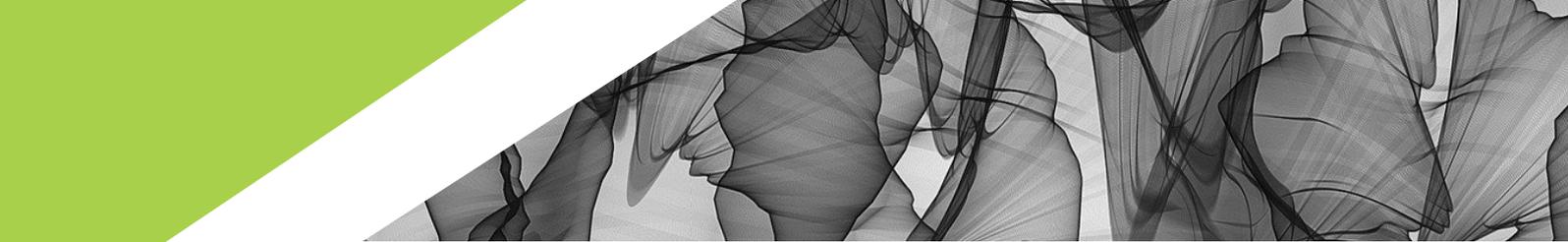


The background features a dark blue field with a white diagonal stripe and a lime green triangle. A pattern of draped, translucent fabric is visible in the top-left and bottom-left corners.

ESTRATEGIA
EN TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL
AUTISMO PARA
CASTILLA-LA MANCHA



Documento elaborado por profesionales técnicos de:

APACU. Marihú Barrero Valerio

APANAG. Irene Martín Domarco

APAT. Laura Olmo Remesal

Asociación DESARROLLO Autismo Albacete. Yolanda Monteagudo Piqueras

AUTRADE. Patricia Hernández del Mazo

FACLM. Equipo técnico

TEA Talavera. Perpe Casas y Vanesa López

Con el respaldo y apoyo de los miembros de la Junta Directiva de la Federación Autismo Castilla-La Mancha.

En base al texto de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, aprobada por el Gobierno de España el 6 de noviembre de 2015, y cuyo contenido ha sido adaptado a la situación castellano manchega.

INTRODUCCIÓN

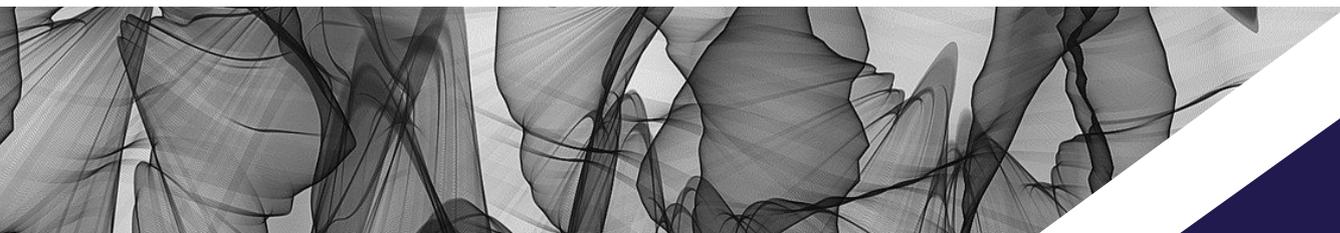
En los últimos años la prevalencia de los trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha incrementado significativamente, situándose en la actualidad en 1 caso por cada 100 nacimientos (Autismo Europa, 2012), lo que cifraría en más de 450.000 el número de personas con TEA en España. No obstante, el número de personas afectadas por este tipo de trastorno sería superior al millón si se considera el profundo impacto que produce en el sistema familiar en el que se desarrolla la persona, repercutiendo por lo tanto en cada uno de sus miembros.

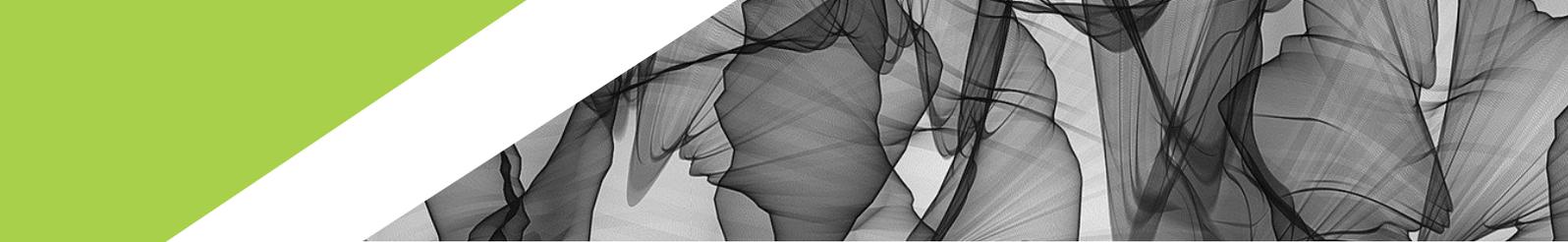
En relación a los datos disponibles de las personas que presentan TEA en nuestra región, no disponemos a fecha de hoy de estudios que nos ofrezcan cifras consensuadas, podemos inferir por el incremento de la labor que en las asociaciones específicas de TEA que existen en la región, que el aumento de personas diagnosticadas de TEA en Castilla-la Mancha, sigue las líneas de los datos disponibles a nivel de España, aun así consideramos que es de vital importancia disponer de los mecanismos precisos para poder desarrollar un estudio óptimo que nos permitiría conocer el número de personas que presentan TEA en Castilla-la Mancha.

El 18 de noviembre de 2014, por iniciativa de **las tres entidades nacionales** que representan el movimiento asociativo en torno a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, (**Confederación FESPAU, Confederación Autismo España y Federación Asperger España**) y con el respaldo unánime de todos los grupos parlamentarios, se aprobó una proposición no de ley en la que se instaba al Gobierno de España, a estudiar la elaboración de una estrategia nacional de autismo, con la propuesta fundamental de recoger los protocolos de atención a las personas con TEA en los diversos ámbitos de la vida, como son el sanitario, el educativo, cultural, empleo, etc.

Dicha estrategia nacional vio la luz el 6 noviembre de 2015, siendo aprobada en Consejo de Ministros, la cual marca 15 líneas estratégicas de actuación encaminadas a establecer los protocolos de actuación anteriormente mencionados.

Desde las 6 entidades específicas de TEA que en la actualidad existen en la región y que se aúnan en la Federación de Autismo de Castilla-La Mancha (**Asociación Desarrollo** de Albacet, **AUTRA-DE** de Ciudad-Real, **APACU** de Cuenca, **APANAG** de Guadalajara, **APAT** de Toledo y **TEA-Talavera** de Talavera de la Reina) nos hemos marcado como objetivo principal el poder hacer realidad en nuestra región el mandato de dicha estrategia, para lo cual hemos considerado prioritario hacer un análisis de cada una de las líneas estratégicas recogidas en el documento nacional y analizar así el ajuste o no de dichas líneas de actuación a la realidad castellano manchega.





El cometido del presente documento es trasladar a la Administración Regional, las necesidades y los objetivos que se deberían marcar desde Castilla-La Mancha para poder dar cumplimiento a la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo, en el cual se expone la situación y las necesidades más apremiantes que atañen al colectivo de las personas con TEA y sus familiares.

PRINCIPIOS

Los principios vertebradores del presente documento, continúan con la línea marcada por la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, así como de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2010-2020, los cuales se guían por los principios marcados en la ley 26/2011, de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. De forma resumida, podemos referir los siguientes principios:

- A)** No discriminación, igualdad de trato ante la ley e igualdad de oportunidades.
- B)** Vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil.
- C)** Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.
- D)** Participación tanto ciudadana como de las diferentes administraciones públicas.
- E)** Responsabilidad pública, integralidad y extensividad, eficiencia y eficacia, economía de la discapacidad, sensibilización e imaginación y creatividad.

MARCO DE REFERENCIA

PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN Castilla-la Mancha (año 2009 según la Estrategia Española de discapacidad 2010-2020:

- Hogares con personas con discapacidad: 182.884 (4.83%)
- Centros con personas con discapacidad 19.894 (6.64% de la población)
- Total de personas con discapacidad 202.778 (4.97%)

A día de hoy no contamos con información actualizada, ni oficial, del número de personas con TEA que residen en Castilla-La Mancha.

Desde la Federación Autismo Castilla-La Mancha manejamos el dato de socios y usuarios que reciben unos u otros servicios en las distintas asociaciones específicas de TEA, pero entendemos que dicho dato no refleja el universo total de personas con TEA en la región.

Y ya esta falta de información, en sí misma, resulta preocupante porque sin el dato cierto o aproximado de las personas que padecen este trastorno, seguramente habrá un número elevado de familias sin los recursos adecuados, y en algunas zonas de la región, seguramente inexistentes.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Se exponen a continuación las propuestas que desde Federación Autismo Castilla-La Mancha han sido recogidas tras haber analizado la situación de las personas con TEA en la región, mediante la información ofrecida por las seis entidades que se agrupan en la FACLM.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS TRANSVERSALES

LÍNEA 1: CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Aún siendo real que se ha avanzado en el conocimiento y sensibilización sobre los TEA, siguen existiendo en la sociedad estereotipos que dificultan en gran medida la inclusión real de las personas con TEA. Siguen existiendo creencias falsas sobre este colectivo, tales como que todas las personas que presentan un diagnóstico de Asperger tienen asociado una elevada inteligencia, o que aquellos que muestran determinadas conductas estereotipadas y falta de lenguaje oral presentan asociada una discapacidad intelectual, o que son personas que rehúsan el contacto social prefiriendo permanecer en soledad.

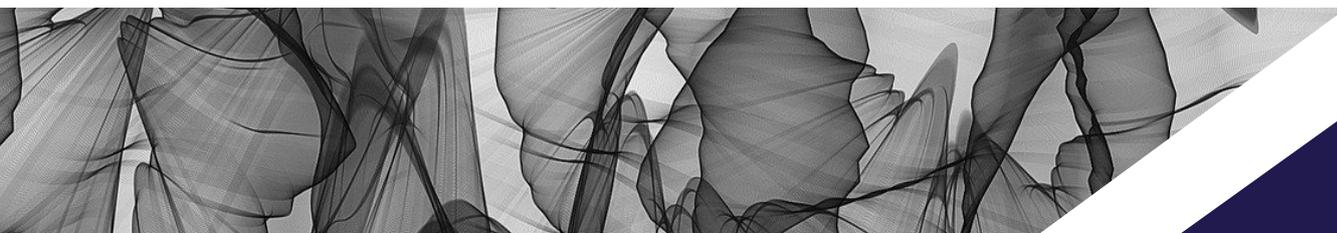
Como se refleja en el documento de la Estrategia Española, las iniciativas de sensibilización y concienciación social son relativamente escasas con un alcance ciertamente limitado, algo que también observamos en Castilla-La Mancha y por lo que se considera fundamental potenciar este tipo de acciones.

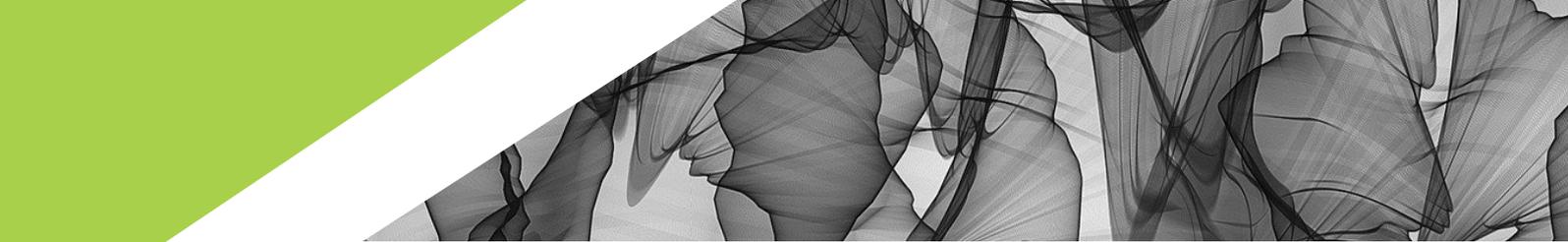
Propuesta 1: Facilitar el desarrollo de actos de concienciación social hacia las personas con TEA, mediante la financiación y apoyo a las entidades que de manera voluntaria vienen desarrollando este tipo de acciones desde hace años.

Propuesta 2: Fomentar el conocimiento y sensibilización sobre las personas con TEA en sectores sanitarios, educativos, culturales, etc.

Propuesta 3: Apoyar desde la Administración Pública regional la elaboración, publicación y difusión de guías de buenas prácticas en relación a los TEA.

Propuesta 4: Crear y fomentar la difusión de información sobre los TEA y los recursos disponibles para este colectivo existentes en la región.





Propuesta 5: Potenciar el acceso de las personas con TEA a esta información en el medio rural y otros medios con mayores dificultades de acceso a la misma.

LÍNEA 2: ACCESIBILIDAD

Uno de los factores que mayor incidencia tienen en la plena inclusión de las personas con TEA es la posibilidad de la accesibilidad de manera exitosa a todo su entorno, en este sentido es de destacar, que cuando hablamos de accesibilidad, no podemos quedarnos únicamente en la eliminación de barreras físicas y sensoriales, sino que hay que hacer una especial mención a la accesibilidad cognitiva.

Si somos capaces de potenciar este tipo de accesibilidad, estaremos brindando a las personas con TEA la posibilidad real de participar activamente en la sociedad de la misma manera que el resto de los ciudadanos.

Al hacer referencia a la accesibilidad cognitiva, hablamos del acceso, procesamiento y comprensión de la información de manera que la persona pueda emplearla para adaptarse funcionalmente a las demandas del entorno. Es indispensable crear información de manera que garanticemos que las personas con TEA la comprendan, pudiendo así entender qué se espera de ellos en determinadas situaciones, favoreciendo una respuesta más adaptada a dichas exigencias. Esta accesibilidad cognitiva es básica para poder participar activamente en contextos tales como el cultural, el ocio, el turismo, en ambientes sanitarios, educativos...

Propuesta 1: Potenciar la accesibilidad cognitiva en todos los entornos sociales, tales como bibliotecas, cines, supermercados... mediante la creación de pictogramas explicativos de cada zona o situación.

Propuesta 2: Potenciar la señalización y difusión de la accesibilidad cognitiva en espacios públicos.

Propuesta 3: Crear, publicar y difundir documentos relevantes adaptados a las características de comprensión y acceso cognitivo para personas con TEA, como pueden ser guías explicativas de acceso a becas, mecanismos de actuación en determinados entornos (sanitarios, educativos, culturales...)

Propuesta 4: Promover el **uso de recursos de apoyo a la comunicación** y el empleo de las tecnologías de la información y de la comunicación como recursos necesarios para facilitar la comunicación y el acceso cognitivo a la información, e impulsar la capacitación de las personas con TEA para su utilización.

LÍNEA 3: INVESTIGACIÓN

El incremento de las publicaciones científicas sobre los TEA a nivel internacional es innegable, lo cual establece el camino para impulsar el conocimiento sobre los mismos y sobre la calidad de vida de las personas. No obstante, este incremento de investigación en la región de Castilla-La Mancha es infinitamente menor. Siendo conscientes de las exigencias y complejidad del desarrollo de estas investigaciones, y precisando de equipos estables y proyectos interdisciplinarios, no podemos obviar la necesidad de seguir investigando sobre la situación de las personas con TEA y sus familiares en nuestra región, así como de aquellas intervenciones que pueden ser realmente eficaces, para seguir trabajando por una inclusión real y por fomentar una adecuada y óptima calidad de vida.

Propuesta 1: Crear una red de investigación consolidada en la región sobre el TEA.

Propuesta 2: Apoyar y fomentar la estabilidad de los equipos de investigación en TEA en Castilla-La Mancha.

Propuesta 3: Promover el conocimiento sobre la situación de las personas con TEA y sus familias en Castilla-La Mancha mediante la financiación para el desarrollo de sistemas de investigación óptimos.

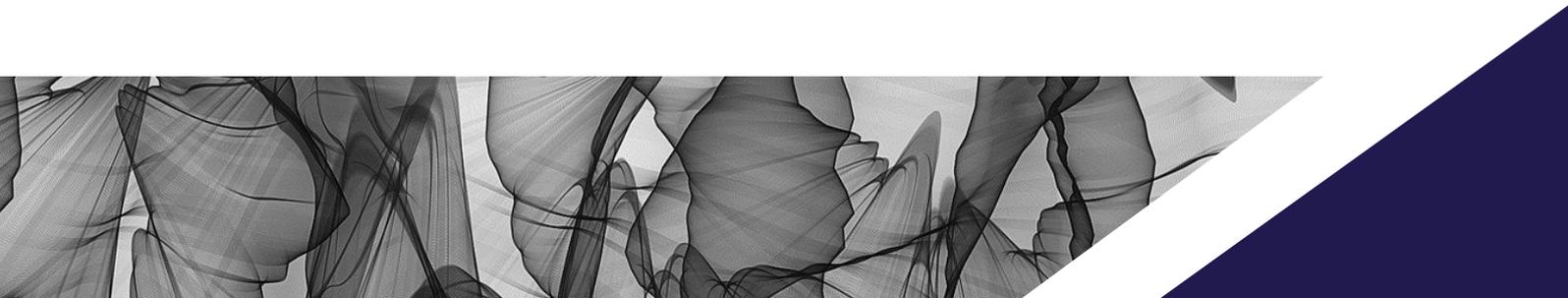
Propuesta 4: Potenciar y mantener sistemas de información coordinados entre las distintas provincias de la región, estableciendo actuaciones ajustadas a las necesidades del colectivo y las características de cada zona.

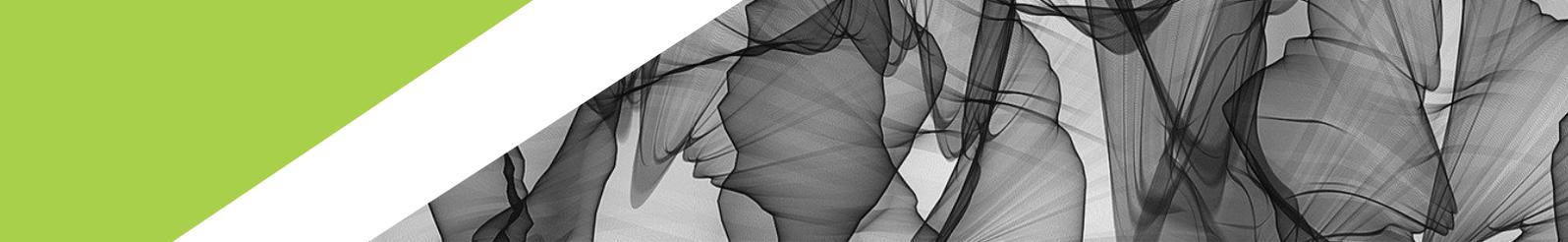
LÍNEA 4: FORMACIÓN DE PROFESIONALES

Los profesionales que han de trabajar, en cualquier ámbito (educativo, sanitario, empleo...) han de poseer los conocimientos teóricos que les capaciten para comprender e interpretar determinadas conductas que en ocasiones pudieran parecer desconcertantes, así mismo han de estar formados para saber manejar intervenciones diversas que permitan adaptarse a cada caso. De ahí la importancia de la especialización de los diversos profesionales, posibilitando que los apoyos e intervenciones sean de calidad y específicos para las personas con TEA desde cualquier ámbito.

Propuesta 1: Promover el **conocimiento y capacitación de los profesionales** vinculados al colectivo de personas con TEA y sus necesidades, con especial atención a los relacionados con educación, sanidad, bienestar social, empleo y justicia, favoreciendo el desarrollo o incorporación de contenidos específicos relativos a los TEA en los programas docentes de formación profesional, así como de grado y posgrado.

Propuesta 2: Favorecer el **conocimiento sobre los TEA** y las necesidades que presenta este colectivo **en las Administraciones Públicas** (incluyendo estos contenidos en los temas de acceso a las mismas) en sus diferentes sectores.





Propuesta 3: Facilitar la **formación continua y el intercambio de experiencias** (aprovechando el potencial de las tecnologías de la información y comunicación) entre los profesionales de distintos sectores (tanto del ámbito privado como público) de manera que se potencien sus conocimientos y mejoren sus capacidades para implementar prácticas que se consideren eficaces para las personas con TEA.

Propuesta 4: Promover, y fomentar iniciativas de concienciación y formación continuada sobre los TEA en el sistema educativo, mediante la creación de convenios con las entidades específicas de TEA de la región, quienes de manera voluntaria vienen desarrollando esta labor desde hace años.

Propuesta 5: Promover, y fomentar iniciativas de concienciación y formación continuada sobre los TEA en el sistema sanitario, mediante la creación de convenios con las entidades específicas de TEA de la región, quienes de manera voluntaria vienen desarrollando esta labor desde hace años.

Propuesta 6: Promover, y fomentar iniciativas de concienciación y formación continuada sobre los TEA en el sistema de bienestar social, mediante la creación de convenios con las entidades específicas de TEA de la región, quienes de manera voluntaria vienen desarrollando esta labor desde hace años.

Propuesta 7: Promover, y fomentar iniciativas de concienciación y formación continuada sobre los TEA en el sistema judicial, policial y penitenciario, mediante la creación de convenios con las entidades específicas de TEA de la región, quienes de manera voluntaria vienen desarrollando esta labor desde hace años.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS ESPECÍFICAS

LÍNEA 5: DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

La edad de diagnóstico de los TEA en España es aún tardía, siendo la situación heterogénea según el lugar de nacimiento del niño o niña, el nivel socioeconómico de la familia o si ésta reside en zonas rurales o urbanas, situación ésta extrapolable a Castilla-La Mancha, donde encontramos un desarrollo muy heterogéneo de procedimientos para detectar las señales de alarma que pueden hacernos pensar que un infante pueda presentar TEA.

Continuamos detectando que, en no pocos casos, cuando estas señales de alarma están presentes, suele ser el entorno familiar quienes las perciben, pero al acudir a los profesionales sanitarios correspondientes (pediatría) estas señales se “minimizan”, dando lugar a un retraso en el diagnóstico y consecuente intervención.

En España, en el momento actual, se están aplicando protocolos para la detección del TEA. En varias comunidades autónomas se contempla la detección del autismo dentro de la detección de riesgo en programas del niño sano. En otras comunidades se han desarrollado programas de detección específicos o se encuentra la detección del autismo incluida en los programas integrales de atención, algo de lo que a fecha actual carece Castilla-La Mancha.

También existen protocolos de cribado, internacionalmente consensuados, dirigidos a los profesionales de atención primaria (ej., Academia Americana de Pediatría, 2008) para la detección específica de los TEA en las visitas de seguimiento de los 18 y 24 meses de edad, en cambio en nuestra región no se contemplan dichos protocolos.

Estos protocolos, que incluyen la aplicación de un cuestionario breve y sencillo dirigido a las familias, detectan las posibles señales de alarma sobre los TEA y determinan la conveniencia de derivación del niño o niña para su posterior evaluación y diagnóstico especializado.

No existe a fecha de hoy, en Castilla-La Mancha un proceso de derivación consensuado hacia un diagnóstico fiable y de calidad, dando lugar en no pocas ocasiones a que la derivación por parte de los servicios públicos de salud se realice de manera arbitraria a servicios privados como son las entidades especializadas en TEA de Castilla-La Mancha, cuando no es a otras comunidades autónomas cercanas, como es el caso de Madrid.

Las repercusiones que esto tiene para el niño o la niña (y para su familia) son muy negativas e interfieren con el acceso a la intervención y a los recursos especializados de manera temprana. Para asegurar un adecuado reconocimiento de los TEA es fundamental su detección precoz y el diagnóstico adecuado, de forma que se garanticen los apoyos necesarios para promover su participación e inclusión social.

Hacer efectivas las actividades de detección, diagnóstico e intervención temprana requiere realizar una labor de coordinación entre las Consejerías competentes en Sanidad, Bienestar Social y Educación y que **corresponde promover a la Administración de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.**

Propuesta 1: Instaurar un protocolo de detección precoz en pediatría y enfermería pediátrica.

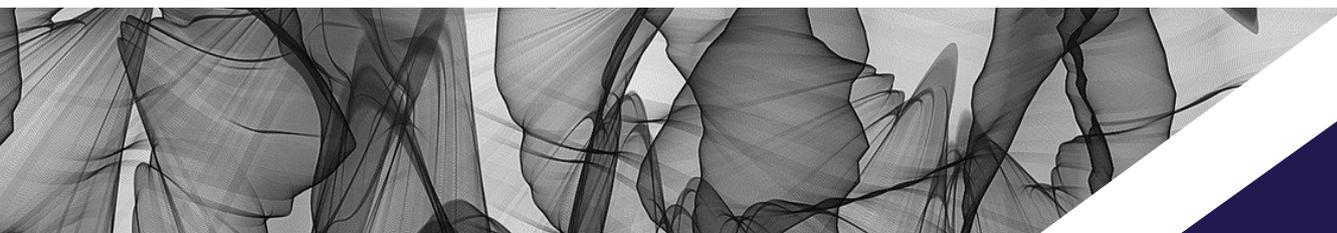
Propuesta 2: Establecer un programa de cribado en las revisiones de los menores de 18 y 24 meses, mediante el empleo del cuestionario M-CHAT.

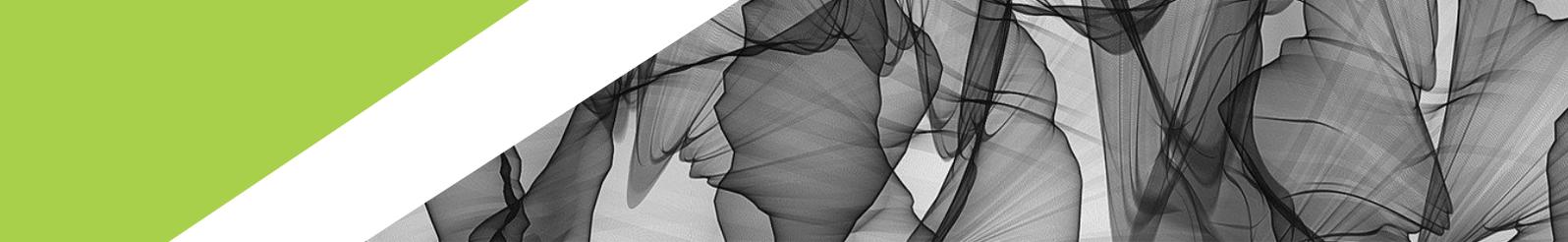
Propuesta 3: Establecer un protocolo de derivación de los casos detectados a profesionales especializados en el diagnóstico e intervención con personas con TEA.

Propuesta 4: Capacitar a los profesionales de atención temprana para intervención en entorno natural con niños diagnosticados de TEA.

Propuesta 5: Establecer convenios con las entidades privadas especializadas en TEA de la región para la valoración de los posibles casos de TEA y comunicación del diagnóstico a las familias.

Propuesta 6: Financiar el proceso de evaluación y diagnóstico por parte de la Administración Pública regional.





Propuesta 7: Crear de la figura “tutor” que guíe a la familia desde la sospecha de un posible diagnóstico de TEA, y la acompañe en todo el proceso.

Propuesta 8: Habilitar a los profesionales especializados en TEA para formar a los profesionales sanitarios en materia de TEA, mediante el establecimiento de formación conveniada y financiada por parte de la Administración Pública regional.

LÍNEA 6: ATENCIÓN TEMPRANA

Como punto de partida para homogenizar la atención temprana en el territorio nacional fue el Libro Blanco de Atención Temprana, dando en cambio lugar a un desarrollo de la misma muy heterogéneo de unas comunidades a otras. En los últimos años, añadimos a este desarrollo desigual, algunas actuaciones legislativas que han dado lugar a la merma en la calidad y cantidad de este tipo de intervención que reciben los menores de nuestra región. Es innegable en cambio la relevancia que la atención temprana tiene para el desarrollo del infante con TEA, implicando esta intervención un pronóstico de futuro muy diferente a si no dispone de este tipo de intervención, afectando por ende a su calidad de vida presente y futura así como a la de sus familiares.

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.

Propuesta 1: Garantizar la atención temprana hasta los 6 años mediante el establecimiento de convenios con las entidades específicas de TEA de la región.

Propuesta 2: Crear un sistema de ayudas económicas a los usuarios de atención temprana de manera que puedan escoger libremente el centro en el que desean recibir el servicio.

Propuesta 3: Reconocer una modalidad combinada compuesta por un centro educativo y un servicio externo especializado en TEA.

Propuesta 4: Establecer centros de atención temprana específicos de TEA, mediante el concierto con las entidades de la región especializadas en la intervención con esta población.

Propuesta 5: Crear un protocolo de control y seguimiento de los hermanos en riesgo de presentar TEA.

Propuesta 6: Instaurar un protocolo de coordinación entre los centros de atención temprana y las entidades específicas de TEA de la región.

Propuesta 7: Cursos de formación a los profesionales de atención temprana, que sean implementados por profesionales especializados en TEA, respaldados mediante el esta-

blecimiento de convenios y financiación por parte de la Administración Pública regional.

Propuesta 8: Establecer mecanismos que hagan posible una estrecha coordinación y colaboración entre los profesionales sanitarios y los profesionales del ámbito educativo.

LÍNEA 7: INTERVENCIÓN INTEGRAL Y ESPECIALIZADA

Existe una ingente cantidad de métodos de intervención que se promulgan como eficaces para las personas con TEA, algo que en determinadas ocasiones no cuenta con el aval de la comunidad científica, pero que proliferan con promesas que atacan directamente a las necesidades más sensibles de las personas con TEA y sus familiares, dando lugar a situaciones de intervención poco propicias para los usuarios y a una gran desorientación de las familias, que en todo momento buscan lo mejor para sus seres queridos.

Es imprescindible que desde las instituciones se abogue por el cumplimiento de la oferta de intervenciones realmente eficaces y efectivas, luchando contra aquellas situaciones que vulneran la intervención integral y eficaz de este colectivo. En este sentido las estrategias de intervención psicoeducativas son las que hasta la actualidad han obtenido un mayor apoyo científico, con especial énfasis en aquellas destinadas al trabajo en el área del desarrollo social y comunicativo de la persona, y la promoción de aprendizajes significativos y relevantes para la vida diaria. Desarrollando estas estrategias de una forma individualizada y lo más tempranamente posible.

En los últimos años se apuesta cada vez más por potenciar toda esta intervención en entornos naturales de la propia persona, prestando especial atención a los propios intereses de la persona, generando de esta forma, situaciones de aprendizaje susceptibles de favorecer la generalización a todos los contextos en los que la persona se desenvuelve, fomentando una autonomía real e incrementando las posibilidades de una inclusión social adecuada.

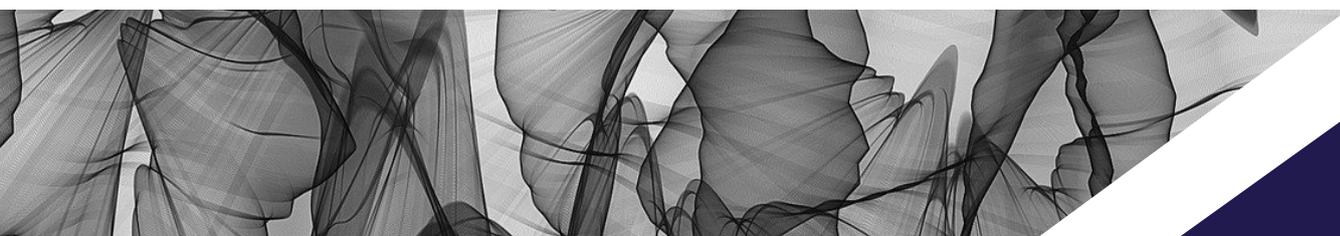
Propuesta 1: Fomentar la información sobre la idoneidad de las diversas intervenciones basadas en la evidencia.

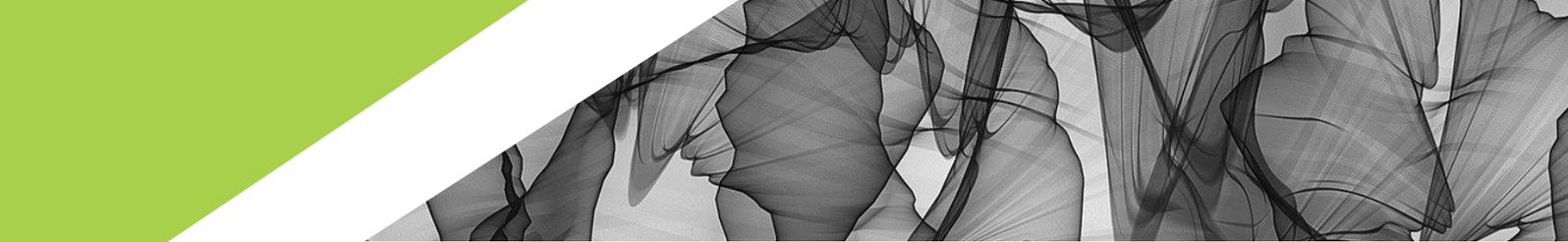
Propuesta 2: Promover desde la Administración Pública regional un diseño de implantación y evaluación de sistemas de coordinación de todos los agentes implicados en la intervención de personas con TEA.

Propuesta 3: Incluir a los profesionales técnicos de las entidades específicas de TEA existentes en la región en labores de asesoramiento a la Administración mediante el establecimiento de los convenios adecuados.

Propuesta 4: Crear un registro de información para los diversos agentes implicados en la intervención con las personas con TEA.

Propuesta 5: Fomentar por parte de la Administración Pública regional la creación de espacios de intercambio y actuación conjunta entre servicios y profesionales públicos y aquellos procedentes de las distintas entidades castellano manchegas específicas de TEA.





LÍNEA 8: SALUD Y ATENCIÓN SANITARIA

La propia sintomatología de los TEA da lugar a que en determinadas circunstancias la salud de las personas que presentan este trastorno sea más vulnerable, puesto que es difícil detectar situaciones críticas de enfermedad, que dan lugar a que no se detecten a tiempo, empeorando por esta circunstancia la salud general de la propia persona, a esto se suma que los procedimientos médicos y sanitarios no suelen estar adaptados a su forma de comprender, provocando altos niveles de desorientación y ansiedad, que devienen en conductas alteradas, pudiendo impedir la adecuada atención integral sanitaria de la persona con TEA.

Si no se interviene de manera óptima en estos aspectos estaremos vulnerando el derecho que todo ciudadano tiene reconocido en la Constitución Española de recibir una asistencia sanitaria pública de calidad, así como el derecho de gozar de un alto nivel de salud sin discriminación por razón de discapacidad. (artículo 25 de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad)

Como nos indica la Estrategia Española, no podemos obviar que en la Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020 queda recogida la necesidad de potenciar un acceso igualitario al sistema sanitario y a los servicios asistenciales, además de la necesidad de concienciar a todo el colectivo sanitario.

Por ello para contribuir al cumplimiento de la estrategia europea, y de la Estrategia Española, en el presente documento proponemos una serie de medidas encaminadas a fomentar el diseño de intervenciones específicas para el colectivo de personas con TEA, de una forma integral y adaptada manteniendo en todo momento los estándares de calidad marcados para toda la ciudadanía.

Propuesta 1: Formar e informar a los profesionales de pediatría y neuropediatría en materia de TEA y en los recursos disponibles en la región para su derivación.

Propuesta 2: Establecer un protocolo de derivación a los centros altamente especializados en TEA de la región.

Propuesta 3: Crear una unidad de atención médica integral a personas con TEA en cada hospital de referencia de la región.

Propuesta 4: Promover la accesibilidad cognitiva en espacios sanitarios públicos.

Propuesta 5: Crear y difundir secuencias visuales explicativas de los distintos procedimientos médicos y/o sanitarios, material que será de obligado conocimiento y manejo por parte del personal sanitario.

Propuesta 6: Disponer de personal cualificado en la atención a personas con TEA para su acompañamiento en situaciones sanitarias.

Propuesta 7: Eliminar los tiempos de espera.

Propuesta 8: Crear la tarjeta médica AA.

Propuesta 9: Establecer protocolos de coordinación entre las distintas especialidades y los profesionales de urgencias.

Propuesta 10: Establecer protocolos de coordinación entre los centros específicos y las entidades especializadas en TEA de la región, en temas de salud de las personas con TEA relacionados con la ocupación diaria (sueño, alimentación...)

Propuesta 11: Implantar centros de integración sensorial.

Propuesta 12: Establecer un protocolo de actuación y coordinación entre profesionales sanitarios y educativos.

Propuesta 13: Ofrecer desde el ámbito sanitario rehabilitación logopédica.

LÍNEA 9: EDUCACIÓN

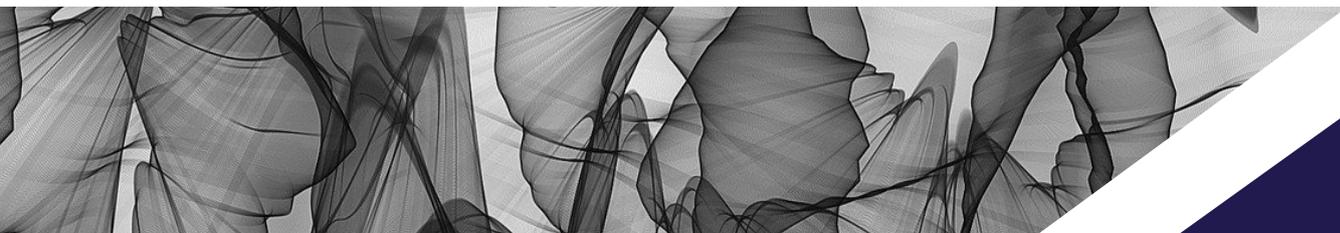
No se pone en duda que la educación especializada y los apoyos comunitarios son los medios de intervención más eficaces y efectivos para potenciar el desarrollo de las personas con TEA, algo que ya queda bien reflejado en la Guía de buenas prácticas para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Toda práctica educativa dirigida al alumnado con TEA debe ir dirigida a aprendizajes significativos que incrementen la generalización a los diversos contextos en los que la persona se encuentra, así como potenciar el máximo desarrollo de sus habilidades y desarrollo personal.

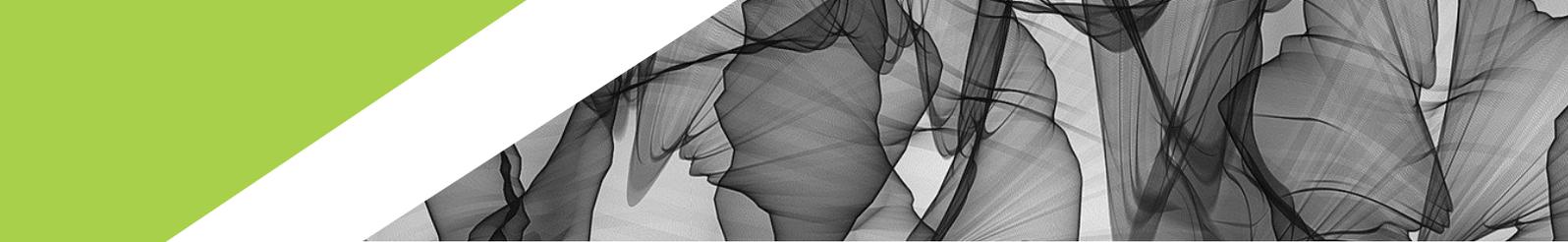
A día de hoy es necesario seguir trabajando por una inclusión real de las personas con TEA en el entorno educativo, atendiendo a aquellas situaciones educativas en los entornos menos restrictivos, normalizados y ordinarios posibles, instaurando modalidades de escolarización adaptada y flexible.

El alumnado con TEA, es un colectivo educativo vulnerable al abuso y acoso escolar, lo cual unido a sus características de comprensión de la información, dan lugar a elevadas tasas de fracaso y abandono temprano de la educación, con todo lo que ello conlleva. No podemos olvidar que el Comité de Ministros del Consejo de Europa del 21 de octubre de 2009, insta a los estados miembros a desarrollar legislación y políticas que mitiguen los efectos del trastorno y faciliten la integración social, mejorando con ello las condiciones de vida y desarrollo independiente de las personas con TEA (como se nos recuerda en la Estrategia Española en TEA)

Propuesta 1: Establecer programas educativos individualizados en los que se contemplen de manera explícita y clara las necesidades de cada caso, así como los objetivos individuales adaptados a la persona.

Propuesta 2: Crear itinerarios en ESO y niveles superiores que permitan la permanencia del alumnado con TEA en el sistema educativo y les otorgue la titulación correspondiente una vez superadas las propuestas individualizadas, potenciando así una inclusión social real.



- 
- Propuesta 3:** Dotar a más centros educativos de escolarización ordinaria, con el recurso de **aula abierta especializada** en toda la región y niveles educativos, teniendo en cuenta la población escolar con TEA en cada zona geográfica.
- Propuesta 4:** Establecer un sistema de supervisión y evaluación del recurso de las aulas abiertas especializadas.
- Propuesta 5:** Especificar las características del alumnado candidato a ser usuario del recurso de aula abierta especializada.
- Propuesta 6:** Modificar, e informar adecuadamente a las familias, sobre los procedimientos de acceso al recurso de aula abierta especializada.
- Propuesta 7:** Crear unidades específicas de TEA en los centros de educación especial.
- Propuesta 8:** Crear un sistema de coordinación entre los centros educativos y los servicios externos que atienden a este alumnado.
- Propuesta 9:** Crear una vía de intervención en el aula por parte de la Administración que posibilite a los profesionales de los servicios externos el acceso a dicho entorno de intervención.
- Propuesta 10:** Instaurar la accesibilidad cognitiva de manera real y óptima en todos los centros escolares y en todos los espacios de cada centro educativo.
- Propuesta 11:** Facilitar el acompañamiento del alumnado con TEA por parte de personal especializado en momentos críticos de la escolarización (inicio de curso, clases de educación física, salidas fuera del centro...)
- Propuesta 12:** Implantar programas de patio, en infantil y primaria, y programas de intermediación social en secundaria.
- Propuesta 13:** Revisar la figura del auxiliar técnico educativo.
- Propuesta 14:** Favorecer la transición a niveles educativos superiores y a la vida adulta con programas específicos.
- Propuesta 15:** Hacer posible que las entidades específicas de TEA de la región sean consideradas por parte de la Administración Pública como los recursos específicos a los que dirigirse directamente en caso de ser necesario hacerlo desde los centros educativos.
- Propuesta 16:** Dotar de recursos a dichas entidades, para que desempeñen la labor de asesoramiento, formación, charlas informativas, actividades de conciencia para alumnado y profesorado, material específico para utilizar en las aulas...
- Propuesta 17:** Favorecer la puesta en marcha de un centro educativo específico para personas con TEA en cada provincia de la región. En la actualidad sólo existe un centro especializado en TEA en Castilla-La Mancha, el Centro Concertado de AUTRADE en Ciu-

dad-Real. En la provincia de Guadalajara, nuestra entidad APANAG, tiene en construcción un centro en el que se contempla la apertura de 5 aulas de educación especializadas en TEA, y que en la actualidad atraviesa serias dificultades para terminar las obras por falta de financiación autonómica.

Propuesta 18: Implementar la figura del integrador social en los centros con alumnado con TEA, especialmente en los de educación secundaria.

Propuesta 19: Favorecer la transición a ESO y niveles educativos superiores en un ambiente lo más inclusivo posible.

Propuesta 20: Dotar a los centros educativos de material y metodología TIC para ofrecer una respuesta educativa adaptada a las necesidades del alumnado con TEA manteniendo la calidad de dicha respuesta educativa, y potenciar las capacidades del alumnado TEA con estas tecnologías.

Propuesta 21: Favorecer el trabajo en red de los distintos profesionales implicados en los diferentes sistemas de intervención.

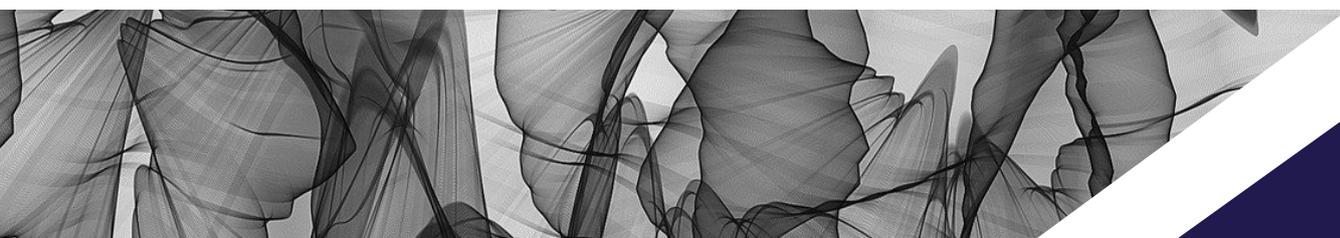
Propuesta 22: Crear un equipo multidisciplinar en cada provincia, que evalúe las necesidades, oriente y apoye el proceso educativo del alumnado con TEA, contando para ello con profesionales especializados en TEA.

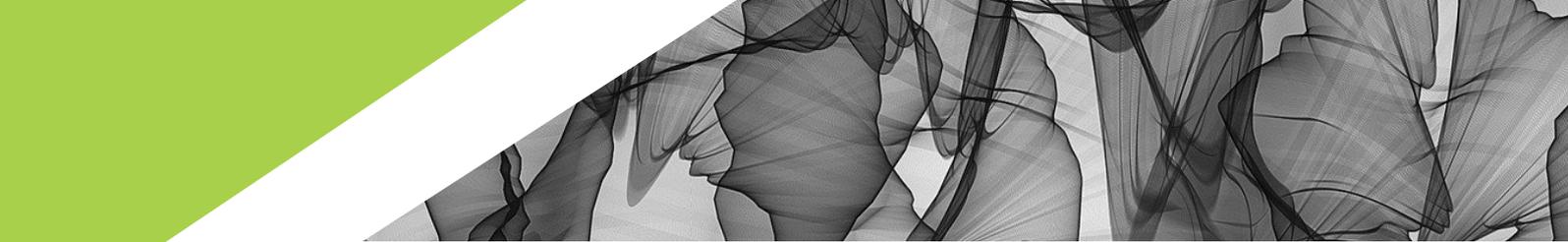
Propuesta 23: Crear convenios con las entidades que tienen ya Centros de Día y/o Centro Ocupacional para poder realizar proyectos de Adaptación a la vida adulta o de formación profesional que cubra la etapa desde los 16 años hasta los 18 en que las personas con TEA podrán solicitar una plaza en el centro de día o en un centro ocupacional, evitando así escolarizaciones en centros específicos donde además no hay programas desarrollados centrándose en este colectivo.

LÍNEA 10: EMPLEO

El colectivo de personas con TEA presenta un elevado riesgo de exclusión y enormes dificultades de inclusión en el mercado laboral. Diversos estudios desarrollados en Europa indican cifras realmente alarmantes de desempleo entre las personas con TEA (70-90%) lo cual unido a una mayor tasa de fracaso educativo, con la consiguiente pérdida de cualificación profesional, sitúa a estas personas en una posición socialmente grave, a la vez que incrementa la brecha para posibilitar su participación activa y productiva, viendo vulnerados con frecuencia derechos fundamentales que poseen como cualquier otro ciudadano. Esta situación es más preocupante si cabe en Castilla-La Mancha, región en la que el desempleo ha golpeado con dureza a todos los sectores sociales.

Somos conocedores de la puesta en marcha de programas especializados a nivel internacional y nacional que han dado lugar a magníficos resultados en la inclusión laboral para las personas con TEA, demostrando que la estructuración ambiental en entornos laborales es posible, potenciando así un adecuado funcionamiento social de este colectivo, abriendo las puertas al mercado y con ello a desarrollarse plenamente como individuos adultos e independientes. En cambio, en Castilla-La Mancha este tipo de iniciativas no se han desarrollado ni calado tan profundamente como en otras





zonas del territorio nacional, precisando una atención especial a todos los aspectos que dentro de esta línea estratégica se plantean, potenciando los servicios especializados en la orientación e inserción laboral para personas con TEA, desarrollando la normativa que los regula adaptándola a las necesidades del colectivo, teniendo presente su sostenibilidad a largo plazo.

Propuesta 1: Promover proyectos de inclusión sociolaboral en la modalidad de empleo con apoyo.

Propuesta 2: Crear itinerarios de formación para el empleo, adaptada a personas con TEA. Estos itinerarios deberían conveniarse con las Asociaciones a través de centros de formación o con convenios específicos con las mismas asociaciones

Propuesta 3: Potenciar la Responsabilidad Social Corporativa abriendo la puerta de la empresa a personas con TEA mediante ayudas y bonificaciones para la adaptación.

Propuesta 4: Establecer la figura del tutor laboral.

Propuesta 5: Establecer un sistema de becas de formación práctica en empresas ordinarias con un seguimiento por parte de un tutor especializado en TEA.

Propuesta 6: Financiar a las empresas que implementen políticas de mejora de la accesibilidad cognitiva para personas con TEA, guiados en dicha implementación por profesional especializado.

Propuesta 7: Crear una red de entidades para el aprovechamiento de los recursos disponibles para la inserción laboral de las personas con TEA.

Propuesta 8: Potenciar la formación y capacitación para el empleo de las personas con TEA.

Propuesta 9: Potenciar y financiar las iniciativas empresariales encaminadas a analizar las fortalezas de las personas con TEA y búsqueda de los empleos en los que pudieran aprovechar de manera óptima dichas fortalezas.

Propuesta 10: Incentivar la sensibilización de las empresas a la hora de adaptar el entorno laboral a las características del funcionamiento de las personas con TEA.

Propuesta 11: Incentivar e impulsar programas de inclusión laboral de las personas con TEA.

LÍNEA 11: VIDA INDEPENDIENTE

Como venimos comentando en páginas anteriores, las oportunidades de las personas con TEA para poder desarrollar una vida adulta e independiente, son cuanto menos escasas, dando lugar a la necesidad de buscar entornos y servicios capaces de dar una respuesta adecuada a las necesidades individuales que les ofrezcan alguna oportunidad de desarrollarse como personas y fomenten su participación social en igualdad de condiciones. Siendo indispensable buscar las fórmulas que establezcan las oportunidades de acceso a una vivienda digna, independiente del hogar familiar,

pudiendo desempeñar una vida autónoma. Por todo ello apremia el fomento de aquellas acciones encaminadas a analizar la situación de las personas con TEA en edad adulta, así como los servicios especializados, que puedan incrementar la oferta existente actualmente en Castilla-La Mancha.

Propuesta 1: Fomentar programas para la vida adulta.

Propuesta 2: Crear una red de viviendas con apoyo para personas con TEA.

Propuesta 3: Elaborar legislación que permita la creación de un modelo residencial de vivienda en entorno natural, en inclusión, que cuente con mayores apoyos que los existentes actualmente en las viviendas tuteladas.

Propuesta 4: Flexibilizar la asignación y/o reasignación de recursos residenciales ante un cambio en la evolución del usuario.

Propuesta 5: Legislar y crear unidades de inclusión en la comunidad.

Propuesta 6: Financiar la contratación de personal profesional con categoría de asistente personal.

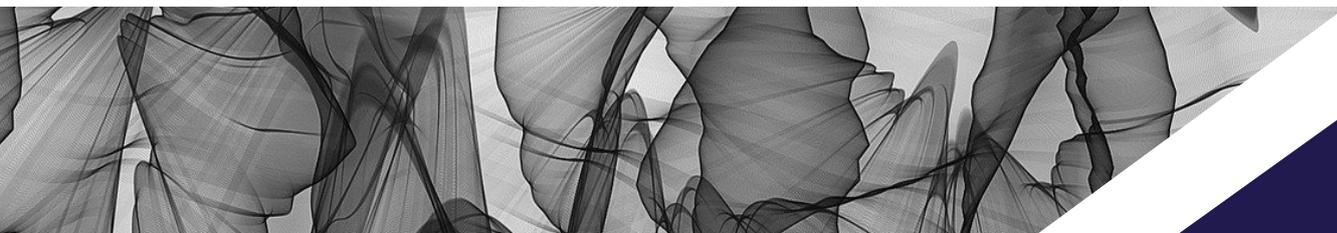
Propuesta 7: Facilitar la adquisición de nuevas tecnologías que amplíen la accesibilidad cognitiva en espacios de vivienda.

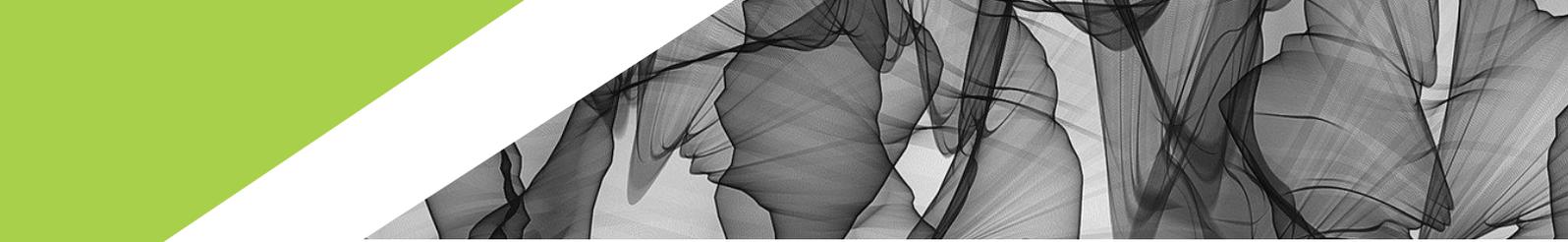
LÍNEA 12: INCLUSIÓN SOCIAL Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Vivimos en una sociedad “social”, y cuando las capacidades de este aspecto del desarrollo personal son deficitarias o anómalas, esto afecta a toda la vida de la persona, la cual va a presentar una serie de hándicaps a la hora de desenvolverse adecuadamente en los diversos contextos en los que las personas interactuamos, y esta es la realidad de las personas con TEA. Con independencia de sus características individuales y la gran heterogeneidad en la manifestación del trastorno, podemos decir, la alteración en las relaciones sociales son aspectos nucleares de los TEA. Aspecto éste que incide de pleno en la posibilidad de ser incluido en nuestra sociedad de forma real.

Respecto a las posibilidades de ejercer el propio derecho para la participación ciudadana, existen numerosos factores que para las personas con TEA resultan barreras en algunos casos infranqueables para poder llegar a desarrollar dicha participación de pleno derecho. Aspectos tales como la falta de apoyos para el desarrollo de actividades lúdicas y de ocio, así como la posibilidad de elección de actividades culturales.

A su vez, no podemos olvidar, que las personas con discapacidad y sus hogares, son personas más vulnerables en los momentos de crisis, algo que se ha venido constatando a lo largo de los últimos años, y que vemos a diario. Son familias que han de gestionar gastos extraordinarios derivados de los tratamientos e intervenciones de la discapacidad, y que, en el caso de las personas con TEA, en el mejor de los casos, comienzan a darse esos gastos a la corta edad de 18 meses, y alargándose durante toda la vida de la persona. Gastos que afectan por tanto a la economía familiar y al poder adquisitivo de ésta, a lo cual hay que añadir, que por lo general, los hogares en los que hay personas con discapacidad, son hogares en los que el nivel de gastos es significativamente superior, lo





que acaba mermando su poder adquisitivo, más aún cuando uno de los progenitores se ve obligado a renunciar a su puesto de trabajo o carrera profesional, para atender las necesidades de su hijo/hija muchas veces motivado por el lugar de residencia situación familiar. Todo ello contribuye sobremanera al empobrecimiento de estas familias, dando lugar a que tengan, por tanto, menos oportunidades de llevar a cabo una participación comunitaria en igualdad de condiciones. Esto es un hecho constatado en Castilla-La Mancha, donde las familias que tienen un miembro diagnosticado de TEA han de costearse de manera privada los tratamientos e intervenciones que sus familiares precisan, los cuales en ocasiones ascienden a gastos que difícilmente pueden ser soportados por un único sueldo familiar, y no podemos olvidar que estamos en una región donde la tasa de paro se situaba hasta el año 2015 en un 25% de la población.

Por todo lo que estos aspectos conllevan, es fundamental establecer los mecanismos que sean precisos para luchar contra la pobreza y exclusión social que ataca con dureza a los colectivos más desfavorecidos, incluyendo a las personas con TEA y sus familias.

Propuesta 1: Potenciar la accesibilidad cognitiva mediante apoyos visuales en edificios servicios públicos y zonas de ocio.

Propuesta 2: Promover la capacitación de la figura del voluntario como pilar esencial para actividades de ocio inclusivo.

Propuesta 3: Fomentar la formación de personal voluntario.

Propuesta 4: Incluir formación específica en TEA en los temarios de las personas que pueden intervenir en áreas de ocio y tiempo libre (monitores de ocio y tiempo libre, actividades juveniles, entrenadores, monitores deportivos...)

Propuesta 5: Articular el cauce de comunicación óptimo entre los organismos y servicios oficiales que ofrecen actividades de ocio y tiempo libre con las diversas entidades que podrían beneficiarse de dicha oferta.

Propuesta 6: Proporcionar los mecanismos, recursos y apoyos precisos para favorecer el acceso y la participación social de las personas con TEA y fomentar su autodeterminación.

LÍNEA 13: JUSTICIA Y EMPODERAMIENTO DE DERECHOS

Hay que reconocer que poco a poco se está avanzando en las acciones encaminadas a que las personas con discapacidad puedan acceder al sistema judicial, como así queda constatado en las diferentes leyes que se mencionan en la Estrategia Española. No obstante, en Castilla-La Mancha se han desarrollado escasas actuaciones encaminadas tanto a potenciar el acceso de las personas con TEA al sistema judicial, como a aquellas acciones que favorecen la defensa de los derechos de las personas con TEA y el respeto de los mismos por todas las instituciones y la sociedad en su conjunto.

Propuesta 1: Estudio y análisis de la legislación vigente en materia de protección y apoyo a las

personas con TEA para el desarrollo de una vida independiente y activa.

Propuesta 2: Creación y difusión de un registro de profesionales de justicia especializados en materia de TEA y discapacidad.

Propuesta 3: Concienciación a los profesionales de la justicia de la importancia y relevancia de la accesibilidad cognitiva para las personas con TEA para potenciar el respeto a sus derechos.

LÍNEA 14: APOYO A LAS FAMILIAS

Desde hace más de dos décadas la investigación sobre los trastornos del espectro autista ha estado centrada no sólo en el estudio de las características inherentes al trastorno, sino también en el análisis y comprensión del impacto que provoca su presencia en la familia de un miembro con dicho trastorno.

Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia se ha podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas con TEA. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con este trastorno presentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo.

Es de vital importancia, por tanto, que las familias puedan disponer de un adecuado apoyo social, que les ofrezcan los espacios para desarrollar las competencias adecuadas para afrontar las distintas situaciones adversas de manera exitosa.

Propuesta 1: Garantizar el apoyo psicológico y emocional a quienes conviven con personas con TEA.

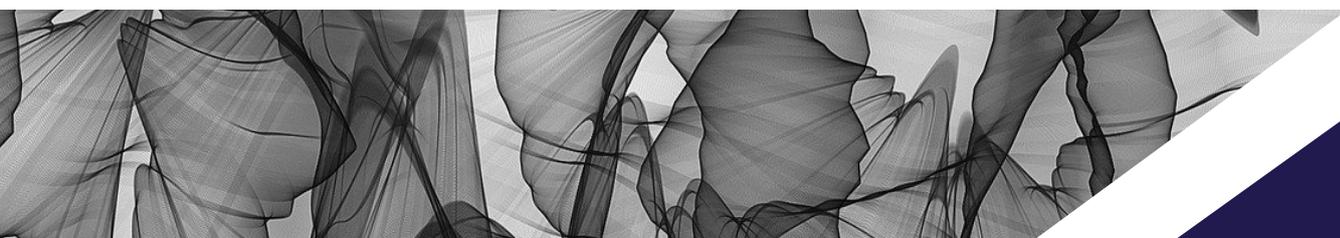
Propuesta 2: Promover formación y asesoramiento a los familiares de las personas con TEA.

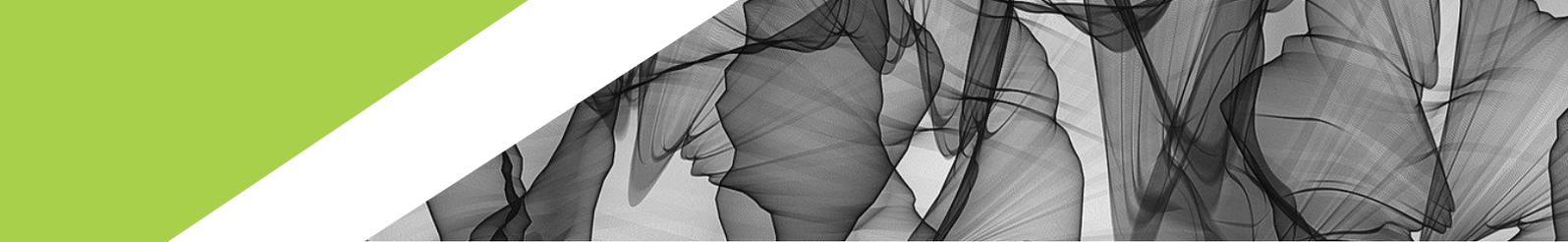
Propuesta 3: Crear una red de centros que oferten el servicio de respiro familiar.

Propuesta 4: Facilitar a las familias el acceso al material necesario para que la persona con TEA pueda desenvolverse en el medio que le rodea: sistemas de comunicación, historias sociales, agendas...

Propuesta 5: Crear un banco de material específico que pueda ser intercambiado entre las familias para trabajar en casa.

Propuesta 6: Establecer protocolos de ayuda familiar para la estructuración ambiental.





Propuesta 7: Establecer un sistema de financiación adecuado para las familias desde inicio del proceso diagnóstico y durante toda la intervención y tratamientos de la persona con TEA.

Propuesta 8: Incentivar y potenciar las iniciativas de entidades especializadas en TEA dirigidas a las familias como son las escuelas de familia, escuelas de hermanos...

Propuesta 9: Instaurar recursos de estancias temporales para situaciones de necesidad de urgencia familiar.

Propuesta 10: Establecer protocolos de información, asesoramiento y orientación familiar a través de los profesionales especializados en TEA de la región.

Propuesta 11: Incentivar la creación de espacios para el intercambio de experiencias entre familias con algún miembro diagnosticado de TEA.

Propuesta 12: Agilizar el sistema de dependencia y ayudas sociales.

LÍNEA 15: CALIDAD, EQUIDAD Y SOSTENIBILIDAD DE LOS SERVICIOS

En Castilla-La Mancha no existe una red especializada de servicios de apoyo para las personas con TEA. Los recursos especializados son escasos y en su mayoría son los que ofrecen las entidades sin ánimo de lucro.

En el caso de nuestra Comunidad Autónoma, las entidades que componen la Federación Autismo CLM, especializadas en TEA, tienen cada una de ellas un recorrido diferente en el tiempo, siendo la más antigua AUTRADE (Ciudad-Real) con 20 años de experiencia, y por tanto la que más servicios presta en la actualidad. El resto de entidades cuentan en torno a los 10 años de trabajo, excepto la última en crearse, TEATalavera,

que se constituyó en el año 2012. Cada una de las entidades se ha ido desarrollando de manera desigual en las distintas zonas geográficas, con diferentes modelos de servicios y con coberturas muy diferentes de las necesidades del colectivo, con serias dificultades en su financiación. Esta situación se traduce en la actualidad en la existencia de desigualdades en el acceso a prestaciones y servicios especializados por parte de las personas con TEA y sus familias, dependiendo especialmente de la zona de la región en la que residan, careciendo en muchos casos de estos servicios especializados cerca de su domicilio.

Asimismo, actualmente estas entidades encuentran especiales dificultades para dar respuesta a una demanda creciente de sus servicios, lo que provoca la existencia de importantes listas de espera y la imposibilidad de responder a una gran parte de las necesidades del colectivo.

Esta situación se reproduce en los escasos servicios públicos existentes específicos sobre TEA, que se encuentran sobrepasados por la demanda existente. Además, el incremento de la prevalencia y la enorme heterogeneidad de las necesidades que caracterizan a los TEA hacen que el proceso de

desarrollo de apoyos y servicios no esté respondiendo de manera suficiente y eficaz a las mismas. Es por lo tanto necesario incrementar los esfuerzos para impulsar y/o transformar los servicios existentes, priorizando la calidad y la innovación en su desarrollo de manera que se incremente su capacidad para dar respuesta a las necesidades del colectivo y a las nuevas demandas que éste presenta.

También es necesario potenciar el diálogo civil y el trabajo conjunto entre los agentes que intervienen en el desarrollo y planificación de servicios específicos para personas con TEA, de manera que se optimice el conocimiento especializado del Tercer Sector de Acción Social y éste repercuta en una mejora de la calidad y eficiencia en la gestión de los servicios específicos, lo que sin duda repercutirá en una mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios.

Propuesta 1: Fomentar el **acceso igualitario** de las personas con TEA **en todo el territorio regional a los recursos, bienes y servicios especializados**, mediante medidas que contemplen variables como el lugar de residencia, prestando una especial atención al ámbito rural, y realizando estudios de necesidades dirigidos a conocer su situación y a diseñar estrategias que den respuesta a las mismas.

Propuesta 2: Favorecer el impulso de la **coordinación y el intercambio de buenas prácticas** y experiencias positivas **entre las distintas comunidades autónomas**, administraciones, agencias y entidades de representación del colectivo implicadas, de manera que se favorezca la coordinación de los recursos públicos y privados existentes, promoviendo actuaciones consistentes, eficientes y coordinadas entre todos los implicados, todo ello con el fin de aumentar el conocimiento mutuo de los modelos de excelencia para el desarrollo de la atención y de los servicios que precisan las personas con TEA y sus familias.

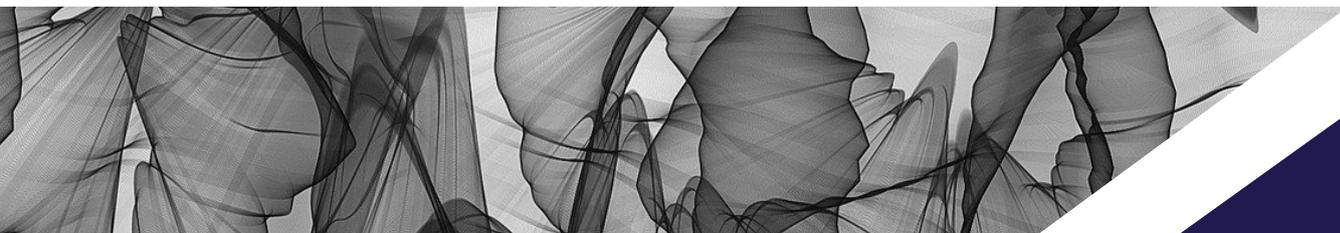
Propuesta 3: Fomentar la **existencia, viabilidad y sostenibilidad de servicios y apoyos** dirigidos a las personas con TEA a lo largo de todo el ciclo vital, manteniendo la continuidad de los apoyos y favoreciendo la permanencia en su entorno próximo.

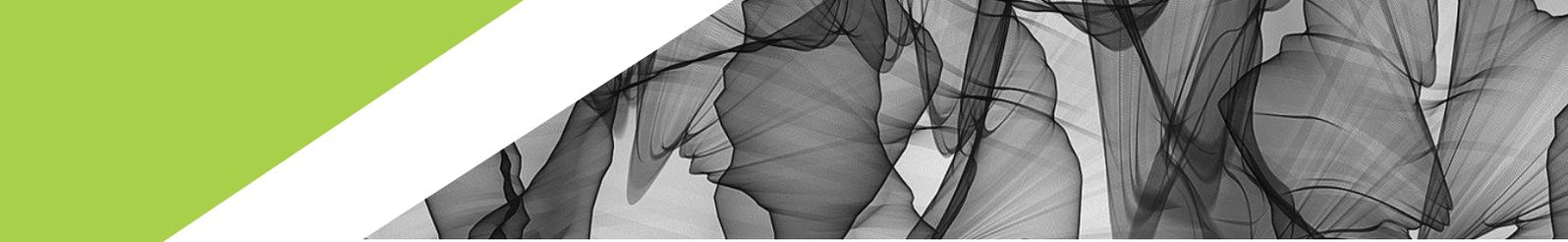
Propuesta 4: Fomentar la **existencia, viabilidad y sostenibilidad de servicios y apoyos** con un nivel de financiación adecuado, que facilite la especialización de los servicios, calidad, equidad e individualización, considerando la dispersión geográfica y las necesidades específicas asociadas a este tipo de trastornos, en especial la distribución óptima de ratios y perfiles profesionales.

La sostenibilidad de los servicios y apoyos que se prestan desde las entidades especializadas en TEA de la región pasará por una modificación en el sistema de apoyo financiero desde la Administración Pública. Sustituyendo el modelo actual de subvenciones en régimen de concurrencia competitiva por otro de conciertos/convenios con las entidades.

Propuesta 5: Promover la **asignación de recursos** dirigidos a servicios especializados en TEA, de manera que se asegure su sostenibilidad y la calidad de los apoyos facilitados sin que se produzcan retrocesos en los estándares obtenidos actualmente.

Propuesta 6: Favorecer la creación e implantación de modelos de calidad de los servicios, orientados a la mejora de los sistemas, programas, métodos y recursos de atención a perso-



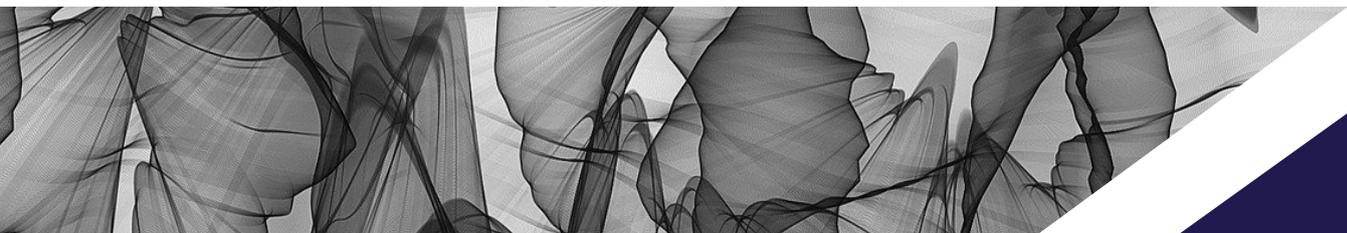


nas con TEA.

Propuesta 7: Fomentar **mecanismos de coordinación** que faciliten la continuidad de los apoyos a lo largo de la vida de la persona con TEA y en todas las esferas de la misma, mejorando la comunicación y el intercambio de información entre los profesionales de la salud, servicios sociales, educación, proveedores de servicios y las personas con TEA y sus familias.



Federación
Autismo
Castilla-La Mancha





Federación
Autismo
Castilla-La Mancha