

Agenda política del autismo.

Principales propuestas para las personas con trastorno del espectro del autismo.

Elecciones Generales, julio 2023



Publicación

06/23

Principales propuestas para las personas con trastorno del espectro del autismo.

1. Garantizar la detección y el diagnóstico precoz del TEA, en los diferentes contextos (educativo, sanitario y social), y en todo el territorio español, a través de un marco estatal que elimine las asimetrías existentes en la actualidad.

En la actualidad, aún existen importantes limitaciones en el acceso a la detección precoz en las personas con TEA. Los protocolos existentes para la detección de las señales de alarma en la vigilancia del niño sano no se emplean de forma unificada en todos los territorios, a pesar de su reconocida efectividad y la evidencia de su utilidad.

Los estudios disponibles informan de un retraso en el diagnóstico de alrededor de 20 meses desde que se detectan las primeras señales, accediendo a la valoración en algunos casos alrededor de los 6-7 años, diagnósticos que se retrasan incluso hasta la edad adulta en los casos de TEA sin discapacidad intelectual. En ocasiones, estas señales de alerta pasan desapercibidas o se minimiza su importancia hasta etapas más avanzadas del desarrollo, lo que ocasiona un retraso importante en el acceso al diagnóstico y a la intervención especializada y la falta de un conocimiento amplio de las señales de alerta en otros contextos que permitan hacer un diagnóstico y una atención precoz.

Por ello, resulta esencial el establecimiento de una Estrategia que contemple medidas y acciones conducentes al establecimiento de protocolos que permitan detectar las señales de alerta en los diversos contextos en los que se desarrolla la persona, garantizando una derivación a servicios especializados y específicos que permitan una valoración diagnóstica especializada realizada por un equipo interdisciplinar, y que se realice de forma gratuita y en el tiempo más breve posible.

2. Garantizar el acceso a una atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad los niños y niñas con autismo, riesgo o sospecha de presentarlo, así como los apoyos necesarios para el desarrollo infantil hasta los 12 años, ofreciendo de una atención interdisciplinar, específica y basada en la evidencia de forma homogénea en todos los territorios.

La gran relevancia de la atención temprana para el desarrollo del menor con TEA, y el impacto que produce en su calidad de vida y en la de los demás miembros de su familia, hace preciso que se garantice la calidad en las intervenciones que se prestan desde este tipo de servicios, proporcionando una atención temprana, adaptada a las necesidades del menor con TEA y su familia, con equipos interdisciplinarios compuestos por profesionales

altamente cualificados, a través de la formación continua en modelos y técnicas específicas para la atención integral a niños y niñas que presentan TEA.

Las personas con TEA suponen uno de los colectivos con mayores necesidades de apoyo en esta etapa del desarrollo. La evidencia indica que cuando los niños con TEA se identifican de forma precoz y reciben intervención intensiva mejoran sus resultados a corto y largo plazo (CDC, 2004; NIH, 2004). El abordaje mediante atención temprana repercutirá significativamente en la calidad de vida de la persona y su familia en el futuro, mejorando sus niveles de autonomía y generando con ello un ahorro de costes en su atención a corto y largo plazo.

Además, las características inherentes al TEA hacen necesario que esta atención no se paralice una vez cumplidos los 6 años de edad, sino que tenga continuidad con apoyos para el desarrollo infantil hasta los 12 años, de forma que la atención responda al desarrollo integral. Aunque cuerpos normativos como la ley de infancia ha incluido una garantía legal que reconoce este derecho la realidad sigue siendo que su cobertura es insuficiente y desigual territorialmente.

3. Facilitar ayudas y apoyos especializados a las familias de las personas con autismo, ayudando a la conciliación con la vida laboral, desarrollando programas integrales y especializados de apoyo para que puedan disfrutar de una buena calidad de vida.

El marco familiar es, por lo general, el más estable para las personas con TEA. La familia posee la información más cercana a su realidad y es la principal fuente de apoyo directo a la persona con TEA y también quien mejor representa sus intereses y defiende sus derechos. No obstante, la investigación apunta a que las familias que tienen hijos e hijas con discapacidad presentan necesidades propias de apoyo y que son especialmente vulnerables a algunas situaciones que tienen un impacto negativo en la calidad de vida familiar, como el estrés o el aislamiento social.

Estos niveles de estrés están presentes en familias que tienen hijos con distintas discapacidades, pero los resultados de la investigación señalan que son significativamente más altos en el caso de los padres y madres de las personas con TEA. A esto contribuyen factores como la dificultad para encontrar un diagnóstico preciso y recursos de apoyo adecuados, así como las propias alteraciones nucleares de los TEA que afectan a la esencia de la relación socio-comunicativa entre los familiares y la persona con TEA.

Es por lo tanto imprescindible que las familias cuenten con fuentes formales e informales de apoyo social, y posean recursos y medidas de asesoramiento y planificación que favorezcan la calidad de vida individual de sus miembros y también de la familia como sistema. Una de las medidas más necesarias es que el TEA con mayores necesidades de apoyo sea reconocido dentro de la conocida como " CUME" (Es un subsidio que compensa la pérdida de ingresos que sufren los trabajadores progenitores que reducen su jornada de trabajo y su salario para cuidar de manera directa, continua y permanente del menor a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave de las determinadas legalmente), ya que en estos momentos no se encuentra recogido de forma específica y su aplicación a la familias que lo requieren es desigual y arbitraria generando inseguridad y haciendo

que muchas familias queden desprotegidas y sean incapaces de conciliar o tengan que renunciar a parte de sus ingresos para poder hacerlo, cuando además los menores con discapacidad requieren un aumento de los gastos dentro de la renta familiar.

4. Asegurar una red variada, suficiente y especializada de servicios, recursos y centros educativos en todos los territorios, que dispongan de los medios necesarios para facilitar una educación de calidad, individualizada y centrada en la diversidad y necesidades de cada persona con TEA, con la flexibilidad e innovación necesarias las modalidades de manera que respondan al desarrollo personal, el progreso educativo y la inclusión social, garantizando el derecho a la libre elección de la modalidad de escolarización por parte de las familias.

La atención educativa al colectivo de personas con discapacidad, específicamente con TEA, presenta una serie de necesidades importantes en cuanto a la garantía de un sistema educativo de calidad. A pesar de que la educación de las personas con TEA debe dirigirse a potenciar su desarrollo personal su éxito académico, su inclusión social y sus oportunidades de desarrollar una vida independiente en el futuro, en la actualidad estos aspectos están lejos de verse garantizados.

Es preciso considerar las modalidades de escolarización existentes, y flexibilizar e innovar en las mismas, de manera que respondan a las necesidades individuales y maximicen el éxito educativo, el desarrollo personal y la inclusión social. Estas medidas deberán acompañarse de un incremento de recursos y de la dotación económica asignada a este ámbito, así como de la adecuada capacitación de los miembros de la comunidad educativa para garantizar la buena práctica en su desarrollo e implementación.

Por tanto, resulta imprescindible, disponer de una red variada, suficiente y especializada de servicios, recursos y centros educativos en todos los territorios, que dispongan de los medios necesarios para facilitar una educación de calidad, individualizada y centrada en la diversidad y necesidades de cada persona con TEA.

Además, es necesario reconocer el derecho de los padres a la libre elección en la escolarización de sus hijos, un derecho reconocido en la Declaración de Derechos Humanos y en numerosas normas de aplicación en España.

5. Asegurar la atención integral y específica a la salud de las personas con autismo. Creando protocolos específicos de intervención y unidades especializadas de atención que contemplen la coordinación de los equipos multidisciplinares.

En el caso concreto de personas con TEA, la atención sanitaria resulta compleja, en parte debido a las propias características de este tipo de trastorno, que pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas y enmascaradas por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, en la percepción y respuesta al dolor, y también por dificultades a la hora de comunicar los síntomas.

Existen otras complicaciones en la salud que se asocian con una frecuencia superior a la media poblacional en los casos de personas con TEA, como la epilepsia o los trastornos del sueño, que requieren una atención sanitaria especializada. También es necesario prestar una especial atención a las habilidades de autocuidado y autonomía personal que, en el caso de las personas con TEA, y debido a algunas dificultades asociadas en la auto-planificación y organización de acciones, así como en la “autopercepción” del aspecto personal, pueden precisar de apoyos especializados.

Por ello, resulta esencial promover una atención específica e integral a la salud de las personas con TEA contemplando sus necesidades específicas, impulsando la prevención de posibles alteraciones o deterioro en la salud, así como la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y administraciones implicadas, a través de la creación de unidades especializadas y protocolos específicos, que permitan una coordinación y una atención de calidad ajustada a sus necesidades.

6. Promover desde la administración pública la formación de profesionales con vinculación en sectores clave para las personas con autismo y sus familias, tales como la educación, sanidad, servicios sociales, justicia o seguridad.

A fin de que los profesionales de los servicios públicos que dan atención directa en los diferentes contextos en los que existe una relación con el colectivo con TEA conozcan de forma específica las características, necesidades y estrategias de abordaje, así como las nuevas metodologías y procesos, es esencial que el desarrollo profesional incluya elementos de formación continua, apoyo técnico y entrenamiento, grupos de aprendizaje en la comunidad, y medidas de evaluación. Además, el desarrollo profesional debe ser accesible (por ejemplo, a través de la educación a distancia) para los profesionales que puedan tener dificultades para participar en los programas tradicionales de formación debido a limitaciones geográficas o de planificación.

Debido a las necesidades generales, y a menudo complejas, de las personas con TEA, desde los diferentes contextos es esencial contar con formación específica, adecuada al área de intervención, que permita una competencia adecuada, actualizada y orientada a la implementación de buenas prácticas y a la construcción de una sociedad que garantice la participación social y el desarrollo del potencial de las personas con TEA.

Esta formación se ha incluido en algunas normas como la ley de empleo, sin embargo, no tienen implementación en la actualidad.

7. Impulsar el acceso de las personas con autismo al empleo y disfruta de una vida independiente, desarrollando medidas concretas y políticas públicas que desarrollen el reconocimiento legal del autismo como colectivo vulnerable y actualizando la normativa de empleo con apoyo.

Con unas tasas de desempleo que se sitúan entre un 76 y un 90% según cifras de Autismo Europa, y considerando el empleo como un derecho fundamental, se hace esencial el establecimiento de medidas que promuevan la inserción laboral del colectivo de personas con TEA y políticas públicas que desarrollen de manera concreta el reconocimiento legal del autismo como colectivo de especial vulnerabilidad en el mercado de trabajo.

Resulta igualmente imprescindible la modificación normativa que fomente el acceso al empleo con apoyo (modificación del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo) y que promueva el acceso al empleo público, garantizando el acceso a las personas con TEA con independencia de su capacidad intelectual, creando una reserva mínima de un 1% de las plazas dentro del cupo previsto para las personas con discapacidad, (modificación del Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público). Actualmente, no se contempla el TEA en la normativa vigente, lo que hace que en muchos casos sean excluidos de situaciones que les sería de aplicación en función de la discapacidad que tienen.

8. Ofrecer los apoyos necesarios que aseguren un proceso envejecimiento autónomo, favoreciendo la permanencia en el entorno y residencia habitual, su libre elección para el proyecto vital y la participación en la comunidad de las personas con autismo después de los 65 años.

Es preciso tener en cuenta que no todas las discapacidades tienen el mismo grado de “antigüedad” como grupo social. A este respecto, las primeras descripciones del TEA se realizaron en los años 40, y con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza al TEA como un continuo o “espectro” de trastornos en el que, a pesar de compartirse las principales manifestaciones, existen variaciones significativas en severidad y complejidad.

Entre otros factores, esto ha provocado que el TEA suponga un trastorno relativamente “joven”, en la que el conocimiento acerca de las manifestaciones y necesidades del colectivo en proceso de envejecimiento es muy limitado. De hecho, las primeras personas diagnosticadas en España aún no han alcanzado edades muy avanzadas. Es necesario, por lo tanto, prever nuevas modalidades de recursos para las nuevas necesidades de este colectivo, que empieza a alcanzar estas etapas de la vida, y analizar los retos que van a surgir en este ámbito, como la necesidad de mantener la continuidad de los apoyos especializados que han venido disfrutando a lo largo de su vida o de desarrollar servicios que minimicen su desarraigo o aislamiento social. En este sentido, las Administraciones Públicas deben garantizar respuestas adecuadas dirigidas a favorecer su calidad de vida y a conseguir una vida plena y satisfactoria.

9. Aprobación del Plan de Acción de la Estrategia Española de Trastornos del Espectro del Autismo, con los recursos y el presupuesto necesarios para el desarrollo de los objetivos que señala la Estrategia.

Tras la aprobación en 2015 de la Estrategia Española de Autismo ha estado pendiente la elaboración de un plan de acción y una dotación presupuestaria desarrollara dicha Estrategia.

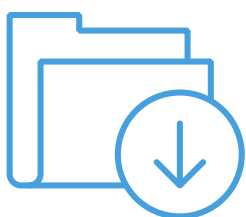
A lo largo del año 2022 y 2023 se ha estado trabajando en dicho Plan de Acción en colaboración con la Dirección General de Discapacidad y de la mano de todo el movimiento asociativo del autismo, profesionales y personas con TEA, sin embargo, el plan no ha sido aún aprobado ni dotado de presupuesto, por lo que las acciones destinadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias siguen pendientes y es necesario reivindicar su implantación y una dotación suficiente.

10. Introducir y aplicar las especificidades de las personas con TEA dentro de la variable de discapacidad en la normativa aprobada, de acuerdo a los criterios diagnósticos vigentes.

Desde Autismo España consideramos que es necesario, debido a las especificidades del colectivo con TEA, tener en cuenta sus características y necesidades como colectivo especialmente protegido a la hora de aplicar la variable de discapacidad que se aplica en la normativa aprobada, promoviendo asimismo la formación de los equipos de valoración de forma que se garantice no sólo el reconocimiento de discapacidad a todas las personas con TEA, sino que la valoración responda a las necesidades reales del colectivo en los diversos contextos en los que se desarrolla. De esta manera conseguiremos que el TEA sea tenido en cuenta en aquellas normas que le son de aplicación, evitado así cualquier tipo de discriminación y garantizando su acceso a los servicios y recursos de apoyo que no sólo requiere, sino que resultan esenciales para la promoción de su calidad de vida y su autonomía

Documentación adicional:

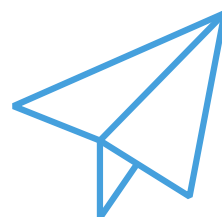
Estrategia Española en Trastornos del
Espectro del Autismo



Más información:

María Pindado
Ana Terrón
Delegadas de Asuntos Públicos

T. 915 913 409
derechos@autismo.org.es



Recomendaciones y consejos
para hablar y escribir
correctamente sobre el TEA.

[Claves para abordar el autismo en una noticia](#)

[Consejos para hablar y escribir correctamente
sobre autismo desde los medios de
comunicación](#)

[Lenguaje adecuado para hablar sobre autismo](#)

¡Síguenos en RRSS!

Si tu organización política
pública alguna noticia en
relación a esta nota de
prensa, por favor, menciona
a Autismo España.



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

C/ Garibay 7, 3º izq.
28007 – Madrid