



Procurador del Común
de Castilla y León

SITUACIÓN DEL AUTISMO EN CASTILLA Y LEÓN

Actuación de oficio OF/04-17/06



OCTUBRE 2009

SITUACIÓN DEL AUTISMO EN CASTILLA Y LEÓN

Introducción

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por trastornos severos de las relaciones interpersonales, la comunicación y la imaginación, así como por patrones de intereses y actividades muy restringidas y estereotipadas¹.

La Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud) ha incluido el autismo como **una discapacidad diferenciada y con entidad propia**, surgida de la alteración en el desarrollo de una serie de funciones mentales básicas indispensables para otras funciones más específicas, las que nos permiten ejecutar actividades concretas con cierto nivel de autonomía.

Siendo, pues, una profunda alteración de diferentes funciones del sistema nervioso central, se configura este trastorno como **una discapacidad diferente que genera unas necesidades de tratamiento específico y especializado**².

Algunos estudios coinciden a la hora de establecer que en todo el mundo 5 de cada 10.000 personas presentan un cuadro de “autismo clásico” y que si tomamos en consideración todo el espectro de síndrome, éste afectaría a una de cada 700 a 1.000 personas³.

¹ Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales nº 60, enero 2006. Domingo García Villamasar, Francesc Cuxart y Cipriano Luis Jiménez Casas

² “Documento de posicionamiento para un enfoque basado en los resultados y la evidencia en la atención de personas con TEA”. Documento Oficial de Autismo Europa. Oslo 2007.

³ “Descripción del Autismo”. Asociación Internacional Autismo-Europa. Elaborado bajo los auspicios del Consejo de Autismo-Europa. Mayo 2000.

Se habla, no obstante, de un gran incremento de la tasa de casos identificados, de forma que los últimos datos científicos demuestran que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) pueden afectar hasta a un 0,6 % de la población.

Sin embargo, siguen existiendo numerosos casos de personas con autismo que no cuentan con un diagnóstico.

Ámbito de Castilla y León

En **Castilla y León**, concretamente, la discrepancia entre los índices de prevalencia y el número de casos diagnosticados indica que siguen existiendo graves problemas de detección.

Así, la Federación Autismo Castilla y León afirma que el número de personas con autismo diagnosticadas es mayor en aquellas provincias en las que existe una potente asociación de padres en la que se prestan eficaces programas de detección y diagnóstico y se desarrollan iniciativas de sensibilización y formación de los profesionales implicados en dicha detección. De hecho el número de casos detectados y/o atendidos no está directamente relacionado con la población de cada provincia, sino con la existencia de asociaciones con más trayectoria.

Ello tiene su reflejo en el siguiente cuadro⁴:

PROVINCIA	POBLACIÓN TOTAL POR PROVINCIA	PERSONAS CON TEA VALORADAS ESTADÍSTICAS GSSCyL	PERSONAS DETECTADAS/ATEN- DIDAS POR ASOCIACIONES
ÁVILA	168.368	16	21
BURGOS	365.972	50	83
LEÓN	497.387	13	29
SALAMANCA	351.326	27	35
SORIA	93.593	5	--
VALLADOLID	521.661	42	106
ZAMORA	197.237	66	15
PALENCIA	173.281	64	10
SEGOVIA	159.322	35	7
TOTAL	2.528.417	318	306

⁴ Datos estadísticos proporcionados por la Federación Autismo Castilla y León (2008).

Se observa como en Burgos, con una población de 365.972 habitantes, hay un reconocimiento oficial de diagnóstico de autismo en 50 personas. Sin embargo, en León con una población de 497.387 habitantes, sólo están valorados oficialmente 13 casos. Autismo Burgos trabaja desde los años 80 y Autismo León es una entidad de creciente creación.

En muchas provincias, además, se comprueba que existen más casos detectados por las propias asociaciones que valorados por la Gerencia de Servicios Sociales.

Ello demuestra la importancia o relevancia del papel del movimiento asociativo en esta Comunidad Autónoma, que cuenta con una larga trayectoria (aunque desigual en función de las distintas provincias) en los procesos de detección y diagnóstico, así como en la prestación de servicios de calidad para las personas con trastornos del espectro autista.

La labor desarrollada por las asociaciones creadas en Castilla y León, integradas en la Federación Autismo Castilla y León, no sólo se ha dirigido a la implantación de recursos, sino también a asegurar que éstos respondan a las necesidades reales, promuevan calidad de vida y se ajusten a unos parámetros adecuados de eficacia.

Su experiencia, pues, resulta de especial relevancia para la determinación de las carencias asistenciales presentes todavía en este colectivo. Algunas de ellas fueron conocidas a través de la Comparecencia de la Presidenta de la Federación de Autismo de Castilla y León en la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en sesión celebrada el día 9 de junio de 2005 en Fuensaldaña.

Es sabido, pues, que a través de la constante labor desarrollada por dicha organización se ha producido una mejora en la colaboración prestada por la Administración de esta Comunidad mediante la articulación de diversas líneas específicas de actuación.

No obstante, y a pesar de los avances producidos hasta el momento, son todavía muchas las personas con autismo que siguen sin beneficiarse de los progresos conseguidos en los últimos años al no poder acceder a un tratamiento adecuado a sus características. De hecho, el autismo continúa siendo, según la Federación Autismo

Castilla y León, una discapacidad “invisible”, desconocida y objeto de numerosas discriminaciones, incluso entre el colectivo de las personas con discapacidad (“*los marginados dentro de los marginados*”).

Es cierto que en la toma de decisiones que conciernen a las personas con discapacidad gravemente afectadas, dicha Federación (por si misma o a través del Cermi Castilla y León) mantiene un buen nivel de interlocución con los diferentes agentes de la administración implicados en el desarrollo de las políticas de discapacidad. Sin embargo, dicha organización destaca **la persistencia de importantes carencias todavía no cubiertas para lograr la protección especial que precisa este grupo especialmente vulnerable**⁵:

1. En relación con el reconocimiento de la especificidad.

En las estadísticas oficiales⁶ las personas con autismo no figuran como tal, estando englobadas en grupos más amplios de personas con discapacidad.

Se habla, pues, de la necesidad de reconocer el autismo como una discapacidad específica, de acuerdo con las clasificaciones reconocidas a nivel internacional⁷. Precisamente, la falta de este reconocimiento específico dificulta una planificación adecuada y realista de los servicios que precisan estas personas.

2. En relación con el diagnóstico.

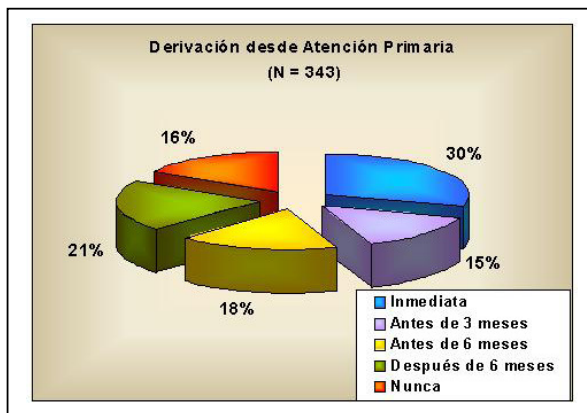
Se decía con anterioridad que en Castilla y León la discrepancia entre los índices de prevalencia y el número de casos diagnosticados demostraba la existencia de graves problemas de detección. De hecho, muchos casos de personas con autismo carecen de diagnóstico o éste se produce de forma muy tardía.

⁵ Información facilitada por la Federación Autismo Castilla y León (Datos 2008).

⁶ Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999), y Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y situación de Dependencia (EDAD 2008).

⁷ CIF y CIE 10 de la OMS, DSM IV.

Según el *Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2003 y 2004*⁸, en la inmensa mayoría de los casos diagnosticados, fue la familia quien detectó una alteración en el desarrollo de sus hijos (**82,4 %**). Desde su primera sospecha (a una edad media de 22 meses) se produce una importante demora de casi 20 meses hasta que se recibe el diagnóstico inicial de TEA. Esta situación se debe, especialmente, a la dificultad en detectar los síntomas, que en muchos casos no son reconocibles por los propios profesionales.



Este gráfico⁹ refleja el tiempo que tardaron en derivar a un especialista a aquellas personas cuyas familias acudieron al pediatra (atención primaria) en primera consulta.

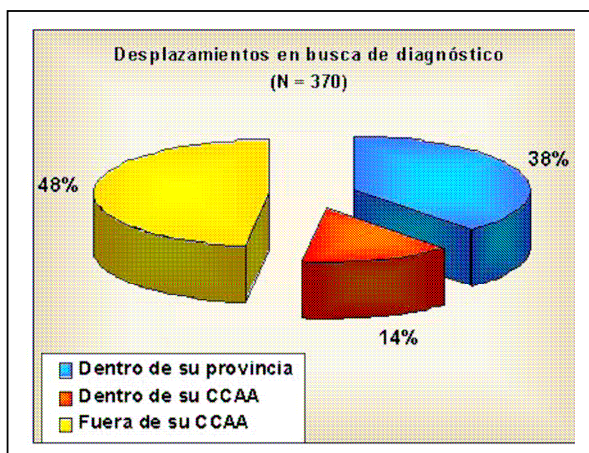
Así, en términos generales, el **63%** de los pediatras derivaron a los servicios especializados antes de los 6 meses, pero un **21%** lo hizo después de los 6 meses y un **16%** no llegó a realizar nunca la derivación, dejando a la familia con la opción de buscar un especialista por otros medios.

Además, en muchos casos la familia tiene que desplazarse fuera de su lugar de residencia para conseguir un diagnóstico. Según el mismo Informe de Demora Diagnóstica, aproximadamente el **38%** de ellas lo hizo dentro de su propia provincia (un desplazamiento normal a la capital de la provincia desde localidades más pequeñas), un **14%** dentro de su Comunidad Autónoma (aunque fuera de su provincia) y un **48%** se desplazó fuera de su Comunidad. Así se refleja en el siguiente gráfico¹⁰:

⁸ Elaborado por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo y Obra Social Caja Madrid, con la colaboración de Confederación Autismo España y FESPAU.

⁹ Correspondiente al mismo Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2003 y 2004.

¹⁰ Correspondiente al citado Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2003 y 2004.



Estos porcentajes son muy variables dependiendo de la Comunidad Autónoma analizada. Así los porcentajes oscilaron entre el **92%** (Murcia) y el **25%** (Castilla y León) respecto a las familias que se desplazaron dentro de la propia Comunidad. Y cuando los desplazamientos se realizaron fuera

de la propia Comunidad Autónoma, en un **61%** de los casos se hizo a Madrid, un **15%** a Cataluña y un **8,3%** a Navarra. El resto de los desplazamientos se repartieron entre las demás Comunidades Autónomas.

También varía según las Comunidades Autónomas el porcentaje de personas que reciben el diagnóstico más específico bien en su propia Comunidad Autónoma o bien en otras. Ello puede observarse en la siguiente tabla¹¹:

Andalucía	79,8%
Castilla y León	53,3%
Cataluña	84,6%
Comunidad Valenciana	64,3%
Extremadura	54,8%
Galicia	76,5%
Madrid	93,2%
Murcia	90,0%
País Vasco	92,7%

Es, así, en las Comunidades Autónomas de Madrid, País Vasco y Murcia en las que hay un mayor porcentaje de diagnósticos realizados dentro de la propia Comunidad.

Aquellas en las que se da un menor porcentaje de diagnósticos específicos son Extremadura y Castilla y León.

Conforme a todo ello, la propuesta ofrecida por la Federación Autismo Castilla y León para resolver este problema se centra en **la realización de acciones formativas dirigidas a pediatras y otros profesionales del ámbito sanitario, profesionales de guarderías y centros educativos y en la creación de equipos especializados de detección y diagnóstico.**

¹¹ Correspondiente al citado Informe de Demora Diagnóstica en los TEA 2003 y 2004

Ello se fundamenta en la necesidad de una valoración ajustada por un equipo multiprofesional, con un adecuado conocimiento del autismo y de las características especiales de esta discapacidad.

Precisamente, algunas valoraciones realizadas en organismos o centros públicos están produciendo demoras diagnósticas injustificadas, provocando la falta de escolarización, el acceso a centros sin los apoyos específicos necesarios y el retraso de la intervención individualizada.

3. En relación con el tratamiento.

Se hace especial referencia por la Federación Autismo Castilla y León a la relevancia de una intervención precoz adaptada a las necesidades individuales como paso esencial hacia la integración social. Se defiende, así, el derecho de toda persona bajo sospecha de presentar un TEA a ser diagnosticada en el menor tiempo posible y a recibir cuanto antes un tratamiento específico orientado a desarrollar al máximo sus potencialidades.

Es necesario, pues, no sólo una detección precoz. También la rápida participación en **programas de atención temprana** resulta decisiva en el desarrollo de las habilidades y el grado de autonomía de las personas con autismo.

4. En relación con la educación.

La educación continuada a lo largo de todo el ciclo vital se concibe por la misma organización como clave del tratamiento. Las necesidades educativas de las personas con autismo requieren un esfuerzo de adaptación y flexibilidad del sistema educativo. Se reclaman, por ello, las siguientes **medidas**:

- ⇒ Realizar las adaptaciones necesarias desde el entorno académico para facilitar a los alumnos con síndrome de Asperger la atención educativa que precisan.
- ⇒ Incrementar las plazas educativas específicas en algunas provincias, con especial atención en el medio rural.
- ⇒ Permitir la existencia de aulas específicas de autismo de titularidad de las asociaciones que estén integradas en centros públicos o concertados, así como

programas de apoyo en centros ordinarios. Este modelo se considera el más adecuado, ya que contempla una intervención educativa especializada y personalizada pero en contextos normalizados.

- ⇒ Posibilitar el acceso de los centros educativos de autismo a los programas de madrugadores y de prolongación del horario escolar.
- ⇒ Contemplar entre las condiciones de la convocatoria de ayudas para el transporte dirigida a alumnos con discapacidad motora, los importantes déficits y problemas de conducta de las personas gravemente afectadas.
- ⇒ Revisar los conciertos educativos con el fin de reflejar el nuevo enfoque que sobre la discapacidad se ha desarrollado en los últimos años.
- ⇒ Reducir la ratio de niños por aula en los centros de autismo.
- ⇒ Fomentar la formación especializada y continua del personal de los centros educativos.
- ⇒ Promover modalidades residenciales para facilitar la escolarización adecuada de los alumnos con TEA del entorno rural.
- ⇒ Crear y financiar programas estables de educación para adultos con autismo, que den continuidad al proceso educativo fuera del marco lectivo y con proyección para toda la vida y en todos los ámbitos.
- ⇒ Y aplicar el Subplan Específico de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la Discapacidad (2006-2010).

5. En relación con la sanidad.

Se habla de los graves problemas de acceso al sistema sanitario que padecen muchas personas con autismo, motivados por la complejidad del trastorno, la falta de especialistas formados en el mismo y la dificultad de practicar determinadas pruebas, revisiones u operaciones. Antes decíamos que muy pocos niños son derivados a servicios especializados antes de los tres años, retrasando la puesta en marcha de un

programa de atención temprana especializado. Se insiste, así, en la necesidad de articular las siguientes **medidas**:

- ⇒ Crear equipos especializados de detección y diagnóstico.
- ⇒ Facilitar y garantizar la utilización sistemática de instrumentos entre los equipos de psiquiatras para la detección a los 18 meses y asegurar a las familias no sólo la correcta derivación a los especialistas de referencia, sino también a las asociaciones y/o al centro base.
- ⇒ Contar con médicos de familia de referencia especialmente sensibilizados en la atención del colectivo y de otros especialistas como neurólogos y psiquiatras encargados del tratamiento de patologías más estrictamente asociadas con el autismo.
- ⇒ Y aplicar o desarrollar adecuadamente el Protocolo de atención bucodental en relación con la población con autismo, tanto infantil como adulta.

6. En relación con los servicios sociales.

La adecuada provisión de unos servicios especializados a la edad más temprana posible, según la Federación Autismo Castilla y León, marcará el posterior desarrollo de la persona, 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. Se reclama, así, la articulación de las siguientes **medidas**:

- ⇒ Aumentar la intensidad mínima (horas semanales) de la atención temprana prestada a los niños con autismo en los centros base.
- ⇒ Creación, consolidación y financiación adecuada de plazas de centro de día y de vivienda en la edad adulta.
- ⇒ Incrementar las líneas de financiación de los programas de apoyo y respiro familiar.

- ⇒ Promover nuevas medidas que garanticen la conciliación de la vida familiar y laboral de los padres de personas con autismo con independencia de la edad del hijo, así como medidas que favorezcan el acceso de las madres al mundo laboral.
- ⇒ Remover los obstáculos que impiden acceder a este colectivo a los programas de ocio y tiempo libre ofertados por la administración y ampliar la ayuda concedida hasta el momento por la Gerencia de Servicios Sociales a la Federación Autismo para el programa de ocio y tiempo libre.
- ⇒ Y desarrollar programas de prevención del deterioro físico en los centros de día, incentivos económicos a los clubes deportivos de los colectivos gravemente afectados y promocionar escuelas de deporte adaptado.

Toda esta serie de necesidades que varían a lo largo del ciclo vital derivan de las propias características psicopatológicas del autismo y de sus consecuencias en el ámbito familiar. Y su cobertura responde al imprescindible cumplimiento de la *Carta de Derechos de las Personas con Autismo*, adoptada bajo forma de Declaración por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.

Debemos apoyar, por ello, desde esta Institución un mayor avance de la política de atención a favor de las personas con autismo fundamentada en la individualidad y especificidad de dicha discapacidad, de forma que el especial tratamiento que se les debe dispensar no pueda ser discriminatorio con respecto a la asistencia que se presta al resto de personas con discapacidad.

El hecho de estar afectado por un síndrome de esta tipología sigue constituyendo una circunstancia de desigualdad para quienes la padecen y les sitúa en una evidente posición de desventaja en la sociedad.

Así, su bienestar social y calidad de vida están íntimamente vinculados a la atención que se les preste desde el diagnóstico inicial hasta la edad adulta. Con ello, el conjunto de problemáticas y necesidades que padece este sector de la población exige la participación e implicación del sistema de acción social, el sistema sanitario y el educativo.

Resolución formal

Considerando, pues, que el principio constitucional de igualdad real y efectiva impone a los poderes públicos promover y adoptar las condiciones y medidas que resulten necesarias para atender la singularidad de condiciones que presenta este colectivo de personas, el Procurador del Común ha formulado a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, a la Consejería de Sanidad y a la Consejería de Educación la siguiente *Resolución formal*:

Que con la finalidad de seguir avanzando en el proceso de atención de las personas afectadas por trastornos del espectro autista, se analicen en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León las necesidades actuales que todavía presenta esta población y se ofrezca desde los ámbitos sanitario, educativo y social una intervención fundamentada en la especificidad de esta discapacidad y capaz de mejorar su bienestar social y calidad de vida durante todo el ciclo vital.

Para ello deberán adoptarse las medidas oportunas dirigidas a eliminar la demora diagnóstica; promover la atención temprana en condiciones de calidad; adaptar y flexibilizar el sistema educativo; favorecer el acceso al sistema sanitario; ofrecer los recursos sociales precisos, el adecuado respiro y apoyo a las familias, la participación activa a través del empleo, actividades culturales, deportivas y de ocio; y los apoyos y servicios apropiados durante la edad adulta.