

**TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA,
NECESIDADES Y RECURSOS**



AUTISMO

CALIDAD DE VIDA

Confederación AUTISMO-ESPAÑA





AUTISMO

CALIDAD DE VIDA

Marzo 2003



AUTISMO - CALIDAD DE VIDA

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, NECESIDADES Y RECURSOS

Autores:

Cipriano Luis Jiménez Casas, Fundación Menela

Concepción Gárate García, Asociación Autismo-Burgos

M^a Ángeles Freixinet Gilart, Asociación Nuevo Horizonte

Raquel M. Rubio Blanco, Confederación Autismo-España

Revisión de texto:

Susana Bernad Ripoll, Confederación Autismo-España

Entidades y/o asociaciones colaboradoras:

Asociación Autismo-Málaga, Málaga

Asociación Autismo-Granada, Granada

Asociación Onubense Ánsares, Huelva

Asociación Autismo-Sevilla, Sevilla

Asociación A.P.N.A.L.P., Las Palmas de Gran Canaria

Asociación Autismo-Burgos, Burgos

Asociación Autismo-Valladolid, Valladolid

Asociación Autismo-Ávila, Ávila

Asociación B.A.T.A, Pontevedra

Asociación Autismo-Vigo, Vigo

Asociación Nuevo Horizonte, Las Rozas, Madrid

Asociación Gautena, San Sebastián

Federación Autismo-Andalucía, Sevilla

Fundació Tutelar Congost-Autisme, Barcelona

Fundació Mas Casadevall, Girona

Fundación Menela, Vigo



ÍNDICE



1.- Confederación AUTISMO ESPAÑA

- Finalidades
- Asociaciones Integrantes
- Actividades y Servicios

2.- Descripción del Autismo

(Diagnóstico, prevalencia, características clínicas, evaluación)

3.- Necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista (T.E.A.)

- Atención especializada
- Tratamiento del Autismo. Objetivos y Programas
- Atención adaptada y flexible a sus necesidades
- Integración y participación en la comunidad
- Participación y colaboración de familiares y profesionales



4.- Recursos y Servicios para personas con T.E.A.

- Recursos y Servicios
- Detección y atención temprana
- Educación
- Educación escolar
- Centros de día
- Viviendas, residencias
- Ocio, tiempo libre, deporte y cultura
- Apoyo familiar
- Atención sanitaria

5.- Costes de los Centros y Servicios para personas adultas con T.E.A.

- Costes del Autismo
- Profesionales
- Consideraciones sobre la ratio

6.- Módulos propuestos para la atención a personas adultas por la Confederación Autismo España.

- Centro de día
- Vivienda



7.- Demandas y propuestas a las diferentes Administraciones

- Ámbito sanitario
- Ámbito de la atención temprana
- Ámbito educativo
- Ámbito de la vida adulta: trabajo, vivienda y asesoramiento jurídico
- Ámbito de ocio y tiempo libre. Escuela de padres, Grupos de apoyo y Terapia Familiar y Voluntariado

8.- Bibliografía





CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

La Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas con Autismo del Estado Español, Autismo-España, de ámbito estatal y que no persigue fines lucrativos, es una entidad benéfico-social que fue constituida en la ciudad de Madrid el 23 de Enero de 1.994, siendo reconocida por el Ministerio del Interior el 10 de Febrero de 1.994.

LA constitución de esta Confederación ha sido la culminación de la colaboración informal de una serie de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo de España, que desde 1.976 están trabajando en la problemática del autismo. Durante estos más de 20 años se ha constatado la especificidad y gravedad de este síndrome y se

ha demostrado la necesidad de un tratamiento particular y específico.

El propio impulso y desarrollo de estas asociaciones, con la constitución igualmente de federaciones autonómicas, ha hecho necesario e imprescindible el que se haya dado respuesta a esta realidad, mediante la transformación de la Federa-

ción Autismo-España, en la actual CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA, que se hizo legalmente posible el 5 de Noviembre de 1.997.

Autismo-España, es miembro integrante de las Asociaciones Internacionales de autismo más representativas a nivel mundial, como son:

- La Asociación Interna-

cional Autismo-Europa, con sede en Bruselas.

- La Organización Mundial del Autismo (O.M.A.), con sede en Bruselas.

- El Comité Español de Representantes de Minusválidos, CERMI, en el cual compartimos la representatividad del colectivo de personas con autismo a nivel estatal.



FINALIDADES DE AUTISMO ESPAÑA

LOS fines de la Confederación Autismo-España están definidos en el artículo 2º de sus Estatutos, que textualmente dice:

“La Confederación perseguirá los siguientes fines:

a) Servir de nexo de unión entre las distintas asociaciones miembros.

b) Tratar de que cada una de las asociaciones miembros

sirva al máximo los fines previstos en sus Estatutos.

c) Coordinar cuantas acciones e iniciativas sean precisas para la obtención de recursos a nivel de Estado, de las Comunidades Europeas y de otros Organismos y Federaciones Estatales o Internacionales que redunden en beneficio de las Asociaciones miembros.

d) Ser portavoz de las asociaciones de padres protectoras de Personas con Autismo del Estado Español”



ASOCIACIONES INTEGRANTES

En la actualidad, la Confederación Autismo-España, está integrada por casi unas 50 Entidades de ámbito autonómico y provincial implantadas en 12 Comunidades Autónomas, todas ellas sin ánimo de lucro y muchas de ellas declaradas de Utilidad Pública. Nuestras Asociaciones prestan servicios y atenciones de carácter pedagógico, científico, educativo y asistencial para la rehabilitación, desarrollo y la plena integración social de los más de 1.800 beneficiarios, todos ellos afectados de autismo con un importante porcentaje de personas gravemente afectadas.

TODAS las asociaciones que forman parte de la Confederación Autismo-España, tienen un alto grado de experiencia en la educación, rehabilitación y tratamiento de las personas con autismo. En la actualidad, nuestras asociaciones ofrecen la mayor parte de

los servicios que se prestan a las personas con autismo y a sus familias en España, teniendo en funcionamiento aproximadamente los siguientes servicios: 15 Centros de Educación Primaria, 5 Centros de Formación Profesional, 11 Aulas Estables en Colegios Ordinarios, 27

Centros de Terapia Ocupacional para personas adultas con autismo, 18 Hogares, Residencias o Pisos Tutelados, 2 Clubes Deportivos, 3 Tiendas y 1 Restaurante.

Las Asociaciones miembro de la Confederación Autismo España, cuentan con servicio

de diagnóstico y orientación, consultas neuropsiquiátricas, gabinete psicopedagógico, servicio educativo, servicio de respiro y apoyo familiar, servicio de vivienda, programas de formación, programas de ocio y tiempo libre, y programas de voluntariado y asesoramiento jurídico.



Las Entidades integrantes distribuidas por Comunidades Autónomas son las siguientes:

Comunidad de Andalucía.

- Federación Autismo-Andalucía.
- Asociación Autismo-Málaga, Málaga.
- Asociación Autismo-Granada, Granada.
- Asociación Autismo-Sevilla, Sevilla.
- Asociación Autismo - Arcangel, Jaén.
- Asociación Juan Martos, Jaén.
- Asociación Onubense "Ansares", Huelva.
- Asociación APNAAL, Almería.

Comunidad de Canarias.

- Asociación A.P.N.A.L.P., Las Palmas de Gran Canaria.

Comunidad de Castilla y León.

- Federación Autismo - Castilla y León.
- Asociación Autismo - Burgos, Burgos.
- Agrupación Deportiva Autismo y Deporte, Burgos.
- Asociación Autismo - Valladolid, Valladolid.
- Asociación Autismo-Avila, Avila.
- Asociación Autismo-Segovia, Segovia.
- Asociación ARIADNA, Salamanca.

Comunidad de Cataluña.

- Federació Autisme-Catalunya. Barcelona.
- APAFAC, Autisme - La Garriga, Barcelona.
- CERAC, Autisme - La Garriga, Barcelona.
- ASEPAC, Autisme - La Garriga, Barcelona.
- Fundació Tutelar Congost - Autisme, Barcelona.
- Fundació Mas Casadevall, Gerona.

Comunidad de Galicia.

- Federación Autismo - Galicia, Santiago de Compostela.
- ASPANAES, A Coruña.
- C.E.E. Menela, Vigo.
- APACAF, Vigo, (Pontevedra).
- B.A.T.A, Pontevedra.
- Centro Castro Navas, Nigrán (Pontevedra)

- Asociación Autismo - Vigo, Vigo.
- Asociación Autismo - Ourense, Ourense.
- Fundación Menela, Vigo (Pontevedra)
- Fundación Autismo - A Coruña, A Coruña.
- Asociación Raiolas, Lugo.
- Asociación Os Mecos, Pontevedra.

Comunidad de La Rioja.

- Asociación ARPA, Autismo - Rioja, Logroño.

Comunidad de Madrid.

- Federación Autismo - Madrid, Madrid
- Asociación Nuevo Horizonte, Las Rozas de Madrid, Madrid.
- PAUTA, Madrid.
- CEPRI, El Plantío de Majadahonda, Madrid.
- Centro Español del Autismo, Pozuelo de Alarcón, Madrid.
- Asociación ARAYA, Madrid.

Comunidad Valenciana.

- APACV, Alicante.

País Vasco.

- Asociación Apnabi, Bilbao.
- Asociación Gautena, San Sebastián.

Principado de Asturias.

- Asociación Adansi, Gijón.

Región de Murcia.

- Asociación ASTRADE, Murcia.

Comunidad Autónoma de Aragón.

- Asociación Autismo-Aragón, Zaragoza.



ACTIVIDADES Y SERVICIOS QUE OFRECE AUTISMO ESPAÑA

La Confederación Autismo-España, además de coordinar programas entre sus asociados, desarrolla actividades de difusión y sensibilización sobre autismo y actividades formativas para sus asociados, igualmente ejerce de centro de contacto sobre autismo y es portavoz de nuestro colectivo frente a las instituciones públicas y privadas.

A) Coordinación y gestión de programas:

- Programas de Atención Personal y Vida Autónoma de Personas con T.E.A.
- Programas de Promoción de Centros Residenciales y Viviendas Tuteladas.
- Programas de Apoyo a Familias con Personas Discapacitadas a su cargo.
- Programas de Promoción Personal e Integración Social de Personas con T.E.A.

- Programas de Educación de Adultos con T.E.A. en el Medio Acuático.

- Programas de Educación y Rehabilitación de Personas con T.E.A. a través de la musicoterapia.

- Programas de Promoción para la Investigación del Autismo.

Para gestionar estos programas la Confederación canaliza sus recursos a través de subvenciones y ayudas financieras de diferentes organismos públicos y privados:

- Convocatoria de subvenciones de la asignación Tributaria del IRPF, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, M.T.A.S.

- Convocatoria de Subvenciones del Régimen General del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO

- Convocatorias de iniciativas comunitarias de la Unión Europea.

- Convocatorias de iniciativas de instituciones privadas: Fundaciones, Obras Sociales, etc...

B) Información y difusión sobre autismo:

- Publicación cuatrimestral del Boletín "Autismo" con la actualidad nacional e internacional de nuestro colectivo.

- Página Web www.autismoespana.com sobre la Confederación, el autismo, nuestros centros y los accesos a las páginas web mas destacadas del mundo de la discapacidad.

- Elaboración y distribu-



ción de publicaciones relacionadas con el autismo (libros, manuales, guías y vídeos).

C) Servicio de Formación para Profesionales del Autismo y Familiares:

- Celebración de Cursos de Formación.
- Coordinación de Grupos de Trabajo.

- Organización de Jornadas, Simposiums, Congresos y Encuentros.

D) Representación Institucional frente a Administraciones Públicas e Instituciones Privadas:

- Defensor de los Derechos de las Personas con T.E.A. y sus Familias.
- Portavoz de las Asocia-

ciones de Padres Protectoras de Personas con T.E.A. del Estado Español.

- Plataforma de representación nacional e internacional.

-Socio Integrante del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

-Miembro Activo de la Asociación Internacional Autismo-Europa.

-Miembro Activo de la Organización Mundial del Autismo (OMA)

E) Centros de Recursos sobre Autismo:

- Centro de Documentación sobre Autismo.
- Centro de Información y Asesoramiento sobre Autismo.
- Centro de Reuniones para nuestro colectivo.



DESCRIPCIÓN DEL AUTISMO (1)

A la espera del descubrimiento de “marcadores biológicos más específicos”, el AUTISMO no puede ser todavía definido más que por la observación de sus comportamientos. Estas características o criterios son mencionados por los manuales internacionalmente conocidos y aceptados mayoritariamente, tales como, el DSM-IV o Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la American Psychiatric Association y el CIE-10, Trastornos Mentales y del Comportamiento publicado por la Organización Mundial de la Salud. A pesar de sus imperfecciones, estas clasificaciones son revisadas regularmente, para poder incorporar los resultados de las nuevas investigaciones. Por esta razón constituyen herramientas indispensables para el diagnóstico clínico individual y permiten progresar en este dominio.

(1) Este apartado esta basado en la publicación “Description de l'autisme” por la Asociación International Autisme Europe, Mayo 2000.



ES todavía necesario, para una mejor comprensión de las causas del “trastorno del espectro autista” que prosigan las investigaciones que en estas últimas décadas se han llevado a cabo.

Sin embargo, actualmente no cabe la menor duda de que existe un elemento genético o hereditario multifactorial y diferentes causas orgánicas en el origen del Autismo. Estas causas tan diversas, reflejan la propia diversidad de las personas con T.E.A., incidiendo en los mismos mecanismos fisiopatológicos y neuropsicológicos que constituyen los prerequisites característicos del Autismo. Estos mecanismos pueden a su vez estar influenciados por diversos factores: personales y ambientales, y sus manifestaciones variarán en función de la edad y de la propia experiencia de la persona.

El “diagnóstico clínico” de una persona con T.E.A. tiene que tener como objetivos: identificar las capacidades de cada persona con T.E.A. y evitar la puesta de etiquetas con criterios negativos, favoreciendo así el desarrollo de la persona afectada.

A nivel “terapéutico” existen gran variedad de programas de intervención que ayudan a paliar determinados problemas que, sin embargo, conviene adaptar a la propia singularidad de cada una de las personas con T.E.A. Cada uno de los programas cuidadosamente seleccionados deben ser revisados regularmente para controlar si su eficacia se adapta al desarrollo y/o circunstancias de la persona afectada. Cada individuo es miembro de una familia y de la propia sociedad. Cada una de las partes concernidas deben ser motivadas y ayudadas en sus respectivos esfuerzos para lograr un entorno y una comunidad que le permita a la persona con T.E.A. desarrollar de la mejor forma posible sus potencialidades y de poder conseguir una “calidad de vida” acorde a sus necesidades.

Los trastornos que en el momento presente son incluidos en lo que se denomina el ESPECTRO AUTISTA (“Trastornos Generalizados del Desarrollo” en los sistemas internacionales de clasificación) son trastornos neuropsiquiátricos que presentan cuadros clínicos variados como resultado de la disfunción

del desarrollo multifactorial del sistema nervioso central.

La prevalencia para el que podríamos denominar “Autismo clásico” se acepta alrededor de 5 casos por cada 10.000 individuos. Si consideramos el conjunto de los síndromes del Espectro Autista la prevalencia puede ser de 1 caso por cada 700 a 1.000 individuos. La relación hombres/mujeres es de 4 contra 1. (1)

A pesar de las actuales controversias, las personas con T.E.A. padecen un síndrome resultado de un “trastorno del desarrollo cerebral” que aparece en el nacimiento o durante los primeros años de vida, es irreversible, grave y de carácter crónico. En el “trastorno autista” (T.G.D.) el 25% de los casos pueden presentar crisis convulsivas (Epilepsia) y en el 75% de los casos el síndrome está asociado a un “retraso mental”.

Todos los casos de Autismo presentan características clínicas en los tres dominios siguientes:

1. Trastornos del desarrollo de la interacción social recíproca, caracte-

rizado, entre otros síntomas por: el aislamiento social, y la capacidad empática limitada.

2. Deficiencia de la comunicación verbal y no verbal que va desde la ausencia total del lenguaje, al lenguaje ecológico, inversión pronominal, modos inventados, etc.

3. Repertorio restringido de intereses y del comportamiento tales como: actividad imaginaria deficiente, carencia de juego imitativo, incapacidad de imaginar el pensamiento del otro y por lo tanto de poder responder adecuadamente a las demandas del entorno, comportamientos repetitivos y ritualistas, movimientos estereotipados, y sensibilidad excesiva a estímulos táctiles, auditivos, visuales, ...

El cuadro clínico puede variar enormemente de una persona a otra e incluso en la misma persona durante su desarrollo.

Ciertas características pueden igualmente ser más visibles e intensas a una edad determinada y cambiar de naturaleza e intensidad en otra, resultando cuadros clínicos muy diferentes, que son, sin embargo, expresio-



nes variables de un mismo síndrome del T.E.A.

Además de la gran variedad de comportamientos, encontramos igualmente una gran diversidad en el nivel de funcionamiento mental que va desde una inteligencia media, incluso superior a un retraso mental profundo.

¿Qué sabemos de las causas que provocan el T.E.A.?:

Los estudios científicos realizados hasta el momento presente reconocen que el “T.E.A.” resulta de un “trastorno generalizado del desa-

rrrollo” que afecta a diversas funciones del sistema nervioso central. No se trata de una causa biológica única sino de una probable etiología multifactorial. En la mayoría de casos, entran en juego factores hereditarios que tienen repercusiones genéticas complejas y multidimensionales que dan como resultado una gran variedad de comportamientos. Podríamos, por lo tanto, pensar en la interacción entre el potencial genético y el medio biológico durante el período pre y perinatal. De hecho, en ciertos casos, existe una relación entre los T.E.A. y ciertas afecciones genéticas tales como; la fenil-

cetonuria, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, X frágil, ... Las investigaciones confluyen y la comunidad científica internacional acepta que el T.E.A. tiene un origen biológico.

El “cuadro clínico” debe ser considerado como la consecuencia de la interacción entre la constitución de un individuo (su predisposición biológica) y un cierto número de factores externos e internos. Estos factores interactúan favorablemente como protección de un riesgo o desfavorablemente aumentando los riesgos y acentuando las expresiones clínicas que resultan.

Una persona con “T.E.A.” tiene derecho a una evaluación clínica completa, examen médico y a una serie de tests complementarios, indispensables para establecer un diagnóstico correcto que sirva de base a la intervención.

* El clínico debe poner la atención en los signos asociados que pueden ser importantes para un diagnóstico diferencial.

* Evaluar los antecedentes familiares, significando la presencia de ciertos factores (retraso mental, X frágil, esclerosis tuberosa ...) en el ambiente familiar inmediato o lejano. Un exa-



men cromosómico y/o genético podrá entenderse como necesario.

- * Valorar la resistencia y de la vulnerabilidad del entorno familiar desde un principio.

- * Cada sujeto debe ser observado atentamente en distintas situaciones tanto estructuradas como menos estructuradas.

- * Los clínicos deben estar atentos a observar al sujeto directamente o por medio de videos tomados en casa o en otros lugares como: guardería, escuela o lugar de trabajo.

- * La evaluación debe realizarse a través de un equipo multidisciplinar con gran experiencia en

Autismo y en los trastornos del desarrollo utilizando instrumentos internacionalmente reconocidos [cuestionarios, entrevistas, escalas de observación, p. ej.: AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW (ADI-R), Autism Diagnostic Observation Scales (ADOS), Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS), The Childhood Autism Rating Scale (CARS), Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO), Behavioural Summarized Evaluation (BSE), entre otros].

- * Cada niño/a deberá pasar un examen médico profundo que comprenda una evaluación de la destreza visual y auditiva, así como un examen pediátrico y

neurológico completo.

- * El perfil clínico y de desarrollo deberá ser completado por una serie de tests psicológicos y de evaluaciones a nivel del lenguaje haciendo referencia a los instrumentos adecuados (Profil Psycho-Educatif [PEP] así como a los tests estandarizados y neuropsicológicos: Leiter, Wisc, Reynell, Lowe & Costello Symbolic Play Test, Peabody Picture Vocabulary Test [PPVT], etc.),

La “evaluación clínica” supone la necesidad de:

- * intervenir precozmente.
- * explicar el tratamiento una vez confirmado el diagnóstico a los padres implicándoles.

El diagnóstico de Autismo sólo deberá ser realizado después de una evaluación clínica profunda basada en criterios internacionalmente reconocidos ya que:

1) Garantizar el acceso a los servicios de apoyo apropiados.

2) Permite una investigación comparativa tanto de las peculiaridades clínicas como de la eficacia de los diferentes servicios y tratamientos ofertados a las personas con T.E.A.

3) Cada niño/a diagnosticado de Autismo deberá tener derecho a una educación que responda a sus necesidades específicas.



NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON T.E.A.

Atención especializada

Tal y como se ha reflejado en las líneas anteriores, la etiología exacta del Autismo, es todavía desconocida. No obstante, durante estos últimos 20 años se han realizado notables progresos en el conocimiento y tratamiento del T.E.A.

LA severa limitación, en las personas con T.E.A., de las capacidades para la interacción, la empatía socio-emocional y la comunicación, junto a sus dificultades cognitivas para la imaginación, la ficción y la utilización de símbolos y su extrema rigidez conductual, imponen importantes restricciones en la participación de estas personas en el cuidado y man-

tenimiento personal, la movilidad, la comunicación, las relaciones sociales, la vida en el hogar, la educación, el trabajo, el empleo, las actividades de ocio y tiempo libre y en las actividades comunitarias. Estas características que configuran un perfil de desarrollo y un modo de desenvolvimiento personal y social muy singular que obliga a definir objetivos y necesidades de

apoyo específicos. Estos apoyos deben ser altamente especializados y profesionalizados, y ajustarse de forma muy particularizada a las necesidades y características de cada persona y de la comunidad. Deben ser apoyos permanentes, durante toda la vida y ajustarse a los cambios y mejoras que las personas con T.E.A. presenten a lo largo del tiempo. Estos soportes, además, en

consonancia con la discapacidad social grave que presentan estas personas, son esencialmente un apoyo social, contando con un equipo de profesionales, de carácter multidisciplinar, con una formación adecuada al trastorno.

Dichos profesionales generalmente provienen de los ámbitos de la educación,



la salud, los servicios sociales y comunitarios (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, logopedas, educadores, trabajadores sociales y otros), y requieren, con carácter general, formación centrada entre otros en los siguientes contenidos:

a) Conocimiento del T.E.A.

b) Detección precoz y diagnóstico.

c) Atención Temprana.

d) Determinación de necesidades.

e) Procedimientos de intervención (individualizada, familiar y en grupo).

f) Estrategias de evaluación de resultados.

g) Sistemas alternativos de comunicación.

h) Sistemas de apoyo para personas con T.E.A.

i) Apoyo y asesoramiento a las familias.

j) Conocer la evolución

del T.E.A.: infancia, adolescencia, edad adulta.

Dichos conocimientos se suelen adquirir a través de los Programas de Formación que las propias Asociaciones de Autismo tienen que impulsar, organizar y llevar a cabo en vista de que no existen otros canales de formación adecuados.

Además de la formación y cualificación especializada, el tratamiento del T.E.A. requiere que los profesionales presenten unas determinadas cuali-

dades personales: capacidad para empatizar y comunicar, estabilidad emocional y alta tolerancia a la frustración, con paciencia y resistencia al desánimo y con actitud de escucha y colaboración.

En caso de no disponer de este modelo terapéutico, las consecuencias quedarían patentes en el grave deterioro psicopatológico que experimentarían las propias personas con T.E.A. y sus familias, al privarles de una atención específica y de unos profesionales especializados.



Tratamiento del Autismo. Objetivos y Programas

No existe, en el momento actual, ningún tratamiento que pueda curar el Autismo. Sin embargo, está comprobado que ofertando a lo largo de la vida aportaciones educativas adaptadas, apoyo a las familias y profesionales comprometidos y contando con los servicios adecuados, se puede mejorar la “Calidad de Vida” de las personas con T.E.A. para ayudarles a enfrentarse a su handicap de desarrollo severo.

Los objetivos del tratamiento deben ser los siguientes:

- * favorecer un desarrollo social y comunicativo adaptado a los diversos contextos en los cuales la persona con T.E.A. evoluciona a lo largo de la vida,
- * desarrollar las facultades de adaptación y reforzar las funciones cognitivas y emocionales para aumentar la flexibilidad,
- * tratar los problemas comportamentales y emocionales que interfieren con el desarrollo,

* apoyar e informar a las familias y profesionales comprometidos para ayudarles a superar las dificultades que se presentan durante la toma de decisiones para que se adapten a las necesidades de la persona con T.E.A.,

* desarrollar los intereses específicos y facultades que presentan numerosas personas con T.E.A. Estas personas responden favorablemente a los programas educativos especializados bien estructurados, adaptados a sus necesidades específicas y concebidos en función de su perfil

de desarrollo individual.

El “programa terapéutico” debe ser personalizado para tener en cuenta las diversas características personales, los niveles de funcionamiento, los handicaps asociados y las condiciones del entorno y de la comunidad.

El programa debe ser multidisciplinario y tener en cuenta los puntos de vista y objetivos de todas las personas implicadas:

_ los padres y otros miembros de la familia, los educadores y demás profesio-

nales implicados deberán participar en el logro y puesta en funcionamiento del programa personalizado,

_ los objetivos deben ser precisos y se deben elegir cuidadosamente los medios para conseguirlos,

_ se debe establecer una jerarquía de objetivos prioritarios en función de los síntomas /condiciones de las enfermedades asociadas,

_ es preciso encontrar un equilibrio entre las necesidades de la persona, las



prioridades de la familia y los recursos disponibles,

_ el programa personalizado debe, igualmente, tener en cuenta los medios para controlar el desarrollo de los diferentes dominios de funcionamiento y la eficacia del tratamiento,

_ debe establecerse un calendario de sesiones, con la idea de poder modificar y adaptar el tratamiento a las necesidades reales de la persona con T.E.A.

Como “formas de tratamiento” hay que establecer:

* programas educativos,

* servicios (centros de atención temprana, escuelas especiales/ordinarias, centros educativos especiales, centros de día, centros residenciales adaptados y centros para los fines de semana y las vacaciones).

* métodos y principios educativos estructurados - programas de modificación de conducta - sesiones de logopedia/ortofonía - sesiones de educación física, fisioterapia y ergoterapia, aplicados como programas personalizados,

* apoyo a las familias a través de:

- una información actualizada sobre el Autismo y sus diversos métodos de intervención,

- la formación de los padres sobre modificación de conducta y medios de comunicación alternativos y/o aumentativos,

- asesoramiento y apoyo a la familia especialmente y durante el choque emocional de haber tenido un niño/a con T.E.A., y más

tarde durante la evolución del hijo,

* apoyos farmacológicos y otras posibilidades. No existe un tratamiento que pueda curar el Autismo. Sin embargo, un tratamiento farmacológico apropiado puede influir favorablemente en los problemas asociados a la epilepsia, agresividad, obsesiones, tics nerviosos, ansiedad, alteraciones del humor, hiperactividad, etc. Los regímenes alimenticios y complementos nutricionales son tratamientos controvertidos, pero en algunos casos pueden ser beneficiosos.



Atención adaptada y flexible a sus necesidades

Dada la naturaleza del T.E.A. y las dificultades que lo definen así como la variabilidad de casos existentes dentro del espectro autista, y el proceso evolutivo de los mismos, se hace necesario disponer de apoyos diferentes y flexibles que se ajusten a las necesidades educativas y terapéuticas que presentan estas personas a lo largo de su vida.

LOS Centros deben tener capacidad de efectuar adaptaciones rápidas y estar abiertos a los cambios producidos, tanto por la evolución de los propios asistidos como por los producidos por el entorno.

Si partimos de las capacidades personales y consideramos que el límite debe estar en las posibilidades de cada persona, el diseño de los centros y programas deberá concebirse con un planteamiento abierto y flexible, para lo cual se

hace necesario contemplar unas condiciones mínimas referidas a apoyos, ratio, especificidad, ... con el objetivo de poder asegurar que nuestra respuesta sea individualizada.

El futuro de la persona con T.E.A. y su calidad de

vida depende más del nivel de apoyo de padres y profesionales, de la adaptación al medio y a la comunidad, de la disponibilidad permanente de servicios especializados, que de la severidad de su discapacidad.



Integración y participación en la comunidad

La atención y el tratamiento de las personas con T.E.A. deben ir orientados a la máxima calidad de vida y normalización posible. El planteamiento de intervención actual, huye de los enfoques asistenciales, apostando por posiciones integradoras y de calidad.

PARA favorecer la normalización, entendida como el desarrollo de un estilo de vida similar al resto de las personas de su edad y entorno de referencia, es necesario plantearse que las personas con T.E.A. tienen las mismas necesi-

dades, inquietudes y deseos que las personas sin autismo y se debe dar respuesta a estas demandas en el marco más normalizado posible. Esto implica una participación activa en los entornos ordinarios, lo que debería ir acompañado del

apoyo adecuado para dichas situaciones.

Se requiere ofrecer todas las alternativas posibles, promoviendo una discriminación positiva, que haga posible el acceso de las personas con T.E.A. a todos los ámbitos que

configuran la vida del resto de la población: educación, formación, trabajo, ocupación, sanidad, ocio, deporte, cultura, vivienda, fomentando al máximo su capacidad de elección y desarrollo de su propia vida.



Participación y colaboración de familiares y profesionales

Nadie duda de la necesidad de implicar a la familia como agente activo en el tratamiento de sus hijos con T.E.A.; proponiendo objetivos, siendo contexto significativo en la generalización de habilidades y destrezas adquiridas y haciéndole partícipe de la evaluación y seguimiento del programa de sus hijos.

A Sí mismo, debe recibir apoyo y asesoramiento para afrontar las implicaciones que supone

tener un hijo con T.E.A. en la familia. Por un lado, las necesidades de atención que requiere el T.E.A. y por

otro lado las consecuencias que se producen en la propia dinámica familiar, dado que la convivencia conti-

nuada con estas personas genera un desgaste físico y psíquico que se va incrementando con los años.



RECURSOS Y SERVICIOS PARA PERSONAS CON T.E.A.

Recursos y servicios

Hoy día, la necesidad y el reto de las Asociaciones se centra en ofrecer un proyecto integral para la persona con T.E.A. que aporte calidad de vida. Más que cubrir necesidades aisladas, el esfuerzo se dirige a cubrir todas las necesidades y abordar el futuro de una forma global (vivienda, formación, sanidad, ocio,...).

Para compensar al máximo los graves déficits que presentan las personas con T.E.A. deben proporcionarse servicios que contemplen las siguientes condiciones:

- Estar dotados de una adecuada estructuración, y desarrollar programas funcionales, específicos y adaptados a cada caso individual. Esto exige que, a la hora de planificar y desarro-

llar los servicios, se contemple un equipo multidisciplinar y especializado y una ratio profesional adecuada.

- Los programas específicos se deberían desarro-

llar desde la perspectiva promocional de la integración y del uso de los recursos de la comunidad, ofreciendo una atención personalizada e individualizada, que desarrolle al máximo las



capacidades de la persona con T.E.A.

- En cada uno de los ámbitos (formación, ocupación, trabajo, ocio, vivienda, atención sanitaria,...) se ha de ofrecer

un amplio abanico de opciones y modalidades para dar respuestas adaptadas a los diferentes grados y niveles que conforman el colectivo de las personas con T.E.A.

- Frente a una concepción meramente asistencial se debe apostar por unos parámetros de planificación centrada en la persona y será necesario guiarse por los principios de individualización, es-

pecialización, integración y normalización. Además, se deberán contemplar todos los apoyos personales y materiales necesarios de forma que se ofrezca una calidad de vida.





Detección y atención temprana

Es evidente que una detección lo más temprana posible de cualquier alteración en el desarrollo de un niño posibilita el establecimiento de un programa de intervención temprana capaz de promover al máximo las capacidades de desarrollo personal y social del niño así como la adecuada orientación de sus familiares.

EN el caso concreto del T.E.A., este deseable y necesario diagnóstico precoz se ve sumamente dificultado en la práctica. Muy pocos niños sospechosos de Autismo (o similar) son derivados a los profesionales o servicios especializados antes de los tres años habiéndose perdido por tanto un tiempo precioso para la puesta en marcha de un programa de atención.

Desgraciadamente, esta situación no es demasiado sorprendente si tenemos en cuenta una serie de factores, como: la relativamente baja frecuencia del Autismo, la

lógica y comprensible dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al Autismo en sus primeras etapas, la falta de información de la mayoría de los pediatras y otros profesionales para poder detectar el Autismo de forma temprana, la posible inadecuación de los instrumentos de evaluación del desarrollo actualmente al uso entre los pediatras, la dificultad de evaluación de las alteraciones sociales del Autismo en estas fases tan tempranas del desarrollo, y finalmente, las posibles diferentes formas de aparición del trastorno,...

Son los profesionales de la pediatría a quienes corresponde, en primera instancia, esta responsabilidad. Ahora bien, el propio Ministerio de Sanidad Español ya reconoció en un documento publicado en 1991 que los profesionales sanitarios estaban diagnosticando tarde las deficiencias infantiles, y esta situación es más preocupante si hablamos de T.E.A.

Una vez detectado un caso de Autismo es preciso proceder a evaluar y a intervenir lo antes posible para maximizar las posibilidades de desarrollo personal y social del niño en cuestión y para

proporcionar información y apoyo a su familia.

El enfoque general de la atención temprana en Autismo debe centrarse en una triple vertiente (niño, familia y entorno) y los esfuerzos terapéuticos deben dirigirse a todos y cada uno de estos aspectos. Así, es preciso promover el desarrollo y la autonomía del niño, apoyar y formar a padres y hermanos y adaptar adecuadamente el entorno, tanto familiar como escolar, para facilitar dicho desarrollo y la interacción apropiada de padres y profesores con el niño. Asimismo, es conveniente que el enfoque sea gene-



ralista, debidamente coordinado entre todos los agentes implicados y combinado, no centrado exclusivamente en casa o en el contexto clínico sino en los tres contextos (casa, escuela infantil y contexto clínico).

Proponemos como principios de tratamiento el desarrollo en las siguientes Habilidades:

- _ Área de habilidades para el cuidado personal. Autonomía.
- _ Área de habilidades para la vida en el hogar.
- _ Área de habilidades preacadémicas.

- _ Área de habilidades comunicativas.
- _ Área de habilidades sociales.

Trabajando los siguientes objetivos funcionales en cada una de las áreas:

1. Área de habilidades para el cuidado personal. Autonomía.

- * Desvestirse.
- * Vestirse
- * Comida
- * Aseo personal
- * Control de esfínteres.

2. Área de habilidades para la vida en el hogar.

3. Área de habilidades preacadémicas.

- * Habilidades básicas para el aprendizaje.
- * Asociaciones cognitivas. Clasificación y emparejamiento.

4. Área de habilidades comunicativas.

- * Lenguaje expresivo.
- * Lenguaje comprensivo.

5. Área de habilidades sociales.

- * Estados atencionales.
- * Estados emocionales.
- * Reciprocidad socioemocional.
- * Conducta social.
- * Conciencia /autoconciencia.

- * Imitación.
- * Juego.
- * Función ejecutiva.

Se puede intervenir con modalidades diferentes :

1. Tratamiento intensivo con especialistas del T.E.A. en centros de recursos, Asociaciones.

2. Tratamiento especializado coordinado y/o combinado con centro infantil.

La Orientación en cada una de las modalidades se establece en la valoración del niño y en relación a las necesidades individuales.



Educación

Partimos de que la educación es un derecho reconocido en la Constitución como básico y fundamental. De ahí, que la educación se establezca como obligatoria y gratuita.

EN el ámbito del Autismo, la educación, aplicada a todos los ámbitos y etapas de la vida es el mejor instrumento para potenciar al máximo las capacidades de desarrollo personal y de participación enriquecedora en el seno de la comunidad.

El grave deterioro que experimentan las personas con T.E.A. si la intervención no es continuada y no se extiende a todos los contextos, unido al déficit de generalización, conlleva el que la educación deba realizarse en todo tipo de situaciones y momen-

tos con el objetivo de asegurar la adquisición de las habilidades necesarias para conseguir su máxima autonomía. Por ello, la atención y los programas necesarios van mas allá del ámbito y tiempo estrictamente escolar, y deben considerarse con la misma im-

portancia los programas complementarios o extraescolares que cubren los tiempos en los que los centros, de acuerdo al calendario escolar, están cerrados, así como también debe contemplarse de forma específica la educación en la edad adulta.



Educación escolar

Para extender a las personas con T.E.A. el derecho a la educación, se hace necesario facilitar su acceso contemplando diferentes adaptaciones y flexibilizando las opciones de escolarización.

UNA de las opciones para la atención educativa en la etapa escolar son los centros específicos, pensados principalmente para las personas con T.E.A. más gravemente afectadas, que requieren unas determinadas condiciones que respondan a sus necesidades desde el punto de vista educativo: grupos reducidos, ratio adecuada, profesionales especializados, planificación individualizada, estructuración idónea, programas específicos,...

Ahora bien, la atención escolar específica que requieren los alumnos con T.E.A., debe contemplar y promover también diferentes modalidades de integración (aulas estables, escolarización combinada...), que permitan a la persona enriquecerse

y disfrutar de las ventajas de un entorno ordinario. En este sentido se hace necesario flexibilizar las modalidades de integración, dotar de los recursos personales y materiales necesarios, y adaptarlas a cada caso, permitiendo el máximo nivel de integración de acuerdo a las posibilidades de cada una de las personas

En este sentido hay que promover y potenciar la creación de aulas específicas de T.E.A. en centros Ordinarios, con estrecha vinculación a los centros de recursos, coordinando los recursos propios de la Administración educativa con los recursos específicos de Asociaciones, como agentes muy influyentes en el desarrollo y calidad de vida de las personas con T.E.A.

Trabajar estrechamente con la Administración en la creación y generación de Equipos de Orientación educativa específicos para las personas con T.E.A. y vinculados a los centros de recursos de las Asociaciones.

Considerar así mismo que la modalidad de educación especial en centros con carácter propio sean abiertos y puedan reconvertirse en aulas específicas en centros ordinarios para poder así garantizar la integración social de estas personas.

En el caso de los alumnos con T.E.A. de alto nivel y/o Síndrome de Asperger, que generalmente están integrados en centros ordinarios, debe facilitarse también

el apoyo a través de una atención específica complementaria.

La formación de los profesores de los colegios donde están escolarizados alumnos con T.E.A., por equipos de expertos es de suma importancia como base para el futuro trabajo, por ello, debe ser puesta a disposición de la Administración competente, contemplando en planes de estudio de la Universidad asignaturas propias (asignaturas de libre configuración, master de expertos...). Así como el reciclaje continuo, con cursos, Jornadas, seminarios de trabajo... guiados y diseñados por las Asociaciones en colaboración con los Centros del profesorado de la Consejería de Educación y Ciencias.



Centros de día

La mayoría de las asociaciones de personas con Autismo son relativamente recientes y actualmente, están asumiendo el reto de ofrecer una atención en la edad adulta, puesto que esta etapa genera nuevas necesidades en las personas con T.E.A. y es preciso adecuar los programas y opciones que se promueven.

EL tránsito a la edad adulta supone una etapa difícil, no sólo por los cambios asociados a la pubertad sino especialmente por la severa limitación que estas personas sufren respecto a los recursos cognitivos y sociales que permiten afrontar estos cambios.

Además, hemos de tener en cuenta que:

- al menos uno de cada cuatro o uno de cada tres manifiestan crisis epilépticas a partir de la adolescencia,
- del 32 al 52% presentan un agravamiento del trastorno,

- los efectos de los comportamientos o conductas agresivas y destructivas son mayores, debido al peso y al tamaño de estas personas,

- en ciertos casos se observa la presencia o aumento de conductas obsesivo-compulsivas o de rituales,

- aumenta el riesgo de la aparición de trastornos mentales asociados,

- a esto se une el envejecimiento familiar y la problemática que de ello se deriva.

Al igual que debemos contemplar programas de

formación que den continuidad a los iniciados en la etapa escolar y que a la vez den respuesta y se adapten a las necesidades vitales de la etapa adulta; se debe contemplar el ámbito de la ocupación/trabajo y de la integración en la comunidad desde los centros de adultos.

En su inicio, los Centros de Día fueron considerados como centros de carácter asistencial, pero la evolución de los mismos y la práctica profesional han permitido consolidar un planteamiento diferente. Debido a la gran variabilidad de grados y niveles que presenta el colectivo, y la necesidad de adaptarse

a las capacidades y necesidades de cada una de las personas, se hace necesario impulsar programas muy diferentes para poder adaptarse a cada persona en cada uno de los ámbitos. Por ello, los Centros de Día se conciben como núcleos desde donde se impulsan y desarrollan una gran variedad de opciones en cuanto a formación, ocupación, trabajo, integración..., que se desarrollan tanto dentro como fuera de los mismos, con el objetivo de responder a las necesidades y posibilidades de cada una de las personas que los integran.

Los programas definen y cubren las necesidades in-



dividuales de apoyo en los diferentes ámbitos y actividades, y se configuran eligiendo, de entre todas las opciones que necesariamente se tienen que ofertar, aquellas más adaptadas a la persona. En esta

línea, se hablaría de respuestas diferentes a necesidades comunes. Como ejemplo, destacamos tanto los programas de formación de adultos (desde la formación específica en el centro hasta las fórmulas

de integración con apoyo individual en contextos integrados), como los de ocupación (desde el trabajo en talleres protegidos hasta la integración a través del empleo con apoyo individual), ...

Desde el punto de vista de las familias, la convivencia con una persona adulta con T.E.A. requiere de unos apoyos complementarios, que se deben intensificar con la edad.



Viviendas y residencias

Al igual que todos nosotros, las personas con T.E.A. tienen derecho a disfrutar de una vida lo más autónoma posible en una vivienda digna que complemente su vida en familia o, cuando sea necesario, la sustituya.

ADEMÁS de este derecho, hemos de tener en cuenta que las personas con T.E.A., en la mayoría de los casos, van a requerir de un apoyo y supervisión constante a lo largo de toda su vida. El futuro de las personas con T.E.A. es una de las cuestiones que causan mayor preocupación en las familias, por ello, se hace necesario poder

ofrecer recursos residenciales que mitiguen la incertidumbre de las familias sobre el futuro de sus hijos y se adecuen a las necesidades de la demanda.

Cuando hablamos de vivienda debemos contemplar un continuo de opciones, desde las adaptadas a las personas más gravemente afectadas, hasta las modalida-

des pensadas para los que presentan mayor nivel de autonomía. Se deben contemplar también opciones residenciales flexibles (no sólo opciones de vivienda permanente, sino también, utilización del servicio de lunes a viernes, utilización del servicio esporádicamente, atención en situación de urgencia familiar o crisis de la persona con T.E.A., puesta en

práctica de programas o tratamientos que difícilmente pueden llevarse a cabo en el ámbito familiar,...) que posibiliten una vida “independiente” y de calidad a las personas con T.E.A. y que, en algunos casos, permitan apoyar a las familias en la atención constante del hijo con T.E.A. y normalizar, en la medida de lo posible, su situación laboral o social.



Ocio, tiempo libre deporte y cultura

La importancia del ocio, el acceso al deporte o a las actividades culturales, es creciente en la sociedad actual. Además de constituir un derecho, el disfrute del ocio y el acceso (en igualdad de oportunidades) al deporte y a la cultura; en el caso de las personas que presentan T.E.A., supone la posibilidad de dar una continuidad a la intervención, aunque con un enfoque más lúdico.

EN la mayoría de los casos, las personas con T.E.A. son incapaces de realizar una planificación adecuada de su tiempo libre, pero cuando les facilitamos su acceso disfrutan y obtienen el mismo provecho que el resto de las personas. Es

por ello, por lo que debemos prestar especial atención a este ámbito y ofrecerles los apoyos adecuados para que realicen una utilización provechosa y enriquecedora de su tiempo libre, partiendo de una oferta de actividades que se adecue a sus gustos e

intereses y que promueva, ante todo, su integración en la comunidad.

Esto implica contemplar todos los ámbitos y momentos en los que el resto de personas disfruta de su tiempo libre: actividades diarias, fines de

semana, vacaciones... Será preciso, por un lado, organizar y promover actividades de ocio, deporte y cultura adaptadas; y por otro, favorecer su participación y acceso a las actividades estándar que se llevan a cabo en la comunidad.



Apoyo familiar

El apoyo a la familia ha de considerarse a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con T.E.A.

En el momento del diagnóstico, precisará de un apoyo emocional que le permita afrontar la discapacidad, posteriormente precisará ayuda y formación para comprender a su hijo, para saber cómo comportarse con él y para ajustar sus expectativas a la realidad. Paralelamente, la familia precisará de una adecuada orientación de servicios y ayudas concretas pensadas para facilitar la convivencia.

DESDE el punto de vista de la estabilidad familiar, la convivencia continuada con las personas con T.E.A. genera un desgaste físico y psíquico que aumenta con los años.

Los llamados servicios

o apoyos complementarios permiten a las familias disfrutar de momentos de descanso y de poder disponer de un tiempo libre en las mismas condiciones que el resto de las familias. Ofreciendo estos apoyos a las familias, no sólo se

mejora la vida familiar en sí sino que, en último término, se mejora y enriquece la convivencia con el hijo/a con T.E.A. Este aspecto, desde el punto de vista económico, repercute directamente de forma positiva en la Administración

puesto que genera unos costes menores que los que generaría su integración permanente y temprana en recursos residenciales.

Por otra parte, tener un hijo con T.E.A. provoca, en la mayoría de las



familias, el que uno de los padres se vea obligado a renunciar a su puesto de trabajo o, como mínimo, a renunciar a posibilidades de formación o promoción laboral que le exigirían una dedicación de tiempo complementaria. En un momento en que se está haciendo hincapié no solo en la mejora de la calidad de vida de las personas y en facilitar el dere-

cho al trabajo, se hace necesario extender las acciones y apoyos a favor de las familias que tienen a cargo personas con una discapacidad como es el Autismo.

Los apoyos a la familia también deben contemplar y poder asumir tanto los momentos puntuales de necesidad o urgencia familiar, como las situaciones o

épocas de crisis de las personas con T.E.A. en las que es necesaria una atención específica, durante un cierto periodo de tiempo, fuera del ámbito familiar.

Tipos de apoyos:

- * Apoyo domiciliario.
- * Utilización de los diferentes servicios específicos.

* Acceso a recursos comunitarios.

* Asesoramiento y apoyo emocional y legal.

* Atención en momentos de necesidad de la familia o de crisis de la persona con T.E.A.

* Escuelas de padres.

* Atención a hermanos, ...



Atención sanitaria

Las personas con T.E.A., al igual que el resto de la población, precisan de una atención sanitaria adecuada. Esto, en ocasiones entraña ciertas dificultades derivadas de:

- . La propia complejidad del trastorno
- . La falta de especialistas
- . El desconocimiento del trastorno
- . Los problemas de conducta que presentan las personas con T.E.A.
- . La dificultad de practicar determinadas pruebas, revisiones u operaciones, derivada de su falta de colaboración
- . La necesidad se agrava, si se tiene en cuenta la incidencia directa o el grave riesgo que supone para la salud la presencia, en algún caso, de crisis epilépticas, de problemas de alimentación y de sueño, de deterioro físico derivado de la práctica habitual de determinadas posturas incorrectas, el nivel de inconsciencia en cuanto a la salud preventiva,...
- . Habría que establecer medidas que faciliten y mejoren el acceso a la atención sanitaria comunitaria, de forma que se pueda hablar de calidad en este ámbito.
- . La implicación de la medicina se hace imprescindible como un servicio más para contribuir a la normalización de estas personas.



COSTES DE LOS CENTROS Y SERVICIOS PARA PERSONAS ADULTAS CON T.E.A.

Costes del Autismo

Debemos tener en cuenta que al calcular el coste del Autismo, no sólo hay que valorar los costes directos del mismo derivados de la utilización de los servicios de salud, servicios sociales, educación, ocupación, residencia-vivienda, medicación, servicios de respiro, de ocio, cuidados alternativos, servicios legales, viajes para tratamientos,... ; sino que también hay que tener en cuenta los costes indirectos (los cuales, generalmente son menos evidentes) que pueden corresponder a: cuidados informales de la familia, pérdida de ingresos familiares por la falta de empleo de la persona con T.E.A. o de alguno de los miembros de su unidad familiar, desgaste social de la familia, reducción del tiempo libre,...



PRÁCTICAMENTE, no existen investigaciones sobre el coste económico, social y de implicaciones en la calidad de vida de las familias que tienen un hijo con T.E.A., ahora bien, según recientes investigaciones realizadas

por la Fundación de Salud Mental de Londres, se calcula que, sólo las consecuencias económicas para los padres suponen una pérdida de ganancias estimada al menos en un sexto de la media de ingresos disponibles.

Nos centraremos sin embargo en evaluar el coste que supondría la atención de las personas con T.E.A. en la vida adulta, dotando de los recursos necesarios e imprescindibles a los Centros de Día y Residencias. Este tipo de centros y servicios

para personas con esta grave discapacidad requieren fundamentalmente de apoyos sociales y humanos, consistentes en una dotación de personal suficiente, profesionalizado y con una formación altamente especializada.



Profesionales

La atención a personas con T.E.A. requiere de un equipo de profesionales con una formación especializada, que aborden su problemática desde diferentes facetas y disciplinas.

EL trabajo diario con personas con T.E.A. resulta, en ocasiones, duro debido a la lentitud en los procesos de aprendizajes, la dificultad de controlar estados físicos y emocionales que puedan interferir en una adecuada práctica profesional, la dificultad del colectivo de personas con T.E.A. para expresar afectos, las posibilidades de regresión,... Así pues, exige que se ofrezca a los profesionales fuentes de motivación que les permitan abordar su trabajo diario sin caer en el abatimiento o el stress.

La mejora de la calidad de vida de las personas con T.E.A., supone el contemplar también como objetivo la mejora de la calidad de vida de los profesionales en el ámbito del trabajo. Para ello, es necesario contemplar y promover cuestiones que van más allá de la mejora de las condiciones laborales y que persiguen la necesaria estabilidad de los equipos profesionales a través de la especialización, la formación continua, la implicación activa en los procesos de cambio y mejora..., en definitiva contemplar la motivación profesional como un ob-

jetivo y una estrategia en las organizaciones. Este aspecto genera unos costes que a corto plazo inciden decisivamente en la calidad de la atención que se presta, y que a medio plazo previenen situaciones que generarían unos costos mucho más elevados desde todos los puntos de vista: absentismo, falta de cualificación profesional, inestabilidad de los equipos...

Abordar el trabajo con el colectivo de personas con T.E.A., supone el que diariamente se puedan asumir situaciones o "imprevistos", generados

muchas veces por problemas asociados, que hacen patente la necesidad del apoyo a una persona por parte de varios profesionales (problemas de conducta, problemas de alimentación, crisis, problemas de control de esfínteres, problemas físicos...). Esto implica, entre otros factores, la necesidad de contemplar una ratio adecuada

Las condiciones actuales de financiación de los centros, dificultan la planificación adecuada a medio plazo y la necesaria estabilidad de los equipos profesionales.



Consideraciones sobre la ratio

Podemos hacer una primera estimación de la ratio de personal necesaria teniendo en cuenta la variedad de actividades que se realizan en los diferentes centros o entornos en los cuales se desarrollan:

* Actividades de socialización o integración en la comunidad (incluido empleo con apoyo: ratio mínima 1:2

* Actividades ocupacionales, o educativas en centros de atención de día: ratio mínima 1:3
o Actividades de autonomía personal: ratio mínima 1:2

* Actividades a cargo de especialistas (logopedia, fisioterapia): ratio mínima 1:1

* Estancia nocturna en centros residenciales o viviendas: mínimo 2 personas independientemente del número de usuarios (debido a los riesgos médicos y a posibles problemas de conducta)

Además, es preciso determinar la necesidad de la presencia de un equipo multidisciplinar que necesariamente incluya: personal con titulación superior especialmente formado para el diagnóstico, la evaluación, la puesta en marcha de programas, ...; maestros de educación especial, educadores, monitores, personal sanitario (dada la patología y el cuadro clínico que presentan las personas con T.E.A.), logopeda, fisioterapeuta, musicoterapeuta...

Por otro lado, en un

mismo centro o servicio, no podemos partir de una ratio fija en todo momento, sino que es preciso considerar que los agrupamientos deberán de ser flexibles dependiendo de la edad cronológica de los usuarios, la edad mental, sus gustos o preferencias, el nivel de capacidades y autonomía, ...Esto implicará unas necesidades de apoyo y de personal diferente según el tipo de actividad y las posibilidades de adecuación de la persona a la misma. Se requiere en definitiva, disponer de una estructura organizativa flexible, con capacidad para proporcionar distintos tipos de apoyos, según las diferentes necesidades de sus atendidos y los cambios que se produzcan en su evolución.

En determinados mo-

mentos, y debido a causas imputables al trastorno que presentan precisarán de una atención individualizada (1:1): ausencia de funcionalidad en las manifestaciones de sus habilidades, falta de control y de autorregulación de sus conductas, ... Podemos decir que, lo que en otros centros son imprevistos puntuales, en los centros de Autismo son incidencias que se producen casi constantemente, y que hacen necesaria la intervención de m^s de un profesional para controlar debidamente la situación: rabietas, problemas de conducta, crisis, urgencias médicas, ... En otros momentos, se podrán realizar agrupamientos mayores, combinando siempre la seguridad y el uso rentable de los recursos humanos existentes.



MODULOS PROPUESTOS POR LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS CON T.E.A.

Para el cálculo de los módulos propuestos a continuación para la atención de personas adultas con T.E.A., se han tenido en cuenta las tablas salariales del IX Convenio Colectivo de ámbito estatal de Centros de Asistencia, Atención, Diagnóstico, Rehabilitación y Promoción de Minusválidos, actualmente vigente.

NO obstante, y dado que en determinadas Comunidades Autónomas existen Convenios Co-

lectivos distintos, o incluso Convenios de Empresa, será necesario realizar los ajustes que procedan.

Así mismo, será preciso incorporar coeficientes económicos que posibiliten la adecuación de los módulos

los en función de los estándares económicos de las diferentes Comunidades Autónomas.



Centros de día



PROGRAMAS:

Generalmente, los programas que se llevan en un Centro de Día para personas con T.E.A. hacen referencia a:

- * Programa de autonomía personal y habilidades de la vida diaria.
- * Programa de modificación de conducta.
- * Programa de habilidades académico-funcionales.
- * Programa de comunicación.
- * Programa de habilidades sociales.

- * Programa de integración comunitaria.
- * Programa de habilidades ocupacionales y/o laborales.
- * Programa de integración laboral.

ENTORNO/COMUNIDAD:

Para el desenvolvimiento adecuado de los programas señalados es necesario disponer de unos espacios adecuados, seguros, adaptados a la persona, debidamente estructurados de forma que sean comprensibles, e integrados en la comunidad.



MODULO : CENTRO DE DIA

DIAS: 210
USUARIOS: 12
JORNADA: 8 HORAS DE LUNES A VIERNES
RATIO: 01:03

JORNADA	CATEGORÍA	SALARIO BRUTO/ MES (euros)	S.B./AÑO (euros)	S.B./AÑO (pesetas)
1	Director	1.640,14	22.961,96	3.820.549
0,5	Gerente	678,45	9.498,23	1.580.372
0,1	Medico	135,69	1.899,65	316.074
1	Coordinador Programas	1.356,89	18.996,46	3.160.745
0,25	Trabajador Social	249,85	3.497,83	581.990
0,5	Fisioterapeuta	499,69	6.995,66	1.163.980
0,5	Logopeda	499,69	6.995,66	1.163.980
4	Monitor- Educador	3.750,40	52.505,60	8.736.197
0,5	Cocinero Jefe	402,49	5.634,79	937.550
0,5	Servicios Domesticos	286,87	4.016,11	668.224
0,5	Oficial de Oficios (1ª)	359,37	5.031,18	837.118
0,25	Auxiliar Admvo.	159,63	2.234,86	371.849

SUBTOTAL		140.267,98	23.338.628
ANTIGÜEDAD / ABSENT. / COMPLEM.	12%	157.100,14	26.139.264
CUOTA PATRONAL	32,50%	208.157,68	34.634.524
GASTOS GENERALES	25%	260.197,10	43.293.155
TOTAL MODULO Centro de Día		260.197,10	43.293.155
TOTAL MODULO PLAZA / AÑO		21.683,09	3.607.763
TOTAL MODULO PLAZA / MES		1.806,92	300.647



Servicios de vivienda



PROGRAMAS:

- * Programa de autonomía personal.
- * Programa de habilidades sociales.
- * Programa de habilidades domésticas.
- * Programa de integración en la comunidad.
- * Programa de ocio, cultura y deporte.
- * Además de los tratamientos específicos y los programas

de comunicación, modificación de conducta,... que suponen una continuidad respecto de los ámbitos trabajados en los centros de día.

ENTORNO:

Idealmente, estos servicios deberían de ser lo más parecidos a un hogar familiar: cálidos, con elementos personales, con espacios que contemplen el debido respeto a la intimidad, además de ser entornos seguros y predecibles.



Modulo: Servicio de Vivienda

DIAS: 365

USUARIOS: 12

RATIO: 1:3 DÍA / 1:6 NOCHE

JORNADA	CATEGORÍA	SALARIO BRUTO/ MES (euros)	S.B./AÑO (euros)	S.B./AÑO (pesetas)
1	Director	1.640,14	22.961,96	3.820.549
0,5	Gerente	678,45	9.498,23	1.580.372
0,1	Medico	135,69	1.899,65	316.074
0,25	Trabajador Social	249,85	3.497,83	581.990
0,5	ATS	499,69	6.995,66	1.163.980
5	Monitor día- Educador	4.688,00	65.632,00	10.920.246
5	Cuidador día	3.614,80	50.607,20	8.420.330
3,5	Cuidador noche	2.530,36	35.425,04	5.894.231
1,5	Servicios domesticos	860,64	12.048,96	2.004.778
1	Cocinera	804,97	11.269,58	1.875.100
1	Ayudante cocina	590,63	8.268,82	1.375.816
0,5	Gobernanta	402,49	5.634,79	937.550
0,5	Auxiliar Admvo.	319,27	4.469,71	743.697
0,5	Oficial de Oficios	359,37	5.031,18	837.118

SUBTOTAL		243.240,61	40.471.831
ANTIGÜEDAD / ABSENTI / COMPLE	12%	272.429,48	45.328.451
CUOTA PATRONAL	32,50%	360.969,06	60.060.198
GASTOS GENERALES	25%	451.211,32	75.075.247
TOTAL MODULO Vivienda		451.211,32	75.075.247
TOTAL MODULO PLAZA / AÑO		37.600,94	6.256.271
TOTAL MODULO PLAZA / MES		3.133,41	521.356





DEMANDAS Y PROPUESTAS A LAS DIFERENTES ADMINISTRACIONES

COMO CUESTIONES PREVIAS, SE HACE NECESARIO:

- Reconocer la especificidad del T.E.A. en todos los ámbitos para posibilitar avanzar en el estudio y el tratamiento de este síndrome.
- Garantizar una adecuada atención a las personas con T.E.A. en todos los ámbitos de su vida y a cualquier edad.
- Establecer unas ratios de personal mínimas necesarias para prestar los apoyos requeridos por las personas con T.E.A.
- Optimizar los recursos de las Asociaciones de Autismo y reconocimiento a las mismas como Entidades colaboradoras en cuanto a diagnóstico, documentación específica, formación en Autismo, asesoramiento, investigación, difusión, ...
- Fomentar la investigación en todo aquello relacionado con las causas y el tratamiento de las personas con T.E.A.
- Establecer modelos de financiación adecuados para el desarrollo y mantenimiento de los servicios.
- Desarrollar líneas de ayudas que promuevan procesos de calidad en los centros y servicios.
- Establecer medidas que compensen las desventajas para

las personas que viven en el medio rural (financiación de plazas de vivienda en los núcleos de población con servicios, creación de recursos en pueblos, financiación de los gastos de transporte,...).

- Establecer módulos de Autismo en los contenidos de la Formación reglada de aquellas profesiones que inciden más directamente en la detección, la derivación o el tratamiento de personas con T.E.A.
- Fomentar la formación continua de los profesionales que desarrollan su labor en el ámbito de la atención de personas con T.E.A. Esta consideración deberá ser ampliada a los profesionales de la sanidad y servicios sociales.
- Promover la coordinación interinstitucional, necesaria para el tratamiento del individuo de forma integral.
- Posibilitar el acceso a las nuevas tecnologías y ampliar el concepto de ayudas técnicas.
- Formación de equipos específicos de Autismo en el ámbito de la Administración Pública.
- Difusión y concienciación del AUTISMO. Garantizar una correcta derivación entre servicios.





Ámbito sanitario

El Autismo presenta problemas derivados de las características inherentes al propio síndrome (incidencia de epilepsia, efectos paradójicos de fármacos, problemas biológicos asociados,...). Por este motivo, sería preciso detectar y atender adecuadamente a los problemas típicamente asociados con este trastorno, así como prestar una atención adecuada a aquellos otros problemas comunes con el resto de la población considerando y minimizando aquellas circunstancias que dificultan su detección y adecuado tratamiento (problemas de autoconciencia, de explicación de los síntomas, la intolerancia ante determinadas situaciones de evaluación e intervención, alta tolerancia al dolor, falta de colaboración ante cualquier exploración física, ...)

Para ello, sería preciso contar con:

- Creación de Unidades Especializadas en Trastornos Generalizados del Desarrollo, T.E.A., adjuntas a los Servicios de Pediatría o Paidopsiquiatría en los Hospitales Clínicos Universitarios de cada una de las CCAA. Estas Unidades Especializadas en T.G.D. (T.E.A.) tendrían funciones de diagnóstico, prevención, evaluación, orientación, tratamiento e investigación. Otra de sus funciones sería la formación de los futuros pediatras, psiquiatras, neurólogos, ... en el campo de los T.E.A.

- Médico generalista de referencia en los centros de salud/ambulatorios especialmente sensibilizado y formado en el tema, para la atención del colectivo (esta medida

minimizaría toda la problemática derivada de las conductas que presentan las personas con T.E.A. ante situaciones desconocidas, extracciones sanguíneas, situaciones de espera,... facilitaría una actualización de las fichas médicas y un estudio y conocimiento adecuado de las especificidades que caracterizan a las personas con T.E.A., así como la realización de un seguimiento y un control periódico de medicación, salud en general,...)

- Neuropsiquiatra o profesional similar que colabore en la realización de diagnósticos, tratamientos farmacológicos, tratamientos de problemas más estrictamente asociados con el síndrome (epilepsia, trastornos del sueño, alteraciones en la conducta alimenticia, ...) y revisiones neurológicas periódicas



Y, por otro lado:

- Facilitar los recursos necesarios para realizar determinadas intervenciones y tratamientos en el campo de las especialidades de oftalmología, estomatología, ginecología, y traumatología. Por ejemplo en la atención bucodental : aplicar anestesia general en intervenciones odontológicas, posibilitar la realización de empastes, ...

Existen problemas derivados de la escasa información existente sobre el síndrome en Manuales de Estudio de Medicina y en otros instrumentos de distribución sanitaria generalizada.

Sería necesario:

- Promover la realización y la participación en seminarios, cursos, charlas específicas sobre Autismo entre pediatras y otros profesionales sanitarios.

- Financiar la publicación y facilitar la distribución de folletos, posters, videos explicativos de la problemática y sintomatología del Autismo, con la inclusión de bibliografía especializada.

- Establecer lazos de colaboración con la Asociación de Autismo como centro de referencia para esta problemática.

Existen problemas derivados de las dificultades de detección y diagnóstico. Para minimizar estos problemas, sería preciso:

- Utilizar los recursos y experiencia de la Asociación.

- Promover la formación-especialización de neuropsiquiatras y psicólogos en trastornos generalizados del desarrollo.

- Mejorar los protocolos diagnósticos existentes y/o incorporar pruebas diagnósticas específicas para una detección temprana del Autismo en los controles pediátricos.

- Establecer mecanismos que favorezcan la coordinación entre Asociación y los profesionales de la Sanidad Pública.

- Potenciar a los centros específicos de Autismo como CENTROS DE RECURSOS dotándolos de recursos económicos y personal cualificado.

- Mejorar la ratio de los centros educativos.



Ámbito de la atención temprana

- Ampliación período de atención temprana hasta 6 años debido a la detección tardía.
- Establecer acuerdos entre la Sanidad y/o los SS. Sociales y las Asociaciones de Autismo para la atención temprana y para la atención psicoterapéutica de las familias, posibilitando la implantación de programas de atención temprana flexibles.
- Destinar recursos económicos, a través de las Asociaciones para desarrollar programas de formación de familias o de autoayuda





Ámbito de la educación

- Potenciar a los centros específicos de Autismo como CENTROS DE RECURSOS dotándolos de recursos económicos y personal cualificado.
- Mejorar la ratio de los centros educativos.
- Fomentar la formación especializada y continua del personal de los centros.
- Promover programas de atención ambulatoria para aquellas personas con T.E.A. que están integradas en centros ordinarios.
- Crear y financiar programas que den continuidad al proceso educativo fuera del marco lectivo y con proyección para toda la vida, entendiendo la educación como un proceso continuo que es necesario todas las horas del día y todos los días.
- Desarrollar, promover o concertar modalidades residenciales para facilitar la escolarización adecuada de los alumnos con T.E.A. del entorno rural.
- Creación de programas escolares en periodos vacacionales, ocio que se complemente con la escuela, etc.
- Establecer fórmulas flexibles de escolarización (aulas estables, escolarización combinada, integración parcial,...).
- Concertar programas de educación de adultos que complementen la formación iniciada en la etapa escolar.
- Equiparar el límite de edad de la escolarización en los centros específicos, al existente en la educación ordinaria.
- Formar específicamente en Autismo a los profesionales de apoyo de los centros públicos.





Ámbito de la vida adulta: trabajo, vivienda y asesoramiento jurídico

- Favorecer la integración laboral de aquellas personas con T.E.A. que tengan capacidad laboral, buscando fórmulas que palien la diferencia de ritmos productivos, (jornadas reducidas compensadas económicamente, contratos de bajo rendimiento compensado), y flexibilizando las opciones laborales y ocupacionales de forma que se puedan adaptar a los diferentes niveles existentes (empleo con apoyo, fórmulas imaginativas de integración, enclaves, prácticas formativas en empresas ordinarias, ...)

- Flexibilizar el marco ocupacional y del empleo en los Centros de Día.

- Financiar programas de educación de adultos.

- Diseñar plazas de Centros de Día de Adultos atendiendo a las necesidades actuales y futuras del sujeto y su familia.

- Destinar recursos económicos desde las administraciones a la inversión y mantenimiento de centros de día y viviendas, garantizando una adecuada financiación que deberá de ir acompañada de los correspondientes criterios de calidad. La vivienda no es una demanda familiar, sino un derecho de la propia persona con T.E.A., que necesita un espacio para vivir, inde-

pendiente del núcleo familiar. Por todo esto, se considera interesante la ampliación de los servicios, además de los actuales de media pensión, internados con o sin fin de semana, e internado los 365 días al año, y las estancias temporales por necesidades varias (enfermedades, viajes, etc).

- Necesidad de creación y puesta en funcionamiento de “servicios” que atiendan a las personas con T.E.A. en momentos de crisis de carácter grave y permanente. Habría que estudiar la posibilidad de que estos servicios pudieran funcionar en los propios centros, con personal estable y preparado, o en coordinación con las unidades de salud mental, en hospitales o centros sanitarios, que estén dotados con personal especializado. En este ámbito, es interesante valorar la conveniencia de ubicar estos servicios en áreas metropolitanas, o a nivel autonómico, con clara intención de racionalizar los costes.

- Crear servicios de asesoramiento jurídico para resolver problemas de incapacitación, tutelas, herencias, donaciones, etc.

- Elaborar estudios sobre los servicios más apropiados para la vejez de las personas con T.E.A..





Ocio y tiempo libre, escuela de padres, grupos de apoyo y terapia familiar

- Financiación de forma estable y permanente de los programas de Ocio así como el apoyo a las familias.
- Fomentar la formación del voluntariado.
- Financiar escuelas de padres, grupos de apoyo, programas de terapia familiar,...





BIBLIOGRAFÍA

1.- Documento publicado por la Asociación Internacional Autismo-Europa.

Description de l'Autisme; document préparé sous les auspices du « Conseil d'Administration d'Autisme Europe ». (Mai-2000). Bruxelles (Belgique).

2.- Documentos publicados por Autismo Europa:

La Charte des Droits des Personnes Autistes et ses annexes, le Code de Bonnes Pratiques pour la Prévention de la Violence à l'égard des personnes autistes et le Rapport des Bonnes Pratiques et procédures inacceptables.

3.- Las familias y los profesionales en la búsqueda de consejos, pueden consultar los documentos siguientes:

- Déclaration de Venise sur l'autisme et les troubles envahissants du développement publiée en 1998 par l'International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions;
- Paramètres pour le diagnostic et l'évaluation clinique de l'autisme publiée par « Child and Neurology and American Academy of Neurology » en 1999 ; et/ou
- Les paramètres pour l'évaluation et le traitement clinique des enfants, adolescents -et adultes atteints d'autisme et des troubles envahissants du développement publiés par « l'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry » en 1999.

4.- Frith, Uta. Autismo : Hacia una explicación del enigma. Alianza Editorial. Madrid, 1991.

5.- Maremagnum, Publicación galega sobre o

Trastorno Autista. Nº 5 - 2000/2001. Editado por Autismo Galicia. Vigo

6.- Situación y necesidades de las personas con T.E.A. de la Comunidad de Madrid.

Mercedes Belinchón y colaboradores, Editado por la Obra Social Caja Madrid. Madrid mayo 2001.

7.- Las personas con autismo y sus necesidades. Programas y recursos.

Documento base para el Grupo de Trabajo que tuvo lugar en las Jornadas Internacionales V Encuentro sobre Autismo, elaborado por Asociación Autismo Burgos (publicado en Siglo 0, nº 197 septiembre-octubre 2001, Editado por FEAPS).

8.- Cuanto antes mejor: detección y atención temprana.

Francisco J. Mendizabal, V Encuentro de Autismo: El autismo y su proyección de futuro. Abril 2001. Editado por el IMSERSO y la Asociación Autismo Burgos en 2001.

9.- Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias.

Donata Vivanti, V Encuentro sobre Autismo: El autismo y su proyección de futuro. Abril 2001. Editado por el IMSERSO y la Asociación Autismo Burgos en 2001.

10.- Actas del V Congreso Internacional de Autismo de Autismo Europa, Barcelona. Publicadas por Escuela Libre Editorial. Madrid 1998.

11.- Discapacidad Severa y Vida Autónoma 2000-2001.

Documento elaborado por la Comisión del CERMI del mismo nombre en febrero 2002.





Realiza: Servimedia S.A. C/ López de Hoyos, 135, 3ºA 28002 Madrid
Tel.: 91 415 25 15 Fax: 91 416 04 61 Correo electrónico: publicaciones@servimedia.es
Diseño: Agustín García-Cruz
Fotografía: Carlos Picasso y archivo Servimedia

AUTISMO

CALIDAD DE VIDA



Confederación AUTISMO-ESPAÑA

Colabora:



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad