



## EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (T.E.A.) EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

Lo que exponemos a continuación es un breve y sucinto análisis sobre la situación de los niños, niñas y personas adultas con T.E.A. y otros Trastornos del Desarrollo afines, dando a conocer las necesidades sentidas y de atención urgente de todos ellos.

En representación de todas las personas que tienen esta discapacidad, sus familias y personas que, de alguna forma, se ven afectadas por ella, consideramos que en la actualidad no se ha realizado nada para atenderles y que, en virtud del principio de igualdad declarado en nuestra Constitución y otras normas internacionales que declaran y defienden el principio de igualdad de oportunidades de personas con discapacidad, es de obligado cumplimiento para la Administración Autonómica los siguientes objetivos:

- Diferenciar y reconocer los diferentes trastornos del desarrollo y las dimensiones y niveles que componen el espectro autista de alteraciones del desarrollo, conocer los datos descriptivos fundamentales, las características evolutivas y las necesidades educativas de quienes presenten T.E.A. u otros Trastornos del Desarrollo.
- Adquirir Criterios y procedimientos para la planificación, concreción y evaluación de la respuesta socio sanitaria y psicopedagógica que cabe dar a estos niños y niñas, a partir de un trabajo interdisciplinar
- Conocer y valorar el enfoque de la adaptación curricular que constituye la base para la optimización de su proceso educativo desde los primeros años. Esto es:

Adquirir criterios de enfoque y los instrumentos más eficaces por la evaluación de las necesidades educativas de las personas con autismo y conocer las estrategias de enseñanza más adecuadas.

Desarrollar actitudes de trato adecuadas para la interacción y la educación de las personas con autismo.

- Conocer y valorar las ayudas, recursos metodológicos, materiales y personales que están a disposición de la infancia y personas adultas y su posible implantación, adaptación o mejora.
- Conocer las características y necesidades del entorno familiar de los niños y jóvenes con T.E.A., así como los aspectos que delimitarán la intervención psicopedagógica con familias, desde el contexto de la escuela y socio sanitario.

## EXPOSICION DE ARGUMENTOS

En los últimos años España y, en consecuencia, la Comunidad Valenciana, ha registrado un aumento en el número de casos de autismo. Se desconoce cuál es la causa de este “inesperado incremento” (Dr. Fernando Mulas, jefe de Neuropediatría del Hospital La Fe), pero ante la situación actual, expertos dentro del ámbito de la Neurología, Psicología, Educación y Servicios Sociales, y colectivos de familias de las personas afectadas, señalan la urgente necesidad de establecer una estrategia global que permita una respuesta que comporte la satisfacción de tal problemática. Dar una respuesta a las personas que poseen tal discapacidad, a sus familias, y a aquellas personas cercanas a la realidad del autismo, desde un proceso de sensibilización por parte de la Administración Autonómica y Local, y la propia sociedad en la que este colectivo ha de integrarse.

El termino “autismo” se emplea generalmente para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”, razón por la cual y dado el carácter divulgativo del documento se ha mantenido el termino “autismo”.

En la actualidad, está documentado que el autismo es más frecuente de lo que se pensaba. Los estudios epidemiológicos recientes indican que uno de cada 150 nacimientos presenta algún trastorno del espectro, afectando de tres a cuatro veces más a hombres que a mujeres.

Un ejemplo y más reciente estudio de cribado sobre niños con autismo realizado en la provincia de Almería –sólo en una provincia- recoge la cifra de 634 casos perfectamente protocolizados, un número sensiblemente mayor que otros síndromes tan conocidos como Down o Alzheimer.

Los estudios realizados durante los últimos diez años indican, sin ningún género de dudas, que la prevalencia del T.E.A. es cada vez mayor. Sean cuales sean las causas, la alta cifra de prevalencia implica que el autismo es una verdadera crisis de salud, social y económica, que se alarga en el tiempo, incrementando los costes si no se aplica un tratamiento eficaz (Fuente CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EEUU).

Estamos pues ante un colectivo que necesita ayudas para afrontar un cambio en sus planes de vida, que va a surtir un esfuerzo continuo en todos los aspectos del vivir cotidiano, desde el psicológico al económico. El impacto de los T.E.A. en la calidad de vida es superior al de enfermedades crónicas como la artritis, la diabetes, o las enfermedades cardíacas o respiratorias.

Diferentes investigaciones y modelos de trabajo hechos realidad en distintas zonas, ponen de relieve que los tratamientos más eficaces son los enfoques centrados en las familias, donde todos, personas con autismo y familia, reciben apoyo, ayudas y la atención que necesitan.

En T.E.A. es prácticamente unánime, entre los especialistas, señalar que los programas de detección temprana son todavía insuficientes, y que la demora en la detección oscila entre el año y el año y medio, ocasionando con ello, la pérdida de oportunidades para mejorar su calidad de vida e integración en la sociedad. Y todo ello parece deberse a la falta de inversión y coordinación entre los recursos dados, o que en su defecto, debieran darse.

Se cuenta con experiencias avaladas científicamente, políticamente viables, que llevan años demostrando su calidad terapéutica, su enorme beneficio económico-social, donde se comprueba que aquellos individuos que no reciben una intervención temprana e intensiva, son los que en un futuro cercano reciben servicios especiales con más alto coste económico para la sociedad y para la administración (ver ANEXO I).

**Es un hecho constatado: las intervenciones enfocadas en la promoción del individuo y la prevención del T.E.A., incrementan y facilitan la inserción del individuo en la comunidad, y disminuyen los costes sociales y económicos a medio y largo plazo.**

La Comisión Europea en el año 2005, a través de HEALTH & CONSUMER PROTECTION DIRECTORATE-GENERAL, redactó un informe sobre los trastornos del desarrollo que estudió aspectos como prevalencia, costes, etc., y cita su informe, Anexo II:

“The main implications of these figures are that the costs for residential care and day activities are considerable. This implies that potentially great savings could be achieved by interventions which increase the possibility of independent living. For example, an early intervention lasting three years, at an annual cost of 25.000, might prove cost-effective if four out of ten recipients or more were subsequently able to manage in sheltered accommodating and employment rather than in residential care”

Los siguientes datos provienen de EEUU, dado que aquí en España no existe un cálculo parecido. Según Michael L. Granz, de la escuela de Salud Pública de Harvard, el coste de un niño con autismo es cinco veces superior al de un niño sin este problema, así un estadounidense medio gasta 317.000 dólares en asuntos médicos durante toda su vida, mientras que los gastos de un niño con TEA son 623.000 dólares, prácticamente el doble. Si analizamos estos gastos, mientras una persona sin este problema realiza el 60% del gasto a partir de los 65 años, la persona con autismo lo realiza antes de cumplir los 21. Hay que tener en cuenta que la Administración, en algunos casos, podrá dar soluciones técnicas, pero el apoyo familiar y el apoyo a la persona, solo lo puede dar quien vive día a día con ese problema, y con esa palabra tan desconocida y tan pesada que es el AUTISMO.

¿Qué nos hace falta? Solicitamos que los recursos que se ofrecen desde la administración o con apoyo de la misma, sean concebidos para el desarrollo de las personas que tienen déficits concretos y que se pueden suplir con apoyos específicos.

No es sólo cuestión de más recursos, sino de adaptarlos a las necesidades, de tener profesionales formados para potenciar las capacidades, para conseguir una mayor autonomía e inclusión social.

Se trata de superar las múltiples barreras que tienen estas personas a lo largo de todo su ciclo vital, insistiendo en la **necesidad de que existan profesionales cualificados y específicamente formados para prestar una adecuada atención a las personas con esta discapacidad y a sus familiares y amigos.**

En las 1022 páginas del Libro Blanco sobre la Dependencia, se encuentra una primera y única referencia al autismo con un trastorno que se da en la infancia (página 350). Si este libro cayera en manos de un investigador extranjero, éste podría sacar dos conclusiones: que el autismo no existe en España, o que es una enfermedad infantil que tienen cura a partir de los 6 años.

Nos preocupa especialmente, el que esta “invisibilidad” pueda extenderse al reconocimiento de sus necesidades y a la asignación de los recursos que les den respuesta.

Existen **necesidades específicas** para cada uno de los ámbitos de la vida de estos niños, niñas y personas adultas, y se dan grandes lagunas en el **educativo y sanitario.**

En el aspecto sanitario, es un hecho que las personas con TEA tienen múltiples barreras que impiden un acceso a la salud como el resto de los ciudadanos. La propia complejidad del trastorno, la falta de especialistas, la dificultad de practicar determinadas pruebas, revisiones u operaciones, hacen que en ocasiones, no exista un acceso real de las personas con autismo a la cartera sanitaria garantizada y habitual para el resto de los ciudadanos.

Proponemos, al considerarlo necesario, que se ha de fomentar el conocimiento y la especialización de los profesionales médicos en el TEA y establecer medidas que faciliten y mejoren el acceso a la atención sanitaria comunitaria. En este sentido, compartimos la necesidad de que debe haber una coordinación entre los niveles de apoyo social y sanitario a las personas con dependencia, coordinación que se ha dado en llamar en el ámbito socio sanitario, **EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES E INTERRELACIONADOS**.

Tan importante como el **espacio socio sanitario** es la definición de un **espacio socio educativo**, que coordine los aspectos sociales y educativos durante todo el ciclo vital de una persona con autismo.

La experiencia de los últimos treinta años en toda Europa nos muestra que la principal herramienta de intervención en el autismo es la educación. La incapacidad para generalizar aprendizajes o para adquirirlos por imitación o intuición provocan que la formación deba ser un proceso inducido y continuo a lo largo de toda la vida de la persona con autismo. Esta Educación debe incidir de forma constante y repetitiva en las habilidades más básicas porque de lo contrario existe un deterioro o pérdida de habilidades cuando se interrumpe la intervención educativa específica. Los profesionales con formación específica son la mejor *“Tecnología de la rehabilitación”* en el autismo, y su labor va más allá de ser una tarea meramente asistencial o a un cuidado básico.

**Los dos pilares del Estado de Bienestar, que contribuyen a garantizar la igualdad de derechos y oportunidades entre las personas, son la salud y la educación. Son dos ámbitos de actuación obligados para respetar y dos de los derechos que, más consolidados en nuestra sociedad y en la conciencia de todos nosotros, han de estar presentes.**

Por ello, y teniendo en cuenta que mejorar la atención a los sectores más desfavorecidos en la Comunidad Valenciana es uno de los **objetivos estratégicos de la Generalitat Valenciana**, se hace necesaria, la coordinación y asesoramiento de las sociedades científicas y las asociaciones de afectados, dentro de un marco de colaboración continua y rigurosa, marcados en su punto de partida por las líneas estratégicas detalladas en este documento.

Esperamos haberles ayudado a comprender las peculiaridades que presentan las discapacidades derivadas de los Trastornos del Espectro Autista. Somos conscientes de que quizás no es posible con este documento recoger todas ellas. Sin embargo, consideramos que algunas de las cuestiones que hemos planteado son absolutamente imprescindibles si se quiere plantear una protección adecuada a las personas con discapacidad y sus familias.

## ANEXO I

### **EL TRATAMIENTO INTENSIVO A NIÑOS AUTISTAS BRITÁNICOS EN EDAD TEMPRANA FAVORECE EL RENDIMIENTO INTELECTUAL, LAS HABILIDADES SOCIALES Y REBAJA EL NIVEL DE ESTRÉS DE LOS PADRES**

Los niños autistas que reciben terapia individual intensiva a edad temprana experimentan un importante incremento de su rendimiento intelectual, según los resultados de un [estudio realizado por la Universidad de Southampton](#) (Reino Unido), del que informa el diario "The Guardian".

Este programa comienza cuando los niños tienen dos años y medio, y durante los dos años siguientes reciben una atención individual, personalizada e intensiva. Además, también se imparte formación a los padres, para que presten apoyo a sus hijos en el hogar durante 25 horas semanales adicionales.

**Niños autistas integrados en escuelas ordinarias.** Los investigadores de Southampton han comparado los resultados obtenidos por dos grupos de niños autistas. El primero, compuesto por 23 alumnos, recibió terapia intensiva, mientras que el segundo grupo, compuesto por 21 alumnos, recibió un apoyo educativo estándar.

**Todos los niños del primer grupo** lograron un importante progreso, algunos consiguieron un incremento de 40 puntos de su cociente intelectual, y el 75% de ellos pudieron asistir a escuelas ordinarias, frente al 50% entre los del segundo grupo.

El grupo que recibió la terapia intensiva también obtuvo mejores resultados en lengua y habilidades de la vida cotidiana que los del segundo grupo, y este tratamiento también mejoró sus habilidades motrices y sociales.

**Menos estrés para padres.** Los padres de los niños del primer grupo no se mostraron más estresados que los del segundo, a pesar del elevado número de horas semanales que debían dedicar a la formación de sus hijos. Esta técnica fue desarrollada en Estados Unidos hace 20 años, donde también ha obtenido buenos resultados.

El estudio de la Universidad de Southampton es el primero detallado que se realiza en Gran Bretaña sobre los resultados de este programa, que sólo se ofrece en algunos lugares del país debido a su elevado coste, que se sitúa entre 30.000 y 44.000 euros por niño.

**Terapia contra el autismo más barata que la tradicional.** Sin embargo, los expertos recomiendan este tipo de intervención temprana, ya que puede reducir en gran medida el coste de la atención a lo largo de la vida, que puede alcanzar 4,24 millones de euros para algunas personas con autismo. La asistencia a estas personas tiene un coste anual de 7.316 millones de euros anuales en el Reino Unido.

El ministro de Empleo y Pensiones británico, John Hutton, se ha mostrado a favor de la terapia intensiva