

Autismo.

Entornos amables para personas diferentes

Autora:

Nathalie Esteban Heras. Gerente de la Federación Autismo Castilla y León. Miembro del PACAP de socalemFYC

Para contactar:

federacion@autismocastillayleon.com

Una historia como otras muchas

«Su hija Laura tiene autismo.» Aquellas breves pero contundentes palabras se clavaron en los corazones de María y Pedro después de cuatro años de peregrinar con su pequeña de especialista en especialista. Tras el diagnóstico, y un duro período de aceptación, María y Pedro iniciaron un nuevo camino en busca de una atención especializada para Laura. Pronto comprendieron que debían dirigir sus miradas hacia la asociación de autismo de su provincia.

Laura habla repitiendo palabras, realiza frecuentes estereotipias y tiene discapacidad intelectual asociada al autismo. En ocasiones, sufre ataques epilépticos y tiene problemas importantes de conducta, por lo que toma medicación. Los efectos de estos fármacos son muy variables, por lo que el tratamiento precisa de frecuentes ajustes. Cada vez que esto sucede, la familia se tiene que trasladar a Madrid a la consulta de un neuropsiquiatra. Laura tiene una fractura de tibia y peroné soldada desde los 10 años, pero diagnosticada a los 16. Laura nunca se quejó.

Los entornos desconocidos, como un centro de salud o un hospital, le alteran y ello hace que se autoagreda. María y Pedro evitan ir a ellos en la medida de lo posible, pero en una ocasión tuvieron que acudir a urgencias. La pareja relata la experiencia vivida con angustia, puesto que, durante la larga espera tras el triaje, Laura comenzó a gritar y a agitarse con movimientos bruscos. Por la alarma que generaba en las personas sentadas en la sala de espera, el personal del servicio les mandó salir al exterior, y Laura acabó tendida bajo la sombra de un árbol un caluroso día de julio, lo que provocó la indignación de sus padres, quienes pidieron que fuera atendida inmediatamente.

Laura fue a colegios no específicos hasta los 10 años. Pedro y María hablan de aquellos años con dolor, ya que su hija tenía comportamientos extraños en clase y en los recreos siempre estaba sola en una esquina balanceándose. Los maestros, aún con buena voluntad, reconocían que no estaban preparados para darle una atención adecuada. María y Pedro buscaron denodadamente opciones educativas que dieran respuesta a las necesidades de su hija, pero en su provincia éstas no existían.

La situación se fue haciendo insostenible, hasta que a los 10 años, Laura fue escolarizada en el

Centro Concertado Específico de Autismo que la asociación de su provincia acababa de abrir. Los padres de Laura sabían que habían perdido 10 años, puesto que, por la demora diagnóstica, su hija no había recibido atención temprana y posteriormente, hasta ese momento, no había recibido una intervención especializada.

No obstante, relatan con satisfacción que, tras ingresar en el nuevo colegio, Laura comenzó a controlar esfínteres, sus comportamientos disruptivos se redujeron notablemente y empezó a desarrollar estrategias comunicativas y habilidades de autonomía personal que hasta entonces nunca imaginaron en ella. La vida se les hizo a todos algo más fácil y aquel año, por primera vez, se fueron cuatro días de vacaciones a la playa.

Cuando Laura acabó el período educativo a los 21 años, pasó al centro de adultos de la asociación de su provincia, de modo que quedaba garantizada la continuidad en la atención especializada que estaba recibiendo. María y Pedro son conscientes de ser unos privilegiados porque saben que hay provincias en las que no existen servicios especializados para adultos.

Ésta es la historia de María, Pedro y Laura, que no relata supuestos excepcionales. En España hay miles de familias de personas con autismo que describen la realidad de un sistema que no se adapta a las personas diferentes.

Los trastornos del espectro del autismo

Trastornos del espectro del autismo (TEA) es el término que se utiliza para referirnos a las personas que presentan una serie de dificultades comunes en tres áreas: en el terreno de la **comunicación**, tienen déficit en su lenguaje verbal o no verbal. En el campo de la **imaginación**, tienen una limitada selección de intereses y gran dificultad para adaptarse a las situaciones novedosas. Y en la **esfera de lo social**, les cuesta comprender los roles sociales, o no saben ponerse en el lugar del otro. Además, los TEA en muchos casos presentan asociada discapacidad intelectual.

En la piel de Laura hay miles de personas. Según los datos de prevalencia internacional del Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (Estados Unidos), 1 de cada 110 niños presenta algún tipo de TEA.

LA VIDA SE LES HIZO A TODOS ALGO MÁS FÁCIL Y AQUEL AÑO, POR PRIMERA VEZ, SE FUERON CUATRO DÍAS DE VACACIONES A LA PLAYA

Asociaciones de confederación autismo en España

	Entidad	Teléfono	E-mail
ANDALUCÍA	Federación Autismo Andalucía	954 24 15 65	autismoandalucia@telefonica.net
	Autismo Málaga	952 33 69 50	sedesocialautismomalaga@gmail.com
	Autismo Córdoba	957 49 25 27	autismocordoba@hotmail.com
	Autismo Granada	958 17 22 64	autismogranada@hotmail.com
	Autismo Sevilla	954 40 54 46	autismosevilla@telefonica.net
	Autismo Arcángel	953 23 42 83	autismoarcangel@terra.es
	Asociación Ánsares	959 15 56 02	autismoansares@hotmail.com
	Asociación Juan Martos	953 23 61 58	Admin@autismojaen.com
	Asociación Autismo Almería	950 17 01 06	autismoalmeria@autismoalmeria.org
	Fundación Autismo Sur	952 33 19 79	autismosur@gmail.com
VALENCIA	APACV	965 13 40 00	centroautistas@terra.es
	APNAV	963 84 22 26	asociacion@apnav.org
	ASPAU	687 76 43 29	socios@proyectoautistas.org
	FUNDACIÓN MIR'AM	963 20 90 70	info@fundacionmiram.org
	Federación Autismo C y L	947 26 89 93	federacion@autismocastillayleon.com
CASTILLA Y LEÓN	Autismo Burgos	947 46 12 43	autismoburgos@autismoburgos.org
	Autismo Valladolid	983 24 71 39	autismovalladolid@infonegocio.com
	Autismo Ávila	920 22 26 26	gerente@autismoavila.org
	Asociación Ariadna	923 12 27 41	asociacionariadna92@hotmail.com
	Fundación Autismo y TGD	923 12 27 41	fundacionautismoytgd2001@hotmail.com
	Autismo Segovia	921 44 05 33	autismosegovia@gmail.com
	Autismo Salamanca	923 18 04 67	autismosalamanca@hotmail.com
	Autismo León	902 36 47 87	Asociacion@autismoleon.org
	Autismo Zamora	980 51 91 56	autismozamora@hotmail.com
	Autismo Palencia	979 10 41 50	autismopalencia@gmail.com
CATALUNYA	Federación Autismo Cataluña	938 71 47 57	autismecatalunya@autisme.com
	APAFAC	938 71 47 57	autismecatalunya@autisme.com
	CERAC	938 71 47 57	autismecatalunya@autisme.com
	Fundación Mas Casadevall	972 57 33 13	casadevall@mascasadevall.com
	Fundación Tutelar Congost	938 71 47 57	autismecatalunya@autisme.com
	Institució Neuro Psico Pedagógica GURU	932 03 78 82	a0814140@centres.xtec.es

Como habrá descubierto el lector, las personas como Laura tienen problemas especiales que dificultan su acceso a contextos normalizados. Por ello, nacen las asociaciones de padres de personas con autismo, que tratan, con su trabajo, de mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias. Desde mi experiencia en Castilla y León, voy a describir cuál es el trabajo que desarrollamos en el movimiento asociativo, único proveedor de servicios especializados para personas con autismo en nuestra comunidad.

Las personas con trastornos del espectro del autismo en el entorno sanitario

Día a día comprobamos que las personas con TEA tienen dificultades a la hora de acceder a las prestaciones sanitarias. Entre éstas, destacan su dificultad para explicar síntomas, su poca o nula tolerancia a la espera, una posible alta tolerancia al dolor, fobias al entorno médico y escasa o nula colaboración como pacientes. Es frecuente que presenten también cuadros de epilepsia, efectos paradójicos de fármacos, problemas neurológicos asociados o comorbilidad con algún trastorno mental. La ausencia de protocolos específicos y la inexistencia de profesionales de referencia no favorecen la atención adecuada al colectivo.

Para mejorar esta situación, desde las asociaciones y con la colaboración de servicios y profesionales sanitarios, se desarrollan **programas de desensibilización** que, a través de simulaciones de pruebas sanitarias y visitas a los centros de salud y hospitales, tienen por objetivo familiarizar a las personas con autismo con los entornos, profesionales e instrumental sanitario.

Además, desde la entidad en la que trabajo, y a nivel regional, desarrollamos acciones formativas dirigidas a profesionales de la salud y proyectos de investigación que presentamos en congresos de índole sociosanitaria. Igualmente, elaboramos y editamos guías clínicas para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria, especializada y urgencias. En otro nivel de actuación, participamos en desarrollos normativos de nuestra comunidad y somos miembros del Programa de Actividades Comunitarias

en Atención Primaria (PACAP) de la Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria (socalemFYC).

Pero para que toda esta labor redunde en la mejora de la atención sanitaria de las personas con autismo, es necesario que el sistema sanitario lleve a cabo **programas de detección precoz**, facilite la existencia de **profesionales de referencia**, promueva **protocolos específicos** de actuación, y siga impulsando la **formación especializada** en TEA de los profesionales sanitarios.

Los alumnos con autismo en el sistema educativo

Las personas con TEA necesitan una atención educativa especializada desde la edad preescolar y a lo largo de todo el ciclo vital. Esta atención se concreta en un apoyo especializado dentro de su aula, ya que sus déficits les provocan dificultades en el aprendizaje, incluso de los conocimientos más básicos.

Desde el movimiento asociativo impulsamos diferentes modalidades educativas que persiguen ser lo más inclusivas posible, en función de las necesidades de cada alumno. Gestionamos **centros educativos específicos** y **aulas estables** especializadas en TEA ubicadas en centros educativos ordinarios; promovemos, **la escolarización combinada**, en la que el alumno acude a dos centros, uno específico y otro ordinario. Y desarrollamos **programas de apoyo itinerantes**, para alumnos con autismo sin discapacidad intelectual escolarizados en centros ordinarios,

LAS PERSONAS CON TEA TIENEN DIFICULTADES A LA HORA DE ACCEDER A LAS PRESTACIONES SANITARIAS

	Entidad	Teléfono	E-mail
GALICIA	Federación Autismo Galicia	954 24 15 65	info@autismogalicia.org
	ASPANAES	952 33 69 50	administracion@aspanaes.org
	CEE Menela	957 49 25 27	menela@retemail.es
	APACAF- ABRAÑA	958 17 22 64	apacaf@telefonica.net
	BATA	954 40 54 46	admonubelaesperanza@autismobata.com
	Centro Castro Navas	953 23 42 83	apacastronavas@mundo-r.com
	Autismo Vigo	959 15 56 02	autismovigo@gmail.com
	Autismo Ourense	953 23 61 58	info@autismoourense.org
	Fundación Menela	950 17 01 06	menela@retemail.es
	Fundación Autismo A Coruña	952 33 19 79	autismocoruna@yahoo.es
MADRID	Asociación Raiolas-Lugo	965 13 40 00	anacas@lugo.usc.es
	Asociación Os Mecos	963 84 22 26	asociacion-bata@wanadoo.es
	Federación Autismo Madrid	687 76 43 29	federacionautismomadrid@gmail.com
	Asociación Nuevo Horizonte	963 20 90 70	asociacion@nuevohorizonte.es
	Pauta	947 26 89 93	pauta@asociacionpauta.org
	Cepri	947 46 12 43	cepri@cad.e.telefonica.net
	Centro Español del Autismo	983 24 71 39	asociacion@nuevohorizonte.es
	Araya	920 22 26 26	info@colegioaraya.org
	Aleph-Tea	923 12 27 41	info_aleph@telefonica.net
	Antares	923 12 27 41	antares@asociacionantares.org
	Fundación Aucavi	921 44 05 33	info@fundacionaucavi.org
	Asociación PROTDG	923 18 04 67	protgd@telefonica.net
	País Vasco Asociación Apnabi	902 36 47 87	autismo@apnabi.org
	País Vasco Asociación Gautena	980 51 91 56	gautena@sarenet.es
	La Rioja Asociación ARPA	979 10 41 50	arpa@autismoorioja.com
	Autismo Melilla	938 71 47 57	autismomelilla@hotmail.com
	Autismo Aragón	938 71 47 57	gerencia@autismoaragon.com
	Asturias Asociación Adansi	938 71 47 57	adansi@eresmas.com
	Canarias Asociación APNALP	972 57 33 13	apnalp@teleline.es
	Murcia Astrade	938 71 47 57	astrade@astrade.es
Cataluña ASEFPAC	932 03 78 82	autismecatalunya@autisme.com	

basados en el desarrollo de habilidades y la prevención del acoso escolar.

Estas modalidades educativas especializadas están gestionadas por las asociaciones, las tres primeras, en concierto con educación, y la cuarta fórmula sin financiación pública a pesar del aumento del número de casos de autismo sin discapacidad intelectual en secundaria y la creciente demanda de orientación por parte de los profesionales educativos que los atienden. Este modelo requiere un esfuerzo de flexibilidad por parte del sistema, que cuando no existe, provoca que niños con autismo no reciban una atención educativa adecuada, o que las familias se vean obligadas a cambiar de ciudad en busca de servicios educativos especializados.

Los servicios sociales y los retos en la edad adulta

Entre los servicios que desarrollan las asociaciones se encuentran, los **servicios de valoración diagnóstica** mediante los cuales se realizan diagnósticos de TEA y se elaboran planes de intervención individualizada adaptada a cada caso. Los servicios de **respiro familiar** ofrecen a las familias momentos de descanso necesarios para la estabilidad de la vida familiar, puesto que la convivencia continuada con las personas con autismo genera un importante desgaste físico y emocional. Los servicios de **apoyo a familias** y las **escuelas de padres y de hermanos** orientan y forman a las familias, propician el intercambio de experiencias entre éstas y fomentan su implicación en el movimiento asociativo.

Los servicios de ocio y tiempo libre brindan a las personas con autismo los apoyos adecuados para que realicen una utilización provechosa de su tiempo libre, que promueva su integración, y los **programas dirigidos a personas con TEA sin discapacidad intelectual** impulsan su integración social y laboral.



Cuando las personas con autismo llegan a la edad adulta, siguen precisando de apoyos y atención especializada, y éstos se proporcionan en los **centros de día**. En el seno de las familias se producen situaciones de orfandad, enfermedad de

los padres, sobrecarga y estrés familiar, es decir, situaciones que hacen que para las familias resulte difícil hacerse cargo habitualmente de las personas con autismo. En estos casos, se ofrecen los **servicios de vivienda** no permanente que tratan de conciliar la atención continuada a la persona con TEA y el mantenimiento de la convivencia en su entorno familiar.

Gozamos de un buen nivel de interlocución con la administración, pero nos preocupa que en la actualidad ésta apueste por la atención generalista y no por la especialización. Si miramos fuera de nuestras fronteras, muchos países han adoptado **estrategias específicas** de autismo como respuesta al notable aumento de la prevalencia y a la necesidad de dar una atención especializada al, cada vez mayor, número de casos. A nivel español, el Senado aprobó recientemente el Plan Estatal de Autismo. El marco estatal ya está creado y es necesario que las comunidades autónomas se impliquen decididamente en el desarrollo de estos planes.

Para finalizar, el propósito de este texto no es mostrar una visión negativa del sistema público. Al contrario, pretende contribuir a mejorar y fortalecer el acceso a una atención sanitaria de calidad, a una educación y a unos servicios sociales especializados, de un colectivo que hasta ahora ha encontrado serias dificultades en estos campos. Constituye un reto a conquistar entre todos: administración, asociaciones, familias y profesionales del ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales. Se trata de mejorar la calidad de vida de personas como Laura, personas diferentes.

A NIVEL ESPAÑOL, EL SENADO APROBÓ RECIENTEMENTE EL PLAN ESTATAL DE AUTISMO. EL MARCO ESTATAL YA ESTÁ CREADO Y ES NECESARIO QUE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS SE IMPLIQUEN DECIDIDAMENTE EN EL DESARROLLO DE ESTOS PLANES