DECLARACIÓN DE BURGOS: AUTISMO Y CALIDAD DE VIDA

"RETOS Y COMPROMISOS, UNA OPORTUNIDAD PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS EN IBEROAMÉRICA"

UNIVERSIDAD DE BURGOS
fundación miradas
CÁTEDRA "MIRADAS POR EL AUTISMO"

DECLARACIÓN DE BURGOS: AUTISMO Y CALIDAD DE VIDA

"RETOS Y COMPROMISOS, UNA OPORTUNIDAD PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS EN IBEROAMÉRICA"

Contenido

INTRODUCCIÓN 2

Desafíos en relación con la sensibilización y formación especializada 5

Desafíos en relación con la detección e intervención temprana 5

Desafíos en relación con el diagnóstico 6

Desafíos en relación con la educación 7

Desafíos en relación con los programas de intervención y apoyos a lo largo de la vida 8

Desafíos en relación con la salud y calidad de vida 9

Investigación 10

PÁRRAFO DE CONCLUSIONES 11

Autismo Burgos

JORNADA IBEROAMERICANA SOBRE AUTISMO

CONGRESO INTERNACIONAL 40 ANIVERSARIO AUTISMO BURGOS

INTRODUCCIÓN

Este documento ha sido elaborado y consensuado con personas autistas, profesionales y familias, de 19 países del contexto de Iberoamérica, en una sesión de trabajo celebrada el 15 de mayo de 2024, en Burgos (España), en el marco del Congreso Internacional del 40 aniversario de Autismo Burgos. El objetivo es visibilizar las necesidades y los principales desafíos que compartimos en el ámbito del autismo, con aportaciones y visiones que representan una gran diversidad de experiencias y contextos.

Las barreras a las que se enfrentan las personas autistas, la vulnerabilidad que presentan se manifiesta antes, durante y después del diagnóstico, generando dificultades de acceso a distintos ámbitos: escolar, salud, ejercicio de derechos, etc. Más allá de las diferencias individuales, las dificultades se manifiestan en cada persona de forma única y con distinta intensidad, debido a la gran variabilidad de expresiones que presenta el autismo, manifestándose a lo largo de la vida y afectando a las principales áreas y contextos que pueden contribuir al desarrollo personal y al disfrute de una buena calidad de vida. Es importante trabajar la accesibilidad y favorecer la inclusión, como base de cualquier política o recurso de apoyo.

Es un hecho el aumento continuo de la prevalencia del autismo, cuyas características asociadas generan un impacto significativo en el entorno personal, familiar, educativo, social, laboral, etc. La población implicada en el autismo no se reduce a las personas que lo presentan, sino que abarca un sector social mucho más amplio, teniendo en cuenta las repercusiones que este supone para las familias, personas del entorno y las propias comunidades.

La dimensión actual del autismo ha generado que en algunos países se cuente con legislación y normativas específicas sobre autismo, pero en todos se requiere un mayor compromiso efectivo de los poderes públicos para articular medidas coordinadas y procesos de seguimiento de las mismas, que garanticen la implantación y el acceso a recursos de apoyo que puedan ser necesarios a lo largo de la vida, en sectores como la educación, salud, servicios sociales, ámbito jurídico, empleo, etc.

Las personas autistas señalan la igualdad de derechos, la accesibilidad y el disponer de los ajustes necesarios en los diferentes contextos y etapas, como los principales retos a nivel social. Más allá de la sensibilización o la promoción de los servicios tradicionales de apoyo, debe asegurarse un cambio global en la comprensión del autismo, basado en favorecer y apoyar cada proyecto vital, las condiciones que las personas autistas consideran importantes e identifican como predictores de calidad de vida: bienestar emocional, autonomía, independencia, etc. Una sociedad que aprenda a convivir con el autismo, será la clave para minimizar el sobreesfuerzo que para una persona autista supone vivir y desenvolverse en un mundo cargado de desafíos, principalmente a nivel social, comunicativo y sensorial.

La responsabilidad con relación al autismo implica, igualmente, alinear los recursos con modelos e intervenciones cuyos resultados están basados en la evidencia, y que aseguren el máximo nivel de desarrollo y calidad de vida para las personas autistas. En esta línea, sigue siendo necesario avanzar en la definición y difusión de criterios que permitan tanto discriminar como denunciar malas praxis o aquellos tratamientos "milagrosos", sin base científica, que crean falsas expectativas en las familias, generalmente en momentos de gran vulnerabilidad, como es el de asumir el autismo y la toma de decisiones sobre cómo apoyar de la mejor forma a sus hijos.

Uno de los propósitos de este documento es el de impulsar la acción, más allá de situarse en un plano de análisis o debate acerca de planteamientos teóricos, centrando la mirada en las necesidades, desafíos y oportunidades reales para apoyar de forma efectiva a las personas autistas, y servir de orientación sobre los temas clave que deben abordarse para transformar la realidad actual.

Por ello, es vital partir de su realidad y exigir una transformación basada en los derechos, la dignidad, el desarrollo de vidas plenas y el respeto a la condición de ciudadanía de toda persona autista, en sintonía con las recomendaciones que recoge la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, impulsada por la Organización de Naciones Unidas en 2006.

Para visibilizar la auténtica dimensión del autismo, se requiere reconocerlo como entidad propia e incluirlo en todos los procesos y herramientas de detección de casos y elaboración de estadísticas, en el ámbito educativo, sanitario, laboral, social y en aquellos otros que permitan conocer, explicar realidades y planificar políticas públicas de alto impacto en la población.

En todos los países representados en este documento, el papel de las familias ha sido clave para impulsar servicios de apoyo especializados, cubriendo un espacio que los poderes públicos, nacionales o regionales, no cubren en la mayoría de los contextos. Ante esta realidad, es preciso legitimar y reconocer el papel de las familias en la construcción de servicios que, en muchos lugares, han abierto camino y son una referencia de buena práctica.

Cada vez es mayor la participación de las personas autistas en organizaciones y entidades, implicándose activamente en la sensibilización, la construcción de conocimiento y el avance en el diseño de recursos de apoyo. En esta línea, se destaca el papel que han tenido en la elaboración de este documento.

El conocimiento sobre autismo sigue progresando, más allá de contextos concretos, cada día está más extendida una misma forma de comprenderlo y abordarlo, aunque aún queda mucho por avanzar y por descubrir especialmente en ámbitos como las causas, los modelos de intervención, el envejecimiento, etc.

Queremos, a través de este documento, llamar la atención sobre las otras vulnerabilidades y fragilidades que acompañan, en no pocas ocasiones, a las personas autistas; como son la exclusión, la pobreza, la pertenencia a minorías y comunidades indígenas, ser personas migrantes, la discriminación de género, el residir en zonas rurales o en entornos empobrecidos o degradados, el uso peyorativo del término "autista" o el estigma asociado a un diagnóstico que engloba parámetros que no siempre se cumplen en una misma persona, etc. Todos ellos, factores sobre los que hay que incidir para favorecer que puedan alcanzarse las mayores cotas de calidad de vida de las personas autistas y de sus familias.

En esta línea, y frente a situaciones de mercantilización y lucro excesivo en la oferta de formación y de acceso a servicios y apoyos para las personas

autistas y sus familias, defendemos propuestas guiadas por valores como la solidaridad, el compromiso, la ética y regulaciones específicas que contribuyan al cumplimiento de este objetivo.

Y partiendo de la realidad actual, se destacan los principales desafíos, compartidos a nivel internacional:

Desafíos en relación con la sensibilización y formación especializada

- ✓ Hacer extensivo el conocimiento sobre el autismo a toda la ciudadanía, porque son muchas las personas y perfiles profesionales que van a tener la oportunidad de convivir y/o apoyar a personas autistas en algún contexto o momento de la vida.
- ✓ Contemplar una formación destinada a los profesionales que se relacionan con personas autistas basada en buenas prácticas con evidencia científica, que aporte conocimiento y estrategias de apoyo a lo largo del ciclo vital, independientemente de las necesidades e intensidad de apoyo que presente la persona autista.
- ✓ Asegurar una formación específica dirigida a distintos perfiles profesionales, especialmente de los ámbitos educativo, salud y social, incorporada en los planes de estudio en educación superior.
- ✓ Sensibilizar para eliminar concepciones erróneas sobre el autismo, ofreciendo una visión no romantizada, pero que también contemple un mensaje basado en las capacidades, los derechos y en lo que las personas sí pueden hacer con los apoyos adecuados.
- ✓ Promover nuevos roles profesionales, acordes con nuevas necesidades, modelos y contextos de apoyo.

Desafíos en relación con la detección e intervención temprana

- ✓ Garantizar un mejor pronóstico de desarrollo en las personas autistas, asegurando programas de detección temprana que se complementen con el inicio inmediato de una adecuada intervención.
- ✓ Promover una formación orientada a profesionales de la salud, educación, servicios sociales, etc., que mejore la capacidad para la

detección de factores de riesgo, tales como los antecedentes de autismo en la familia, problemas de desarrollo prenatal o perinatal, la existencia de determinadas alteraciones genéticas, etc., que en muchos casos aparecen asociados al autismo.

- ✓ Asegurar servicios de apoyo e intervenciones accesibles en términos de coste y localización geográfica.
- ✓ Difundir las señales de alarma y programas de cribado relacionados con el desarrollo evolutivo, que orientan hacia una sospecha de autismo, especialmente en escuelas infantiles o en centros de salud, para que sean detectadas en las observaciones que se realizan en las primeras etapas.

Desafíos en relación con el diagnóstico

- ✓ Garantizar un diagnóstico realizado por profesionales, desde una perspectiva interdisciplinar, que no solo tengan acreditación en el manejo de herramientas específicas, sino experiencia contrastada que permita complementar su uso con el juicio clínico.
- ✓ Disponer de profesionales para realizar diagnóstico en distintas edades, especializados tanto en diferentes niveles de apoyo, como en contextos diversos, procurando que sean económicamente accesibles y con posibilidad de realizar evaluaciones directas en contextos naturales.
- ✓ Contemplar, en el diagnóstico inicial, la recogida de información de todo el entorno de la persona, especialmente escolar y familiar, y entenderlo como un proceso que debe abarcar todas las etapas de la vida, obteniendo información de manera continua para detectar cambios o nuevas necesidades, permitiendo así reformular los objetivos y estrategias de intervención y apoyo.
- ✓ Basar el diagnóstico en la observación e interpretación de las conductas, dado que actualmente no contamos con marcadores biológicos que permitan identificar el autismo, complementándolo con un análisis de la historia del desarrollo, estudios genéticos y neurológicos, evaluación de historia clínica, antecedentes biomédicos, etc.
- ✓ Tomar decisiones en relación a las pruebas complementarias al diagnóstico, de manera justificada, evitando estudios innecesarios que pueden generar un impacto negativo en la persona autista y su familia.

- ✓ Detectar y contribuir a una mayor visibilidad y comprensión del autismo en mujeres.
- ✓ Complementar el diagnóstico con un proceso de orientación a las familias, información sobre apoyos y recursos, y derivación.

Desafíos en relación con la educación

- ✓ Asegurar los recursos, la formación y la flexibilidad necesaria para facilitar la inclusión y apoyar al alumnado autista en los centros educativos, promoviendo el desarrollo de buenas prácticas, modelos de adaptación de acceso y apoyo al currículo, diferencia de itinerarios, fórmulas flexibles para potenciar talentos, etc., incidiendo en la prevención de las altas tasas de abandono escolar o absentismo existentes, incluso desde la etapa de educación primaria.
- ✓ Disponer de equipos interdisciplinares que, desde los centros educativos, favorezcan la inclusión y la transición a lo largo de los diferentes niveles educativos.
- ✓ Promover fórmulas flexibles que faciliten el desarrollo continuo de las personas con mayores necesidades de apoyo, incluyendo la opción de recursos educativos específicos.
- ✓ Complementar el currículum escolar con un currículum de "habilidades para la vida", que facilite a las personas autistas la adquisición de competencias para su autonomía e inclusión en los contextos donde se desarrolla su vida.
- ✓ Extender los programas de apoyo más allá de la adolescencia y la educación en la etapa escolar, asegurando sus posibilidades de desarrollo y autonomía progresiva.
- ✓ Implantar programas que faciliten el tránsito a la vida adulta y que contemplen procesos de orientación vocacional.
- ✓ Formar y sensibilizar para favorecer la comprensión de las diversas formas en las que cada persona puede apoyar el desarrollo, la autonomía y la participación de las personas autistas.
- ✓ Reconocer distintas opciones para favorecer la educación en la etapa escolar. Los centros ordinarios no son la única ni la mejor opción para todas las personas, por encima del derecho a la inclusión está el derecho de la persona autista al bienestar emocional, a desarrollarse en

un espacio que facilite su desarrollo personal, autonomía, participación, y que promueva sus capacidades.

Desafíos en relación con los programas de intervención y apoyos a lo largo de la vida

- ✓ Difundir la evidencia de que, hoy por hoy, no existen tratamientos biológicos o farmacológicos para el autismo, sino para determinadas condiciones que pueden aparecer, o no, vinculadas a este. Las intervenciones más eficaces son las psicoeducativas, desde un enfoque cognitivo conductual, que generen impacto positivo en los entornos e impliquen a las personas del entorno que puedan facilitar apoyo de forma natural.
- ✓ Asegurar entornos amigables para el autismo, especialmente desde el punto de vista cognitivo, comunicativo y sensorial.
- ✓ Promover buenas prácticas basadas en la ciencia y en la experiencia, y el avance en el desarrollo de programas de intervención específicos.
- ✓ Desarrollar planes de intervención integral, basados en perfiles personalizados que atiendan a puntos fuertes y limitaciones en diferentes áreas: cognitiva, comunicativa, psicológica, sensorial, etc.
- ✓ Contemplar fórmulas flexibles que favorezcan la formación, la actividad laboral, la vivienda, el ocio, etc., incluyendo opciones que permitan el desarrollo de actividades laborales acordes a los distintos tipos e intensidades de apoyos que presente cada persona.
- ✓ Impulsar políticas públicas orientadas a lograr mayores tasas de actividad laboral y de empleo entre las personas autistas.
- ✓ Implantar diferentes modelos de vivienda, residencia y opciones de vida independiente.
- ✓ Fomentar experiencias de apoyo a personas autistas en proceso de envejecimiento o deterioro prematuro, que puedan servir de referencia en otros contextos.
- ✓ Implicar a los recursos comunitarios que son importantes para favorecer una buena calidad de vida en las personas autistas.
- ✓ Asegurar el compromiso social de todas aquellas personas que, desde distintos entornos o roles, van a tener contacto y oportunidad de facilitar apoyos.

- ✓ Favorecer el acceso a la educación superior, eliminando barreras sensoriales, comunicativas, sociales y académicas.
- ✓ Promover el trabajo en red y los proyectos de intervención integral y apoyo a lo largo de la vida.
- ✓ Coordinar los recursos de derivación, orientación y apoyo entre administraciones y entidades implicadas, a lo largo de todo el ciclo vital, y de forma especial en las etapas de cambio como las de acceso y finalización de la escolarización, tránsito a la vida adulta, etc.
- ✓ Asegurar la calidad de los servicios de apoyo.
- ✓ Evaluar el impacto que los planes de apoyo tienen en la vida de la persona, no solo evaluando en términos de aprendizajes obtenidos sino de satisfacción percibida.
- ✓ Garantizar el ejercicio efectivo de derechos y la protección jurídica a lo largo de la vida

Desafíos en relación con la salud y calidad de vida

- ✓ Diseñar e implantar protocolos que aseguren las adaptaciones necesarias para garantizar el acceso a entornos y pruebas médicas, de manera pública y universal.
- ✓ Abordar los problemas de salud mental como una condición independiente al autismo, pero que con frecuencia aparece vinculada, y cuya intervención a menudo debe ser prioritaria por su complejidad y por el impacto negativo que tienen en la vida de la persona.
- ✓ Contemplar la prevención de condiciones relacionas con la salud, física y emocional, y el riesgo de deterioro prematuro que presentan las personas autistas.
- ✓ Complementar los equipos de intervención con profesionales que, desde distintos ámbitos de la salud (atención primaria, odontología, nutrición, etc.), aseguren una intervención integral que abarque todas las áreas o necesidades de las personas.
- ✓ Promover la calidad de vida en todo el colectivo, teniendo en cuenta que esta no depende tanto de las necesidades de apoyo que pueda tener la persona autista ni de la discapacidad intelectual que pueda tener asociada, como de los recursos de apoyo con los que esta cuente.

- ✓ Formar al personal sanitario sobre las necesidades de las personas autistas y fenómenos de patología iatrogénica.
- ✓ Impulsar políticas y servicios de apoyo centradas en la familia, de cara a facilitar el rol de cuidador de estas y aumentar su bienestar.
- ✓ Promover y fortalecer sistemas de apoyo, servicios, prestaciones y ayudas económicas públicas para compensar el esfuerzo de las personas autistas y de sus familias en sus procesos de autonomía, cuidado y mejora de la calidad de vida.
- ✓ Defender una maternidad y paternidad responsable, así como impulsar el establecimiento de programas de apoyo a la crianza en personas autistas.

Investigación

- ✓ Favorecer las investigaciones que permitan avanzar en el conocimiento de aquellas variables, cuya relación con el autismo actualmente se está evidenciando a través de los principales estudios orientados a conocer las causas.
- ✓ Implantar protocolos de investigación respetuosos y que fomenten la accesibilidad, participación y permanencia de las personas autistas y sus familias en investigaciones y ensayos clínicos.
- ✓ Priorizar investigaciones con un impacto real y directo en el bienestar y la calidad de las personas autistas.

PÁRRAFO DE CONCLUSIONES

Este documento recoge la actual situación en relación a las necesidades de las personas autistas, familias, y de la repercusión social y política que el incremento en la prevalencia representa para todos los países de Iberoamérica.

Existen necesidades que se sitúan en un nivel macro y que requieren de una atención urgente a través de medidas gubernamentales, que hacen necesario exigir a los gobiernos y administraciones públicas, nacionales y supranacionales, un compromiso efectivo y real por la mejora de la calidad de vida de las personas autistas y de sus familias. De igual forma, es preciso que las personas autistas, sus familias y profesionales, así como empresas, organizaciones y el conjunto de la ciudadanía, se comprometan, cada una desde sus posibilidades y nivel de responsabilidad, a construir un futuro mejor, más justo e inclusivo para este colectivo.

Para lo cual, debe priorizarse que se garantice la implantación y el acceso a recursos de apoyo que puedan ser necesarios a lo largo de la vida, desde el acceso a una detección, diagnóstico e intervención adecuada, independientemente del contexto donde se resida, del origen cultural, sexo o edad, hasta el derecho universal a una educación, salud, inclusión comunitaria, protección jurídica, acceso al empleo, prevención del desamparo, etc.

Debe reconocerse que, si bien el papel de las familias y las personas autistas está siendo clave en el desarrollo de sensibilidad social y en el impulso de servicios de apoyo especializados, el papel de los gobiernos debe ser apoyar, impulsar y sostener ese desarrollo. Entre los graves problemas que hace frente el contexto de Iberoamérica se encuentran la falta de conocimiento ciudadano y de recursos comunitarios, así como la escasez de programas y profesionales en función de las zonas geográficas, así como la disparidad de recursos y conciencia política que en parte dependen de la existencia de planes y leyes específicas.

El objetivo debe ser garantizar la calidad de vida y el acceso en equidad a todos los derechos universales, adaptando las leyes, recursos y sensibilidad en

sociedad para que sea posible, y alineando el conocimiento existente con el desarrollo de modelos e intervenciones basados en la evidencia, así mismo persiguiendo y penalizando malas praxis y situaciones abusivas nutridas por la desesperación y el desconocimiento.

La sensibilización social debe luchar para promover conocimiento real, evitando romantizar el autismo, sin obviar los talentos, capacidades y potencial de la diferencia que aporta el colectivo. El acceso a la detección, diagnóstico e intervención ha de promover el uso de herramientas, modelos y recursos con costes viables, independientemente del origen socio económico y que sean aplicados por equipos multidisciplinarios y profesionales acreditados. Los procesos de diagnóstico deben acompañarse de orientación a recursos adecuados existentes.

La educación a lo largo del ciclo vital es clave, requiere de dotación de recursos personales y del sistema, que faciliten y apoyen la inclusión social, eviten el aislamiento y la negativa directa o indirecta de los centros a contar con este alumnado, promuevan el éxito formativo del alumnado autista, previniendo situaciones de bullying, facilitando flexibilidad en los itinerarios y en el currículum y teniendo en cuenta fortalezas y debilidades y modelos de transición y alternativas no ordinarias.

La inclusión comunitaria y la existencia de apoyos a lo largo de todas las etapas vitales requiere anticiparse a las mismas y a las situaciones sociodemográficas y cambios actuales, basar las intervenciones únicamente en modelos de aprendizaje psicoeducativo sin contar con la comunidad es un modelo que ha mostrado ya sus deficiencias, por lo que es fundamental ver que las necesidades y el coste social del autismo se puede disminuir con intervenciones tempranas, pero también con una planificación adecuada de recursos y modelos comunitarios que tengan en cuenta la edad adulta y que garanticen el ejercicio efectivo de derechos y la protección jurídica y sanitaria a lo largo de la vida y de forma pública y universal.

Para afrontar los desafíos actuales, se requiere el compromiso y fortalecimiento de lazos de colaboración entre entidades, personas autistas, familias y profesionales, que contribuyan al avance en el conocimiento, la comprensión

social, y el desarrollo de intervenciones y modelos de apoyo que contribuyan a que cada persona autista disfrute de una buena calidad de vida.