

III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

14136 *Resolución de 27 de junio de 2024, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, de 17 de junio de 2024, sobre orientación y apoyo dirigidos a las familias de personas con autismo, en todas las etapas del ciclo vital, haciendo especial énfasis en aquellas situaciones de especial vulnerabilidad por urgencia social.*

De conformidad con lo establecido en el artículo 17.5 del Reglamento interno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, aprobado por Resolución de 25 de febrero de 2019, de la entonces Secretaría de Estado de Servicios Sociales (BOE núm. 58, de 8 de marzo), el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia aprobó, en su reunión ordinaria de 17 de junio de 2024, el Acuerdo sobre orientación y apoyo dirigidos a las familias de personas con autismo, en todas las etapas del ciclo vital, haciendo especial énfasis en aquellas situaciones de especial vulnerabilidad por urgencia social, que se publica como anexo a esta resolución.

Madrid, 27 de junio de 2024.–La Secretaria de Estado de Derechos Sociales, María Rosa Martínez Rodríguez.

ANEXO

Acuerdo sobre orientación y apoyo dirigidos a las familias de personas con autismo, en todas las etapas del ciclo vital, haciendo especial énfasis en aquellas situaciones de especial vulnerabilidad por urgencia social

1. Objeto

El objeto de presente acuerdo es definir y establecer un marco común de condiciones para el desarrollo de programas de información, orientación y apoyo para personas con autismo y sus familias, en el marco del I Plan de Acción de la Estrategia Española sobre trastorno del espectro del autismo, aprobado en el Pleno del Consejo Nacional de la Discapacidad el 5 de julio de 2023.

El Plan de Acción establece en la medida 16, dentro la Línea 3. Contribuir a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de las personas con autismo, la necesidad de alcanzar acuerdos en el marco del Consejo Territorial de Servicios sociales para el desarrollo de programas de información, orientación y apoyo para las personas con autismo y sus familias:

Promover acuerdos en el marco del Consejo Territorial de Servicios Sociales, programas de información, orientación y apoyo dirigidos a las familias de personas con TEA, en todas las etapas del ciclo vital, haciendo especial énfasis en aquellas situaciones de especial vulnerabilidad por urgencia social.

Los Servicios Sociales, en concreto la atención social primaria, supone una de las primeras puertas de entrada de las personas con autismo y sus familias al sistema público de información y apoyos. Estos servicios informan y acompañan a las personas y a sus familias a lo largo de sus vidas.

2. Factores de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social en la situación de las personas con autismo y sus familias

Para dar respuesta a situaciones de especial necesidad y trabajar con la comunidad para evitar o reducir las situaciones de exclusión social o desprotección, es esencial reconocer la situación de las personas con autismo y sus familias en diferentes ámbitos y momentos vitales para reflejar las condiciones de especial vulnerabilidad y riesgo de exclusión social a las que están expuestas.

2.1 Detección, diagnóstico y atención temprana.

Algunas personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas: principalmente aquellas que no tienen discapacidad intelectual, que presentan habilidades lingüísticas adecuadas o cuyas manifestaciones clínicas se presentan de manera más sutil.

Recibir un diagnóstico temprano es importante para que hombres y mujeres puedan acceder cuanto antes a apoyos y servicios especializados. En general, cuanto antes se identifica y se interviene, mejor es el pronóstico y la calidad de vida para las personas con autismo. Un diagnóstico tardío o incorrecto puede impedir que se reciban los apoyos adecuados y dificulta el desarrollo de las competencias personales y de estrategias positivas de afrontamiento de la vida cotidiana.

2.2 Educación y riesgo de fracaso y acoso escolar.

El alumnado en el espectro del autismo es más vulnerable ante el fracaso y el abandono escolar porque encuentra barreras para su progreso educativo. Los últimos datos de escolarización sugieren que el alumnado con autismo tiene menos posibilidades de realizar estudios postobligatorios en comparación con otros estudiantes. Además, accede a menudo a titulaciones académicas inferiores a lo esperado, considerando su potencial de aprendizaje, tanto en el ámbito de la formación profesional como en la educación superior. De este modo, el alumnado con autismo conforma uno de los colectivos con mayores tasas de fracaso y abandono escolar. Además, tiene un gran riesgo de sufrir acoso escolar, especialmente por la falta de medidas de prevención, la escasa formación al personal docente y la dificultad que los alumnos y alumnas con autismo tienen para identificarlo.

2.3 Salud general y salud mental.

La investigación científica sugiere que las personas autistas presentan un peor estado de salud. La evidencia muestra que las personas con autismo presentan condiciones asociadas de salud con más frecuencia que la población general en todas las etapas del ciclo vital, así como condiciones asociadas de salud mental que afectan a su bienestar físico y emocional y, por tanto, a su calidad de vida.

Otro factor que afecta a la salud de las personas con autismo son las barreras en el acceso a los servicios sanitarios, que pueden estar relacionadas con las propias características del autismo, con el colectivo profesional, y también aquellas barreras relacionadas con el sistema sanitario.

2.4 Mujeres y niñas en el espectro del autismo.

Se evidencia un sesgo de género en el diagnóstico e identificación de necesidades de las mujeres autistas. Las niñas y las mujeres han estado infrarrepresentadas en los estudios científicos sobre el autismo, de modo que es posible que la conceptualización que actualmente se maneja del mismo no abarque adecuadamente importantes manifestaciones típicamente femeninas del espectro. De este modo encontramos que

hay menos conocimiento sobre el autismo en niñas y mujeres lo que hace que haya sesgos significativos, especialmente en el diagnóstico:

- Las mujeres y niñas encuentran más dificultades para llegar al diagnóstico, porque también hay menos información sobre las manifestaciones del autismo en ellas.
- La edad de diagnóstico en niñas y mujeres se retrasa, lo que dificulta el acceso a servicios especializados.
- Obtienen más diagnósticos erróneos que los hombres y niños.

Estas diferencias, que se extienden más allá del diagnóstico, suponen que las mujeres y niñas encuentren barreras que afectan a su calidad de vida: estereotipos, invisibilidad y prejuicios, entre otros.

2.5 Vida adulta, dependencia y vida independiente.

Según los datos del IMSERSO, de las 99.189 personas en la categoría de «trastorno del desarrollo» con una valoración oficial de discapacidad, han solicitado valoración del grado de dependencia 32,41 %. De las personas que solicitaron la valoración del grado de dependencia tienen grado asignado un 96,4 %, que es un total de 30.994 personas.

Estas personas perciben prestación o servicios vinculados a la dependencia. La prestación más frecuente es la prestación económica por cuidados del entorno familiar (80,32 %), seguida del servicio de centro de día/noche (5,56 %), luego los servicios de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia (4,23 %), la atención residencial (4,11 %), la ayuda a domicilio (1,94 %) y por último la prestación por asistencia personal (0,46 %).

Se puede observar que se priorizan las prestaciones para la atención en el entorno familiar. Esto hace visible la necesidad de prestaciones y servicios orientados a la vida independiente, a la participación comunitaria y a los apoyos en el entorno natural de la persona externos a la familia.

2.6 Empleo.

Respecto al empleo, en Europa se estima que entre el 76 y 90 % de las personas autistas está en situación de desempleo y no desarrolla ninguna situación productiva o laboral, lo que los convierte en el colectivo de la discapacidad con la tasa más alta de desempleo. Los hombres y las mujeres con autismo son uno de los colectivos con mayores dificultades de participación comunitaria y acceso al mercado laboral.

2.7 Envejecimiento.

La investigación sobre el envejecimiento en el autismo tiene pendiente explorar la situación de personas mayores de 50 años, ya que es a partir de esa edad cuando se acentúan las dificultades de salud e incrementa el riesgo de muerte prematura en algunos casos. Con la edad aumenta el porcentaje de personas con más de una condición neurológica, de salud mental o de salud general. Algunos estudios muestran que este proceso de envejecimiento se acelera en las personas en el espectro del autismo comparadas con la población general. Este empeoramiento de la salud se acompaña de pérdida de autonomía, habilidades adaptativas y aumento de la medicación.

2.8 Familias y vulnerabilidad económica.

Los hogares con personas con discapacidad perciben, por lo general, menos ingresos, y estos son especialmente sensibles a las repercusiones negativas de la crisis económica. La capacidad de generación de ingresos de estos hogares es también significativamente menor que en el caso de otras familias, ya que asumen gastos extraordinarios derivados de la discapacidad (por ejemplo, adquisición de ayudas técnicas, mejora de condiciones de accesibilidad, apoyo profesional especializado, etc.).

Por otro lado, es habitual que uno de los miembros de la familia reduzca su jornada o renuncie a una situación laboral en favor de la asunción de los cuidados de hijo o la hija con autismo, reduciendo aún más la capacidad económica de la familia. Este hecho, junto con el estrés que viven muchas de las familias y el aislamiento social, tienen un impacto muy negativo en la calidad de vida familiar.

2.9 Inclusión social y participación ciudadana.

Las personas en el espectro del autismo encuentran barreras en el acceso a la participación en actividades de ocio y cultura y otras formas de participación ciudadana y uso de los servicios de la comunidad. Muchas veces es la falta de apoyos lo que dificulta ese acceso, y también la escasa adaptación de los espacios o actividades a las necesidades individuales.

3. *Recomendaciones/medidas y estándares/indicadores para el desarrollo de programas sociales dirigidos a personas con autismo y sus familias*

Recomendación 1. Reconocer los factores de riesgo que impactan en la vulnerabilidad del colectivo del autismo y sus familias, especialmente en los procedimientos de primera atención.

– Promover programas y servicios explicitan los factores de riesgo que conciernen a las personas del espectro del autismo en sus protocolos y guías dirigidas a los profesionales de atención.

Recomendación 2. Formar a los profesionales de la red de atención primaria de servicios sociales que mitige la vulnerabilidad de las personas con TEA.

– Ofertar formación especializada en autismo a los profesionales que se encuentran en la unidad administrativa y UTS Primera Atención, como trabajadoras sociales, psicólogas, educadoras, coordinadoras y otras profesionales de administración, asesoría y servicios. Esta formación se debe orientar a ofertar información actualizada y basada en la evidencia, sobre el autismo como condición del neurodesarrollo, las necesidades y prioridades de las personas autistas y sus familias en diferentes etapas vitales, las estrategias para ofrecer una mejor atención al colectivo desde los Servicios Sociales y mitigar su vulnerabilidad poniendo atención a las familias en situaciones de pobreza y exclusión social.

Recomendación 3. Garantizar la participación real y efectiva de la persona con autismo y su familia en el Plan Individualizado de Inserción Social, independientemente de las necesidades de apoyo y prestando especial atención a las situaciones de vulnerabilidad y riesgo sociocomunitario.

– Impulsar planes personales de apoyos bajo el modelo social y de derechos que sigue los principios de inclusión, personalización, autonomía y participación, prestando especial atención a los contextos naturales, promoviendo la continuidad, coherencia y sinergia de los apoyos entre las diferentes etapas vitales, en cooperación con las organizaciones de autismo.

Recomendación 4. Proveer y generar documentos y procesos accesibles para las personas autistas y sus familias.

– Adaptar los trámites de solicitud de las prestaciones y recursos, facilitando documentos en formatos de fácil comprensión (lenguaje claro y lectura fácil), posibilitando la realización de trámites en formato presencial u online, en función de las necesidades y prioridades de las personas con autismo y sus familias.

– Adaptar los procesos de comunicación (explicaciones contextualizadas, lenguaje claro, sencillo y concreto) y se facilita el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación, según las necesidades y prioridades de las personas con autismo.

– Adaptar el entorno y las posibles variables que pueden influir en la experiencia de la persona autista (luces, ruido, espacio de espera tranquilo, poco tiempo de espera, posibilidad de conocer el espacio previamente a la cita, señalar el espacio).

Recomendación 5. Promover la creación que las personas con autismo cuenten con una historia social completa, coordinada y unificada entre los servicios.

– La historia social recoge información sobre necesidades, intereses, metas, y prioridades, desde un enfoque social y de derechos y el diagnóstico social tiene en cuenta las principales condiciones de vulnerabilidad de las personas con autismo y sus familias: sociales y económicas, otras dificultades y alteraciones asociadas, género, edad a la que recibe el diagnóstico, salud física y mental, situaciones de acoso escolar o laboral, abandono escolar, desempleo, participación social, edad, estrés familiar.

Recomendación 6. Incorporar la realidad del autismo en los servicios de apoyo familiar y social.

– Promover que los servicios de apoyo familiar y social consideren la realidad de las familias de personas con autismo, con especial atención aquellas familias en situación de exclusión social, monomarentales y monoparentales, que conozcan la realidad de estas familias para darles respuestas a las situaciones de sobrecarga, desinformación o de emergencia social que requieren la derivación inmediata a recursos y servicios de apoyo especializados.