias, que favorezcan la **innovación y flexibilización de las modalidades de escolarización**, respondiendo a la heterogeneidad de situaciones y necesidades que se derivan de los TEA.
- Promover la **formación de los profesionales** del sistema educativo y la inclusión de nuevos perfiles en el mismo (por ejemplo, el integrador social).
- Garantizar los **recursos y medidas de apoyo** necesarias (incluyendo las adaptaciones curriculares) **en todas las etapas y alternativas formativas** (programas de cualificación profesional, bachillerato, etc.).
- Incrementar las **alternativas y recursos** destinados a la **formación y capacitación del alumnado para el desempeño profesional** (por ejemplo, programas de cualificación profesional inicial, programas de formación en prácticas, etc.).
- Favorecer el desarrollo y mantenimiento de **programas educativos y formativos a lo largo de la vida**.

- Cultura

- Impulsar la **inclusión y participación** de las personas con TEA en la **comunidad**, especialmente en actividades de **ocio, cultura y práctica deportivas**, asegurando las condiciones de accesibilidad (cognitiva, comunicativa, etc.) y los recursos necesarios.

Empleo y vida adulta

Existe **muy poca información sobre la situación de las personas con TEA** en general, **pero especialmente sobre las condiciones de vida de los adultos** con este tipo de trastornos. Los pocos estudios de investigación realizados arrojan resultados significativos y muy preocupantes.

Datos recientes ponen de manifiesto que **las dificultades** en la vida adulta de las personas con TEA **se mantienen a pesar de que se desarrollen algunos apoyos en otros ámbitos**. Estas dificultades se presentan aún en personas que se encuentran en edad laboral, y cualificadas para desarrollar diferentes trabajos.

En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (Noviembre 2009) se pone de manifiesto que las dificultades que presenta este colectivo son **superiores a las que presentan otros sectores de personas con discapacidad**. En esta Encuesta se destaca que los colectivos con menor índice de ocupación laboral son las personas que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Estos serían algunos de los procesos en los que las personas con TEA encontrarían más dificultades a la hora de desarrollar tareas ocupacionales y/o laborales, encontrándose por lo tanto dentro de los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

Las prioridades para AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- Empleo:

- Incentivar el **aprendizaje en la vida adulta** a través de la **educación** de adultos y la **formación continua** para el empleo.
- Articular mecanismos que garanticen una adecuada **transición de la etapa educativa a la laboral** (prácticas laborales, etc.).
- Asegurar que las **políticas de empleo se adaptan a las necesidades de las personas con TEA**, potenciando la **intermediación** laboral a través de **unidades especializadas**, e impulsando buenas prácticas en este ámbito.

- Promover una mayor **contratación** de personas con TEA **en el mercado de trabajo ordinario**, apoyando el **modelo de Empleo con Apoyo** y garantizando los recursos necesarios para su desarrollo.
- Favorecer la **flexibilización de los modelos existentes** de servicio para las personas adultas con TEA, en especial de los orientados a la **atención diurna**, de manera que promuevan la capacitación de la persona para la vida independiente y la realización de actividades productivas y/o comerciales, garantizando su sostenibilidad y la adecuada dotación de recursos.

- Vida independiente:

- Fomentar el acceso y disfrute de las personas adultas con TEA a una vida independiente, impulsando el **desarrollo y sostenibilidad de diferentes modalidades de servicios**, que resulten **flexibles** y den **respuesta a la gran heterogeneidad de necesidades** que presenta este colectivo (vivienda, asistencia personal, etc.). Concretamente:
 - Alternativas flexibles de vivienda (temporal, permanente, etc.)
 - Apoyos individualizados para la vida independiente (asistencia personal, etc.).

Salud y atención sanitaria

La atención sanitaria, en las personas con TEA se complica, en parte debido a las propias características de este tipo de trastornos que pueden contribuir a que las **alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidos y enmascaradas** por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, con alteraciones en la percepción y respuesta al dolor, y también por **dificultades en la comunicación de los síntomas**, o por la **existencia de problemas de salud que se asocian con mayor frecuencia a los TEA** (epilepsia, trastornos del sueño, etc.).

También es preciso prestar especial atención a las habilidades de autocuidado de la salud y de autonomía personal que en el caso de las personas con TEA, pueden precisar de **apoyos especializados**.

Las prioridades para AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- Favorecer una **asistencia sanitaria pública de calidad** para las personas con TEA. Para ello se considera fundamental el desarrollo de, al menos, las siguientes medidas:
 - Favorecer la **sensibilización, concienciación y formación de los profesionales** sobre los TEA y las necesidades derivadas de este tipo de trastornos.

- Promover el **desarrollo e implantación de medidas y protocolos** que favorezcan el **acceso** de la persona con TEA a una **atención sanitaria de calidad y adaptada a sus necesidades** (por ejemplo, adaptación y estructuración de los procedimientos; información accesible y comprensible; programas de desensibilización, apoyos a la comunicación, etc.).
 - Establecer **servicios y profesionales sanitarios de referencia** dentro de la **red pública de servicios**, favoreciendo el desarrollo y la **extensión de experiencias ya implantadas** (por ejemplo, Programa Atención Médica Integral a personas con TEA, AMI-TEA, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid)
 - Garantizar la **detección precoz, el diagnóstico y la atención temprana** de los TEA en todo el territorio nacional.
- Promover la **investigación** a nivel nacional sobre la salud de las personas con TEA (prevalencia de casos detectados y diagnosticados, problemas de salud asociados, gasto sanitario, etc.).

Protección social y jurídica

Todavía hoy, se detectan **grandes insuficiencias en cuanto a protección jurídica** de las personas con discapacidad intelectual, trastornos del desarrollo y/o enfermedad mental, **en los procesos de incapacitación judicial**. Estos procesos deben convertirse en instrumentos de integración social con una regulación tuitiva y nunca prohibitiva que proporcione a las personas con TEA la mayor autonomía posible sobre su persona y bienes y, que les permita ser oídas y atendidas por los profesionales del derecho, adecuando su actuación a las condiciones de cada una de ellas.

Las prioridades para AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- Asegurar el **pleno disfrute de los derechos** de las personas con TEA, **adecuando el ordenamiento jurídico** español a las **previsiones de la Convención de la ONU** sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Fomentar el **acceso** de las personas con TEA a todos **los bienes y recursos**, conociendo sus necesidades, desarrollando **servicios especializados donde no se encuentren disponibles** (especialmente en el **ámbito rural**).
- Garantizar la **sostenibilidad de los servicios especializados** existentes, **sin retrocesos** en la calidad de los servicios y apoyos que ofrecen, y una **dotación adecuada de recursos** en los mismos¹.
- Garantizar el disfrute de las prestaciones y servicios del **Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia**.

¹ Ver Anexo 1: *Propuesta de Ratio y Actividades elaborada por el grupo de estudio sobre las necesidades de las personas con autismo*. Grupo impulsado por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y constituido por técnicos de la Administración y de entidades especializadas (FEAPS Castilla y León, Asociación Vallisoletana de Padres de Autistas, Autismo Valladolid, y Autismo Burgos).

- **Facilitar el acceso a la justicia** a las personas con TEA, favoreciendo la **formación de los profesionales que actúan en los procesos jurídicos** que puedan afectarles (modificación de la capacidad, etc.).

Investigación, información y cooperación institucional

La **investigación sobre los TEA en España, presenta un desarrollo muy limitado**, a pesar de considerarse un área fundamental para el avance en el conocimiento, teórico y aplicado, necesario para favorecer la calidad de vida de las personas con TEA.

Los equipos y proyectos de investigación se encuentran atomizados. **No existe una red de investigación consolidada** ni tampoco mecanismos que garanticen la colaboración entre todas las partes interesadas. Es necesario **fomentar** el desarrollo de **proyectos de investigación, que reúnan las garantías imprescindibles de calidad, relevancia y respeto ético** a los derechos de los participantes, así como favorecer la participación de las personas con TEA y sus familias en los proyectos, impulsar foros de debate y discusión, y difundir los resultados de las investigaciones.

Las prioridades para AUTISMO ESPAÑA en este ámbito son:

- **Conocer la situación de las personas con TEA en España** para diseñar estrategias que den respuestas efectivas a sus necesidades.
 - Desarrollar **estudios rigurosos sobre las necesidades** de las personas con TEA, en todo el territorio nacional, sobre el **impacto económico** de la intervención y los apoyos especializados, y los costes asociados a la ausencia o inadecuación de los mismos.
 - Elaborar un **censo fiable de personas con TEA** en el territorio nacional como paso inicial para conocer su situación real, y realizar una adecuada previsión, planificación y asignación de recursos (económicos, servicios, etc.) que garanticen la satisfacción de sus necesidades.
- **Desarrollar y apoyar mecanismos de cooperación** para favorecer estas iniciativas y proteger los derechos de las personas con TEA.
 - Puesta en marcha de un **Centro de Referencia Estatal** con el fin de promover en todos los territorios del Estado la innovación y mejora de la calidad de los recursos dirigidos a las personas con TEA. Dicho centro cumpliría la doble tarea de ser un centro especializado en gestión del conocimiento fomentando y desarrollando estudios e investigaciones sobre la materia, y ser también un servicio de alta especialización en servicios de atención directa con el objetivo de desarrollar experiencias innovadoras o buenas prácticas en la implantación de servicios.

4. CONCLUSIONES

La Confederación AUTISMO ESPAÑA solicita a la Administración del Estado:

- Se dote a las personas con TEA y a sus familias de las medidas e instrumentos precisos para el ejercicio **efectivo** de sus derechos.
- La puesta en marcha de un **Plan Nacional de Autismo** que contemple las líneas generales expuestas tanto a nivel estatal como autonómico.