

Autismo-Europa exige la adopción de una estrategia europea holística del autismo

Fecha de la primera publicación: 26/09/2018

El 25 de septiembre de 2018, la conferencia de Autismo-Europa “Una estrategia europea para no dejar a nadie al margen” ponía de manifiesto las recomendaciones principales del programa ASDEU en materia de prevalencia, detección temprana, envejecimiento y el coste social del autismo en diferentes países y regiones de la Unión Europea (UE). El gobierno de Malta también compartió su experiencia en el lanzamiento de una estrategia del autismo a nivel nacional y expresó su apoyo a un enfoque europeo.

La conferencia, que tuvo lugar en el Parlamento europeo en Bruselas, fue organizada por Autismo-Europa y acogida por el eurodiputado italiano Nicola Caputo. El evento reunió en torno a 40 políticos europeos y nacionales, personas con TEA, padres, profesionales, organizaciones sin ánimo de lucro y a otras partes interesadas para informar sobre los resultados de la investigación del [programa ASDEU](#), así como de sus implicaciones políticas y prácticas.

[Descarga la agenda del evento \(en inglés\)](#)

Nicola Caputo, eurodiputado: «Una estrategia europea del autismo podría fomentar un enfoque coherente y coordinado a la hora de abordar los desafíos a los que se enfrentan las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias a través de las diferentes áreas políticas. De acuerdo con sus competencias, la UE podría, por ejemplo, apoyar estándares de referencia para el diagnóstico y la intervención, así como fomentar el intercambio de buenas prácticas.»

Alfred Sant, eurodiputado: «Las conclusiones del programa de tres años ASDEU, financiado por la UE, demuestran que la necesidad de apoyo no deja de aumentar (...) Llegados a este punto, es muy positivo que los gobiernos y los sectores de la educación y la salud hayan avanzado juntos hacia la era de una sociedad holística basada en la inclusión, dejando atrás el concepto de exclusión (...) Los resultados del programa ASDEU, entre otros, evidencian la necesidad de financiación pública para la ejecución de una estrategia del autismo. Unir nuestras fuerzas y recursos es fundamental para alcanzar estos objetivos.»

Hon. Anthony Agius Decelis, Secretario parlamentario de las personas con discapacidad y envejecimiento activo de Malta: «Una sociedad más inclusiva debería centrarse más en la prestación de servicios, en el apoyo y en la integración y menos en la protección de un grupo de ciudadanos contra las miradas de otros ciudadanos (...) La inclusión real requiere esfuerzo. No tendría lugar solo a través de la sensibilización. Y ahí es dónde quiero vincular la experiencia de Malta y los esfuerzos realizados hasta la fecha con el objetivo de una estrategia europea del autismo. En la misma medida que Malta ha escuchado y ha tomado medidas, Europa necesita escuchar y actuar en consecuencia.»

Pietro Cirrincione, vicepresidente de Autismo-Europa: «Lo que necesitamos es la inclusión en la sociedad de las personas con TEA y sus familias en todos los aspectos de la vida (educación, empleo, tiempo libre, deporte, salud, servicios de apoyo para vivir en la comunidad, etc.), de acuerdo con la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad.»

Recomendaciones a partir de los resultados del programa ASDEU

El Dr. Manuel Posada, director del [Instituto de Investigación en Enfermedades Raras \(IIER\)](#) del [Instituto de Salud Carlos III](#) de Madrid, presentó el programa ASDEU, que llevó a cabo el primer y mayor estudio de prevalencia del autismo en Europa e investigó una serie de factores clave relacionados con la calidad de vida de las personas con TEA (desde el acceso a la intervención temprana a la disponibilidad de servicios de apoyo para las personas mayores con TEA). El estudio se llevó a cabo por un consorcio de 20 grupos procedentes de 14 países. Posada mostró los principales resultados y desafíos en relación con los estudios sobre prevalencia del autismo efectuados en 23 áreas geográficas de 12 países, y el estudio relacionado con los costes sociales y económicos.

Basándose en estos resultados, el consorcio de ASDEU recomienda mejorar los registros del autismo en Europa, así como establecer y definir unidades geográficas del autismo para mejorar la vigilancia de la prevalencia. También recomienda seguir investigando la rentabilidad de los programas de detección precoz que hay en marcha en Europa. Finalmente, Posada subrayó la necesidad fundamental de servicios eficaces para las personas con TEA dependiendo de su edad y de sus necesidades de apoyo.

[Descargar los resultados sobre la prevalencia y los costes del autismo \(en inglés\)](#)

El profesor y director del Centro de Atención Integral al Autismo-Infoautismo de la Universidad de Salamanca (USAL), Ricardo Canal, presentó una evaluación detallada de la situación de la detección y la intervención tempranas en Europa. La investigación

se realizó mediante revisiones sistemáticas, grupos focales y encuestas a las familias y a los profesionales. Con respecto a la detección temprana, la investigación destaca que el 66,4% de las familias experimenta un retraso de más de 6 meses a la hora de obtener un diagnóstico. Las familias expresaron muchos de los problemas que le impiden acceder a una intervención temprana (falta de recursos, disparidades geográficas en el suministro de servicios o la falta de profesionales cualificados).

Por consiguiente, ASDEU recomienda: – Apoyar nuevas iniciativas que promuevan la detección temprana (involucrando a las autoridades sanitarias, clínicas y familiares en programas de diagnóstico de la población con procedimientos que incluyan signos sociales y no-sociales, así como biomarcadores potenciales); – Mejorar la coordinación de los tramites de diagnóstico para reducir el tiempo de espera y ofrecer un apoyo mejor a las familias y – mejorar el acceso a la intervención precoz y que cualquier niño o niña pueda disponer de ello lo antes posible, promoviendo una mejor formación de profesionales y apoyando la participación activa de las familias.

[Descargar los resultados y propuestas de ASDEU en detección precoz, intervención temprana, biomarcadores y formación \(en inglés\)](#)

A su vez, la doctora Diana Schendel, profesora de la universidad danesa de Aarhus, presentó las recomendaciones de ASDEU para la creación de un marco que mejore el cuidado de los adultos y de las personas mayores con TEA. La información contrastada sobre las políticas y la organización de servicios para las personas con TEA procedentes de los países participantes en el programa ASDEU revela que el equilibrio entre la participación del sector público y el privado en la prestación de servicios es un factor fundamental. Además, los resultados de la encuesta online arrojan información sobre de la disponibilidad de servicios para adultos con TEA y sobre las experiencias vividas por usuarios y proveedores.

La encuesta revela que existe una falta de coordinación entre las recomendaciones y las medidas puestas en marcha actualmente, en concreto en el área de servicios de formación en autismo para profesionales y al apoyo al post-diagnóstico y a la transición entre la vida adolescente y la vida adulta. ASDEU recomienda: – apoyar aquellas actividades que reduzcan la disparidad entre los servicios recomendados y las prácticas que se desarrollan actualmente en la comunidad; – promover las actividades que reduzcan la desigualdad y la disparidad entre los servicios a personas adultas (especialmente la atención médica y el manejo de las transiciones- de la vida adolescente a la vida adulta) y – fomentar programas de formación en autismo para el personal que trabaja en servicios para personas adultas, incluidos los servicios de atención médica.

[Descargar el marco de ASDEU para mejorar el cuidado de adultos y personas mayores con TEA \(en inglés\)](#)

¿Por qué necesitamos una estrategia europea del autismo?

En el marco del programa ASDEU, Autismo-Europa ha liderado el grupo de trabajo dedicado a las políticas en la UE y ha lanzado recomendaciones para un plan de salud pública del autismo. Autismo-Europa también llevó a cabo un mapeo de las políticas existentes en relación con el autismo en la UE, así como un vasto proceso consultivo. La Convención de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad fue utilizada como referencia para evaluar cómo los Estados miembros respondían a las necesidades de las personas con TEA en la UE.

La directora de Autismo-Europa, Aurélie Baranger, enfatizó el hecho de que un plan de salud pública para el autismo debería adoptar un enfoque holístico, dado que la promoción de la salud y el bienestar de las personas con TEA de todas las edades requiere un enfoque multisectorial, incluyendo políticas de sectores públicos que no relacionados con la salud.

Una estrategia europea del autismo podría ayudar a abordar desafíos comunes de la UE y a promover un mejor uso de los recursos, por ejemplo, evitando la duplicación en la investigación. También podría permitir que las personas con TEA y sus familias disfruten de su derecho de libre circulación en la UE. Un enfoque de estas características debería ser coherente con las prioridades de la UE y ayudar a cumplir plenamente algunas de sus prioridades clave como la aplicación de los principios del Pilar de los Derechos Sociales o la Convención de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad. Además, ha sido apoyada por los eurodiputados y eurodiputadas del Parlamento europeo con la adopción de la Declaración escrita del autismo de 2015.

1. **Alentar a los Estados miembros a adoptar estrategias o planes de acción intersectoriales** que respondan a las necesidades de las personas con TEA, de acuerdo con la Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad y a las recomendaciones internacionales;
2. **Promover entre los Estados Miembros** la coordinación de todas las políticas relevantes en materia de autismo;
3. **Redactar hojas de ruta para armonizar las prácticas** y promover servicios de apoyo de calidad en toda Europa;
4. **Adoptar principios de buenas prácticas** y promover los intercambios entre los Estados miembros;

5. **Promover la formación intersectorial para profesionales** en material de autismo;
6. **Apoyar la investigación y la formación de redes** de expertos y crear alianzas para fomentar el proceso a través de Europa;
7. **Apoyar e involucrar a las personas con TEA** y sus respectivas organizaciones a lo largo del proceso.

Baranger también aportó algunos ejemplos de las áreas de acción que podrían beneficiarse de esta cooperación, como la detección y el diagnóstico; el apoyo al post-diagnóstico (directrices europeas en intervención y formación a profesionales); el acceso a la educación (formación, estándares comunes); el apoyo a lo largo de la vida (estándares de calidad e intercambio de buenas prácticas); el fomento del empleo y la vida independiente (fondos estructurales); o la recopilación de datos y los estudios de prevalencia.

[Descargar la presentación de Aurélie Baranger \(en inglés\)](#)

ASDEU es un programa de tres años financiado por el Directorado-General de Salud y Seguridad Alimentaria (DG-SANTE) que tiene por objetivo incrementar el entendimiento y mejorar las respuestas que se dan a las necesidades de las personas con TEA.

[Más información \(en inglés\)](#)

Información complementaria

[Descargar la presentación de Anthony Agius Decelis \(en inglés\)](#)

[Descargar la presentación de Pietro Cirrincione \(en inglés\)](#)