

IMPACTO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN EL COLECTIVO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y EN SU TEJIDO ASOCIATIVO ESPECÍFICO Y ESPECIALIZADO EN ESPAÑA

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

EDICIÓN: 30 de mayo de 2020

IMPACTO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN EL
COLECTIVO DE PERSONAS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y EN SU
TEJIDO ASOCIATIVO ESPECÍFICO
Y ESPECIALIZADO EN ESPAÑA

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

Equipo coordinador y redacción de la propuesta:

Dirección técnica del proyecto:

Jesús García Lorente
Ruth Vidriales Fernández
Raquel Valle Escolano
Isabel Moreno Catalán
Marta Meizoso Amarelo
Cristina Gutiérrez Ruiz



CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA
C.I.F. nº B-59416479
C/Garibay 7, 3º izda. 28007 Madrid
Tfno: 91 591 34 09
Fax: 91 594 18 31
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es

INDICE DE CONTENIDOS

| | |
|--|-----------|
| CONTEXTUALIZACIÓN | 3 |
| 1. Justificación y objetivos | 4 |
| 2. Metodología de elaboración | 6 |
| VULNERABILIDAD Y RIESGOS DE LAS PERSONAS CON TEA ANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19 | 7 |
| 1. Factores que incrementan la vulnerabilidad del colectivo ANTE EL COVID-19 y la crisis sociosanitaria asociada | 8 |
| 1.1. Características nucleares del trastorno del espectro del autismo | 8 |
| 1.2 Mayor riesgo de mortalidad | 8 |
| 1.3 Mayor riesgo de exclusión y discriminación | 9 |
| 2. Incidencias y denuncias recibidas por Autismo España respecto a vulneraciones de derechos durante el Estado de Alarma | 9 |
| IMPACTO ECONÓMICO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN AUTISMO ESPAÑA Y SU RED DE ENTIDADES MIEMBRO | 13 |
| 1. Informe ejecutivo del impacto económico de la crisis del COVID-19 en Autismo España y su red de entidades miembro | 14 |
| 1.1. Marco General | 14 |
| 1.2. Características del cuestionario | 15 |
| 1.3. Resultados obtenidos | 15 |
| CONCLUSIONES | 19 |
| 1. Perspectiva profesional experta y publicaciones científicas | 20 |
| 2. Prioridades de actuación | 21 |
| 3. Referencias de interés | 24 |

CONTEXTUALIZACIÓN

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

CONFEDERACIÓN
AUTISMO



ESPAÑA

JUSTIFICACIÓN DEL INFORME

En Europa viven más de 3,3 millones de personas con un trastorno del espectro del autismo (TEA). Se calcula que sólo en España residen más de 450.000 personas con este tipo de trastorno, aunque las estadísticas oficiales evidencian que muchas de ellas no están adecuadamente identificadas ni diagnosticadas.

Los datos de prevalencia internacionales apuntan que este tipo de condición, que afecta al neurodesarrollo y al funcionamiento del sistema nervioso, se presenta en 1 de cada 100 nacimientos (American Psychiatric Association, 2013), aunque en algunos países se han identificado cifras aún más alarmantes. Así, el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (2014) señala que 1 de cada 68 estudiantes en edad escolar podría presentar un trastorno de este tipo.

En cualquier caso, las cifras de casos identificados y diagnosticados se han multiplicado en todo el mundo en los últimos años. El primer reconocimiento internacional al respecto llegó en 1996 por parte del Parlamento Europeo, que emitió una declaración instando a las instituciones de la Unión y a los Estados miembros a que reconocieran y aplicaran los derechos de las personas con autismo.

Posteriormente, tomando conciencia del desafío internacional que la situación de este colectivo implica, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo en el año 2007. En 2012 emitió una resolución específica sobre la atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autista, los trastornos del desarrollo y las discapacidades conexas.

En mayo de 2014, la 57ª Asamblea Mundial de Salud aprobó una resolución específica de medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista, que fue apoyada por más de 60 países. En ella se hacía énfasis en el desafío que este tipo de trastornos implican para la salud pública, y se instaba a la OMS a colaborar con los Estados Miembros y organismos asociados en el fortalecimiento de las capacidades nacionales para abordar el TEA y otros problemas del desarrollo.

No obstante, y a pesar del incremento en la prevalencia y en la incidencia de este tipo de trastorno, en España apenas se cuenta con información contrastada sobre la situación de las personas que forman parte de este colectivo. Las fuentes estadísticas oficiales no recogen de manera específica esta categoría diagnóstica o lo hacen de manera heterogénea y, en ocasiones, obsoleta.

Por ello, este informe se basa en los datos obtenidos por la Confederación Autismo España a través de la red de entidades que aglutina y representa, así como en la escasa

investigación realizada específicamente a nivel internacional sobre el impacto del COVID-19 en las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias. Asimismo, incorpora la perspectiva de profesionales de reconocido prestigio internacional en relación las necesidades y prioridades de actuación para dar respuesta a la situación de este colectivo en la actual crisis sociosanitaria.

Este documento recoge la información recopilada hasta el momento sobre el impacto que ha supuesto la pandemia COVID-19 en las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) y sus familias en España, así como en la red de servicios especializados que atienden a sus necesidades en las diferentes Comunidades Autónomas.

Muchos de estos servicios, y en especial aquellos que se dirigen a personas adultas con este tipo de trastorno, están vinculados a la red de entidades que conforman el tejido asociativo de personas con TEA y sus familias en el país y forman parte de la red de organizaciones que aglutina y representa la Confederación Autismo España.

Esta información resulta fundamental para evidenciar la vulnerabilidad de las personas que forman parte de este colectivo ante situaciones de emergencia sociosanitaria como la provocada por la COVID-19. También es esencial para objetivar las necesidades y apoyos que pueden requerir en diferentes ámbitos (sanitario, educativo, sociale, laboral...) y preservar así sus derechos fundamentales en situaciones de crisis como la actual.

Asimismo, estos datos son imprescindibles para analizar el impacto de la pandemia en la red de servicios especializados en TEA que existen en España (la mayoría promovidos por entidades del tejido asociativo), así como para diseñar planes de prevención y actuación que garanticen las condiciones de salud y seguridad que resultan imprescindibles para el desarrollo de su actividad, y aseguren su sostenibilidad a medio y largo plazo.

Por último, esta información es esencial para diseñar planes de prevención y protocolos de actuación que contribuyan a minimizar el impacto de posibles rebrotes de la pandemia o de crisis similares en el futuro en el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo. También es fundamental para mejorar la respuesta asistencial (especialmente de carácter sociosanitario) y minimizar la sobrecarga que pueden experimentar los servicios públicos y privados concertados (muchos de ellos vinculados a la red del movimiento asociativo especializado), en caso de que esta situación se produzca.

METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN

La información que se presenta en el informe se ha recopilado a través de distintas fuentes:

- Cuestionario on-line de impacto sociosanitario y económico dirigido a entidades agrupadas y representadas por la Confederación Autismo España (140 organizaciones, con presencia en 17 Comunidades Autónomas y en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla).
- Información recopilada a través del canal de denuncias e incidencias de Autismo España, habilitado con motivo de la pandemia de la COVID-19 y la declaración del estado de alarma.
- Perspectiva de expertos y expertas internacionales.
- Publicaciones científicas recientes.

VULNERABILIDAD Y RIESGOS DE LAS PERSONAS CON TEA ANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

CONFEDERACIÓN
AUTISMO



ESPAÑA

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Miembro: Consejo Nacional Discapacidad,
Comité Español Representantes Personas con Discapacidad (CERMI),
Autismo Europa, Organización Mundial Autismo, Pacto Mundial Naciones Unidas

C/ Garibay 7 3º Izquierda | 28007 Madrid
T 91 591 34 09
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es



FACTORES QUE INCREMENTAN LA VULNERABILIDAD DEL COLECTIVO ANTE EL COVID-19 Y LA CRISIS SOCIOSANITARIA ASOCIADA

1.1. Características nucleares del trastorno del espectro del autismo

Las propias **características nucleares del trastorno del espectro del autismo (TEA)** hacen que la persona experimente **dificultades significativas para comprender y adaptarse** al contexto. Así, la persona manifiesta:

- Dificultades para comunicarse (incluyendo aspectos relacionados con sus necesidades básicas, como la alimentación, el sueño, el malestar...).
- Dificultades de comprensión social y manejo de las relaciones interpersonales.
- Patrones inflexibles, repetitivos y rígidos de pensamiento y de comportamiento, con problemas significativos para adaptarse a situaciones novedosas, cambios e imprevistos.
- Alteraciones en el procesamiento de estímulos sensoriales, que provocan hipersensibilidad (reacciones de dolor y molestia excesiva ante ruidos, luces, tacto...) o hiposensibilidad (bajo umbral de dolor, ausencia de identificación de lesiones o malestar intenso...)
- Altos niveles de dependencia de otras personas para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria.

1.2. Mayor riesgo de mortalidad

Las personas con TEA tienen un **mayor riesgo de contagio y mortalidad** asociado a la COVID-19 relacionado con:

- Condiciones comórbidas de salud física (trastornos neurológicos, cardiovasculares, endocrinos, respiratorios...).
- Condiciones comórbidas de salud mental (ansiedad, depresión, etc.), que acentúan las dificultades de auto-regulación (autoagresiones), el sufrimiento emocional y el riesgo de suicidio.
- Retraso en la detección de la enfermedad y agravamiento de la misma, asociado a las dificultades para identificar y comunicar el dolor o malestar.
- Exposición a contextos de alto riesgo, como las viviendas comunitarias o los entornos residenciales.
- Dificultades para comprender y respetar las medidas de protección establecidas (distancia interpersonal, uso de mascarillas, etc.)
- Barreras en el acceso a la atención sanitaria u hospitalaria (retrasos o ausencia de derivación, discriminación en el acceso, falta de protocolos y procedimientos médicos adaptados...etc.).

1.3. Mayor riesgo de exclusión y discriminación

Las personas con TEA tienen un **mayor riesgo de verse excluidas o discriminadas** por razón de su discapacidad **en la atención a la salud especializada y en los protocolos clínicos de atención**, incluyendo aquellos dirigidos a salvar vidas, respecto a otros pacientes contagiados de coronavirus.

Este riesgo de exclusión o discriminación se asocia a aspectos como:

- Reorganización de los servicios médicos, que ha desprovisto de especialistas de referencia y de actuaciones de seguimiento en la vigilancia de su salud.
- Falta de conocimiento sobre el TEA en los equipos profesionales del sistema sanitario.
- Ausencia de ajustes o adaptaciones en los protocolos de atención médica, que hacen compleja la exploración o aplicación de medidas terapéuticas.
- Prejuicios y estereotipos relacionados con la discapacidad.
- Criterios de priorización de recursos en caso de colapso del sistema sanitario que discriminan a las personas con discapacidad.

INCIDENCIAS Y DENUNCIAS RECIBIDAS POR AUTISMO ESPAÑA RESPECTO A VULNERACIONES DE DERECHOS DURANTE EL ESTADO DE ALARMA

Autismo España ha creado un canal online para que las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA), sus familias y los profesionales vinculados al colectivo puedan hacer llegar las posibles situaciones de vulneración, desprotección e inseguridad sufridas ante la crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19.

A través del mismo se ha recabado información relacionada con:

- Circulación y movilidad de personas con TEA por la vía pública.
- Contagio y/u hospitalización.
- Disponibilidad de material de protección específico.
- Acceso a apoyo y personal especializado.
- Apoyo para tareas básicas de cuidado en el hogar.
- Necesidad de apoyo económico / financiero.
- Necesidad de recursos y suministros básicos.
- Acceso a información accesible y comprensible.

Las problemáticas más generalizadas se resumen a continuación:

- a. **Incidentes relacionadas con la libre circulación por las vías públicas (32%).** Tras la Instrucción del Ministerio de Sanidad del 19 de marzo y durante las medidas

más restrictivas del confinamiento, se permitió a las personas con TEA salir a la calle, solas o acompañadas, cuando su estado de salud así lo requería. A pesar de ello, las familias sufrieron **escenas de insultos, increpaciones desde ventanas y balcones, o sanciones por parte de las fuerzas y cuerpos de seguridad por falta de conocimiento sobre el derecho que les asistía y que era inherente a todas las personas con autismo**. Este tipo de denuncias han sido más frecuentes al inicio de la crisis y han disminuido a medida que han avanzado las semanas.

- b. **Falta de apoyo especializado, tanto de tipo educativo como sanitario o social (15%)**. Estas incidencias se han relacionado con la **pérdida o disminución de los recursos de atención especializada**, con la **suspensión brusca de las terapias** (psicológicas, pedagógicas, logopédicas...) y con las **dificultades para acceder a los profesionales y sistemas de apoyo que venían recibiendo** las personas que forman parte del colectivo. Esta falta de apoyo ha repercutido en un incremento de las crisis y problemas de conducta y también en las dificultades de convivencia en el entorno familiar. Estas incidencias se han visto agravadas en el caso de familias con integrantes hospitalizados y han ido creciendo en frecuencia a medida que ha avanzado la crisis.
- c. **Analizando** específicamente los **ámbitos en los que se ha producido la disminución o interrupción de los apoyos** se identifican las siguientes necesidades:
- **Educación:** Las familias han puesto de manifiesto **dificultades significativas** para dar **continuidad a la educación** de sus hijos e hijas durante el confinamiento. En muchos casos han denunciado que **las necesidades** asociadas al TEA **no se han tenido en cuenta en la adaptación a la educación telemática** y que sus hijos e hijas **no han tenido ningún tipo de apoyo** desde que se interrumpió la asistencia presencial a los centros escolares.
 - **Atención sanitaria:** la situación de crisis **ha dificultado el seguimiento de patologías previas y la atención en casos de contagios** por COVID-19. La **reducción de disponibilidad de los profesionales** sanitarios ha afectado

especialmente a la atención sanitaria en residencias de personas con discapacidad.

- **Bienestar social:** la falta de apoyos se ha traducido en **interrupciones en los procesos de tramitación de las valoraciones** asociadas a la situación de **dependencia o certificaciones de discapacidad**, provocando **dificultades en el acceso a servicios o prestaciones** fundamentales para el colectivo.

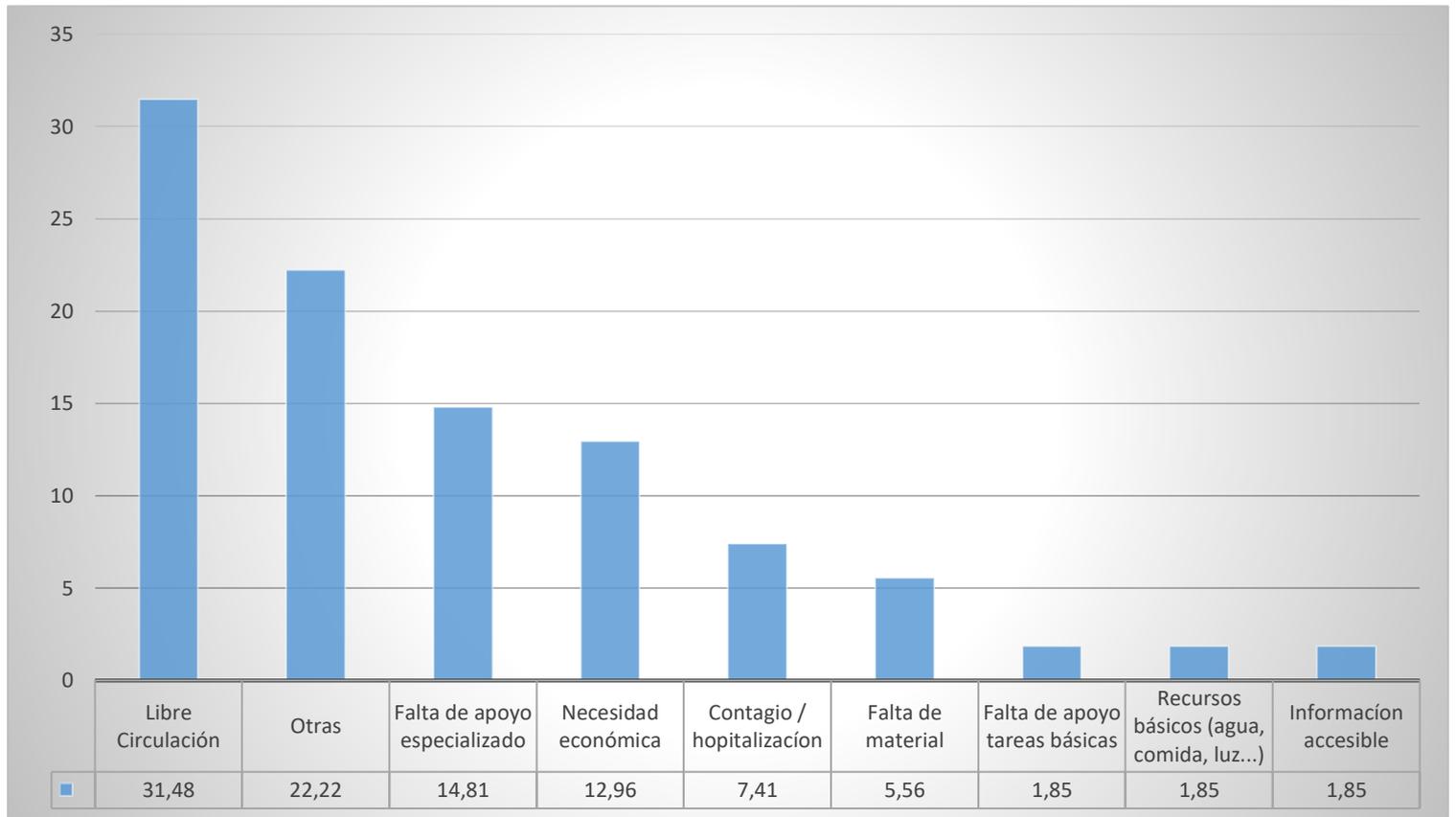
- d. **Necesidad de apoyo económico y financiero (11%).** Muchas familias han visto agravada su situación económica debido a situaciones de pérdida de trabajo, ERTE o imposibilidad de trabajar por no ser posible compatibilizar el trabajo y el cuidado de los familiares con TEA. Estas circunstancias han llevado a algunas familias a experimentar **dificultades para cubrir sus necesidades básicas** (alimentación, suministros en el hogar...) y también a situaciones de **urgencia social**, como desahucios.

Las otras incidencias denunciadas de forma más frecuente han sido las relacionadas con **contagios y/u hospitalizaciones** con motivo del COVID-19 (6%) y la **falta de material específico** (material de protección, sanitario, de limpieza y desinfección) (4%). Las personas que más denuncian las situaciones de desprotección y vulnerabilidad que están viviendo las personas con TEA durante el estado de alarma son sus propios familiares.

Más del **63% de las incidencias** registradas en el canal de Autismo España **proviene de familiares** de personas en el espectro del autismo. A las familias les sigue el **personal profesional** que está vinculado al colectivo, que ha presentado el **28%** de las incidencias registradas. Fundamentalmente éstas han tenido que ver con la falta de apoyo de personal, los contagios u hospitalizaciones por COVID-19 y la falta de material específico de protección.

Madrid y Barcelona son las provincias que concentran el mayor número de incidencias registradas. Estos datos coinciden con la repercusión diferenciada que el COVID-19 está teniendo en el territorio español, concentrándose el número de contagios en estas dos zonas que además son las más pobladas del país.

A continuación, se presenta un resumen gráfico de las denuncias e incidencias recibidas entre el 26/03/2020 y el 10/06/2020.



IMPACTO ECONÓMICO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN AUTISMO ESPAÑA Y SU RED DE ENTIDADES MIEMBRO

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

CONFEDERACIÓN
AUTISMO



ESPAÑA

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Miembro: Consejo Nacional Discapacidad,
Comité Español Representantes Personas con Discapacidad (CERMI),
Autismo Europa, Organización Mundial Autismo, Pacto Mundial Naciones Unidas

C/ Garibay 7 3º Izquierda | 28007 Madrid
T 91 591 34 09
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es



INFORME EJECUTIVO DE IMPACTO ECONÓMICO DE LA CRISIS DEL COVID-19 EN AUTISMO ESPAÑA Y SU RED DE ENTIDADES MIEMBRO

1.1. Marco General

A continuación, se ofrecen los resultados del análisis realizado por Autismo España sobre el impacto económico inmediato que ha supuesto la pandemia COVID-19 en el tejido asociativo que aglutina la Confederación.

Esta información resulta esencial para valorar objetivamente la situación actual de las entidades que facilitan servicios y apoyos especializados a las personas con trastorno del espectro del autismo y a sus familias en nuestro país, así como las necesidades que pueden presentarse a corto y a medio plazo para garantizar su sostenibilidad.

Asimismo, estos resultados son fundamentales para incidir políticamente a nivel estatal y autonómico en las planificaciones económicas (presupuestos, ayudas, subvenciones) que se destinen en los próximos meses a los colectivos más vulnerables afectados por la COVID-19 y, concretamente, al colectivo de personas con TEA y sus familias, evidenciando a corto plazo la necesidad de disponer de fondos extraordinarios finalistas, para hacer frente al impacto ocasionado por la crisis sanitaria COVID-19, tanto en actuaciones de competencia estatal como autonómicas, así como la exigencia como país, de dotar a los derechos sociales el rango de derechos fundamentales y de reconstruir el sistema de financiación del Tercer Sector, mediante fórmulas estables, estables, garantistas, finalistas y suficientes, para asegurar que cumple su función esencial para nuestra sociedad.

Por último, esta información es imprescindible para analizar el impacto a largo plazo de la COVID-19 en el tejido asociativo representado por Autismo España, así como para diseñar medidas que lo minimicen y favorezcan un afrontamiento positivo de crisis similares en el futuro.

1.2. Características del cuestionario

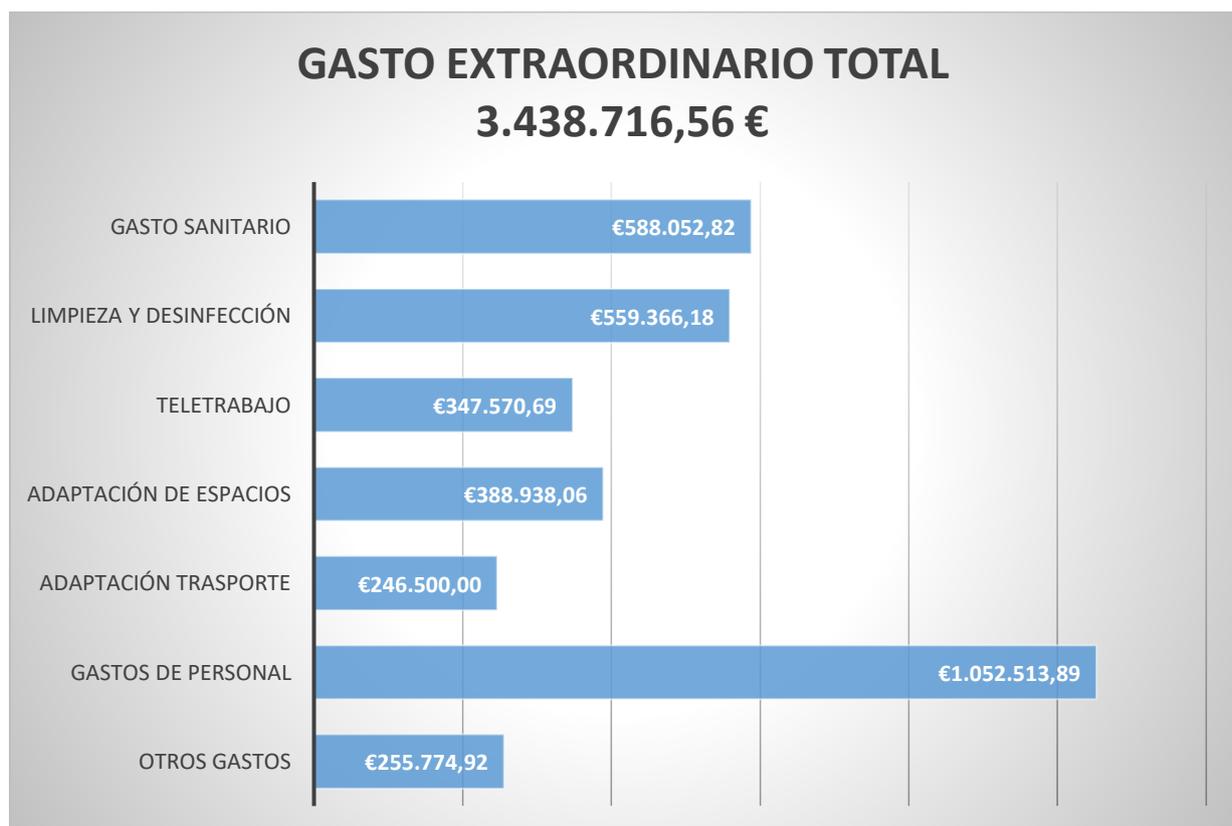
- Estudio a través de una consulta cumplimentada entre el 7/05 y el 20/05/2020
- Muestra: 80 entidades miembro de Autismo España, del total de 133 entidades miembro.

- Ámbitos tratados:
 - Gasto sanitario
 - Gasto en limpieza y desinfección
 - Adaptaciones para el teletrabajo
 - Adaptación de espacios y centros de trabajo
 - Adaptación de transportes de usuarios
 - Gasto de personal
 - Otros gastos
 - Previsión de la disminución de ingresos durante 2020.

1.3. Resultados obtenidos

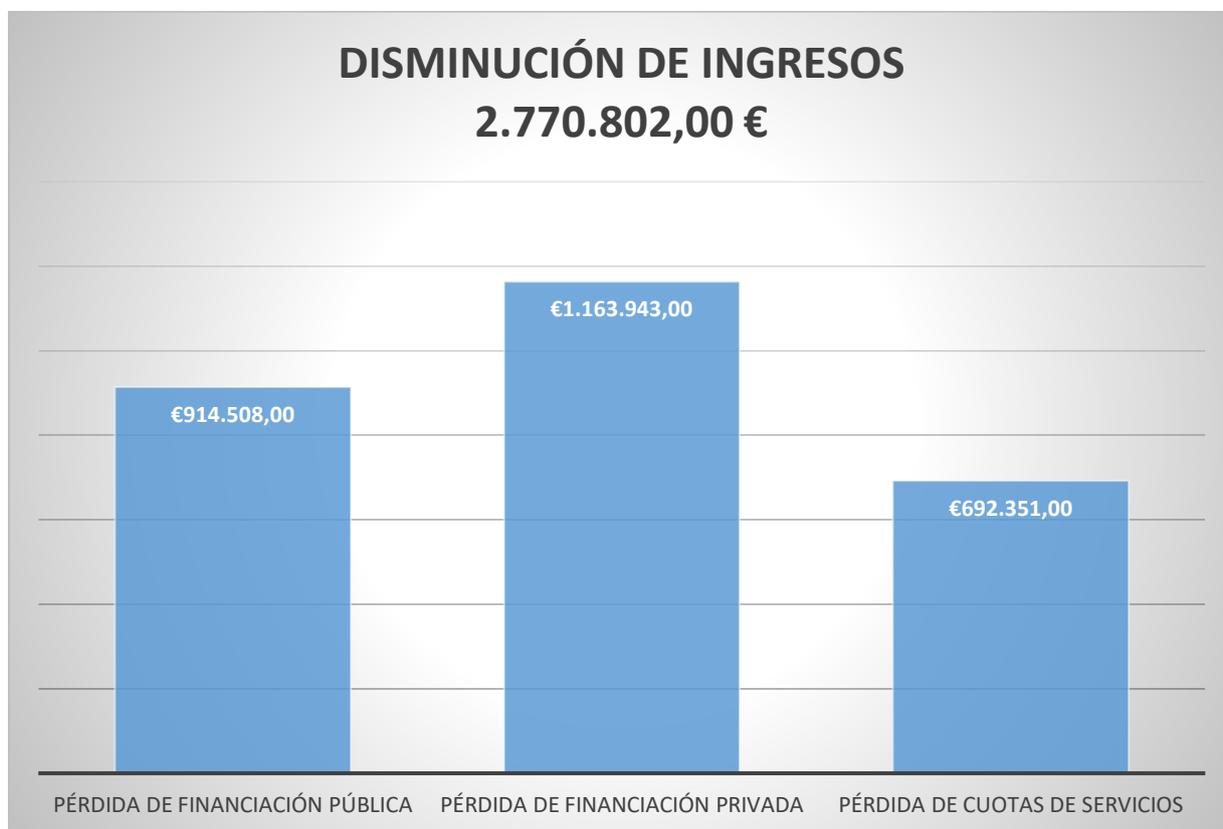
| GASTO EXTRAORDINARIO INCURRIDO (28/02 - 10/05/2020): | | |
|---|---|---------------------|
| CATEGORÍA | TIPOLOGÍA DE GASTO | CUANTÍA |
| Gasto sanitario | General | 116.532,60 € |
| Gasto en limpieza y desinfección | General | 93.130,82 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Gastos corrientes | 22.195,00 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Inversiones de equipamiento | 19.884,00 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Inversiones de obras | 200,00 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Gastos corrientes | 26.460,00 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Inversiones de equipamiento | 4.038,22 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Inversiones de obras | 200,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Gastos corrientes | 0,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Inversiones de equipamiento | 0,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Inversiones de obras | 0,00 € |
| Gasto de personal | General | 235.210,28 € |
| Otros gastos | General | 61.774,92 € |
| | TOTAL GASTO EXTRAORDINARIO INCURRIDO = | 579.625,84 € |

| GASTO EXTRAORDINARIO PREVISTO (11/05 - 31/12/2020): | | |
|--|--|-----------------------|
| CATEGORÍA | TIPOLOGÍA DE GASTO | CUANTÍA |
| Gasto sanitario | General | 471.520,22 € |
| Gasto en limpieza y desinfección | General | 466.235,36 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Gastos corrientes | 65.919,10 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Inversiones de equipamiento | 119.172,59 € |
| Adaptaciones para el teletrabajo | Inversiones de obras | 120.200,00 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Gastos corrientes | 43.900,00 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Inversiones de equipamiento | 50.439,84 € |
| Adaptación de espacios - centros de trabajo | Inversiones de obras | 263.900,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Gastos corrientes | 172.900,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Inversiones de equipamiento | 73.600,00 € |
| Adaptación de transporte de usuarios | Inversiones de obras | 0,00 € |
| Gasto de personal | General | 817.303,61 € |
| Otros gastos | General | 194.000,00 € |
| | TOTAL GASTO EXTRAORDINARIO PREVISTO = | 2.859.090,72 € |



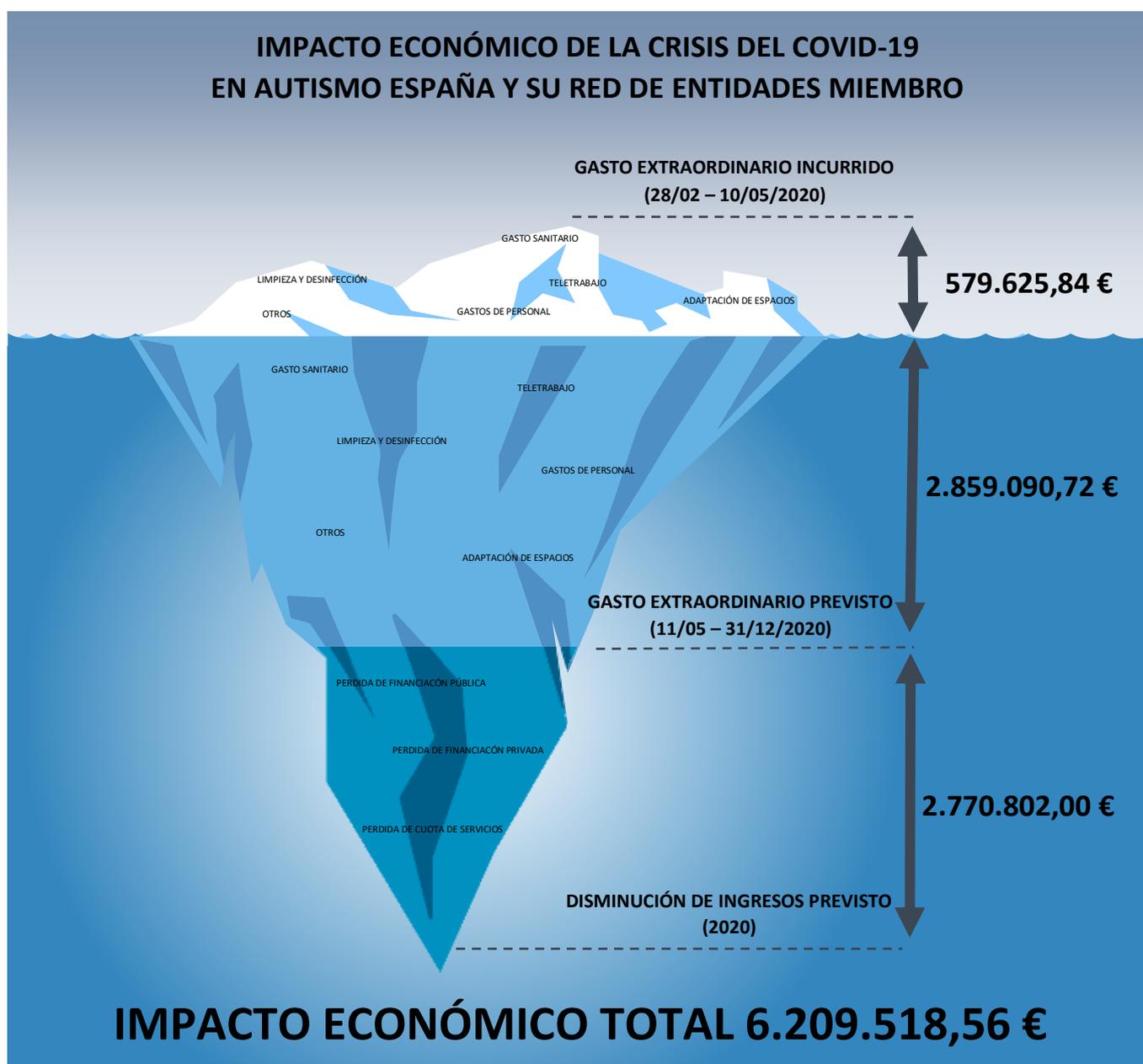
Además de los gastos extraordinarios incurridos y previstos, el impacto de la estimación de disminución de ingresos en la muestra de 80 entidades es de **2.770.802,00 €**:

| DISMINUCIÓN DE INGRESOS PREVISTO 2020 | |
|--|-----------------------|
| Pérdida de financiación pública | 914.508,00 € |
| Pérdida de financiación privada | 1.163.943,00 € |
| Pérdida de cuotas de servicios | 692.351,00 € |
| TOTAL DISMINUCIÓN INGRESOS | 2.770.802,00 € |



Así pues, el impacto económico total de la crisis del COVID-19 en la muestra de 80 entidades miembro de Autismo España, del total de 133 entidades, es de **6.209.518,56 €**

| IMPACTO ECONÓMICO TOTAL | |
|---|-----------------------|
| Gasto Extraordinario Incurrido (28/02 – 10/05/2020) | 579.625,84 € |
| Gasto Extraordinario Previsto (11/05 – 31/12/2020) | 2.859.090,72 € |
| Estimación disminución de Ingresos 2020 | 2.770.802,00 € |
| IMPACTO ECONÓMICO TOTAL | 6.209.518,56 € |



CONCLUSIONES

INFORME EJECUTIVO
Mayo / 2020

PERSPECTIVA PROFESIONAL EXPERTA Y PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

Durante las últimas semanas se han publicado en revistas científicas algunos artículos sobre el impacto de la COVID-19 en el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias.

Como no puede ser de otra manera, la evidencia disponible al respecto es aún muy limitada. No obstante, expertos y expertas internacionales coinciden en varias cuestiones (Cassidy et al., 2020) que avalan y corroboran la información expuesta en los anteriores apartados del informe.

- Existen aspectos asociados a la **pandemia** que afectan al conjunto de la población, pero que implican un **desafío** especialmente importante y **difícil de afrontar en el caso de las personas en el espectro del autismo**. Estos desafíos se relacionan con:
 - Manejo de la incertidumbre.
 - Cambios significativos en la rutina.
 - Incremento del aislamiento social.
 - Falta de contacto derivada del distanciamiento físico.
 - Deterioro o pérdida de los mecanismos personales de afrontamiento.
 - Dificultades en el acceso a sistemas especializados de apoyo.
- La **vulnerabilidad** de las personas en el espectro del autismo es **mayor que** la de la **población general, especialmente** en el caso de aquellas que **se han infectado o que tienen que permanecer aisladas** en un entorno donde otras personas sufren la COVID-19.
- Este colectivo tiene un **riesgo elevado** de sufrir **alteraciones** relacionadas con la **salud mental** (por ejemplo, ansiedad), o de que éstas se agraven durante el confinamiento.
- Existe una **dificultad muy significativa** para el **reconocimiento y manejo** de la **síntomatología** aguda asociada a la COVID-19 y de los **problemas médicos** asociados por parte de los y las profesionales sanitarios.
- En esta **situación de pandemia** se **incrementa la necesidad de apoyos formales e informales** por parte del colectivo, aspecto que entra en conflicto con las **dificultades para acceder** a los **recursos de apoyo** habituales (pérdida, disminución, inaccesibilidad...).
- El **soporte a personas** con TEA y **grandes necesidades de apoyo** es **especialmente complejo** en estas situaciones, y más si la persona se infecta y es preciso aplicar medidas estrictas de aislamiento. En este caso, es **imprescindible garantizar** el

apoyo de personal profesional especializado y también **medidas de protección** para todas las personas que facilitan los cuidados.

- Los **criterios de priorización** en la **atención médica** en caso de colapso sanitario o recursos limitados **pueden perjudicar y discriminar a las personas con TEA** si existe confusión entre las medidas que valoran la fragilidad y las limitaciones que este trastorno implica para el funcionamiento adaptativo de las personas que lo presentan.

PRIORIDADES DE ACTUACIÓN

- Las **personas con trastorno del espectro del autismo son un colectivo altamente vulnerable ante la pandemia de la COVID-19**. Esta vulnerabilidad se relaciona con factores asociados a su salud (condiciones comórbidas de salud física y mental), a la situación sanitaria actual (desbordamiento, ausencia de ajustes, reorganización asistencial, criterios de priorización de recursos en caso de colapso...), a factores sociales (aislamiento, pérdida de apoyos especializados, dificultades de adaptación a nuevos entornos virtuales, exclusión educativa...) y también a la propia discriminación y estigma asociado al TEA.
- Las personas con trastorno del espectro del autismo tienen un **riesgo incrementado de contagio y mortalidad** asociado al COVID-19. Esta circunstancia, unida a las dificultades para identificar precozmente los casos de contagio, hacen imprescindible el establecimiento de **planes de prevención y vigilancia** dirigidos al colectivo, que **prioricen la realización de pruebas diagnósticas y el tratamiento de los casos** confirmados. Estos planes son especialmente relevantes en el caso de los centros y servicios educativos y/o sociales que facilitan apoyos al colectivo (viviendas, centros de atención diurna, centros ocupacionales...). Su implementación es imprescindible también para **aminorar el riesgo de contagio de las personas cercanas** (familiares y profesionales de apoyo) **y**, por lo tanto, también **de la población general**.
- Es imprescindible **anticipar y diseñar protocolos de actuación** dirigidos a las personas con TEA que presenten **condiciones clínicas agudas** de salud asociadas al COVID-19. En estas situaciones, y siempre que la condición de la persona lo permita, se favorecerá la atención médica en su entorno habitual (domicilio familiar o vivienda residencial). En el caso de precisar la **hospitalización**, será imprescindible **flexibilizar** algunas de las medidas establecidas para la población general y facilitar, con los equipos de prevención necesarios, el **acompañamiento de personas cercanas**.

- Es primordial que en el análisis y **desarrollo de las políticas y medidas** que se están diseñando actualmente **para “volver a la normalidad”**, se contemple la **realidad de colectivos especialmente vulnerables** y en riesgo de verse excluidos si no se tienen en cuenta sus necesidades específicas, como es el caso de las personas con trastorno del espectro del autismo. En este sentido, será imprescindible contemplar actuaciones que garanticen **la continuidad y calidad de su educación** (considerando la vuelta presencial a las aulas y también la posibilidad de la educación telemática), **los apoyos para la vida adulta** (atención diurna u ocupacional), la **atención a la salud física y mental** (incluyendo la atención a alteraciones conductuales y psiquiátricas comórbidas), **el empleo** (incluyendo adaptaciones para el trabajo a distancia si es necesario), **o el apoyo a las familias** (considerando además la necesidad de conciliar la vida profesional y familiar).
- Asimismo, y de cara a establecer medidas de contención o protocolos de actuación **en caso de rebrote** de la pandemia resulta imprescindible establecer **actuaciones que preserven a la población más vulnerable**, especialmente en aquellas personas en el espectro del autismo que presentan **necesidades más complejas e intensas de apoyo**, a **aquellas de mayor edad o** las que puedan encontrarse en **situaciones de desamparo temporales o permanentes**.
- Muchos de los **servicios especializados** que reciben las personas con trastorno del espectro del autismo en España, y especialmente aquellas que han llegado a la **vida adulta**, se prestan de manera exclusiva a través de **entidades vinculadas al tercer sector de acción social**, y concretamente al tejido asociativo de las **organizaciones de familiares y personas con este tipo de trastorno**.
- La pandemia asociada a la COVID-19 ha producido un **enorme impacto** en estas entidades, que se han visto **sobrepasadas** en su capacidad **para hacer frente a la crisis sociosanitaria y económica** que se ha desatado en nuestro país, **y a las necesidades asistenciales** de las personas a las que habitualmente prestan apoyos.
- Las **organizaciones** han tenido que hacer frente a **demandas y urgencias sanitarias que han comprometido la vida y la salud** de las personas con trastorno del espectro del autismo **sin disponer de los medios** necesarios para ello. Han sufrido la **falta de profesionales sanitarios** en sus plantillas, la **ausencia de equipos y medidas de protección**, la **inexistencia de medios para identificar** a los **casos positivos** y mantener las medidas de prevención del contagio, y también las **situaciones críticas** que han sufrido algunas **personas con TEA y sus familiares**

durante el confinamiento (contagio por parte de todas las personas de la unidad familiar, fallecimiento de progenitores, alteraciones conductuales graves...).

- Asimismo, las organizaciones han experimentado, y continúan haciéndolo, un **impacto económico sobrevenido** de enorme dimensión. Éste no sólo se limita a los **gastos extraordinarios** en los que han tenido que incurrir por el momento para garantizar la continuidad asistencial, sino también en el **sobrecoste** que implicará la reactivación de los servicios y la adecuación de los mismos a las regulaciones y medidas de prevención del contagio (equipamiento, personal, infraestructuras...). Este impacto también se dejará notar en la **disminución de ingresos** de muchas entidades, relacionada con la **reducción de financiación pública y privada**, así como con la probable **pérdida o abandono de personas asociadas** derivada de dificultades que puedan encontrar para abonar las cuotas y los servicios no concertados.
- Esta **situación de crisis** sanitaria, social y económica **compromete** no sólo la **sostenibilidad** de estas organizaciones a medio y largo plazo, sino también la **continuidad** de una gran parte de los **servicios especializados** en trastorno del espectro del autismo **que se prestan en España**, y que son reconocidos como **servicios de utilidad pública**. Estos recursos son prioritarios para garantizar la calidad de vida de las personas que forman parte de este colectivo y la de sus familias. Su **continuidad es crítica** para el colectivo en el país y su **desaparición** supone no sólo una **pérdida del conocimiento especializado** disponible en España en relación al TEA, sino también el **abandono de un colectivo** especialmente vulnerable **con alto riesgo verse discriminado y excluido de la sociedad**.

REFERENCIAS DE INTERÉS

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author
- Cassidy, S., Nicolaidis, C., Davies, B., Des Roches, S., Eisenman, D., Morènike, O., Kapp, S., Kripke, C., Rodgers, J., y Waisman, T. (2020). An expert discussion on autism in the COVID-19 pandemic. *Autism in Adulthood*, 2, 2 (106-117). <http://doi.org/10.1089/aut.2020.29013.sjc>
- Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (2014). *Key Findings: Population Attributable Fractions for Three Perinatal Risk Factors for Autism Spectrum Disorders, 2002 and 2008 Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. Recuperado el 31 de Agosto de 2015 de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/keyfindings-risk-factors.html>

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA
C.I.F. nº B-59416479
C/Garibay 7, 3º izda. 28007 Madrid
Tfno: 91 591 34 09
Fax: 91 594 18 31
confederacion@autismo.org.es
www.autismo.org.es