

MEMORIA FINAL

Referencia.

TÍTULO: ANÁLISIS DE NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

Proyecto número **BU 025A07**

Apellidos y nombre del investigador responsable.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: CASADO MUÑOZ, RAQUEL

ORGANISMO: UNIVERSIDAD DE BURGOS

CENTRO: FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN

Investigadores que forman el equipo

LEZCANO BARBERO, FERNANDO (Universidad de Burgos)

CUESTA GÓMEZ, JOSÉ LUIS (Autismo Burgos)

MARTÍNEZ MARTÍN, M^a ÁNGELES (Universidad de Burgos)

PEREZ DE LA VARGA, LAURA (Federación Autismo Castilla y León)

ARNÁIZ SANCHO, JAVIER (Autismo Burgos)

ESTEBAN HERAS, NATALIE (Federación Autismo Castilla y León)

Referencia del proyecto.

Apellidos y nombre del investigador responsable: Casado Muñoz, Raquel

Contexto y justificación del proyecto.

Las necesidades forman parte de la vida, y vivir lleva parejo el ir consiguiendo logros para poder satisfacer las necesidades que al menos son básicas para el desarrollo del ser humano. La sociedad en general reconoce la importancia que tiene para el ser humano, y por tanto para su calidad de vida, ver cubiertas sus necesidades. Sin embargo las necesidades no son las mismas para todas las personas, existen múltiples factores que influyen en la aparición de otras necesidades, que se añaden a las que habitualmente todos conocemos, y de las que en ocasiones no somos conscientes. Creemos que hablar de necesidades implica hablar de conocimiento, comprensión, compromiso, ayuda. Necesidad va ligada a carencia y de este modo debe ir también unida a respuesta, a búsqueda de soluciones.

Desde el presente proyecto se pretende profundizar en las necesidades que tienen las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias en nuestra Comunidad, en Castilla y León, porque sabemos desde nuestra práctica diaria que es preciso ahondar en el estado de las cosas para poder proporcionar herramientas, y que es vital conocer cómo se encuentran las personas con trastornos del espectro autista y sus familias para poder encauzar de forma correcta las líneas de actuación con estas personas y sus familias.

Estudios de estas características se han realizado en otras Comunidades como la de Madrid por Mercedes Belinchón y colaboradores, en el año 2001 y a nivel nacional por el Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista (GETEA) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, en el año 2003, que elaboraron una encuesta que fue contestada por 650 familias de personas con TEA de todo el Estado. Un estudio específico y detallado de necesidades de las personas con TEA y sus familias a nivel de la Comunidad de Castilla y León no se ha realizado todavía por lo que sería pionero y

nos permitiría conocer verdaderamente la situación real de estas personas y sus familias en nuestra Comunidad.

Dimensión del problema

Los trastornos del espectro autista (TEA) son trastornos del desarrollo que se presentan aproximadamente en 1 de cada 700 personas (Autismo Europa, 2000), en una proporción de 3/4 hombres por cada mujer. Otros estudios señalan un incremento sorprendente en el número de casos diagnosticados en los últimos años, aportando cifras de 1 por cada 250 nacimientos.

Los TEA afectan a las principales áreas del desarrollo de la persona y se caracterizan por manifestar una serie de alteraciones que se presentan de forma simultánea. Las personas con TEA presentan dificultades sociales, comunicativas, comportamentales y cognitivas manifestadas desde la infancia y de carácter crónico. A menudo muestran un gran aislamiento, una aparente falta de interés e iniciativa; más del 50% no hablan y necesitan ayudas para comunicarse y el resto plantea graves alteraciones en la comunicación; generalmente tienen grandes dificultades para dar sentido a las diferentes actividades y para comprender qué es lo que pasa a su alrededor. Estas manifestaciones varían en formas y grados en función del nivel de discapacidad intelectual asociada, de la edad y de la intensidad de otras alteraciones secundarias que pueden estar presentes. Como decía Rivière (1998, p.64) “...*la etiqueta ‘Trastorno del Espectro Autista’ parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes*”. En cualquier caso todas estas alteraciones impiden la ejecución funcional de actividades básicas diarias, así como una participación social efectiva y adaptada al entorno.

Las personas con TEA presentan graves dificultades para comunicarse y para expresar necesidades básicas, estados físicos o emocionales... Muchas son incapaces de expresar hambre, dolor, cansancio, tristeza,... No pueden resolver o pedir ayuda ante pequeños imprevistos. También tienen incapacidad para comprender el entorno, así como para

autorregular la conducta. Las actividades, hasta las más cotidianas se pueden ver condicionadas por el alto nivel de obsesiones y rutinas que presentan muchas personas con TEA. Carecen de aprendizaje implícito, es decir, lo que un niño sin Trastorno del Espectro Autista aprende en la infancia de forma natural y espontánea, para la persona con TEA supone un largo y difícil proceso de aprendizaje que no puede ser interrumpido en toda su vida. Todos estos aspectos generan en la persona con TEA un gran nivel de ansiedad que, a menudo, desemboca en conductas problemáticas. Estas conductas, además de suponer un grave riesgo para la integridad física de la propia persona y los que le rodean, incapacitan totalmente una vida normalizada

Así en la mayoría de los casos, las personas que presentan algún TEA precisan a lo largo de toda su vida de un entorno adaptado, una supervisión constante y un conjunto de servicios específicos, a través de los cuales adquieren progresivamente mayores cotas de autonomía para su participación en la comunidad.

El Trastorno del Espectro Autista condiciona de forma absoluta y permanente la vida de las familias, agravándose esta situación en las madres. Los servicios y apoyos con los que se cuenta actualmente para conciliar la vida familiar y laboral no contemplan en ningún caso la existencia de hijos tan diferentes. El que no se aborde esta realidad supone una discriminación de hecho para las familias de personas con discapacidad, porque pueden quedar expulsadas del mercado laboral, de la vida social y de numerosos ámbitos de convivencia y participación.

A todo esto habría que añadir los gastos originados por la falta de servicios específicos de carácter público, la mayoría de dichos servicios son exclusivamente privados, gestionados por asociaciones de padres. El coste directo e indirecto de tener un hijo con TEA es muy elevado.

Inexistencia de un reconocimiento social del problema

Muchos de los estudios que recogen información sobre discapacidad, no incluyen a las personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista como tal, sino que las

engloban en grupos más amplios de personas con discapacidad. El desconocimiento de muchos profesionales del ámbito médico, educativo y de servicios sociales provoca que existan numerosos casos de personas con TEA que no tienen un diagnóstico, o que los diagnósticos sean muy tardíos. El hecho de que no se reconozca la categoría diagnóstica como tal, impide que se sea consciente de sus necesidades y de la asignación de los recursos que las den respuesta.

En la actualidad, las personas con TEA encuentran muchas barreras en los diferentes servicios públicos, tanto para recibir un diagnóstico, como para acceder a recursos. Las personas con TEA y sus familias carecen de atención por parte de los servicios públicos. Esta falta de atención contrasta con la preocupación internacional por la dimensión de la problemática del TEA, y su reconocimiento como discapacidad con entidad diferenciada que se está produciendo por parte de la comunidad científico-técnica y con el hecho confirmado, por muchos estudios a largo plazo que demuestran, que cuando se recibe una intervención temprana intensa y adecuada, el pronóstico de las personas con TEA, en cuanto a nivel de autonomía y grado de integración en la comunidad, mejora significativamente.

La valoración y atención a las personas con TEA es una actividad que requiere especialización, experiencia y un equipo multiprofesional. Las mayores limitaciones pueden pasar desapercibidas para los profesionales no específicamente formados, y esto da lugar a que haya valoraciones diferentes, intervenciones diferentes y recursos diferentes en las distintas zonas de la Comunidad. Ya se ha comentado antes la dificultad actual de los servicios públicos para diagnosticar y prestar servicios específicos adecuados a las personas con TEA. No se puede ignorar esta situación y perpetuarla, es preciso conocer en profundidad sus necesidades para poder abordarlas desde los ámbitos educativos, sanitarios y sociales.

Las necesidades de las personas con TEA abarcan distintos niveles. Si bien es cierto que el estudio del GETEA, mencionado anteriormente, nos aporta cierta información centrada en las familias encuestadas, también sería de interés conocer las necesidades desde el punto de vista de los profesionales. Hay que indagar en las necesidades

concretas que en nuestra Comunidad existen en relación a la personas con TEA. Por ello sería bueno conocer las necesidades asociadas al campo de la prevención, intentando averiguar qué es lo que sería preciso para mejorar la prevención de los TEA. También hay que analizar las necesidades percibidas en relación con el diagnóstico y cómo lograr un diagnóstico más temprano. Es necesario mejorar el proceso diagnóstico porque hay que mencionar que en Castilla y León se detectan muy pocos casos de TEA en relación con el número de casos de incidencia de los que se podría estar hablando en la Comunidad Autónoma dado que los datos son los mismos para todo el mundo.

Los niños pequeños con TEA precisan de atención temprana, este es otro de los ámbitos que es necesario conocer en nuestra Comunidad. Las necesidades educativas de las personas con TEA es un campo amplio en el que hay que adentrarse, necesidades relacionadas con los centros de Educación Especial, con los centros ordinarios, con el proceso de integración de las personas con TEA. Las necesidades asociadas a la vida adulta de las personas con TEA, las oportunidades ocupacionales y/o laborales, el acceso a una vivienda, el ocio.

Las familias de las personas con TEA presentan unas necesidades específicas, bien en relación con las necesidades para atender al familiar con este tipo de trastorno o bien en cuanto a las consecuencias que la convivencia con estas personas producen en la propia dinámica familiar.

Se trata por tanto, de conocer las necesidades reales poder aprovechar los recursos existentes y adaptarlos a las necesidades de las personas con TEA y de tener profesionales formados para potenciar las capacidades de las personas con TEA para conseguir una mayor autonomía e inclusión social. Con ello se podrán superar las múltiples barreras que tienen estas personas a lo largo de todo su ciclo vital.

Aproximación a la situación en Castilla y León

Castilla y León es la Región más extensa de Europa y su población habita dispersa principalmente en gran número de municipios pequeños. El desarrollo de los servicios

sociales en esta Región está condicionado por esta característica sociodemográfica que provoca déficits en algunas áreas. En relación a la atención a las personas con TEA, la Comunidad Autónoma de Castilla y León cuenta con una red de recursos específicos importantes, que sin embargo, son insuficientes para poder dar una respuesta adecuada a las necesidades de todas las personas con TEA y de sus familias.

Así, dentro de la Comunidad Autónoma se cuenta con las siguientes asociaciones de atención directa a personas afectadas y familiares:

Asociación Ariadna de Salamanca

Asociación Trastorno del Espectro Autista Ávila

Asociación Trastorno del Espectro Autista Burgos

Asociación Trastorno del Espectro Autista León

Asociación Trastorno del Espectro Autista Segovia

Asociación Trastorno del Espectro Autista Valladolid

Fundación TGD Salamanca

Asociación Autismo Zamora

AVPA (Valladolid)

En este momento también debemos contar con la Asociación Autismo Palencia, creada a partir de los grupos de trabajo constituidos para esta investigación.

Desde todas estas asociaciones se ofrecen una serie de servicios y programas que abarcan un amplio abanico de aspectos, como son el ocio, la educación, la preparación para la autonomía personal y la vida independiente, y la evaluación y el diagnóstico, entre otros. Es importante resaltar que dentro de Castilla y León existen provincias, como Zamora, Palencia o Soria, donde no se disponen de recursos específicos para la atención a personas con TEA. En este caso las familias afectadas o bien tienen que realizar traslados a lugares próximos donde sí tenga cobertura su problemática o bien quedan desatendidas.

Entre todas estas asociaciones se cuenta en la Comunidad de Castilla y León con cuatro

centros educativos específicos, dos centros de día y varios módulos de viviendas. Llegar a conseguir todos estos recursos ha sido posible gracias a la constancia, el esfuerzo y la dedicación de unos padres por mejorar la calidad de vida de sus hijos. Las asociaciones de padres, principales prestadoras de servicios, han acumulado amplia experiencia en proporcionar apoyos de todo tipo, centrados en la persona y su entorno.

En el año 1998 se pone en marcha la Federación Autismo Castilla y León (FACyL). La Federación Autismo Castilla y León, es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo es conseguir promover el cumplimiento de la Administración en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, siendo portavoz de diferentes entidades y promoviendo la creación de otras nuevas, para promover y defender los derechos de las personas con TEA. Dentro de dicha Federación se integran las diferentes asociaciones de personas con TEA y familiares, antes mencionadas.

La Federación Autismo Castilla y León ofrece servicios y programas encaminados a la orientación y asesoramiento a familias e instituciones, organización de jornadas de carácter diverso y cursos de formación.

En la actualidad está desarrollando un programa de sensibilización sobre Trastorno del Espectro Autista en colaboración con las asociaciones provinciales y gracias a la financiación de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, el Real Patronato de Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Obra Social de Caja Duero. Asimismo la FACyL es la responsable principal de varios proyectos de investigación en materia de atención sociosanitaria en Castilla y León: *“La accesibilidad al sistema sanitario de las personas con trastorno del espectro autista”*, *“Atención y asistencia sanitaria en personas con Trastornos del Espectro Autista. Atención y asistencia bucodental”* en los que participan también las distintas asociaciones provinciales y las Universidades de Burgos y de Valladolid.

La Federación Autismo Castilla y León y, a través de ella, las Asociaciones Provinciales muestran –tal y como se ha comentado- una enorme y constante inquietud y preocupación acerca de la situación de los TEA en Castilla y León, estando

constantemente activa, lo cual se pone también de manifiesto en que sea una de las principales entidades participantes en este proyecto.

Descripción de los objetivos propuestos en la investigación

El objetivo general de la investigación queda definido como: *Detectar las necesidades de las personas con Trastorno de Espectro Autista y de sus familias en la Comunidad de Castilla y León.*

La amplitud del objetivo nos exige la definición de diversas pautas o estrategias metodológicas que incluimos a continuación.

1. Identificar y contactar con los agentes informadores en cada una de las provincias.

Dada la diversidad en cada una de las Provincias de posibles agentes informadores (padres y madres, profesionales de las asociaciones, profesionales externos, personas con TEA...) se desarrolla un proceso para definir aquellos agentes que pueden servir como informadores clave. Esta fase del proyecto se entiende fundamental dado que la anulación, en el diseño, de perspectivas relevantes incorporará un sesgo de difícil solución. Con todo ello, se seleccionan los agentes informadores incorporados en el diseño que se expone mas adelante.

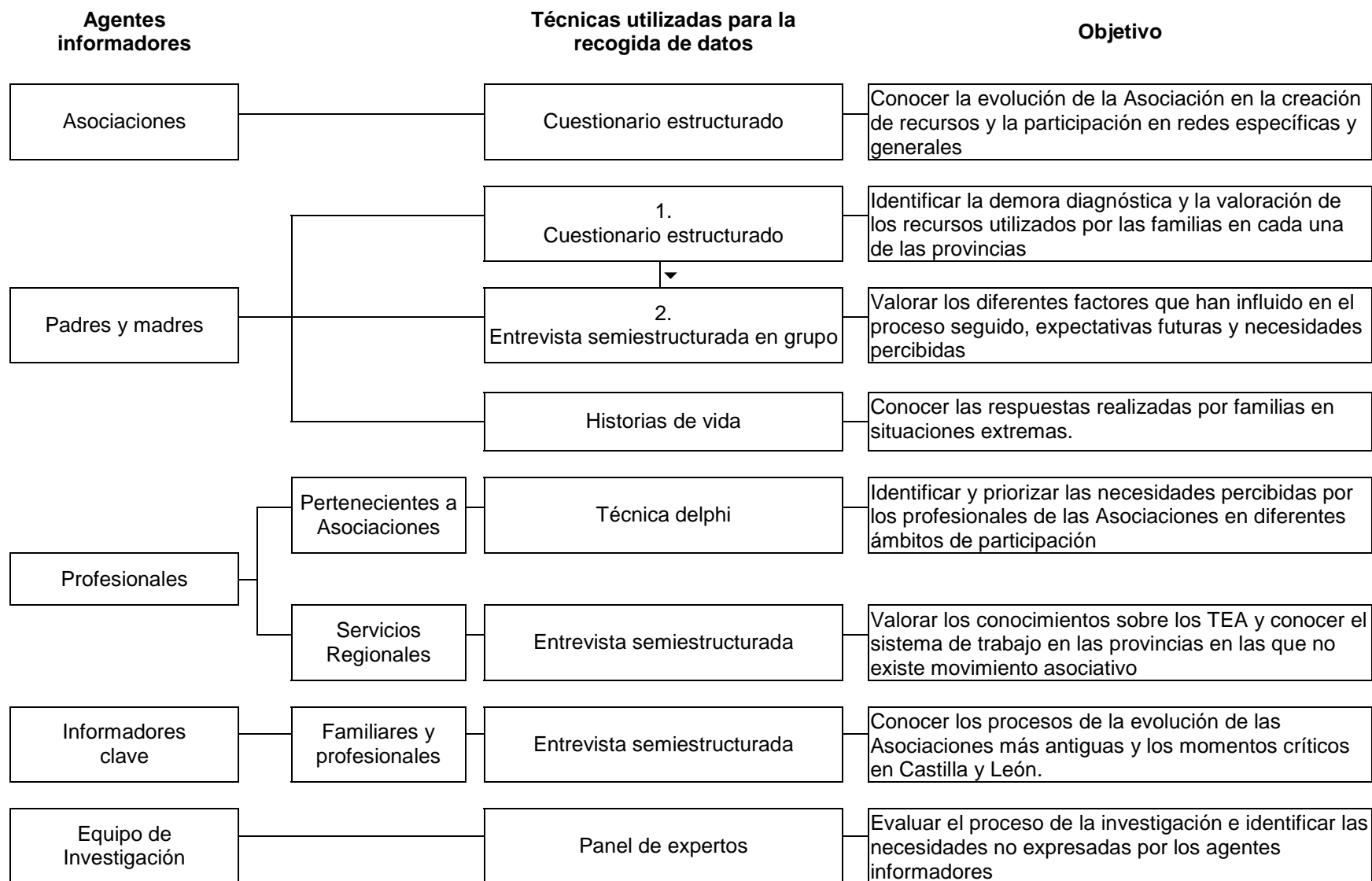
Aunque organismos internacionales (ONU, Comisión Europea...) y nacionales (IMSERSO, GETEA) indican la importancia de contar con la opinión de las personas con TEA, en este estudio se desestima esta opción dado que encontramos graves dificultades para acceder a las personas que puedan aportar información relevante dadas las graves alteraciones comunicativas. Por ello, se incorporan las opiniones de personas que las representan: familias y profesionales de las asociaciones de las que reciben atención directa.

A través de la Federación, se inician contactos con cada una de las Asociaciones provinciales: Autismo Ávila, Autismo Burgos, Autismo León, Autismo Salamanca, Autismo Segovia, AVPA de Valladolid, Autismo Valladolid y Autismo Zamora.

En el caso de no contar con movimiento asociativo, se decide iniciar contactos con Organismos oficiales, como es el caso de Palencia y Soria. En Palencia con la Gerencia de Servicios Sociales y en Soria con la Dirección Provincial de Educación.

A partir de estos contactos, se selecciona un conjunto de técnicas y los objetivos que se desean cumplir con cada uno de los diferentes agentes informadores que se estiman necesarios para el desarrollo de la investigación.

Con todo ello se construye el siguiente diseño:



2.- Diseñar las herramientas para las técnicas seleccionadas para los distintos agentes

El proceso de construcción de herramientas supone un momento de gran importancia dado que, para su concreción, exige la anticipación de las posibles categorías relevantes. Aunque la flexibilidad de los investigadores al realizar el análisis puede compensar esta debilidad, el proceso de anticipación facilita el desarrollo.

Especificadas las categorías, su relación con los agentes informadores y las técnicas de recogida de información, se inicia el proceso de construcción de herramientas que se define con los siguientes criterios:

Asociaciones

1. Se construye un **cuestionario estructurado** que permite recoger los datos más relevantes de cada una de las Asociaciones de Castilla y León, en el que se incluye datos referentes a:
 - La persona que lo cumplimenta
 - Datos de identificación de la Asociación
 - Número de socios que la crean y datos actuales
 - Historia de la Asociación
 - Servicios prestados en su inicio
 - Progreso de los servicios
 - Servicios que gestiona en la actualidad
 - Datos de los usuarios: edad y sexo
 - Profesionales contratados
 - Otros recursos de atención a personas con TEA en la Provincia

Familias

1. Selección de un **Cuestionario estructurado autoaplicado**, en el que se incluyen los siguientes campos:
 - Indicación de las persona o personas que responden
 - Pertenencia a alguna Asociación
 - Datos de la unidad familiar
 - Datos de la persona con TEA
 - Diagnóstico
 - Evolución de la familia
 - Recursos utilizados y valoración
 - Otras valoraciones que se deseen realizar

2. Creación de **indicadores para la realización de entrevistas en grupo**, relacionados con los siguientes temas:
 - Proceso diagnóstico
 - Conocimiento social sobre el autismo
 - Atención temprana, estimulación precoz
 - Atención educativa
 - Transición a la vida adulta
 - Ocio y tiempo libre
 - Vida en el hogar. Necesidades de la familia
 - El movimiento asociativo

3. Construcción de un guión para el conocimiento de las historia de vida
 - Itinerario de búsqueda de respuestas

Profesionales

1. Realización de una **Técnica Delphi**, entre los profesionales de las distintas asociaciones para identificar las necesidades en cada una de las provincias y en cada Asociación en los siguientes ámbitos:

- Atención temprana y diagnóstico
 - Educación
 - Sanidad
 - Educación de adultos
 - Medio rural
 - Ocio, vivienda
2. En las provincias que no existe movimiento asociativo (Palencia y Soria) se elabora un cuestionario para realizar una entrevista a los profesionales de educación o servicios sociales, con los siguientes campos:
- Recursos de atención a personas con TEA: diagnóstico, atención educativa, atención social...
 - Sistemas de derivación
 - Recursos de información
 - Otros aspectos de interés

Informadores clave

1. Se lleva a cabo una selección de informadores clave a quienes se les realiza una **entrevista en profundidad** relativa a:
- Evolución de la atención a personas con TEA en el ámbito en el que ha participado
 - Aspectos más relevantes del proceso
 - Valoración de la situación actual y expectativas de evolución

Equipo de investigación

1. El equipo de investigación desarrolla periódicamente un análisis de la información recibida.

3.- Aplicar las técnicas de recogida de información.

En total los datos recogidos provienen de las siguientes fuentes de información:

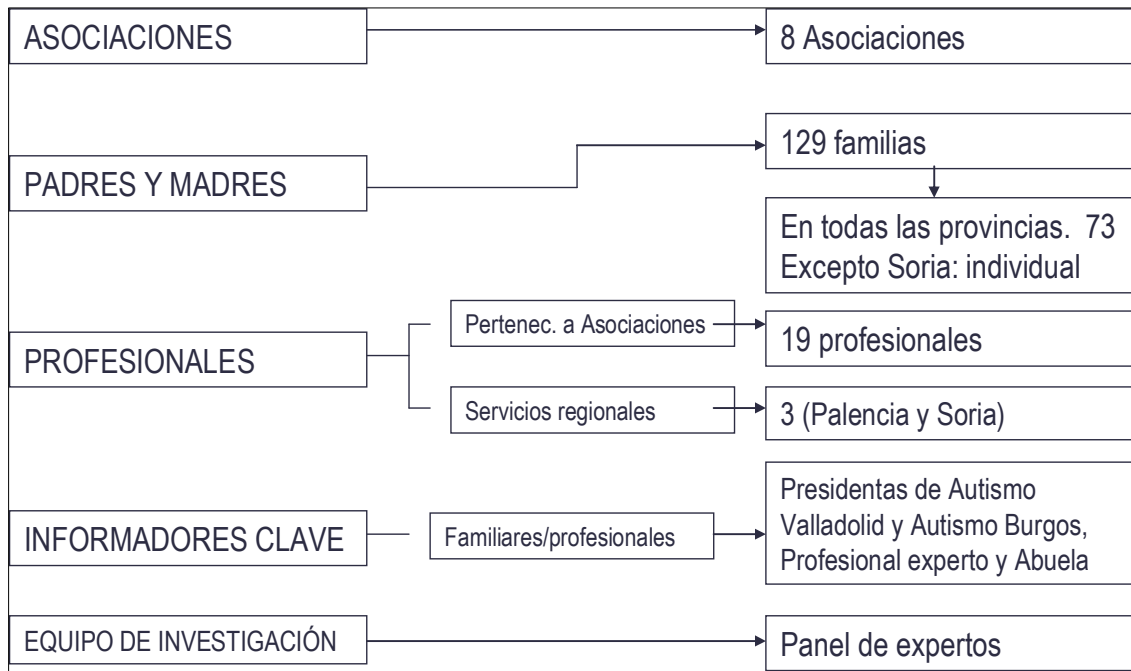


Figura 1. Muestra según técnicas

Las técnicas descritas anteriormente se desarrollan aplicándolas a los agentes informadores, el resultado compone la **Muestra** que se recoge en el gráfico que se recoge más adelante.

Debemos destacar la alta participación y diversidad de todos los agentes consultados. Especialmente, como se detalla a continuación, es el caso de padres y madres a través del cuestionario estructurado autoaplicado, cuyos datos presentamos de forma más detallada.

En el caso de familiares participantes en la investigación 25 indican que no pertenecen a ninguna Asociación mientras que 103 sí que están asociados, una de las familias no responde a ésta cuestión.

Las 103 familias que responden afirmativamente. Este dato supone el 60,58% del total de familias asociadas.

Hay que indicar que las familias que no están asociadas cuentan con una menor cobertura de servicios y apoyos, pues generalmente pueden acceder exclusivamente a los centros educativos de las asociaciones o a otros recursos generales de la comunidad. Es decir, en aquellas localidades donde no existe movimiento asociativo, las personas con TEA carecen de una atención específica y la que reciben se reduce a recursos y respuestas generalistas, es decir, el mismo servicio para todas las discapacidades

En las encuestas de las familias, la mayoría de las respuestas corresponden a padres y madres, 41,7%. A este porcentaje habría que unir el 5,5% que han recibido la colaboración de otros miembros de la familia, haciendo un total de 47,2% de aquellas parejas. A continuación destacan las madres, 40,2%, que contestan en solitario. Posteriormente están el 9,4% de padres y el 3,1% en el que responden abuelos y abuelas, hermanos y hermanas.

La distribución del número de familias participantes a lo largo de la Comunidad es muy desigual. Tiene el máximo en 38, en la provincia de Burgos, y el mínimo en 0 con la provincia de Segovia.

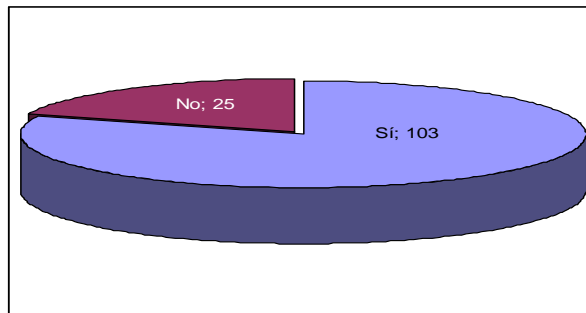


Figura 2. Pertenencia a asociación

El resto de los datos se encuentran recogidos en la figura 3. Los participantes en la investigación no tienen relación con el tamaño de la provincia, ni de la Asociación.

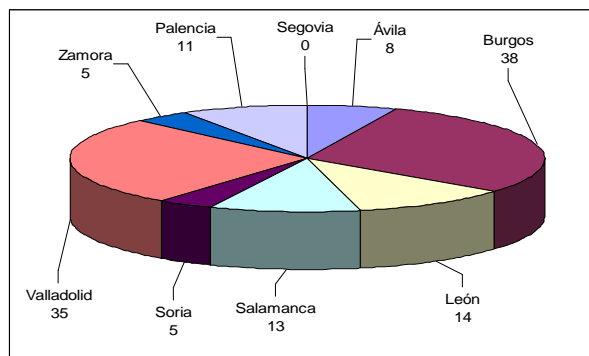


Figura 3. Distribución de las familias participantes

4. Analizar la información: detección, categorización y priorización de necesidades.

Con la información recogida se elabora un conjunto de informes parciales que se detallan en el apartado de resultados obtenidos.

La definición de necesidades ha exigido que el grupo de investigación aborde puntos intermedios (construcción de modelos de servicios, definición de procesos asociativos...) que permitieran contar con una “norma” para la comparación y planificación, dado que no existe ningún modelo general definido por organismos ni organizaciones.

Este proceso ha supuesto un importante esfuerzo de equipo investigador dado el elevado interés de los mismos. Para ellos se han tenido que aplicar diferentes técnicas de consenso tanto con el grupo de investigación como con agentes externos.

5. Difusión de los resultados obtenidos.

La elaboración de informes parciales permite la difusión de los resultados en diferentes eventos nacionales e internacionales con el fin de darlos a conocer. Esta información permite contrastar el interés que en la actualidad existe en relación con el tema de necesidades en el colectivo de personas con TEA y de sus familias, por diferentes grupos de investigación. Dicha información la describimos con más detalle en el apartado de difusión del proyecto.

RESULTADOS OBTENIDOS EN LA INVESTIGACIÓN

La investigación realizada nos aporta gran cantidad de información que creemos puede ser de gran utilidad para mejorar la calidad de los servicios y la atención a las personas con TEA y sus familias. Por cuestiones de espacio nos vemos obligados a resumir dichos resultados, entre los que destacamos:

- A) De una parte, las necesidades detectadas, y
- B) De otra, otros productos necesarios para el estudio de las necesidades que, finalmente, se han convertido en elementos de gran importancia

A) Necesidades detectadas

Dado el elevado volumen de necesidades detectadas, las vamos a ordenar siguiendo a Pineault y Daveluy, (1989) en los siguientes ámbitos de actuación:

A.1) Necesidades de base.

Los trastornos del Espectro Autista están reconocidos como una discapacidad con entidad propia por los principales referentes de diagnóstico internacional (CIE-10- OMS y DSM IV-R - Asociación Americana de Psiquiatría). Este reconocimiento contrasta a menudo con una realidad en la que los TEA no son reflejados en los estudios, clasificaciones... que sobre discapacidades realizan diferentes entidades. Los recursos que en general se asignan, tanto para la respuesta como para los sistemas de financiación, responden a criterios generales o a otros tipos de discapacidad (habitualmente discapacidad intelectual) que no se ajustan a las propias de los TEA.

- **Reconocimiento del autismo como una discapacidad con entidad propia.**

El autismo es una discapacidad socio-emocional claramente diferenciada de la discapacidad intelectual (retraso mental). Si bien, un porcentaje alto de personas con autismo presenta también discapacidad intelectual, ésta no define al autismo, sino que se asocia además, al trastorno autista. Así, una necesidad constatada por todas las

Asociaciones es el que se reconozca el autismo como una discapacidad específica, de acuerdo con las clasificaciones reconocidas a nivel internacional. La falta de un reconocimiento específico da lugar a que se consideren recursos de atención tomando únicamente en consideración el nivel de discapacidad intelectual asociada al autismo, y provoca que no se planifique una adecuada atención a las personas con autismo en nuestra comunidad.

Tal y como se ha constatado en la investigación, existen estadísticas oficiales en las que las personas con diagnóstico de autismo no figuran como tal, sino que se encuentran englobadas en grupos más amplios de personas con discapacidad. El desconocimiento de muchos profesionales del ámbito médico, educativo y de servicios sociales provoca que existan numerosos casos de personas con autismo que no tienen un diagnóstico, o que los diagnósticos sean muy tardíos, lo que directamente implica una asignación de recursos no adecuada a sus necesidades específicas.

- **Creación de recursos específicos que respondan a todas las personas con TEA.**

El autismo, hoy por hoy, no tiene cura. Se trata de un trastorno de carácter crónico que genera una muy alta dependencia en el individuo, y que requiere unos servicios especializados y una supervisión constante a lo largo de toda la vida. La adecuada provisión de unos servicios especializados a la edad más temprana posible, es lo que va a marcar su posterior desarrollo, su integración en la comunidad y su calidad de vida, con el consiguiente ahorro de los elevados costes económicos y personales que generaría una falta de atención específica.

La mayoría de los entrevistados relatan el valor de la intervención específica adaptada a las necesidades individuales como la base sobre la que sustentar la integración social y el pleno desarrollo de la persona con TEA, resaltando el derecho de toda persona a recibir un tratamiento específico orientado a desarrollar al máximo sus potencialidades. Todo tratamiento requiere ratios reducidas, organización y estructuración de las actividades diarias, equipos profesionales especializados y estables y personas de referencia, entre otras cosas pautas de intervención y métodos específicos de enseñanza;

siendo la clave del tratamiento la educación continuada a lo largo de todo el ciclo vital de la persona. Educación y tratamiento que sólo pueden ofrecerse desde recursos específicos creados y diseñados para las personas con TEA, que sean capaces de atender a todo el colectivo y a todo el espectro autista en su amplia variedad de expresiones.

- **Discriminación positiva que favorezcan el acceso en condiciones de igualdad a los mismos derechos que el resto de personas sin discapacidad.**

La falta de un reconocimiento oficial de los TEA a nivel administrativo, provoca que el autismo sea una discapacidad “invisible”, desconocida y objeto de numerosas discriminaciones, incluso entre el colectivo de las personas con discapacidad. Al no reconocerse la entidad propia del autismo, sitúa a las personas que lo presentan en inferioridad de condiciones en cuanto al cumplimiento de sus derechos, en la medida en que no se conocen ni admiten sus necesidades específicas. De las entrevistas y encuestas realizadas en la investigación, se desprende la necesidad de que existan políticas de atención que sitúen a las personas con TEA en igualdad de derechos tanto con el resto de la población, como más en concreto, con las demás personas con discapacidad. El desconocimiento de las necesidades de un colectivo deriva directamente a la falta de recursos y medidas en su favor, potenciando, por omisión, una discriminación tanto en sus derechos, como incluso en el acceso y reivindicación de los mismos.

- **Desarrollo de políticas coordinadas en los ámbitos: educativo, social y sanitario.**

Igual que con el resto de colectivos de personas con discapacidad y tal y como reivindican los órganos de representación de dichas personas (CERMI, FEAPS), el desarrollo de políticas coordinadas en los ámbitos sociales, educativos y sanitarios constituye una permanente reivindicación también en las familias y profesionales que están en contacto con personas con TEA. En la investigación, aparece constantemente la demanda de proporcionar a las personas con TEA una continuidad en el tratamiento de sus necesidades a lo largo de toda la vida. Esta concepción de servicio implica que una persona es receptora continua de diversas políticas y programas (educativos, sociales,

sanitarios...); lo que obliga a que exista una coordinación estrecha entre las diversas administraciones implicadas.

- **Respuesta al entorno rural.**

En las encuestas remitidas a las familias se han constatado diferentes realidades: no existen diferencias en cuanto a la incidencia del autismo en la zona rural y en la zona urbana, pero sí existe un desplazamiento de las familias hacia ámbito urbano, al ser ahí donde se encuentran los únicos servicios específicos de intervención.

El traslado de la unidad familiar a las ciudades, no siempre es posible debido a las propias circunstancias socioeconómicas de las familias y a la peculiaridad de la geografía de nuestra Comunidad. Esto hace preciso dotar al ámbito rural de medidas de apoyo que puedan ofrecer a las familias la posibilidad de atender a la persona con TEA con la especificidad que requieren y en su propio entorno.

Esta situación es realmente problemática y discriminatoria en las edades escolares, ya que por edad no se pueden establecer medidas de traslado a viviendas o centros residenciales urbanos, como sí se puede con las personas adultas. Esta necesidad detectada, constituye una vulneración de los derechos de las personas con discapacidad y de los alumnos en concreto, ya que desde las propias leyes educativas se recoge la obligatoriedad de la Administración de responder adecuadamente a las necesidades educativas especiales de todos los alumnos.

- **Reconocimiento de las necesidades y promoción de programas para las personas con Síndrome de Asperger.**

Dentro de los TEA, aquellas personas que no presentan discapacidad intelectual asociada (personas con síndrome de Asperger) son las más discriminadas en la medida en que prácticamente no se les diagnostica; no acceden a servicios específicos de apoyo; no se les detectan sus necesidades educativas en el ámbito escolar y por lo tanto no se les apoya adecuadamente; y no se reconoce su grado de minusvalía ni sus necesidades de apoyo a nivel formativo, laboral y de ocio y vivienda. Esta situación de no

reconocimiento, en la mayoría de los casos se agrava al ser confundidos o englobados en otras categorías diagnósticas totalmente alejadas de sus realidad (trastornos esquizoides, TOC...); lo que conlleva unos tratamiento e intervenciones erróneos y nada beneficiosos para la persona.

Actualmente son pocas las asociaciones de personas con TEA que están prestando servicios a este colectivo. Aún así, son los únicos servicios que existen, y por ello una parte importante de los participantes en este estudio manifiesta que las personas con síndrome de Asperger son personas “inexistentes” para la Administración.

A.2) Necesidades referidas al diagnóstico

Debemos detenernos en el apartado del diagnóstico por ser un elemento fundamental para el inicio del tratamiento.

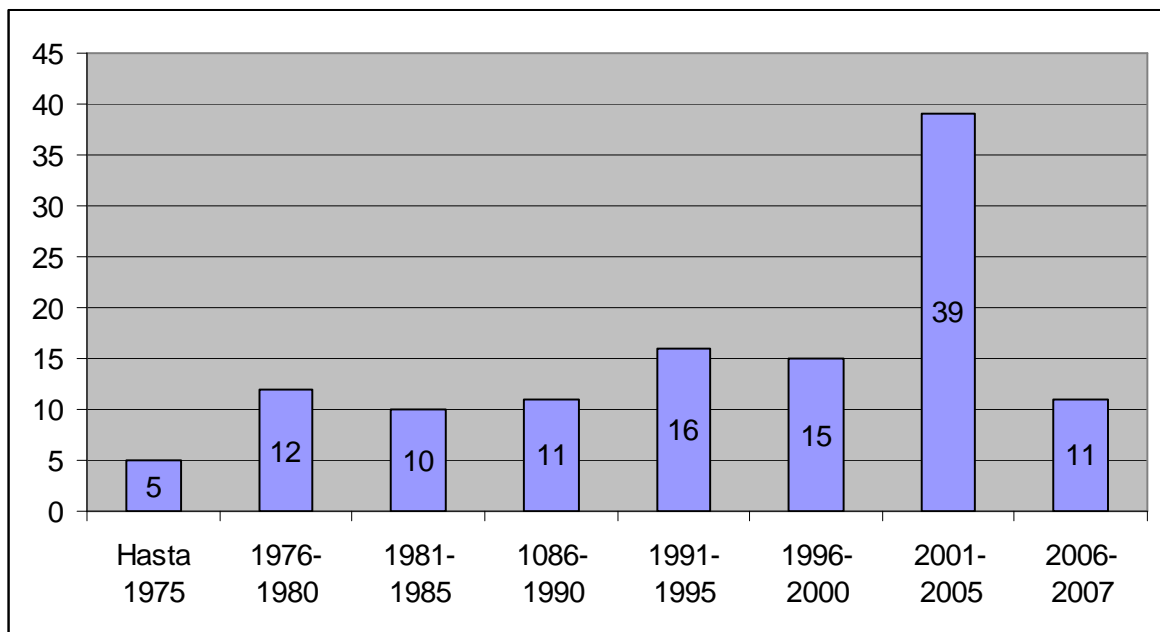


Figura 5: Agrupación del periodo de diagnóstico en el muestra

El periodo de diagnóstico de las personas con TEA participantes en la muestra presenta una evolución desigual con una clara tendencia al aumento. A partir del periodo 2001-2005 aumenta notablemente el número de personas diagnosticadas. Señalar que en los dos últimos años recogidos en el estudio la tendencia es, manifiestamente, de aumento.

En este punto debemos hacer una reflexión sobre la tasa de diagnósticos realizados en la Comunidad. Si tomamos como referencia los datos de prevalencia que sitúan la incidencia del autismo en una persona por cada 700; en el caso de Castilla y León, desde los 3 a los 40 años (persona de mayor edad incorporada a recursos de las Asociaciones) la distribución de personas TEA, en cada una de las provincias, debería ser la siguiente.

	Ávila	Burgos	León	Palencia	Salamanca	Segovia	Soria	Valladolid	Zamora	TOTAL
de 3 a 21	41	86	109	40	82	40	22	123	42	
de 22 a 40	62	147	189	65	135	64	34	226	69	
Total Prov.	103	233	298	105	218	104	56	348	111	1576

Figura 5. Personas diagnosticadas por año de nacimiento y provincia.

Aunque este dato es científicamente cierto, nos sirve de poco, dado que comparado con los datos aportados por la Federación de Asociaciones de personas con TEA (FACYL) respecto al número de personas diagnosticadas en la Comunidad=(**268**)¹, la diferencia es tan grande que nos resulta muy difícil hacer valoraciones al respecto. Por ello, nos replanteamos realizar los cálculos con otras referencias.

En un segundo momento se estudia una franja de edad limitada a la edad educativa (de 3 a 21 años) incluidos en la tabla anterior. Con estos datos se observa una mayor aproximación a las cifras científicamente esperables.

Finalmente, solicitamos a Autismo Burgos y Autismo Valladolid, las dos organizaciones con mayor antigüedad, y que cuentan con recursos de diagnóstico, que nos aporten los datos de las personas diagnosticadas entre 3 y 10 años. Los datos aportados por cada equipo especializado de diagnóstico son los que se presentan en la figura 6. Los resultados se acercan en gran medida o se corresponden con la prevalencia de personas con TEA que refiere la comunidad científica internacional: 1/700.

¹ Los datos están referidos al año de realización del estudio 2007.

Personas diagnosticadas en Valladolid y Burgos, por sexo y año de nacimiento

Año nacimiento	1999		2000		2001		2002		2003		2004		2005		2006		
sexo	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	total
Burgos	4	2	4	3	1	2	1	0	0	0	4	0	3	0	1	0	35
Valladolid	4	0	5	1	7	0	10	2	3	1	4	0	3	0	1	0	41

Figura 6. Personas diagnosticadas en los equipos de Autismo Burgos y Autismo Valladolid por sexo y año de nacimiento.

Todo ello define el conjunto de necesidades relativas al diagnóstico que referimos a continuación.

- Equipos especializados en diagnóstico de personas con TEA en cada una de las provincias. Esta necesidad permitiría agilizar los procesos de detección y diagnóstico y la derivación a recursos especializados. Debemos señalar la importancia de iniciar una intervención temprana puesto que es uno de los factores que repercute en un mejor pronóstico para el colectivo. Diferentes estudios ponen de referencia el elevado coste personal y económico (familiar e institucional) que, a corto y medio plazo, que conlleva una falta o retraso en la atención especializada.

Así mismo, es necesaria una coordinación entre los distintos equipos y de estos con los recursos especializados, para evitar retrasos innecesarios por la búsqueda, por parte de las familias, de un diagnóstico más favorable a sus expectativas o de una valoración diagnóstica que cumpla los criterios mínimos explicitados en las guías de buenas prácticas al respecto.

Mientras no exista esta red de recursos diagnósticos provinciales, es muy importante la zonificación de las provincias para asignar equipos de referencia.

- Formación e información de los profesionales. Tanto los padres y las madres como los profesionales, hacen referencia al escaso conocimiento por parte de los profesionales sobre las características de las personas con TEA, como se verá reflejado en otros apartados de este informe, lo cual dificulta en gran medida la

detección precoz y la orientación eficaz. Esta situación genera una gran ansiedad en la familia, dado que identifican una sintomatología que entienden como “fuera del desarrollo normal” y la respuesta de los profesionales no responde a sus demandas. En este aspecto se estima oportuna la formación de los profesionales de los siguientes campos de intervención:

- Sanidad: pediatría, psiquiatría, ATS... Para que se facilite una derivación, diagnóstico y orientación temprana; ya que es constante la decepción manifestada en todos los grupos de trabajo y en las encuestas a las familias referida a que el sistema sanitario no haya sabido responder a una de sus obligaciones con cualquier paciente: diagnosticar. Raro es el caso de la familia que ha conseguido un diagnóstico de TEA en el sistema sanitario, aún siendo este el contexto en el que debiera darse, por los propios fines del sistema.
- Educación: Prioritaria la etapa de Educación Infantil (Primer ciclo). En los últimos diez años, según los datos recogidos en el estudio realizado a través del cuestionario a familias, todos los niños han sido diagnosticados una vez iniciada la escolarización. Por ello se estima de gran interés la formación de los maestros de Educación Infantil, prioritariamente en el primer ciclo, para identificar los rasgos más relevantes que permitan la orientación adecuada que posibilite, a su vez, el diagnóstico acertado.
- Modelo de comunicación del diagnóstico. Como se ha indicado, es fundamental contar con un protocolo de comunicación del diagnóstico que trate de asegurar:
 - La reducción del sufrimiento de la familia ante la noticia, y
 - La recepción de toda la información que va a necesitar para asegurar la más adecuada respuesta.
- Información social: medios de comunicación. La información sobre la sintomatología debe también aportarse a la población general con el fin de facilitar la inclusión social pues, como se ha comprobado en diferentes

entrevistas, en muchos casos son los familiares, vecinos, amigos... quienes realizan la primera orientación a la familia.

- Información en adopción internacional. Aunque no es un gran número en el total de las personas con TEA identificadas en esta situación, se han encontrado dos personas que han llegado a Castilla y León a través de los programas de adopción internacional. En ningún caso se ha informado adecuadamente a los padres adoptantes a pesar de que los niños presentaban rasgos que, claramente, se encontraban dentro del espectro. La decisión de la adopción requiere una información que permita una decisión adecuada a los intereses de la familia y su capacidad para responder a las contingencias asociadas.

A.3) Necesidades referidas a la educación

- Potenciar fórmulas variadas y flexibles de atención escolar: Centros específicos, aulas estables, escolarización combinada... Tras el fracaso de la política de integración de los años anteriores y el actual reconocimiento de la especificidad del autismo dentro del ámbito educativo, así como la obligación de la Administración de cumplir con las normas y preceptos que sustentan las leyes educativas, se hace necesario desarrollar diversas modalidades de escolarización que den respuesta a las diferentes necesidades educativas de todos los alumnos con TEA.
- El tutor/ tutora: figura fundamental. El tutor o tutora de la clase en la que se integra la persona con TEA se convierte en una figura fundamental dado que, como ha quedado demostrado a lo largo de toda la investigación, sobre él/ella recae la posibilidad de integrarla con el resto del grupo, desarrollar actividades individualizadas, programar acciones socializadoras... El conocimiento sobre las capacidades y necesidades de su alumno/a permitirá desarrollar estas funciones con resultados más satisfactorios.

Para mejorar esta situación es importante tanto la mejora de la formación como dotar de apoyos suficientes que permitan al tutor planificar adecuadamente las actividades del grupo/clase desde una perspectiva integradora e inclusiva.

- Otras figuras importantes: orientación, actividades extraescolares...

La coordinación entre los diferentes profesionales de la educación evitará situaciones tan graves, como las que se han detectado en el estudio, que finalizaron con la denuncia a distintos profesionales y servicios educativos. La incorporación a los mismos programas a los que puede acceder el resto del alumnado sin discapacidad debe ser entendida como un derecho y una prioridad en las políticas educativas para las personas con TEA.

- Valoración del tipo de integración educativa. Debemos señalar que de todos los recursos utilizados por las familias participantes en el estudio, la integración en centros educativos ordinarios es el que recibe una puntuación inferior. Los esfuerzos realizados por la familia para integrar a sus hijos e hijas en centros ordinarios no se ven claramente recompensados.

Por otra parte, debemos señalar la importancia de informar adecuadamente a las familias para desarrollar una integración educativa adaptada a las capacidades de su hijo/a y los recursos existentes.

- Respuesta afectiva o profesional de la escuela. Entre las familias participantes se plantea un importante, e interesante, debate sobre el tipo de respuesta que se debe dar a los niños. Las alternativas solicitadas se pueden sintetizar en las dos siguientes:
 - Respuesta afectiva: Esta situación se resume en frases del tipo “lo que necesitan nuestros hijos es que les quieran” o
 - Respuesta profesional: En este caso se incluye en afirmaciones como “lo que necesita mi hijo es que le den la respuesta adecuada”. Este tipo de afirmaciones, al contrario que en el caso anterior, incluye negaciones

claramente tajantes “... si le quieren o no, me importa poco, lo que deben hacer es responder a sus necesidades”.

En la línea de lo que indican las “guías de buenas prácticas sobre tratamiento a personas con TEA” se deriva la necesidad de que los padres reciban orientación y formación que facilite y asegure un tratamiento en consonancia con la respuesta profesional que necesite.

- Formación de los profesionales de la educación. Con carácter general, la comunidad educativa, que será receptora de alumnos y alumnas con TEA, para cumplir el “Derecho a la Educación” (Artículo 27, Constitución Española) deberá contar con una formación básica para facilitar una integración educativa de calidad y evitar, de esta manera, la discriminación por motivos de la discapacidad (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad).

A.4) Necesidades referidas a la atención a personas adultas

Lo que en esta investigación denominamos como “efecto lente”, no debe identificarse como una necesidad, sino como una de las características de las necesidades que se han de tener en cuenta para el desarrollo del estudio. Entendemos como “efecto lente” la visualización exclusiva, por parte de padres y madres, de los recursos específicos para personas con TEA identificables en el entorno cercano, sin tener en cuenta otras posibilidades. Se excluyen con esa visión otros recursos de carácter comunitario, aquellos que se puedan encontrar alejados del contexto de referencia o los que tengan un carácter innovador. Por muy necesarios y prioritarios que sean para la familia, ésta sólo reclama aquellos recursos que ve (prioritariamente referidos a necesidades básicas); no considera todos los que le hacen falta y, en muchos casos, a los que realmente tiene derecho.

Esta focalización reduccionista es lo que se ha definido por el equipo como “efecto lente”. Por ello, al realizar el análisis de necesidades se debe asegurar la incorporación de aquellas que no habiendo sido expresadas son detectadas (Font e Imbernon, 2002) y

relevantes para el equipo de investigación, incorporando una visión más amplia y realista de las necesidades.

Las dificultades de proyección, como consecuencias de este “efecto lente” dificulta la proyección sobre las necesidades de las personas adultas.

- En el caso de las familias en las que hay personas con TEA adultas, se realiza un conjunto de demandas para responder a las necesidades básicas del familiar.
- En el caso de familias con menores con TEA, encontramos graves dificultades de proyección de futuro. A los padres y las madres en esta situación les cuesta pensar en sus hijos/as cuando hayan dejado de ser niños/as.

En ambos casos es importante el desarrollo de acciones informativas y de asesoramiento por parte de profesionales técnicos que ayuden a la toma de decisiones adecuadas a las necesidades individuales, evitando una visualización reduccionista, y en algunos casos excluyentes, de las respuestas.

A continuación se detallan las necesidades relacionadas con la etapa adulta.

- Creación de recursos específicos para personas adultas con TEA. Revisados el conjunto de recursos en la comunidad autónoma, se pone de manifiesto que los únicos existentes son los que han sido promovidos por las asociaciones. Destaca el hecho de que la Administración no cuenta con ninguno propio que garantice una atención especializada a las personas adultas con TEA.
- Garantizar una atención continuada y con un enfoque integral que responda a las necesidades cambiantes, que se producen en distintos ámbitos y a lo largo de todo el ciclo vital.

Entre las variables que inciden directamente en la calidad de la respuesta aportada a las personas mayores con TEA, debemos señalar la necesidad de

incorporar un modelo integral en el que se recoja, al menos, los siguientes ámbitos:

- Formación continua
 - Inserción laboral
 - Vivienda
 - Ocio y tiempo libre
 - ...
- Dudas sobre el futuro o “qué va a ser de mi hijo cuando no esté”. De las necesidades del colectivo, expresada clara y reiteradamente por las familias constituye ésta una de las dificultades que más preocupan a los padres y madres: cómo se pueden encontrar los hijos e hijas con TEA en el caso del fallecimiento de los progenitores.

Estas dudas precisan una respuesta adecuada, que en el caso de Castilla y León debe pasar por el movimiento asociativo, ya que la Administración se encuentra muy lejos de poder aportar soluciones al respecto.

Para evitar esta situación, se requiere un diseño de recursos para las personas con TEA que necesitarán una respuesta en este periodo de su vida. Las familias desean evitar que sean los hermanos y otros familiares quienes deban asumir la carga de atención.

- Modelos de atención de adultos: influencia en la Organización. Es importante que cada una de las Asociaciones defina el modelo de atención que desea llevar a cabo para este periodo. Tradicionalmente, las organizaciones sociales presionadas por dar respuestas a las necesidades más inmediatas presentan graves dificultades para la realización de diseño de crecimiento. En el caso de las personas adultas, se requiere de una reflexión que permita definir un modelo de atención que vaya acorde con los intereses de las familias y de las personas usuarias de los recursos. Este modelo puede evitar que las decisiones tomadas en un periodo limiten el crecimiento y los objetivos de atención.

- Envejecimiento. La realización de estudio sobre el envejecimiento del colectivo y el diseño de recursos debe ser tenido en cuenta. Estos estudios deben incluir:
 - Diseño de programas para la prevención del envejecimiento prematuro
 - Diseño de programas para a atención de los mayores con TEA

A.5) Necesidades de integración social

- Información/sensibilización social. Como se ha indicado con anterioridad en otros ámbitos, la información social es uno de los elementos clave que facilitará la participación de las personas con TEA en actividades y recursos comunitarios, además de los específicos. Debemos tener en cuenta que uno de los objetivos fundamentales de las organizaciones sociales que trabajan por y para el colectivo es “la integración social”. Integración educativa, laboral, atención sanitaria... son elementos relevantes que tienen su culminación con la participación social en entornos normalizados.
- Información y formación a las personas con TEA y los familiares. La formación de las familias y las personas con TEA para facilitar la integración social en entornos normalizados también debe ser una prioridad. El deseo de este tipo de participación debe corresponderse con la adaptación de las actividades a las capacidades individuales, para ello, la familia y las propias personas tienen que contar con un asesoramiento adecuado que permita la consecución de objetivos individuales y colectivos.
- Planificación y evaluación de actividades. El desarrollo de actividades de integración social no debe realizarse de forma asistemática ni aislada. El conjunto de actividades debe responder a una acción planificada, acorde con los objetivos que se deseen conseguir, y requiere, así mismo, de una evaluación que permita dar continuidad o replantear los objetivos y las acciones.

A.6) Necesidades de integración laboral

- Información social y a los empleadores. Las importantes limitaciones de las personas con TEA pueden ser claramente compensadas con el diseño y provisión de los apoyos necesarios. No obstante, la mayor barrera con la que se encuentran las personas con TEA y las organizaciones es el importante desconocimiento sobre las capacidades del colectivo. Es de gran interés el diseño de campañas de información a los empleadores que permita abrir nuevos campos de inserción laboral.

Así mismo, deben desarrollarse de manera sostenida las acciones de información y sensibilización social.

Debemos destacar que la realización de campañas de carácter generalista puede servir para la mejora de la imagen social, pero nunca deben suplir campañas específicas para el colectivo de empleadores.

- Implementación de diferentes modelos de inserción laboral. Dadas la graves dificultades de inserción laboral en el mercado normalizado, es importante que se realicen prospecciones hacia otras medidas de trabajo (Centros especiales de empleo, enclaves laborales, empleo con apoyo...) Todas ellas deben mantener como objetivo final “la integración laboral normalizada”, pero facilitándolo a través del mayor número de modalidades posibles.

A.7) Necesidades en la atención sanitaria

Los recursos sanitarios son utilizados desde el primer momento de sospecha ante un TEA y con posterioridad de forma reiterada. Sirva como ejemplo los resultados de la encuesta realizada a las familias en la que se indica el primer recurso utilizado cuando se busca el diagnóstico.

	Público	Privado	Total
Pediatra	48,1 %	11,6 %	59,7 %
Servicio psicológico	7,0 %	3,9 %	10,9 %
Médico de familia	8,5 %	0,8 %	9,3 %
Servicio pedagógico	3,9 %	0,8 %	4,7 %
Neurología	0,8 %	2,3 %	3,1 %
Otorrinolaringólogo	1,6 %	0,8 %	2,4 %
Asociación		1,6 %	1,6 %
Psiquiatría	0 %	0,8 %	0,8 %
TOTAL	69,9 %	22,6 %	92,5 %
NS/NC	7,5%		100%

Más del 86% de las primeras consultas son de carácter sanitario.

- Construcción de protocolos de actuación. Este proceso debe garantizar el acceso y la atención a las personas con TEA al sistema sanitario.
- Formación de los profesionales de la sanidad. La formación y sensibilización hacia las personas con TEA es una demanda sistemática de las familias. Los profesionales indicados son: Enfermería, medicina familiar, pediatría, odontología, neurología, urgencias, citas...

Un dato destacado lo constituye el que ningún familiar solicita un trato privilegiado sobre el resto de los pacientes. Se demanda el conocimiento de los Trastornos y ello permitirá una respuesta adecuada.

En algunos casos, se demandan acciones tan sencillas como que se les incorpore al inicio de las consultas (primera cita) ya que este acto facilitará la reducción de la espera y consiguientemente estrés de la persona con TEA y el familiar. Todo ello repercutirá en la mayor agilidad de la consulta, dado que la desestructuración y el nerviosismo de la persona con TEA en el periodo de

espera puede suponer un momento muy desagradable para el resto de los pacientes y de los propios profesionales.

- Promoción de buenas prácticas en el entorno sanitario. A pesar de las críticas realizadas sobre el ámbito sanitario, debemos señalar que también los padres y las madres informan de muchos profesionales que se están implicados positivamente con el trato correcto a las personas con TEA. Entendemos que estas buenas prácticas deben ser dadas a conocer para servir de modelo a otros profesionales.
- Creación de programas de Atención sanitaria: evaluación y seguimiento. En el caso de las organizaciones sociales, se deben desarrollar programas de atención sanitaria, que permitan a las personas con TEA acercarse al medio sanitario con menores dificultades. Este tipo de prácticas deben realizarse en coordinación y con la colaboración de los propios servicios sanitarios.

A.8). Necesidades de la familia

- Atención a la familia. Desde el proceso de diagnóstico, primer momento de contacto con los TEA, la familia debe ser una referencia fundamental, dado que será quien deba asumir la parte más importante del apoyo y atención al familiar con TEA. Es por ello que deberá ser, a su vez, receptora de acciones de apoyo emocional, formación e información sobre las características de su hijo, inicialmente, y sobre los TEA, con posterioridad.
- Prioridad a familias monoparentales. La atención a los familiares con TEA conlleva una elevada inversión económica, como queda recogido en las encuestas realizadas a las familias en la investigación: Desplazamientos para obtener diagnóstico, estimulación precoz, atención educativa... (el 20% de las familias encuestadas han optado por desplazarse a la capital de la provincia, dado que es allí donde se encuentran ubicados los recursos generados por las Asociaciones).

Esta mayor carga debe ser tomada en cuenta, prioritariamente, en el caso de familias monoparentales, pues en ella se une, de una parte, la recepción de menores ingresos, y de otra, la mayor dificultad para responder a la carga asistencial y las contingencias.

- Formación sobre la atención a personas con TEA. El desconocimiento social sobre los TEA debe ser tomado en cuenta también en el caso de los familiares dado que ellos deberán pasar del desconcierto inicial por las respuestas del hijo o hija a la asunción de la nueva situación. Para ello se debe dotar de acciones que faciliten a la familia la mejora del conocimiento en diferentes niveles:

- Inicialmente, la formación debe ir orientada directamente al conocimiento de hijo o hija y la aportación de pautas específicas para responder a sus demandas y necesidades en el hogar.
- Posteriormente se requiere de una acción para facilitar la coordinación de las acciones desarrolladas en el centro educativo/centro de día y su continuidad en el hogar.
- La ampliación de la visión del autismo partiendo de la referencia del hijo/a para llegar al concepto del espectro, asumiendo similitudes y divergencias.

- Grupos de autoayuda.

El impacto que provoca tener un hijo con TEA en la familia, es un proceso duro de asimilar y que en ciertos casos, no es superado en muchos años. Todas las fases por las que pasa una familia en la asunción de este duelo y en su posterior reajuste, implica un alto grado de formación, información, compromiso, equilibrio emocional y apoyo social. La experiencia de las asociaciones recoge cómo uno de los instrumentos más válidos a la hora de apoyar a las familias en este proceso, los grupos de autoayuda en sus múltiples y diversas formas (grupos esporádicos, organizados, sistemáticos, grupos informales, comisiones de trabajo, actividades recreativas,...).

A.9) Necesidades del Movimiento Asociativo

- Financiación estable. La atención al colectivo en la Comunidad de Castilla y León se desarrolla de forma estable desde las Asociaciones, aún cuando en la actualidad su financiación no garantiza la continuidad de la misma.
- Promoción del movimiento asociativo. En consonancia con el estudio realizado por el GETEA (GETEA, 2006) sobre la situación de las familias de las personas con TEA, a nivel nacional, en Castilla y León los recursos están promovidos por Asociaciones de padres y madres. Esta responsabilidad social asumida requiere de medidas que permitan desarrollar y consolidar este movimiento social, destacando entre ellas los programas de formación y participación asociativa
- Modelo de creación y crecimiento de una Asociación. La realidad de las Asociaciones de Autismo de Castilla y León ofrece un panorama amplio y sólido que permite establecer las pautas o fases por las que pasan todas las asociaciones. La experiencia acumulada por las asociaciones, así como los logros y éxitos conseguidos, o no, supone la oportunidad de contar con un modelo de referencia en cuanto a la creación y crecimiento de dichas Entidades (variables, reparto de funciones, necesidades, recursos, políticas sociales, ...).
- Equilibrio padres y profesionales. En la revisión histórica realizada para el estudio, se pone de manifiesto que avanzados los primeros momentos, en los que el desconocimiento del autismo era casi absoluto, se iniciaron, estudios biológicos que ponían en cuestión el origen afectivo y se abrían nuevas líneas de trabajo. En Estados Unidos y Reino Unido se empieza a utilizar los métodos de modificación de conducta, diseñados para personas con deficiencia mental, para el tratamiento del autismo. Estos planteamientos conductuales empiezan a ser una alternativa a los tratamientos existentes, ya que por aquellos años *“las personas con autismo cuando dejaban de ser niños iban a parar a los pabellones de profundos de los sanatorios psiquiátricos o permanecían en sus hogares y provocaban la no oficializada, desconocida y dramática existencia de*

familias que se veían condenadas a sufrir una situación muy dura en el marco de una sociedad desconocedora de esta discapacidad” (Roca, 2002, p. 41); avanzados estos primeros momentos la respuesta siempre se ha realizado a través de profesionales. La primera organización en España es TAURE (Tratamiento del Autismo y Rehabilitaciones), en 1973, constituida por 5 profesionales. El movimiento asociativo de padres tendrá una labor fundamental, pero no en la atención sino en la gestión de los recursos.

Conocida esta situación, es importante buscar el equilibrio entre las necesidades demandadas por los padres y madres para obtener una atención de calidad para sus hijos e hijas y la presión a los profesionales o las demandas laborales de estos últimos. El desequilibrio de ambas fuerzas traerá siempre difíciles resultados a las personas con TEA.

- Funciones de la asociación

- Representación institucional

El desarrollo de las entidades, que en definitiva se mide por el número y calidad de servicios creados, está directamente relacionado con la capacidad que éstas tengan de influir en lo público. Por ello, la función representativa institucional es una de las más importantes. Las asociaciones mantienen relaciones fluidas con las corporaciones municipales y provinciales, especialmente en los ámbitos más relacionados con la discapacidad: acción social, educación, cultura y deporte. Esta relación y comunicación permanente con las autoridades, supone preparación y asistencia a reuniones con responsables políticos, estudio de la normativa, redacción de documentos reivindicativos, acuerdos de las directivas sobre las estrategias a seguir, formulación de propuestas, verificación de que políticas y programas se ajustan a las demandas, información sobre las necesidades detectadas, evaluación de la actuación de la administración...en definitiva, participación en la toma de decisiones que afectan a las personas con autismo.

- Gestión y captación de recursos

La parte más importante de toda asociación de atención a personas con autismo, es la de intervención y atención directa. Pero ésta no sería posible, sin una gestión eficiente. Supone labores de captación de recursos necesarios para la supervivencia de la organización y de todos sus servicios. La captación de fondos implica la presentación de proyectos de toda índole a administraciones públicas y organismos privados. Una gestión eficaz implica, también, el seguimiento del desarrollo de proyectos y servicios, la gestión del personal, las tareas de contabilidad y otras tareas administrativas.

○ **Presencia social**

Las asociaciones han de tener un nivel de participación muy activo en el entorno que les rodea. En este sentido, la buena relación con los medios de comunicación, es clave. En la medida en la que las asociaciones son capaces de mantener con los periodistas y redactores de cada medio en su provincia, una relación fluida y continua, estos medios se hacen eco de sus iniciativas. Se trata de que las actividades propiciadas desde las asociaciones, tengan una gran repercusión mediática. La sensibilización social sobre el autismo es importante para atajar el desconocimiento sobre el trastorno y facilitar la toma de decisiones políticas favorables hacia el colectivo.

● **Participación de los padres en la realidad asociativa.**

El movimiento asociativo de autismo es un movimiento liderado por familias. De hecho, estamos ante asociaciones de padres de personas con autismo. Esta característica define de manera muy particular a las organizaciones de autismo porque supone que las estrategias y directrices que luego son ejecutadas por los técnicos en el día a día, son definidas por las familias. Por ello, la participación de padres y madres en el movimiento asociativo es crucial. Esta implicación de padres y madres, en algunos casos será más informal, acudiendo a las asambleas y reuniones a las que se les convoque, colaborando en distintas actividades propuestas por la asociación, o ayudando puntualmente en algunas iniciativas propiciadas por ésta. En otros casos, la implicación va más allá. Los padres se constituyen en verdaderos gestores de los servicios que ellos mismos han creado, a través de la acción diaria de técnicos y profesionales. Es importante destacar la

implicación voluntaria y no remunerada de los padres involucrados en las estructuras directivas y de gestión. Para éstos compaginar vida laboral, familiar y tener la responsabilidad de dirigir una asociación, supone un gran esfuerzo. Por otro lado, las entidades, también han de invertir en la preparación y formación de estos padres para que puedan ejercer su labor liderazgo.

B) Productos

B.1) Diseño de los centros, servicios y programas necesarios para la atención a personas con TEA de un entorno definido

La necesidad de contar con un modelo que incluya todos los centros/servicios y programas se entiende como elemento fundamental dado que permite servir de “norma” para conocer la situación en la que se encuentra cada una de las provincias y el proceso de evolución que debe seguir.

Este hecho, junto con la ausencia de modelos ad-hoc, ha supuesto que el grupo investigador elabore un modelo para cuya construcción se ha utilizado la técnica Delphi entre los investigadores y con el resultado final se ha procedido a una validación de expertos externos.

En este modelo se definen los conceptos de centro y/o servicio, dado que la dimensión de uno u otro dependerá de los recursos y prioridades que defina cada organización, y los diferentes programas que debe incorporar cada uno de ellos.

A su vez, la definición de Centro/Servicio y Programa se realiza para unificar el significado de términos que pueden verse modificados en función de la estructura interna de cada entidad, considerando este modelo como una propuesta o punto de partida. Así, las definiciones consensuadas son las que siguen:

- Centro o Servicio: conjunto de intervenciones específicas y especializadas que comparten objetivos comunes y que se desarrollan a través de una serie de

programas. Hablamos de centro o servicio, porque éste puede desarrollarse en un recurso físico específico o utilizando recursos de la comunidad.

- Programa: instrumento o medio por el que se desarrollan actuaciones específicas para conseguir los objetivos de un centro o servicio.

La repetición de los programas en los distintos centros o servicios responde a la necesidad de dar continuidad a la formación y atención de los usuarios, en función de:

- Los diferentes momentos vitales y recursos en los que pueden participar.
- Las diferentes edades en las que pueden incorporarse a los distintos recursos.

Con los datos resultantes de la elaboración del modelo elaboramos el siguiente cuadro que pone en relación los centros/servicios y los programas asignados a cada uno de ellos.

Tenemos que señalar que el modelo completo, del que presentamos solamente el cuadro resumen (Figura 4), incluye:

- Principios metodológicos
- Programas, incluyendo una descripción y objetivos.
- Sistemas de evaluación referidas a: las personas con TEA, desarrollo y organización de los programas, y grado de satisfacción de las familias.
- Centros o servicios: objetivos, perfil de los usuarios, perfil de los profesionales, ratio, horarios, actividades y cuestiones referidas a organización interna de cada uno de ellos.

	PROGRAMAS	CENTRO / SERVICIO							
		Centro de día	Vivienda	Centro Educativo	Orientación y Valoración diagnóstica	Apoyo ambulatorio	Atención temprana	Ocio y Tiempo libre / Vacaciones	Atención a personas con síndrome de Asperger
1	Autonomía personal y HH de la vida diaria	X	X	X		X	X	X	X
2	Intervención conductual	X	X	X		X	X	X	X
3	Comunicación	X	X	X		X	X	X	X
4	Habilidades Sociales	X	X	X		X	X	X	X
5	HH académico funcionales	X		X		X			X
6	Inclusión en la comunidad	X	X	X		X		X	X
7	Educación sexual	X	X	X		X			X
8	Promoción de la Salud	X	X	X		X		X	X
9	Transición a la vida adulta	X		X		X			X
10	Desarrollo de HH ocupacionales y/o laborales	X							X
11	Empleo	X							X
12	Envejecimiento	X	X						
13	Deporte	X	X	X				X	X
14	Fisioterapia	X	X	X			X		
15	Valoración y orientación diagnóstica				X				
16	Formación y actualización profesional	X	X	X	X	X	X	X	X
17	Gestión asociativa	X	X	X	X	X	X	X	X
18	Apoyo a las familias	X	X	X	X	X	X	X	X

Figura 4: Centros/Servicios para las personas con TEA y programas relacionados. Fuente: Equipo investigador y Expertos externos

B.2) Definición de las variables que inciden en el desarrollo del movimiento asociativo

La respuesta aportada desde las diferentes organizaciones, en el caso de Castilla y León, Asociaciones de Familiares de personas con TEA, viene definida por las características de los usuarios de las mismas. Durante el desarrollo de la investigación, se pone de manifiesto la gran diversidad en la formación acumulada por los gestores de las mismas y, en algunos casos, las graves dificultades para un mantenimiento de las labores relacionadas con los cargos que les son asignados.

Tras una profunda revisión bibliográfica, encontramos que no existen referencias en relación con este campo, por ello, el equipo de investigación elabora un catálogo de las variables relacionadas con los diferentes procesos implicados que permita facilitar la evolución positiva de las personas implicadas en la gestión de las organizaciones.

A) Variables relacionadas con los líderes de las asociaciones y los equipos profesionales.

1. Capacidad de liderazgo.
2. La cuestión del género en el liderazgo de las entidades
3. Capacidad para reclutar buenos profesionales
4. Capacidad de trabajo, compromiso, implicación, dedicación
5. Identificación de directivos y trabajadores con los objetivos de las entidades.
6. Buena colaboración familias-profesionales
7. Capacidad de contactos con personas e instituciones influyentes

B) Realidades, decisiones o estrategias que influyen en la creación y rumbo de las organizaciones que atienden a personas con Trastorno del Espectro Autista.

1. Asesoramiento o tutela en los inicios de las Asociaciones.

2. Identificación de la misión y visión
3. Planificación estratégica
4. Nº de familias implicadas
5. Recursos previos existentes.
6. Disponibilidad presupuestaria de las Administraciones Públicas.
7. Grado de autonomía de las organizaciones
8. Capacidad para la elaboración de buenos proyectos que convenzan a posibles entidades financiadoras
9. Unidad de los componentes del grupo
10. Priorización adecuada de las necesidades
11. Vocación de servicio de las entidades (relacionándolo con el fin último: calidad de vida de sus propios hijos)
12. Capacidad para la captación de recursos
13. Capacidad de comunicación
14. Presencia social de las entidades
15. Gestión del conocimiento
16. Capacidad para adaptarse a los cambios
17. Capacidad para generar cambios en los nuevos modelos de atención a personas con TEA (elemento definidor del movimiento asociativo en Castilla y León).
18. El fenómeno de la integración en otras organizaciones: FACYL, (federacionismo), CAE, CERMI CyL. Establecimiento de redes formales
19. Las alianzas, tratos o acuerdos informales.
20. La apuesta por la formación especializada de las plantillas
21. El fenómeno de la profesionalización
22. La apuesta por la calidad. Evaluación y mejora continua...
23. Marcado carácter reivindicativo de las entidades ante las Administraciones Públicas
24. El contexto real-formal Homogeneidad y especificidad del grupo de usuarios

B.3) Protocolo de comunicación del diagnóstico de TEA

El diagnóstico es uno de los procesos claves en la vida de las personas con TEA y sus familias. En relación con este punto se han identificado graves dificultades, que mencionamos más adelante en el apartado relativo al análisis de necesidades.

En este punto nos centramos en las variables que afectan al proceso de comunicación del diagnóstico a las familias dado que las necesidades percibidas, han generado la necesidad de definir un protocolo de comunicación del diagnóstico, basado en las “buenas y malas prácticas” referidas por las familias. También se han tenido en cuenta los criterios diagnósticos, no de comunicación dado que no existe tal protocolo, consensuados por la comunidad científica nacional e internacional.

Revisada la literatura relativa al mismo, no se identifica ningún protocolo, como hemos indicado; solamente se encuentran recogidas algunas variables relevantes por diferentes autores (Belinchón, 2001; Díez Cuervo, 2005; Equipo Iridia, 2006; Mesa de evaluación y diagnóstico AETAPI, 2004, 2006). Ante esta importante carencia, decidimos definir con claridad los diferentes pasos que se deben seguir. La información utilizada para identificar los diferentes aspectos que han de abordarse se recogen de diferentes:

- Manuales de buenas prácticas referidos a diagnóstico de personas con TEA
- Literatura científica comparada relativa a otros colectivos
- Información aportada en las entrevistas a los familiares.

Con todo ello elaboramos un protocolo que incorpora la información relativa a los siguientes aspectos:

- Condiciones ambientales
- Rol del/la informante
- Información aportada
 - Sobre el trastorno
 - Orientación
 - Recursos de apoyo.
- Final del proceso: Evaluación

B.4) Historia de la atención a personas con TEA en Castilla y León

La información aportada por las diferentes asociaciones, la Federación Autismo Castilla y León y los informadores claves ha permitido construir la historia de la atención a personas con TEA en Castilla y León.

La falta de recursos en la mejora de la atención a las personas con TEA en la Comunidad castellano Leonesa propicia el que se empiecen a generar asociaciones con esta finalidad. A comienzo de los años 80 -y como respuesta al movimiento a favor de las personas con autismo que se había generado en todo el Estado Español en la década anterior.-se crean en la Comunidad las Asociaciones Autismo Valladolid² (1982) y Autismo Burgos (1984), asociaciones pioneras que surgieron al unirse un grupo de padres motivados por mejorar la atención de sus hijos, padres que han necesitado del apoyo y asesoramiento de profesionales que, aunque provenientes de distintos ámbitos, tenían un interés común por las personas con autismo y sus familias.

Tienen que transcurrir siete años hasta que se crea en el año 1992, en Salamanca la Asociación de Padres y Profesionales de personas con Autismo y /o TGD (Ariadna), y posteriormente otros ocho años para que se constituya la Asociación Autismo Ávila. A partir de este momento las Asociaciones se han ido generando por las distintas provincias de la comunidad, de manera que a fecha actual existen asociaciones en todas las provincia excepto en Soria (como puede apreciarse en la figura 5)

El surgimiento de las distintas Asociaciones en Castilla y León ha sido muy desigual, lo cual ha favorecido el que en algunas provincias, las menos, se dispongan de servicios de atención a las personas con TEA a lo largo de su ciclo vital, mientras que en otras, la mayoría, se carezca de dichos recursos.

ASOCIACIÓN	CONSTITUCIÓN	Nº FUNDADORES	MOTIVOS QUE IMPULSAN SU CREACIÓN
------------	--------------	---------------	----------------------------------

² Quisiéramos mencionar que si bien la primera asociación de padres de personas con Autismo en la Comunidad Castellano Leonesa es la *Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas (AVPA)* creada en el año 1978, sin embargo crea recursos dirigidos a la atención de personas con TEA hasta el año 1998.

Autismo Ávila (A.A.A)	25-09-2000	5	<ul style="list-style-type: none"> . Mejorar la calidad de vida de las personas con TEA . Sensibilizar a la sociedad abulense . Garantizar el futuro de las personas con TEA
Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos (Autismo Burgos)	16-04-1984	5	<ul style="list-style-type: none"> . Falta de recursos específicos . La administración no contaba con otros recursos propios y escolarizar a los niños con TEA era muy difícil) . Asegurar un futuro a las personas con autismo y responder a las necesidades a lo largo de la vida y en distintos ámbitos (educación, vivienda, ocio...)
Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de León y su provincia (Autismo León)	28-01-2004	3	<ul style="list-style-type: none"> . Falta de una educación especializada en la provincia . Mejora en el diagnóstico inicial y que se frenara el éxodo de familias leonesas a otras provincias con mejores condiciones . Equiparse con el resto de las provincias de la comunidad en servicios para personas con TEA
Autismo Palencia	22-11-2008	12	<ul style="list-style-type: none"> . Falta de recursos
Asociación de Padres y Profesionales de personas con Autismo y /o TGD (Ariadna)	24-10-1992	2	<ul style="list-style-type: none"> . Agruparse . Escolarizar a sus hijos . Buscar recursos
Asociación Autismo Salamanca (A.A.S)	16-05-2006	3	<ul style="list-style-type: none"> . Creación de servicios y actividades para adultos con TEA
Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de Segovia y provincia (Autismo Segovia)	25-06-2002	5	<ul style="list-style-type: none"> . Prestar la mejor atención posible a sus hijos . Apoyo a los padres
Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas (AVPA)	28-03-1978	5	<ul style="list-style-type: none"> . Inexistencia de asociaciones . Urgencia de creación de recursos . Garantizar el bienestar de los usuarios
Autismo Valladolid	15-03-1982	15	<ul style="list-style-type: none"> - No existencia de recursos específicos. - Necesidad de asegurar en un principio la adecuada escolarización de los niños con autismo y la creación posterior del resto de servicios.
Asociación de Padres de Personas con Autismo y/o TGD provincia de Zamora (Autismo Zamora)	10-03-2007	4	<ul style="list-style-type: none"> . Cubrir la carencia de este tipo de agrupación en la provincia . Conseguir servicios inexistentes en la provincia . Velar por el bienestar de los hijos de los asociados en el futuro

Figura 5. Historia de las Asociaciones de Autismo de Castilla y León. Datos obtenidos a partir de cuestionarios cumplimentados por las distintas asociaciones

INTERÉS DE LOS RESULTADOS PARA EL CONTEXTO SOCIO-ECONÓMICO

Los resultados obtenidos permitirán en los diferentes casos:

1. A partir del modelo de centros y programas: definir con claridad los procesos que deben seguir las organizaciones de personas con TEA para avanzar hacia un objetivo centrado exclusivamente en la búsqueda de la calidad de vida de las personas con TEA. Con ello se reducirán las dudas sobre la dirección que se deben tomar, especialmente, en momentos cruciales de cambio: paso de centro educativo a centro de día; selección del modelo de vivienda; alternativas de inserción laboral. Contar con un modelo, hasta ahora inexistente en todo el Estado, reduce significativamente la incertidumbre y facilita la toma de decisiones.
2. La selección y definición de indicadores influyentes en las asociaciones permitirá dotar de una formación adaptada a las necesidades de los gestores de las Asociaciones de Castilla y León que facilite la gestión de las mismas. La formación de directivos, por tanto, se detecta como una necesidad cuyo abordaje permitirá a las organizaciones evolucionar, asumir los cambios, crecer en recursos y ofrecer una respuesta eficaz y eficiente.
3. La aportación del protocolo para la comunicación del diagnóstico, claramente tiene escasa repercusión económica, pero sí que supone un importante avance social dado que, de cumplirse adecuadamente, reducirá de manera sustancial el sufrimiento de las familias y evitará, en gran medida, la peregrinación en búsqueda de nuevos diagnósticos o de soluciones de escasa evidencia científica pero que suelen conllevar elevados gastos para la familia. No debemos perder la perspectiva en el proceso que estamos indicando, dado que si es importante el protocolo de comunicación éste basa su importancia en un diagnóstico certero, el cual, habilitará adecuadamente la notificación del mismo.
4. El presente estudio, en el que se recogen las necesidades priorizadas, posibilitará:

- a. Argumentar y fundamentar la solicitud de ayudas económicas y dotación de recursos, por parte de las organizaciones sociales, a las Administraciones Públicas y entidades privadas implicadas en el apoyo y atención al colectivo. Las necesidades detectadas por una entidad externa con un criterio objetivo, y utilizando métodos científicamente contrastados (el aplicado por el equipo investigador), servirá de instrumento de apoyo a las asociaciones en la defensa de los derechos de las personas con TEA y en la captación de recursos necesarios para la creación de recursos.
- b. En el caso de las administraciones, permitirá solicitar a las organizaciones sociales la respuesta a aquellas necesidades prioritarias, según la opinión de una perspectiva externa, en cada uno de los ámbitos de intervención.
- c. En el caso de las entidades privadas, podrán seleccionar con mayor certeza aquellas propuestas que estimen más oportuno financiar en relación con los objetivos que tenga la entidad donante y la organización receptora.

GRADO DE INNOVACIÓN QUE SE HA CONSEGUIDO CON LA INVESTIGACIÓN

Los resultados obtenidos presentan un elevado grado de innovación en diferentes aspectos. De una parte, como se ha indicado, se ha construido un modelo de atención a personas con TEA, que sólo se encontraba parcialmente diseñado en algunas Comunidades Autónomas, pero en ningún caso existía un modelo integral y cohesionado, como el construido en el presente estudio. Como hemos señalado, este modelo cuenta con la experiencia y el rigor desarrollado en la investigación y el apoyo y asesoramiento de profesionales del ámbito de la atención social externos al grupo de investigación.

De otra parte, se recoge la historia del Autismo en España y, específicamente, en Castilla y León que, aunque tiene un inicio reciente, como hemos indicado nos remontamos a la década de los setenta, hasta el momento sólo había quedado recogida de forma puntual, sin conexión. La recopilación realizada aporta una importante coherencia y profundización que permitirá continuar investigando diferentes aspectos relacionados con el proceso seguido y los diferentes modelos de atención generados.

Además de lo indicado, el modelo de comunicación del diagnóstico es la primera vez que se define, como quedó reconocido en el Congreso Nacional de AETAPI, en el que se solicitó al grupo de investigación la difusión del protocolo.

La concreción de las necesidades, presentadas en este documento con carácter general, se devolverá a cada una de las Asociaciones haciendo referencia expresa a las necesidades de cada una de las Asociaciones en cada Provincia, lo que permitirá en cada caso iniciar, en el caso de Autismo Palencia que nace con este proyecto, y continuar en el caso de otras organizaciones a partir del informe recibido.

CONCLUSIONES

Se encuentran graves dificultades para indicar necesidades comunes a toda la Comunidad Autónoma dada la gran diferencia en cada una de las provincias. Sólo podemos señalar los siguientes aspectos comunes como son:

1. Necesidad de contar con una financiación estable y progresiva en relación con los recursos que se vayan diseñando.
2. Difusión de los TEA tanto con formación de los distintos profesionales relacionados con el colectivo (diagnóstico, educación...) como la sensibilización social en relación con el colectivo.
3. Desarrollo de equipos específicos en cada una de las provincias para la realización de diagnósticos y orientación en cada caso.
4. Necesidad de generar recursos específicos en todas y cada una de las provincias que cubran desde el diagnóstico a la edad adulta
5. Necesidad de consolidar los recursos ya existentes y apoyar su crecimiento en función de la demanda creciente
6. Necesidad de dar una respuesta a las familias del medio rural dado que no existen recursos específicos fuera de las capitales

En las distintas provincias, las necesidades más importantes detectadas en el estudio son las que se señalan a continuación.

Autismo Ávila.	<ul style="list-style-type: none">• Creación de un aula educativa específica en un centro educativo ordinario.• Creación de un servicio de Atención Temprana, que complemente la atención que se presta en el Centro Base, ante la previsión de un gran número de nuevos casos derivada del “Estudio Epidemiológico de TEA” que la asociación está realizando en la provincia.• Consolidación de los servicios existentes de la asociación, en especial los servicios de atención a adultos.
Autismo Burgos	<ul style="list-style-type: none">• Ampliación de la dotación del centro educativo pues en la actualidad no cuenta con plazas libres, teniendo en la actualidad imposibilidad de

	<p>incorporar nuevo alumnado.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implantación de nuevas plazas de vivienda con modalidades de estancia flexibles, que den respuesta a necesidades diferentes (estancias temporales, vivienda permanente... • Consolidación de los servicios a través de una financiación ajustada a las necesidades y que permita la continuidad.
Autismo León	<ul style="list-style-type: none"> • Concertación de una tercera aula educativa de autismo de EBO, y creación de un Aula de Transición a la Vida Adulta, para lo que se precisa ampliar espacios físicos en el Centro Público Ordinario en el que se encuentran, o buscar nuevas localizaciones que alberguen las nuevas unidades educativas. • Mejora de la financiación del Programa de Apoyo y Respiro Familiar
Autismo Palencia	<ul style="list-style-type: none"> • Por su reciente creación, formación del personal contratado. • Equipamiento y organización del nuevo local o sede. • Desarrollo inicial de los primeros programas de atención en Palencia “Mantenimiento y Gestión Asociativa” y “Apoyo a Familias y Respiro Familiar”
Ariadna Fundación TGD Autismo Salamanca	<ul style="list-style-type: none"> • A corto plazo, creación de servicios de atención a adultos, para cubrir las necesidades de este colectivo que está saliendo del ámbito escolar • A medio plazo, construcción de Centro de Día para Adultos y Viviendas
Autismo Segovia	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda y equipamiento de nuevo local o sede. • Consolidación de los servicios que vienen realizando.
Soria	<ul style="list-style-type: none"> • La inexistencia de movimiento asociativo en esta provincia deja a los padres y madres en una situación de absoluto desamparo. Estos buscan las respuestas en la propia familia o en recursos generalistas que no contemplan la atención específica que precisan las personas con autismo.
Autismo Valladolid AVPA	<ul style="list-style-type: none"> • Concertación de nuevas unidades educativas en el Centro Educativo Específico de la asociación. • Consolidación de programas de escolarización combinada en centros ordinarios, en aquellos casos en los que sea adecuado para el alumno con autismo. • Ampliación de los servicios de Centro de Día y de Viviendas.

	<ul style="list-style-type: none">• Concertación de mas número de plazas en los Servicios de Centro de Día y de Viviendas• Consolidación y mejora económica del programa de Apoyo a Familias y Respiro Familiar
Autismo Zamora	<ul style="list-style-type: none">• Concertación de unidades específicas de autismo localizadas en un Centro Concertado Ordinario.

PUBLICACIONES Y DIFUSIÓN RELACIONADAS CON EL PROYECTO

Jornadas: “Últimos avances en investigación en el tratamiento del autismo”

Organiza: Federación Autismo Castilla y León

Ponencia: “Análisis de Necesidades de las personas con TEA y sus familias, en Castilla y León”. Fernando Lezcano y Raquel Casado

Fecha: Viernes, 9 de Noviembre de 2007

Lugar: Sala de Conferencias. Hospital General Yagüe de Burgos

Jornada Internacional Proyecto Europeo New Bridges to Autism – Buenas prácticas en la Formación Continua de las personas con Autismo

Organiza: Autismo Burgos - Proyecto Europeo New Bridges to Autism

Comunicación: Detección de necesidades en personas con autismo y de sus familias (metodología de investigación).

Fechas: 20 de junio de 2008

Lugar: Burgos

XIII Congreso Nacional de Profesionales de Autismo (AETAPI)

Organiza: AETAPI

Comunicación: Diagnóstico de TEA y comunicación a las familias.

Fechas: 13, 14 y 15 de noviembre de 2008

Lugar: San Sebastián

XIII Congreso Nacional de Profesionales de Autismo (AETAPI)

Organiza: AETAPI

Poster: Evolución de la creación de recursos para las Personas con Trastorno del Espectro Autista de Castilla y León.

Fechas: 13, 14 y 15 de noviembre de 2008

Lugar: San Sebastián

Jornadas: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad

Organiza: INICO

Ponencia: Análisis de necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León, Resultados

Fecha: 18-20 marzo de 2009

Lugar: Salamanca.

Master in Autismo e Bisogni Educativi Speciali

Organiza: Università della Calabria.

Ponencia: Calidad de vida en Personas con Trastorno del Espectro Autista.

Fecha: 28 de marzo de 2009

Lugar: Cosenza. Italia

Master in Autismo e Bisogni Educativi Speciali

Organiza: Università della Calabria.

Ponencia: Ricerca cualitativa

Fecha: 29 de marzo de 2009

Lugar: Cosenza. Italia

Master in Autismo e Bisogni Educativi Speciali

Organiza: Università della Calabria.

Ponencia: Educacione alla salute e persone con disabilità intellettiva

Fecha: 29 de marzo de 2009

Lugar: Cosenza. Italia

XXVI Convegno Nazionale CNIS. Quando educare è più difficile

Organiza: Associazione per il Coordinamento degli Insegnanti Specializzati e la ricerca sull'handicap y Associazione Italiana per la Ricerca e per l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento

Ponencia: "Materiali didattici per educare alla salute persone con Ritardo Mentale"

Fecha: 2 y 3 de abril de 2009

Lugar: Palermo. Italia

XXVI Convegno Nazionale CNIS. Quando educare è più difficile

Organiza: Associazione per il Coordinamento degli Insegnanti Specializzati e la ricerca sull'handicap y Associazione Italiana per la Ricerca e per l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento

Ponencia: "Materiali didattici Un Modello di intervento nell'Autismo infantile"

Fecha: 2 y 3 de abril de 2009

Lugar: Palermo. Italia

XXVI Convegno Nazionale CNIS. Quando educare è più difficile

Organiza: Associazione per il Coordinamento degli Insegnanti Specializzati e la ricerca sull'handicap y Associazione Italiana per la Ricerca e per l'Intervento nella Psicopatologia dell'Apprendimento

Ponencia: "Nuove linee di ricerca sull'Autismo"

Fecha: 2 y 3 de abril de 2009

Lugar: Palermo. Italia

Publicaciones.

LEZCANO BARBERO, F. (2009): *Análisis de Necesidades. Metodología de Investigación*. En AUTISMO BURGOS: Muestra internacional de Arte de Personas con Autismo. Buenas prácticas en formación continua de las personas con autismo. Burgos: Autismo Burgos. Pp. 21-22. (Traducido al inglés). Grundtvig Project: New briges to autism. Grundtvig accompanying measures.

ARNÁIZ, J. (2009): *Nuevas tecnologías en el autismo*. En AUTISMO BURGOS: Muestra internacional de Arte de Personas con Autismo. Buenas prácticas en formación continua de las personas con autismo. Burgos: Autismo Burgos. Pp. 25-26. (Traducido al inglés). Grundtvig Project: New briges to autism. Grundtvig accompanying measures.

CUESTA GÓMEZ, J.L. (2009): *Buenas prácticas en la integración laboral de las personas con autismo*. En AUTISMO BURGOS: Muestra internacional de Arte de Personas con Autismo. Buenas prácticas en formación continua de las personas con

autismo. Burgos: Autismo Burgos. Pp. 25-26. (Traducido al inglés). Grundtvig Project: New briges to autism. Grundtvig accompanying measures.

CASADO MUÑOZ, R. ET AL (2009): Mejorar la situación de las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de Castilla y León. En Belinchón, M.: *El autismo en España*. Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Madrid.

CASADO MUÑOZ, R. ET AL (2009): Grupo de Investigación Socio-Educativa Red-Dis. Universidad de Burgos. En Belinchón, M.: *El autismo en España*. Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Madrid.

Publicaciones pendientes.

CASADO MUÑOZ, R. ET AL: Protocolo para la comunicación del diagnóstico de TEA. Revista de Neurología.

CASADO MUÑOZ, R. ET AL: Programas y atención a personas con TEA desde los Centros de Educación Especial. European Journal of Education and Psychology.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVAREZ, R., ARNAIZ, J., GIRALDO, L., HERNÁNDEZ, J., MARQUEZ, C., ODRIOZOLA, C., PALOMO, R., RESMELLA, I., ZAMORA, M. (2006). *Pruebas de evaluación y diagnóstico*. Sevilla: XIII Congreso Nacional AETAPI.

ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (D.S.M. IV-TR)*. Barcelona: Masson.

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL AUTISMO-EUROPA (2003). *Descripción del Autismo*. Madrid: Autismo España y FESPAU.

BELINCHON, M. (Dir.) (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Caja Madrid.

DÍEZ-CUERVO, A.; MUÑOZ-YUNTA, J.A.; FUENTES-BIGGI, J.; CANAL-BEDIA, R.; IDIAZABAL-ALETXA, M.A.; FERRARI-ARROYO, M.J.; MULAS, F.; TAMARIT, J.; VALDIZÁN, J.R.; HERVÁS-ZUÑIGA, A.; ARTIGAS-PALLARÉS, J., BELINCHÓN-CARMONA, M.; HERNÁNDEZ, J.M.; MARTOS-PÉREZ, J.;

PALACIOS, S.; POSADA DE LA PAZ, M. (2005). Guía de buenas prácticas para el Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología*, 41 (4), 299-310.

FONT, A. e IMBERNON, F. (2002). Análisis de necesidades de formación. Analizar y detectar necesidades para una coherente planificación. En P. Pineda, *Gestión de la formación en las organizaciones* (pp. 37-61). Barcelona: Ariel.

GETEA (Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista) (2003) *Estudio sobre Necesidades de las Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familias*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

HERNÁNDEZ , J.M., ALVAREZ, R., LEÓN. E., MÁRQUEZ , C., ODRIOZOLA, C., PALOMO, R. y ZAMORA, M. (2004). *Evaluando la evaluación: Acciones de mejora*. Las Palmas de Gran Canaria : XII Congreso Nacional AETAPI.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS, 1992). *CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor.

PALOMO, R., VELAYOS, L., GARRIDO, M. J., TAMARIT, J. y MUÑOZ, A. (2006). Evaluación y diagnóstico en Trastornos del espectro del autismo: Modelo Iridia (pp. 45-95). En D. Váldez (Comp.) *Evaluar e Intervenir en autismo*. Madrid: A. Machado Libros.

PINEAULT, R. y DAVELUY, C. (1989). *La planificación sanitaria. Conceptos, métodos y estrategias*. Barcelona: Masson.

ROCA, J. (2002). Autisme La Garriga. En M. Roca (Coord.) *La Garriga 25 años de un proyecto* (pp. 41-58). Barcelona: Fundació Privada Congost Autismo.