

GUÍA INFORMATIVA PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO





Haz click en el índice para ir al punto de interés



Para regresar al índice hac click en el símbolo



Para regresar a la cubierta haz click en el símbolo



GUÍA INFORMATIVA PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO





Edita:

Comunidad de Madrid Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad

Realiza:

Federación Autismo Madrid por encargo de la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid

Coordina:

Laura Hijosa Torices (Federación Autismo Madrid)

Equipo de redacción:

Ahinara Burén (Asociación Nuevo Horizonte), Marta Casanovas (Fundación Quinta), Rocío Esteras (Asociación CEPRI), Sara Reguera (APNA)

Ilustraciones:

Las ilustraciones son propiedad de Federación Autismo Madrid y han sido cedidas para esta edición por Asociación Nuevo Horizonte, Fundación Quinta, Asociación CEPRI y APNA

1ª edición: Madrid, marzo de 2017 2ª edición: Madrid, diciembre de 2018 3ª edición: Madrid, marzo de 2021

Publicación digital

ISBN: 978-84-451-3614-0

Presentación

a Comunidad de Madrid está comprometida con un modelo de atención a las personas con discapacidad basado en el principio de igualdad de derechos y oportunidades. Desde la Consejería de Políticas Sociales y Familia somos conscientes de que las personas con TEA y sus familias aspiran a desenvolverse con la máxima autonomía posible y a desarrollar plenamente sus capacidades. Compartimos esa prioridad porque ningún trastorno puede suplantar a una persona y todas las personas tienen derecho a disfrutar con plenitud de la vida.

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, los tratados internacionales y la legislación española, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de una interacción compleja entre la condición de las personas afectadas por algún tipo de pérdida o limitación funcional y las barreras que establece el entorno y que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad.

Esta definición pone el acento en la responsabilidad del conjunto de la sociedad y de los poderes públicos que han de facilitar la inclusión y el acceso de todas las personas al entorno físico, social, económico y cultural. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala la importancia de los servicios y programas de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales e indica la necesidad de que dichos programas "comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona" y también que "sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales".

Una vertiente importante de la disponibilidad de los servicios es el conocimiento de los mismos. La información es condición necesaria para un acceso equitativo a los recursos públicos y es también requisito indispensable para que las familias puedan elegir entre las distintas opciones de apoyo que se presentan en cada etapa de la vida.





El objetivo de esta Guía es facilitar a las familias de personas con TEA una herramienta informativa que les ayude a desarrollar su proyecto de vida de acuerdo a sus propias necesidades y preferencias. La hemos elaborado en colaboración con la Federación Autismo Madrid porque sabemos que esta entidad es un referente en este ámbito y sus socios y profesionales conocen muy bien el impacto de un diagnóstico TEA y las urgencias e inquietudes que surgen a partir del mismo.

Quiero agradecer a la Federación Autismo Madrid su excelente trabajo y expresar mi deseo de que esta Guía le sirva a los lectores de utilidad práctica en su día a día. Confío en que los distintos capítulos contribuyan a orientar a las familias en torno a la variedad, el funcionamiento y el nivel de especialización de los recursos que existen en la Comunidad de Madrid y espero, en definitiva, que la información ayude a remover barreras para que las personas con TEA puedan acceder a las oportunidades vitales que demandan.

Carlos Izquierdo Torres

Consejero de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid





n los últimos años, el aumento de los diagnósticos de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en la Comunidad de Madrid ha generado la necesidad de contar con una red de apoyos, recursos y servicios más amplia y específica, que además ofrezca cobertura a lo largo de todo el ciclo vital de las personas con Autismo y sus familias.

Estos recursos deben darse desde todos los ámbitos y áreas de atención: detección, diagnóstico, tratamiento e intervención, sanidad, educación, servicios sociales, ocio, empleo, familia, vida adulta, investigación, etc.

Es necesario que las familias, profesionales y las propias personas con TEA de la Comunidad de Madrid puedan tener información sobre el itinerario a seguir, cuáles son estos recursos, a qué tiene derecho cada persona que está dentro de este colectivo y cómo puede acceder a ellos. Asimismo, también es imprescindible conocer los recursos existentes en la actualidad para poder identificar y prever su ampliación y mejora de cara al futuro, que no es tan lejano.

La atención especializada en cada etapa de la vida de las personas con TEA y sus familias, es un derecho fundamental. La Federación Autismo Madrid apuesta y tiene el reto de defender propuestas que contemplen la ampliación y progreso de estos servicios y recursos de atención, de cara a que estos derechos se vean cada vez más cubiertos y sean cada vez de mayor eficacia y calidad.

La elaboración de esta Guía Informativa pretende ser un primer paso hacia ese objetivo. Agradecemos el apoyo de todo aquel que se una a nosotros para conseguirlo.

Manuel Nevado Ojeda

Presidente de la Federación Autismo Madrid





Índice de contenidos

1)	Bienvenida a la guia	9
2)	Objetivos	.12
3)	¿Qué es el Trastorno del Espectro del autismo?	.14
	3.1 ¿Cuál es su grado de incidencia?	. 16
4)	Características de las personas con TEA y necesidades de accesibilidad	.17
5)	Eliminando mitos sobre el Autismo	.24
6)	Importancia del diagnóstico precoz y primeros signos	.27
7)	Recursos diagnósticos en la Comunidad de Madrid	.29
-	Tratamiento e intervención	
9)	Itinerario y recursos tras diagnóstico de TEA	.36
,	9.1 Ámbito Social	
	9.1.1 Valoración de las necesidades de Atención Temprana	. 39
	9.1.2 Reconocimiento del grado de discapacidad	. 40
	9.1.3 Reconocimiento de la situación de dependencia	. 46
	9.1.4 Direcciones de interés	. 50
	9.2 Ámbito Educativo	. 51
	9.3 Ámbito Sanitario	
	9.4 Vida Adulta	
	9.4.1 Empleo	
	9.4.2 Apoyos diurnos y residenciales en la vida adulta	
	9.5Ocio	
	9.6Familia	
	Otros datos de interés	
,	Avances en la atención	
12)	Proyectos de investigación relevantes en el ámbito del Trastorno del Espectro del Autis en España	
13)	Enlaces y datos de contacto para mayor información	.80
14)	Biblioteca de recursos	.82
15)	Una mirada hacia el Futuro	.84







1 | BIENVENIDA A LA GUÍA

1) Bienvenida a la Guía

La Federación Autismo Madrid

La <u>Federación Autismo Madrid</u> es una entidad sin ánimo de lucro que desde 1998 vela por el bienestar de las personas diagnosticadas dentro de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias, además de representar a la mayoría de entidades que trabajan con este colectivo en la Comunidad de Madrid.

Así mismo, desde la Federación Autismo Madrid se ofrece apoyo, información y asesoramiento a todas las personas interesadas en este colectivo, para lo cual dispone del servicio de Información y Asesoramiento "INFORMA-TEA", que cuenta con financiación de la Comunidad de Madrid aunque no tiene coste para las familias. Desde este servicio se abordan temas de diversa índole: educación, sanidad, atención temprana, vida adulta, ocio, empleo, familia, dependencia, etc.

Por ello, Autismo Madrid hoy en día es una entidad de referencia en temas de Autismo en la Comunidad de Madrid, y dispone de diferentes canales donde difunde información, realiza tareas de defensa de derechos, campañas de sensibilización social, protagoniza actividades de formación especializada, etc.

Necesidad de una Guía de información sobre los TEA en la Comunidad de Madrid

El desconocimiento por parte de las familias y de algunos profesionales de los recursos y servicios que existen, actualmente, en la <u>Comunidad de Madrid</u> a disposición de las personas con TEA provoca mucha incertidumbre.

El itinerario de una persona con TEA es complejo y se requiere una alta especialización para poder discernir entre los diferentes servicios y recursos que deben ponerse en juego en cada momento vital de la persona.





La realización de una correcta planificación de vida para la persona con autismo es compleja y para su adecuado desarrollo se necesitan apoyos, recursos e información a lo largo de todo el ciclo vital, evitando de ese modo las dificultades que se presentan habitualmente tanto de índole económico, social, educativo o sanitario, así como de convivencia en el núcleo familiar.

El diseño y publicación de una Guía informativa, rigurosa y actualizada, que contiene los recursos disponibles en la Comunidad y orienta acerca del itinerario que deben seguir las familias cuando se diagnostica un caso de TEA pretende contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias y, en definitiva, dar un paso más hacia la consecución de la total inclusión de las personas con TEA en cada uno de los ámbitos de nuestra sociedad.







2 | OBJETIVOS

2) Objetivos

Objetivo general:

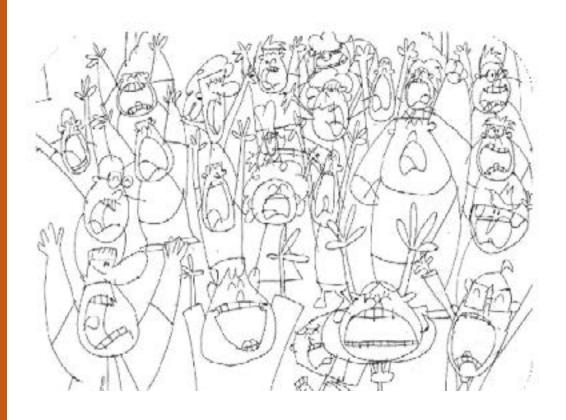
Configurar un documento informativo sobre los recursos y servicios existentes, en la Comunidad de Madrid, para las personas con TEA y sus familias.

Objetivos específicos:

- Proporcionar una información actualizada y de calidad para personas con TEA y sus familias.
- 2. Atender las demandas de información y asesoramiento sobre las personas con TEA y sus familias a lo largo del ciclo vital.
- 3. Proporcionar a las familias herramientas para conocer mejor las entidades sociales y profesionales del sector TEA en la Comunidad de Madrid, con objeto de posibilitar oportunidades de participación en plataformas de apoyo a familiares y personas con TEA.
- Ofrecer información sobre los procedimientos administrativos más relevantes vinculados a la discapacidad y a la dependencia
- 5. Presentar a las familias los principales recursos especializados que existen en la Comunidad de Madrid para atención a personas con TEA tanto en el ámbito sanitario como en el educativo y de los servicios sociales.







¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

3) ¿Qué es el Trastorno del Espectro del Autismo?

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un trastrono del neurodesarrollo de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral.

Engloba un conjunto heterogénero de alteraciones que varían tanto, a lo largo del ciclo vital de la propia persona, como de una persona a otra, en su intensidad y manifestación.

Se inicia en el periodo del desarrollo temprano y estará presente a lo largo de toda su vida.

Se observan diferencias significativas según el sexo, edad o comorbilidad coexistentes (como por ejemplo: epilepsia o discapacidad intelectual).

La sintomatología nuclear del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) presenta dificultades en dos dimensiones principales

- Comunicación social e interacción social.
- Flexibilidad de pensamiento y de la conducta.

Además, se da la presencia de anomalías en el procesamiento sensorial, manifestándose en una hipo- o hiperreactividad a estímulos sensoriales; lo que les hace percibir con mayor o menor intensidad los estímulos a los que se ven expuestos.

Dicho de otra manera, las personas con TEA pueden mostrar conductas de malestar o de gran satisfacción o interés hacia la exposición a determinados aspectos o estímulos sensoriales; como puede ser la fascinación por las sombras y luces, o por el contrario, no soportar el tacto de una manta. Así mismo, se puede presentar de forma combinada, puesto que estas alteraciones se encuentran dentro del espectro del propio trastorno.





Asimismo, debemos entender el Trastorno del Espectro del Autismo como un continuo, más que como una categoría única, donde hay un extremo con personas con una mayor afectación y otro extremo de personas con TEA con una menor necesidad de apoyos. Esta idea nos ayuda a comprender que cuando hablamos de TEA estamos hablando de personas muy diferentes entre sí.

En la quinta revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) se encuentran establecidos tres niveles de afectación o grado de ayuda necesarios:

- Grado 3:requiere apoyo muy sustancial.
- Grado 2: requiere apoyo sustancial.
- Grado 1:requiere apoyo.

Au'	tism	o m	ayor	af	ect	aci	ón:

(Más necesidad de apoyo)

Aislamiento social

Ausencia de lenguaje

Patrones muy marcados de inflexibilidad

Autismo menor afectación:

(Menos necesidad de apoyo)

Intención de relación social

Lenguaje muy correcto y formal

Más capacidad de adaptación





Las necesidades de las personas con TEA cambian en función de las diferentes etapas del desarrollo; siendo susceptibles de mejora mediante los apoyos, recursos, servicios y tratamientos adecuados e individualizados para cada persona dentro del espectro.

A través de este abordaje integral la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias mejora satisfactoriamente.

3.1 ¿Cuál es su grado de incidencia?

Según los últimos datos estadísticos ofrecidos desde Autismo Europa (Autism-Europe aisbl 2020), uno de cada cien nacimientos presenta probabilidad de ser diagnosticado de Trastorno del Espectro del Autismo. Siendo este dato válido para la Comunidad de Madrid. En España se estima que hay un total de 450.000 personas con TEA (CAE, 2020).

El diagnóstico de TEA se presenta cuatro veces más en hombres que en mujeres. Pero recientemente, diversos estudios informan de problemas de diagnóstico, así como la existencia de una proporción significativa de mujeres con TEA que no están siendo identificadas, y cuyas dificultades pueden ser enmascaradas o confundidas con otros tipos de trastornos.

Una de las causas puede ser debida a que los equipos diagnósticos están menos familiarizados con la expresión de las alteraciones del TEA en mujeres.







4 | CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON TEA Y NECESIDADES DE ACCESIBILIDAD

4) Características de las personas con TEA y necesidades de accesibilidad

Las personas con TEA son diversas y cada una presenta unas características individuales y personales diferentes, así como un grado distinto y único de desarrollo en cada uno de los aspectos implicados.

La idea de tomar el Autismo como un continuo o espectro, más que como una categoría única, nos ayuda a entender que, cuando hablamos de Autismo estamos hablando de personas muy diferentes entre sí; ya que comprende un grupo de manifestaciones clínicas que, aunque comparten un núcleo común, muestran una gran variabilidad de conductas y expresiones.

El TEA no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador, aunque se observan manifestaciones a nivel comportamental y en las competencias cognitivas.

A continuación, destacamos aquellas características que, con probabilidad, van a presentarse durante su ciclo vital y pueden manifestarse en el trastorno.

- Intereses muy particulares a los que dedican mucho tiempo.
- Dificultad a la hora de iniciar, mantener o finalizar una conversación.
- Dificultad para interpretar los sentimientos y las intenciones de los demás y los suyos propios.
- Pueden tener dificultades para comprender las normas sociales.
- Rutinas sin cambios y repetitivas.
- Forma de pensar rígida y concreta.
- Les puede parecer complicado comprender sutilezas sociales del lenguaje (sarcasmo, ironía, etc.





Finalmente, para facilitar la comprensión del trastorno y favorecer la inclusión de las personas con TEA, así como con la pretensión de ofrecer también desde esta Guía unas primeras pautas de actuación y mayor información sobre las características de las personas con autismo, hacemos referencia en este apartado a la realidad que Ángel Riviére plasmó en "Los 20 conceptos fundamentales":

Como señalamos anteriormente, cada una de estas características se desarrolla en la persona con TEA de manera individual. Cada persona con autismo es diferente.

Asimismo, cabe destacar que, al igual que para todas las personas, las personas con TEA, el poder tener un **envejecimiento activo** representa poder disfrutar de una calidad de vida en ése momento vital. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como envejecimiento activo al proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen y permitiendo que las personas realicen su potencial de bienestar físico, social durante toda su vida.

Teniendo en cuenta, que tanto, la esperanza de vida de la población en general, así como la prevalecía del diagnóstico con TEA en los últimos años ha ido en aumento, tiene una especial importancia que se conozcan en profundidad los cambios en las necesidades que todas estas personas tendrán en todo su ciclo vital.

En líneas generales, durante el envejecimiento nos encontramos con ciertos cambios que influyen tanto a nivel físico (audición, visión, incontinencia, efectos secundarios medicación, tensión arterial, movilidad, deglución, cambios en el sistema inmune...), psicológico (memoria, atención, funciones sensoriales y perceptivas...) y social (pérdida de referentes familiares o amigos, perdida de ocupación, pérdida de apoyos sociales...).

Este es otro de los retos al que nos enfrentamos en la actualidad, ya que es preciso poder disponer de investigación, información y formación que nos asegure poder confeccionar el entramado político, sanitario y social necesario para proporcionar respuesta a todas las necesidades y poder optimizar así la calidad de vida de las personas con TEA en este periodo vital.





Finalmente, para facilitar la accesibilidad de este colectivo, su inclusión, así como con la pretensión de ofrecer también desde esta Guía unas primeras pautas de actuación y mayor información sobre las características de las personas con TEA, hacemos referencia en este apartado a la realidad que Ángel Riviére plasmó en "Los 20 conceptos fundamentales":

- Ayúdame a comprender mi entorno. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura y no caos.
- 2. No te angusties conmigo, porque haces que también me angustie. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más, aunque a veces tenga algunos retrocesos.
- 3. No me hables demasiado, ni tampoco rápido. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
- 4. Como otros niños y adultos, también necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede igual que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
- 5. Necesito más orden del que tú necesitas, que el medio sea más predecible de lo que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
- 6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
- 7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
- 8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o





- me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones. Batallo para entender lo que está bien y lo que está mal.
- 9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamas "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.
- 10. Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que se consideran normales.
- 11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!
- 12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.
- 13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas o más satisfacciones que otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.
- 14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
- 15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que se culpen los unos a los otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.





- 16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídeme lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.
- 17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista.

 A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.
- 18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.
- 19. Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas" o "castillos en el aire". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.
- 20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que llamas "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal o esperado. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.







5 | ELIMINANDO MITOS SOBRE EL AUTISMO

5) Eliminando mitos sobre el Autismo

Existen muchos mitos sobre los Trastornos del Espectro del Autismo que nos dejan impresiones erróneas de la realidad de estas personas. Es importante conocerlos para tener una visión completa y ajustada:

- A las personas con TEA sí les gusta estar con los demás.
- Las personas con TEA sí son capaces de expresar sus sentimientos.
- Las personas con TEA sí tienen la misma necesidad de establecer relaciones de afecto.
- Las personas con TEA sí se comunican y se relacionan con los demás.
- Las personas con TEA no viven en un "mundo aparte".
- No todas las personas con TEA tienen elevadas capacidades o habilidades de sabio.
- Que algunas personas con TEA tengan dificultades para controlar su comportamiento no significa que sean personas agresivas o violentas.
- El origen del autismo no está en una carencia de afecto.
- El origen del autismo tampoco está en las vacunas.
- El autismo no es una enfermedad. No tiene cura, pero sí es susceptible de mejora.
- El autismo sigue presente en la edad adulta.







6 | IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ Y PRIMEROS SIGNOS

6) Importancia del diagnóstico precoz y primeros signos

El Autismo no es un trastorno que se desarrolla en los primeros años de vida, sino que se nace con él. Sin embargo, las manifestaciones conductuales sólo son observables a partir del primer año de vida. Es entonces cuando aparecen las primeras sospechas.

Un diagnóstico precoz correcto (en la actualidad se da, por lo general, entre los 18 y 24 meses de vida) es fundamental para recibir el tratamiento adecuado y aumentar las posibilidades de un mejor desarrollo en las distintas áreas afectadas en el autismo: relación social, comunicación y lenguaje, y flexibilidad e imaginación. Además, un diagnóstico temprano también favorece la situación emocional de las familias, lo cual también repercute de manera positiva en las personas con TEA.

A continuación se describen las señales de alarma típicas en los Trastornos de Espectro Autista:

- 1. En el primer año de vida, tienen dificultades para responder de manera adecuada a las expresiones faciales o sentimientos de los demás. En muchos casos, hay una ausencia de respuesta social. Es en esta época cuando se observa una evitación del contacto ocular, o bien es pobre y limitado, en las situaciones de interacción con ellos.
- 2. La alteración en el lenguaje se manifiesta de varias formas. A nivel cualitativo se observa de diferentes formas: mutismo, retraso en el lenguaje o formas particulares de comunicación (a través de repetir palabras –ecolalias-). No balbuceo alrededor de los cinco meses, no emitir palabras sobre el año y no formar frases de al menos dos elementos a partir de los dos años son también señales a tener en cuenta.
- Hacia el año, muchos de los niños con TEA no se giran al escuchar su nombre, pero sí responden a otros sonidos no relacionados con el lenguaje. A este fenómeno se le denomina sordera paradójica.





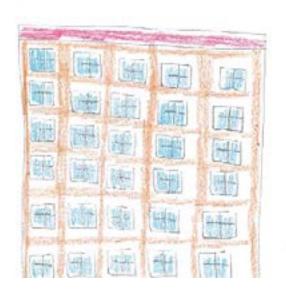
- Presentan conductas extrañas que repiten sin parar. Son las llamadas estereotipias y manierismos (agitar las manos, balancearse, deambular por la sala sin ningún fin concreto, mirarse los dedos mientras los mueven).
- 5. Muestran conductas obsesivas y se irritan ante los cambios (como, por ejemplo, en las rutas) Esta inflexibilidad mental puede conducir a problemas de conducta. Se considera señal de alarma cuando ocurre a partir de los 24 meses.
- 6. No señala objetos para mostrar algo que les llame la atención o para compartir un objeto de su interés. La acción de señalar, primero para pedir, y después para compartir, se desarrolla sobre el año de edad.
- 7. En algunos casos se observa una pérdida de las destrezas que desarrollaron en el primer año de vida: dejar de emitir las palabras que aprendieron, aislamiento social, apenas interacción con personas, etc.

Estas señales no implican un diagnóstico. Sin embargo, son alertas del desarrollo que requieren una consulta especializada.









7 | RECURSOS DIAGNÓSTICOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

7) Recursos diagnósticos en la Comunidad de Madrid

Ante las sospechas de TEA siempre es necesario iniciar un proceso de valoración diagnóstica, bien para confirmar dichas sospechas o bien para descartarlas.

Para ello, recomendamos acudir en primera instancia a los **Centros de Salud de Atención Primaria**, para que desde ahí se derive al correspondiente especialista en neurología y/o psiquiatría. Son estos especialistas quienes establecen los pasos a seguir para llegar a un diagnóstico clínico.

En el ámbito educativo la Consejería de Educación, Juventud y Deporte de la Comunidad de Madrid dispone de un Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, como recurso especializado para la determinación diagnóstica y la definición de las necesidades educativas especiales de los alumnos con sospecha de Trastorno del Espectro del Autismo. Su ámbito de actuación abarca a toda la Comunidad de Madrid y su intervención se dirige a las etapas educativas en Educación Infantil, Primaria, Secundaria Obligatoria y Postobligatoria.







8 | TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN

8) Tratamiento e intervención

Programa AMI-TEA

Para las situaciones en las que sea necesario concretar un diagnóstico diferencial, orgánico o en situaciones de necesidad de realización de pruebas complementarias, atención a situaciones relacionadas con el funcionamiento de la vida diaria (alimentación, sueño, control de la salud dental, etc.), control y seguimiento farmacológico, etc., en la Comunidad de Madrid contamos con el "Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista", **Programa AMI-TEA** que se encuentra ubicado en el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y está constituido por un equipo multidisciplinar y coordinado de profesionales sanitarios.

Para acceder al Programa AMI-TEA es necesario tener ya realizado el diagnóstico de TEA.

Los objetivos del <u>Programa AMI-TEA</u> son facilitar a las personas con un diagnóstico de TEA el acceso a los servicios sanitarios y a los procesos dependientes derivados de ellos, así como la coordinación con los recursos no sanitarios. Y sus funciones y servicios son:

- Diagnóstico diferencial orgánico.
- Evaluación y descarte orgánico de descompensaciones conductuales.
- Realización de pruebas complementarias.
- Atención a problemas relacionados con el funcionamiento de la vida diaria: alimentación, sueño, control de salud dental.
- Derivación, coordinación y seguimiento de patologías que precisen la intervención de otras especialidades médicas como neurología, odontología, ginecología, otorrinolaringología, oftalmología, nutrición y dietética, gastroenterología, etc.
- Facilitar la gestión de las citas, reducir los tiempos de espera y, si fuese necesario, realizar el correspondiente acompañamiento.





- Control y seguimiento farmacológico de los síntomas que lo precisen.
- Realizar las revisiones periódicas y seguimiento a demanda.
- Coordinación con las Asociaciones y Centros Específicos en temas relacionados con la salud física de los individuos TEA.

La inclusión de un paciente en el Programa AMI-TEA se realiza a través de derivación del médico de atención primaria o de cualquier otro médico del Servicio Madrileño de Salud con un volante. Este volante deberá ir acompañado de un informe donde se especifique el diagnóstico. Tras haber recibido la notificación de la necesidad de atención de un paciente en el programa y haber establecido la prioridad de atención, se coordinará el registro y citación del paciente. La familia no necesitará acudir personalmente al hospital para que el paciente sea citado.

Asimismo, hay otros hospitales en la Comunidad de Madrid que han tomado la iniciativa de implantar unidades y/o servicios especializados para personas con TEA, dando respuesta a la atención especializada y específica que requieren las personas con TEA.

Intervención psicoeducativa

La evidencia científica, hoy por hoy, señala que el tratamiento más eficaz para que las personas con Trastornos del Espectro del Autismo puedan alcanzar los mayores logros y los mejores resultados personales y curriculares, es la intervención psicoeducativa.

Un indicador clave de calidad es la intervención en contextos naturales. En este sentido, la escuela es un contexto natural que ofrece muchas oportunidades y experiencias para el desarrollo, el aprendizaje y la participación del alumno con autismo junto con otras personas (compañeros, profesores...). Esto implica estructurar y preparar el entorno educativo, e incorporar estrategias específicas y especializadas que faciliten una respuesta ajustada y, necesariamente diversificada ante la heterogeneidad que se da dentro del Espectro del Autismo.





Actualmente, las técnicas y estrategias de intervención psicoeducativas más utilizadas son las cognitivo-conductuales, y aunque los resultados y los avances en la propia persona con TEA no son inmediatos, sí se puede afirmar que todas las personas mejoran, teniendo también en cuenta para esta evolución la propia capacidad de la persona.

Adaptación de los tratamientos a la persona

En toda intervención es fundamental valorar las necesidades de la persona, estableciendo una línea base en cada uno de los aspectos de su desarrollo, definiendo los objetivos a conseguir a corto, medio y largo plazo y escogiendo la técnica/as de intervención más adecuada/s para la persona.

Los tratamientos pueden ser tanto individuales como grupales, siendo siempre fundamental el adaptarlos las necesidades y características de cada persona y situación.

Los objetivos que se persigan deben ser funcionales y significativos para el desarrollo personal y social. Así mismo deben trabajarse en contextos naturales que faciliten la generalización de los aprendizajes adquiridos y consigan su máxima participación.

Pueden ser de los siguientes tipos: psicoterapia, logopedia, estimulación, psicomotricidad, fisioterapia, médicos, otras actividades complementarias, etc.

Por supuesto, esta intervención debe ser multidisciplinar (sanitaria, social, psicológica, logopédica, educativa, etc.), en la que deberán actuar tanto profesionales como familiares, por lo que la coordinación entre todos estos agentes es imprescindible.

Como venimos diciendo, el objetivo de todo tratamiento, intervención o terapia debe ser siempre el desarrollar las máximas capacidades de la persona con TEA de modo que en su vida logre ser lo más autónoma y lo más feliz posible, a la vez de que alcance la máxima integración en la sociedad.

Un buen tratamiento debe ser intensivo y en hacerlo extensible a todos los contextos de la persona. Además, en el caso, de que intervengan varios profesionales en un tratamiento,





o de que se apliquen varios tratamientos complementarios, la coordinación entre todos los profesionales y la familia es fundamental.

Por otro lado, aunque la variedad de tratamientos que podemos encontrar es muy extensa, es importante que el tratamiento a utilizar esté contrastado científicamente de modo que sus beneficios y su eficacia estén comprobados evitando aquellos que no tengan evidencias a su favor, ya que, podemos encontrar tratamientos sin ningún tipo de evidencias que, incluso contradicen lo que conocemos del trastorno a día de hoy.

Revisión de la evidencia científica

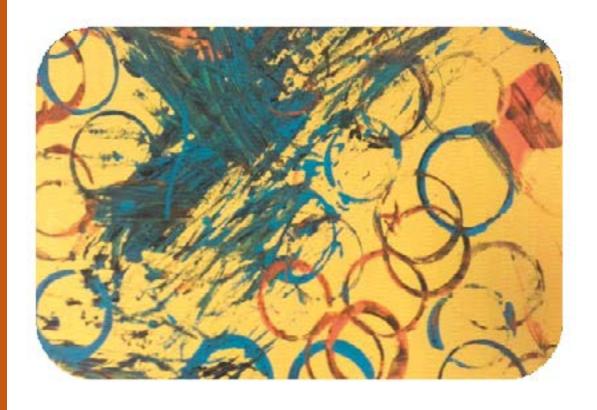
En este sentido, encontramos una interesante revisión realizada por el Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III, donde se hace una revisión de la evidencia científica de los principales tratamientos para el TEA. Esta revisión es la siguiente:

Guía de buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista

Como ya hemos indicado, la complejidad del trastorno así como las características particulares de cada persona hacen que no existan formulas exactas que puedan aplicarse a todas las personas, pero sí debemos recalcar la importancia de una identificación y atención precoz, así como que los tratamientos estén respaldados con evidencia científica y que estén centrados en las necesidades y capacidades de la persona con TEA







9 | ITINERARIO Y RECURSOS TRAS DIAGNÓSTICO DE TEA

9) Itinerario y recursos tras diagnóstico de TEA

El diagnóstico es el punto de partida una vez que hemos confirmado la presencia del trastorno. Sin embargo, siempre es recomendable empezar la intervención desde el momento en el que se detectan las primeras señales y mientras se lleva a cabo el proceso de diagnóstico.

A partir de aquí, se abre un camino, un itinerario que siempre debe ser individualizado, que tiene que adaptarse a la realidad, entorno, condiciones y características de la persona y la familia, y en la que van a contar con el apoyo y acompañamiento de profesionales, voluntarios y todo el tejido social.

Todos ellos no deben ser compartimentos estancos por lo que la coordinación y el trabajo en equipo son fundamentales, como también lo es el que las familias conozcan los recursos, servicios, los marcos legales y los derechos de las personas con TEA, buscando la información y el asesoramiento que necesiten en cada etapa vital.

Por ello, se muestra a continuación información detallada y un listado de recursos y servicios de interés y utilidad a lo largo de este itinerario vital del que venimos hablando en cada ámbito de actuación.

9.1 Ámbito Social

Es importante conocer los procedimientos que dan acceso a tratamientos y servicios especializados, prestaciones económicas u otras medidas de protección social tales como beneficios fiscales. Se trata de tres procedimientos complementarios, pero distintos, es decir, separados e independientes entre sí:

- Valoración de las necesidades de atención temprana
- Reconocimiento del grado de discapacidad
- Reconocimiento de la situación de dependencia







Según cada caso, las necesidades que se presenten y las preferencias de cada familia, será aconsejable o preciso solicitar todas las valoraciones o solo alguna de ellas.

Para los menores de 6 años es posible coordinar una cita única para realizar simultáneamente dos o más valoraciones en el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI). Hay que tener en cuenta que el reconocimiento de la situación de dependencia solo puede realizarse en dicho Centro hasta los 3 años, ya que, después de esa edad, los valoradores que constatan la necesidad de ayuda de otras personas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (la situación de dependencia) han de hacerlo en el entorno habitual de la persona afectada, es decir, en su domicilio. En cambio, cuando se trata de determinar las necesidades de atención temprana o evaluar un grado de discapacidad, el CRECOVI constituye el centro de referencia hasta los 6 años de edad.





A continuación se exponen las características de cada uno de estos procedimientos (qué es lo que se determina mediante cada uno de ellos y a qué recursos, beneficios o prestaciones es posible acceder a partir de los mismos). Hay que insistir en que se trata de valoraciones independientes. Por tanto, la acreditación de cualquiera de las circunstancias previstas en estos procedimientos no implica ni presupone necesariamente las otras.

9.1.1 Valoración de las necesidades de Atención Temprana

La atención temprana tiene como finalidad favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía personal de los menores de seis años con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos, tratando de minimizar y, en su caso, eliminar los efectos de un déficit, alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas.

La Comunidad de Madrid dispone de una red gratuita de <u>Centros de Atención Temprana</u> que dan apoyo al menor y a su familia y también se dispensan tratamientos especializados en los <u>Centros Base</u> de atención a personas con discapacidad.

¿Qué pasos hay que seguir?

Para acceder al servicio público de atención temprana en la Comunidad de Madrid es **necesario** en todos los casos seguir dos pasos:

1. Solicitar la valoración de las necesidades de Atención Temprana (consultar documentación necesaria e impresos). La solicitud puede presentarse de forma telemática (con certificado electrónico reconocido por la Comunidad de Madrid) o de forma presencial, preferentemente en el Oficina de Asistencia en Materia de Registro de la Consejería de Políticas Sociales y Familia o en cualquiera de las Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Comunidad de Madrid. Para realizar la solicitud es necesario contar con un informe de derivación emitido por profesionales de la sanidad pública madrileña o por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la Consejería de Educación. La valoración la realizarán los equipos del Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI) que determinarán el tratamiento más indicado en cada caso.





2. Una vez acreditada la necesidad de atención temprana, la <u>solicitud de plaza pública debe</u> formalizarse rellenando un impreso destinado específicamente a tal fin.

9.1.2 Reconocimiento del grado de discapacidad

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entiende que estas personas son "aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social traslada este concepto a la legislación española, estableciendo, además, que "a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento".

El reconocimiento de un grado de discapacidad en porcentaje igual o superior al 33% habilita, por lo tanto, para el ejercicio de los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos en todo el territorio español y permite a estas personas beneficiarse de distintas medidas de protección social (beneficios fiscales, incentivos para el acceso al empleo, constitución de patrimonios protegidos, prestaciones especializadas, etc.). El certificado lo expide la administración autonómica de acuerdo con unos baremos estatales, iguales para todas las Comunidades.

¿Cómo se tramita?

La solicitud del reconocimiento del grado de discapacidad (consultar documentación necesaria e impresos) puede presentarse de forma telemática (con certificado electrónico reconocido por la Comunidad de Madrid) o de forma presencial en el Registro de la Consejería de Políticas Sociales y Familia (c/ O'Donnell, 50), en los distintos Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad o en cualquiera de las Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Comunidad de Madrid).





- Una vez obtenida la cita, la valoración se realiza en el <u>CRECOVI</u>, cuando se trata de menores de 0 a 6 años y en los <u>Centros Base</u> a partir de esa edad. Existen nueve Centros Base y la designación se estipula según el código postal del domicilio de la persona que solicita el reconocimiento.
- Los equipos de valoración del CRECOVI y los Centros Base pueden aplicar también el baremo de movilidad reducida, que puede ser positivo o negativo. El baremo de movilidad positivo determina la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos. Se considerará la existencia de dificultades de movilidad siempre que el presunto beneficiario sea:
 - Usuario de silla de ruedas.
 - Dependa absolutamente de dos bastones para deambular.
 - Puede deambular pero presenta conductas agresivas o molestas de difícil
 control, a causa de graves deficiencias intelectuales que dificultan la utilización
 de medios normalizados de transporte). Esta última situación es lo que suele
 ocurrirles a muchas de las personas con TEA que tienen el baremo de movilidad
 positivo en su certificado de discapacidad.
 - No se encuentra en ninguno de los supuestos anteriores pero suma un mínimo de 7 puntos en otros criterios previstos en el baremo.

¿Qué beneficios puede obtener una persona que obtenga el reconcomiendo del grado de discapacidad?

Las utilidades de la certificación del grado de discapacidad son muy diversas y pueden variar en cada ejercicio presupuestario y en función de la normativa local, autonómica o estatal correspondiente. Es importante tener presente que hay beneficios en los que se requiere un grado de discapacidad más severo o en los que concurren otros requisitos suplementarios. Resumimos a continuación algunos de los beneficios más destacados, sabiendo que esta relación no es exhaustiva y que es conveniente comprobar siempre la vigencia de los mismos. Más información en los Centros Base de la Comunidad de Madrid.





Prestaciones económicas:

- Prestación económica por hijo a cargo: Reciben esta prestación (aunque con diferentes cuantías) aquellas familias cuyo hijo está en alguno de estos tres casos, independientemente de los recursos económicos del núcleo familiar: a) menores de 18 años con 33% o más de discapacidad; b) mayores de 18 años con 65% o más de discapacidad; y c) mayores de 18 años con 75% o más de discapacidad y necesidad de ayuda de otra persona. Estas prestaciones las gestionan el Instituto Nacional de la Seguridad Social o, en su caso, el Instituto Social de la Marina y están previstas también en los restantes regímenes públicos de protección social como el Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS), la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado (MUFACE) o la Mutualidad General Judicial (MUGEJU).
- Pensión No Contributiva por Invalidez: Prestación económica, asistencia médicofarmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios a aquellas personas que, acreditando un determinado grado de discapacidad (65%), no tienen derecho a una pensión contributiva de la Seguridad Social y carecen de rentas o ingresos suficientes. Es incompatible con la prestación por hijo a cargo.
- Prestación por nacimiento o adopción de hijo, cuando la madre acredite una discapacidad igual o superior al 65%. Se tramita en los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social y se abona en un pago único, siempre que los ingresos de la beneficiaria no rebasen el límite establecido.
- Pensión de orfandad y viudedad. La discapacidad es un factor que, en determinados supuestos puede incidir en un incremento de la protección (duración, cuantía, etc.) derivada de las pensiones de orfandad y viudedad.
- En el marco de los programas de protección por desempleo del SEPE existe un Subsidio de Renta Activa de Inserción (R.A.I) que es una ayuda extraordinaria para desempleados con gran dificultad de acceso al mercado laboral. Pueden beneficiarse las personas con discapacidad igual o superior al 33% que hayan agotado una prestación contributiva o subsidio por desempleo a lo largo de su vida laboral y que cumplan, además, otra serie de requisitos.





Beneficios fiscales (deducciones, bonificaciones, reducciones o exenciones de tributos):

- IRPF. Conviene consultar el folleto que la Agencia Tributaria suele editar en cada campaña de la renta resumiendo los beneficios para personas con discapacidad, entre ellos:
 - Disminución de la carga tributaria por discapacidad del contribuyente, ascendientes
 o descendientes (en la determinación del mínimo personal y familiar)
 - Incremento de los gastos deducibles por rendimientos del trabajo para trabajadores activos con discapacidad.
 - Reducciones en la base imponible por aportaciones a patrimonios protegidos o planes de pensiones constituidos a favor de personas con discapacidad.
 - En la Comunidad de Madrid deducción por acogimiento no remunerado de personas con discapacidad igual o superior al 33%, si se cumplen otros requisitos económicos.
 - Deducciones Anticipadas Familiares (DAFAS) de 1.200 euros anuales por cada ascendiente o descendiente con discapacidad a cargo. Los contribuyentes que reúnan determinados requisitos (más información en este enlace o en el teléfono: 901 200 345) pueden tramitar el abono anticipado de esta deducción a modo de "cheque familiar mensual", previa solicitud a la Agencia Tributaria (Modelo 143).

Otros impuestos:

- Reducciones de la base imponible del impuesto sobre Sucesiones.
- Los documentos notariales de aportación a patrimonios protegidos están exentos del Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados.
- Aplicación del 4% de IVA en la compra y reparación de sillas de ruedas y en la adquisición de prótesis, órtesis e implantes internos que se encuentren directamente relacionados con la discapacidad reconocida al comprador.
- Para los beneficios en IVA e impuestos de matriculación y circulación de vehículos consultar el apartado de transportes.





Beneficios en el transporte:

- Reducción del precio del Abono de Transportes de la Comunidad de Madrid para personas con discapacidad igual o superior al 65%.
- Tarjeta Azul del Ayuntamiento de Madrid. Abono mensual EMT, Metro Zona A y metro ligero (ML-1) para personas con discapacidad igual o superior al 33% que reúnan ciertos requisitos económicos.
- Tarjeta dorada de RENFE, que permite descuentos en los viajes en tren.
- Vehículos para personas con discapacidad:
 - Aplicación del 4% de IVA en la adquisición y adaptación de coches destinados a personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida. Requiere el reconocimiento previo del derecho del comprador en la Agencia Tributaria. En las reparaciones se paga el IVA completo salvo para sillas de ruedas o sillas eléctricas/ motorizadas (vehículos específicos para personas con discapacidad que no superan los 45km/h en llano).
 - Exención del Impuesto de Matriculación (IEDMT) para vehículos matriculados a nombre de una persona con discapacidad para su uso exclusivo. La Agencia Tributaria verifica los requisitos antes de la matriculación.
 - Exención del Impuesto Municipal de Tracción Mecánica (conocido como impuesto de circulación). Se solicita en el Ayuntamiento donde el vehículo esté registrado.
 - Tarjeta especial de estacionamiento (con baremo de movilidad reducida con resultado positivo o reducción severa de la agudeza visual. También existe una tarjeta provisional por razones humanitarias).
 - Reserva de aparcamiento junto a domicilio/centro de trabajo. Para titulares de la tarjeta especial de estacionamiento.
 - Ayudas de la Comunidad de Madrid a la movilidad para desplazamientos en taxi para cursos de formación reglada o con fines de inserción laboral (según disponibilidad de la convocatoria).





Otros beneficios:

- Cupos y puntuaciones complementarias en baremos de adjudicación de las promociones de vivienda social tanto de la Comunidad de Madrid como de los Ayuntamientos.
- **Beneficios en el Empleo:** Incentivos a la contratación indefinida y temporal, reserva de cupo no inferior al 5% en la administración y del 2% en la empresa privada.
- Mejoras en las medidas de conciliación familiar, como por ejemplo ampliación de los permisos de maternidad y paternidad en caso de discapacidad del hijo.
- Mayores facilidades para la Jubilación Anticipada y el establecimiento de Convenios Especiales con la Seguridad Social.
- Mayor puntuación en baremos de admisión en centros educativos sostenidos con fondos públicos, becas escolares, cheque guardería, etc.
- Turismo y termalismo para personas con discapacidad en programas del IMSERSO
- Los Ayuntamientos suelen conceder otras ayudas o descuentos, entre ellas, por ejemplo un carné municipal de deporte especial. Recomendamos preguntar en cada Municipio qué opciones están disponibles.
- Puede haber entradas a precio reducido en museos, parques temáticos, cines, etc.
 dependiendo de la política de cada entidad.

Consideración de familia numerosa:

Como norma general se exige un número menor de personas para constituir una familia numerosa cuando una de ellas tiene discapacidad. De esta forma constituyen familia numerosa los siguientes supuestos:

- Uno o dos ascendientes con dos hijos (comunes o no) cuando al menos uno de los hijos tenga una discapacidad igual o superior al 33%.
- Dos ascendientes, ambos con discapacidad igual o superior al 33%, o al menos uno con grado de discapacidad igual o superior al 65% con dos hijos sean o no comunes.





 Dos hermanos huérfanos de padre y madre mayores de 18 años, siempre que uno tenga un grado de discapacidad igual o superior al 33% y que convivan y tengan dependencia económica entre sí.

La consideración de familia numerosa da a acceso a otro amplio abanico de beneficios, cuya validez hay que confirmar siempre también. (<u>Más información en la Dirección General de la Familia y el Menor</u>) Estos son solo algunos ejemplos:

- Prestaciones familiares de la Seguridad Social.
- Bonificaciones de cuotas en la Seguridad Social por la contratación de cuidadores en familias numerosas.
- Dependiendo de las ordenanzas fiscales de cada Ayuntamiento, bonificaciones para familias numerosas en el Impuesto sobre Bienes Inmuebles.
- Descuentos en las facturas de agua y luz (consultar al proveedor).

Existe un servicio de cita previa online para la tramitación de títulos de familia numerosa.

9.1.3 Reconocimiento de la situación de dependencia.

La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción para la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, establece un nuevo derecho para aquellas personas que precisen de apoyos para realizar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzar mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos.

El sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) se concreta en el siguiente catálogo de servicios y prestaciones en la Comunidad de Madrid:

Prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al Servicio (Cheque Servicio).
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
- Prestación económica de asistencia personal.





Servicios:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de teleasistencia domiciliaria.
- Servicio de ayuda a domicilio, intensivo o no intensivo.
- Servicio de atención diurna/nocturna.
- Servicio de atención residencial.

Para acceder a este catálogo de prestaciones y servicios¹, incluyendo aquellos que ya existían antes de la Ley 39/2006 (por ejemplo los Centros Ocupacionales, Centros de Día y Residencias para personas con discapacidad) **es necesario solicitar el <u>reconocimiento de la situación de dependencia.</u>**

La ley clasifica la situación de dependencia en tres grados, en función de la autonomía de las personas la intensidad y tipos de ayuda que se necesita de otra persona:

- Grado I. Dependencia moderada. Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- Grado II. Dependencia severa. Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.
- Grado III. Gran dependencia. Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, y necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

A excepción de la atención temprana que se considera un servicio de promoción de la autonomía personal y tiene normas específicas de acceso. (Ver páginas 38 Y 48)





¿Cómo se tramita?

- La solicitud (consultar documentación necesaria e impresos) se presenta preferentemente
 en los Servicios Sociales del Ayuntamiento dónde esté empadronada la persona
 interesada; también puede presentarse de forma telemática (con certificado electrónico
 reconocido por la Comunidad de Madrid) o de forma presencial en cualquiera de las
 Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Comunidad de Madrid.
- Una vez entregada la solicitud y la documentación requerida, la Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor o la entidad local que tenga encomendada la gestión de las solicitudes, se pone en contacto con el interesado para fijar el día y la hora de la valoración que se realiza en el entorno habitual del interesado, salvo en el caso de los niños de 0 a 3 años (a los que se aplica una escala específica) y que son valorados en el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI).
- Establecido el grado y, en función del mismo, la Dirección General de Atención a la
 Dependencia y al Mayor volverá a ponerse en contacto con la persona interesada para
 fijar su Programa Individual de Atención (PIA), en el que se acordará, de entre los
 servicios y prestaciones del catálogo, el modo de intervención más adecuado a sus
 necesidades. El trámite de consulta para la elaboración del PIA se puede realizar también
 en el momento de la valoración.





Algunas consideraciones importantes:

- La situación de dependencia no tiene por qué ser definitiva, de hecho, cuando se trata de menores de tres años, es siempre revisable de oficio cada seis meses y está en función de la edad y evolución del menor.
- La normativa en vigor en materia de dependencia establece las compatibilidades e incompatibilidades entre servicios y/o entre servicios y prestaciones económicas.
- La Atención Temprana es una modalidad de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal y, como tal, es compatible en la actualidad con la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. En todo caso, las actuaciones de atención temprana exceden el marco de la Ley de Dependencia, lo que significa que:
 - 1. Se puede acceder a la atención temprana sin reconocimiento de dependencia.
 - Para solicitar una plaza pública en los Centros de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid es necesario siempre que el CRECOVI haya acreditado previamente que el menor precisa dicha atención temprana.
- La cuantía de las prestaciones económicas se establece en función de la capacidad económica del beneficiario.
- La situación económica también se tiene en cuenta para determinar la participación del beneficiario en la financiación de algunos servicios. En el caso de los Centros (residencias y centros de día) que conforman la Red Pública de Atención a personas con discapacidad, la atención se presta de forma gratuita.





9.1.4 Direcciones de interés

CENTRO (Consultar horarios en los enlaces)	DIRECCIÓN	TELÉFONO
Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI)	c/ Doctor Castelo, 49 28009 MADRID	91 276 11 83
Centro Base Número 1 (Maudes)	c/ Maudes, 26. 28003 MADRID	91 598 90 90
Centro Base Número 2 (Vallecas)	c/ Melquiades Biencinto, 15 28053 MADRID	91 552 10 04/ 91 552 11 03
Centro Base Número 3 (Delicias)	c/ Tomás Bretón, 47-Portal 6 28045 MADRID	91 527 00 91/ 91 527 24 70
Centro Base Número 4 (Móstoles)	Avda. de Alcorcón, 3. 28936 MÓSTOLES.	91 646 30 68
Centro Base Número 5 (Canillas)	c/ Agustín Calvo, 4 28043 MADRID	91 388 02 02/ 91 388 01 30
Centro Base Número 6 (Puente de Toledo)	c/ Mercedes Arteaga, 18. 28019 MADRID.	91 472 92 01/ 91 472 91 51/ 91 472 90 64
Centro Base Número 7 (Palomeras)	c/ Rafael Alberti, 37 28038 MADRID	91 777 93 99/ 91 777 71 31
Centro Base Número 8 (Carabanchel)	c/ Jacinto Verdaguer 22, 24. 28019 MADRID	91 428 04 21
Centro Base Número 9 (Coslada)	Avda. de Madrid, 2. Edificio 4. Complejo Miguel Hernández. 28822 COSLADA	91 674 75.13
Oficina de Información de la Dependencia	c/ Agustín de Foxá, 31 28046 MADRID.	012
Punto de Información y Atención al Ciudadano de la Consejería de Políticas Sociales y Familia	c/ O'Donnell, 50 28009 MADRID	91 92 56 86





9.2 Ámbito Educativo



Es importante resaltar la relevancia que la detección temprana del autismo tiene en la definición de las necesidades educativas y en el establecimiento de una respuesta educativa ajustada. Como ya se ha señalado anteriormente, la evolución de un niño con autismo depende de muchos factores, pero siempre es más favorable cuanto antes se inicie la intervención. En este sentido, el ámbito educativo, que se conforma como un entorno privilegiado para la observación rutinaria del desarrollo del niño, cuenta con maestros especialistas en Educación Infantil que facilitan la identificación de cualquier dificultad en el desarrollo.





Como señalábamos antes, algunas alteraciones relacionadas con la comunicación, el lenguaje, la interacción social y la conducta podrían constituir indicadores específicos de los TEA, sin olvidar que, a cualquier edad, cualquier pérdida del lenguaje o de habilidades sociales previamente adquiridas podría constituir una señal de alerta en el proceso de su desarrollo.

¿Qué hacer, dentro del contexto educativo, si la familia, o los profesionales de la Educación Infantil sospechan de la existencia de un Trastorno del Espectro del Autismo?

Se deberá hacer, desde el centro escolar y a través del tutor, una derivación al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica correspondiente.

En la Comunidad de Madrid, los <u>Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica</u> son los encargados de confirmar o descartar la presencia de necesidades educativas especiales asociadas a un Trastorno del Espectro del Autismo, de ajustar la respuesta educativa y de determinar los apoyos necesarios y la propuesta de escolarización que se considere más adecuada.

En la atención a los alumnos con TEA, la Comunidad de Madrid dispone de 25 Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana, responsables, con carácter general, de la orientación en los centros que integran la Red Pública de Educación Infantil, 34 Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica Generales, responsables de la orientación en los centros de Educación Infantil y Primaria que escolarizan alumnado de entre 3 y 12 años y de un Equipo específico de Alteraciones Graves del Desarrollo que desarrolla funciones complementarias a las asignadas a los EOEP Generales, de Atención Temprana, Orientadores de Centros, Departamentos de Orientación y Orientadores en Centros de Educación Especial en la atención al alumnado con TEA.

¿Cómo se determinan las necesidades educativas especiales de los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo?

El punto de partida en la determinación de las necesidades educativas especiales de los alumnos con TEA es la evaluación psicopedagógica, que es un proceso de recogida, análisis





y valoración de la información relevante sobre los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza y aprendizaje:

- Información del alumno: Condiciones personales de discapacidad o sobredotación, historia educativa y escolar, funcionamiento adaptativo, competencia curricular y estilo de aprendizaje.
- Información del contexto escolar: Análisis de las características de la intervención educativa, de las características y relaciones que se establecen en el grupo clase, así como de la organización de la respuesta educativa.
- Información del contexto familiar: Características y necesidades de la familia y de su entorno, prioridades, expectativas de los padres, posibilidades de colaboración y cooperación.

¿Cómo se establece el proceso de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a un Trastorno del Espectro de Autismo?

Una vez concluida la evaluación psicopedagógica, los Equipos de Orientación elaboran un informe de Evaluación Psicopedagógica que es un documento en el que, de forma, clara y completa, se refleja la situación evolutiva y educativa actual del alumno en los diferentes contextos de desarrollo o enseñanza, se concretan sus necesidades educativas especiales, si las tuviera y, por último, se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización.

Para formalizar la escolarización de un alumno con TEA se requiere que los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica establezcan el Dictamen de Escolarización, (documento administrativo que recoge la propuesta de escolarización y que incorpora la opinión de los padres) y que el Servicio de Apoyo a la Escolarización de la Dirección de Área Territorial correspondiente emita la Resolución final de Escolarización.





¿Cuál es la respuesta educativa que se da en la Comunidad de Madrid a los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo?

En la Comunidad de Madrid, los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (TEA) son atendidos en el sistema educativo a través de una propuesta diversificada que permite ajustar la respuesta educativa a las necesidades de cada alumno y en el marco del Plan de Acción para las Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid

A nivel general, existen tres modalidades y diferentes opciones de escolarización en centros, que son comunes a los centros públicos y sostenidos con fondos públicos:

1. Escolarización Ordinaria con Apoyos

- 1.1 Centros ordinarios
- 1.2 Centros ordinarios de Atención Preferente

2. Escolarización en Educación Especial

- 2.1 Centros de Educación Especial
- 3. Escolarización Combinada

1. Escolarización Ordinaria con Apoyos

1.1 Centros Ordinarios

Esta opción de escolarización da respuesta a aquéllos alumnos con TEA que pueden avanzar en su aprendizaje e integración a través de un modelo normalizado y son atendidos, como el resto de alumnado con necesidades educativas especiales, con los recursos especializados propios de cada centro docente.

1.2 Centros Ordinarios de Atención Preferente para alumnado con TEA

La Comunidad de Madrid viene impulsando desde hace más de una década este programa que permite la posibilidad de aportar apoyo extenso y especializado a determinados alumnos con TEA dentro de un contexto ordinario. Esta propuesta requiere la implicación de todo el personal del centro:





- Del equipo directivo del centro en aspectos como la habilitación del espacio necesario o la organización de tiempos de coordinación.
- Del conjunto de profesores en aspectos tales como la formación en este tema y la organización y programación de la actividad general del centro
- De los tutores de los distintos niveles en los que se encuentran matriculados los alumnos con TEA
- Recursos personales extraordinarios que se asignan a cada centro preferente:
 - Maestro especialista en Pedagogía Terapéutica y/o Audición y Lenguaje
 - Técnico especialista III-E o I-E o un Integrador Social
- Del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de zona o sector
- Del EOEP específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, especialmente, en la puesta en marcha de este programa en cada centro, y su seguimiento posterior.

Estos alumnos distribuyen su horario escolar entre el aula de apoyo y un aula o grupo ordinario de referencia. La distribución del tiempo de permanencia en ambos espacios, es definido, para cada alumno, en función de sus necesidades con el objetivo siempre de lograr la máxima participación en el aula de referencia

Se puede consultar la relación de los <u>centros de escolarización preferente</u> para alumnos con TEA en <u>www.comunidad.madrid</u>.

2. Escolarización en Educación Especial

Los alumnos con TEA que son escolarizados en Centros de Educación Especial requieren de apoyos generalizados en todas las áreas de su desarrollo y a lo largo de toda la jornada escolar. Al igual que el resto de alumnos con otras necesidades educativas especiales que se encuentran escolarizados en dichos centros, reciben una atención muy individualizada por parte de los distintos profesionales que forman la plantilla de los mismos.

Aunque estos centros acogen a alumnos con distintos tipos de discapacidad, es frecuente que





los alumnos con TEA se agrupen en una o varias unidades, en función de sus necesidades y edad, con el fin de proporcionarles una atención más específica.

En la Comunidad de Madrid existen actualmente colegios públicos de Educación Especial así como centros concertados de Educación Especial con perfil especializado en la atención de los alumnos con TEA. Más información sobre la educación especial.

3. Escolarización Combinada

En la atención a los alumnos con TEA, la Administración competente en materia de Educación en la Comunidad de Madrid promueve experiencias de escolarización combinada entre Centros de Educación Especial y Centros Ordinarios.

En este mismo sentido señalar que la Comunidad de Madrid ha regulado la escolarización combinada a tiempo completo en centros ordinarios sostenidos con fondos públicos, facilitando a los alumnos con TEA, matriculados en centros concertados de Educación Especial, poder beneficiarse de los apoyos y del entorno normalizado del centro concertado ordinario. Son las denominadas Aulas Estables.

¿Qué becas y ayudas pueden recibir los alumnos con TEA?

Anualmente el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, a través de la Secretaria de Estado de Educación, Formación Profesional y Universidades, convoca ayudas, a fin de hacer posible el principio de igualdad de oportunidades, para los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, entre los que se encuentran aquellos que presentan necesidades educativas especiales derivadas de un Trastorno del Espectro del Autismo. En dicha convocatoria se especifica el tipo de ayudas y los requisitos que se exigen para poder acceder a cada una de ellas así como el procedimiento, los plazos y la documentación a presentar. La Convocatoria podrá ser consultada cada curso escolar a través de la página web del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MECD).





9.3 Ámbito Sanitario



Una vez obtenido el diagnóstico de TEA es necesario que la persona con TEA tenga los correspondientes **seguimientos médicos** tanto en neurología como en las demás especialidades médicas que se consideren oportunas en cada caso.

Como ya se ha mencionado en el apartado correspondiente al tratamiento e intervención, en la Comunidad de Madrid existe el **Programa AMI-TEA**, especializado en proporcionar la atención médica integral que necesite cada persona.





En el ámbito sanitario, además, es fundamental que se lleve a cabo un trabajo previo de desensibilización ante las situaciones médicas, es decir, trabajar para que la persona con TEA pueda anticipar la situación médica y conocer qué pruebas le van a realizar con el fin de que sea capaz de controlar la situación de estrés que le pueda generar y se muestre más colaborador/a en el momento de la intervención sanitaria.

Para ello, contamos con herramientas como el <u>Doctor TEA</u>, que ayuda a las personas con TEA a prepararse para una visita al hospital o centro de salud explicando de manera adaptada las diferentes pruebas médicas, espacios y profesionales con quienes se van a encontrar.

Por otro lado, la Comunidad de Madrid también dispone del <u>Servicio de Acompañamiento</u> a <u>pacientes ambulantes con discapacidad</u> (APAD), que tiene como objetivo facilitar el acompañamiento de pacientes ambulantes con necesidades especiales (discapacidad, física, psíquica o sensorial), que acuden al hospital de manera programada para recibir asistencia ambulatoria en consultas externas, cirugía mayor ambulatoria, unidad del dolor o realización de prueba diagnóstica, y que el día de la cita no pueden ser acompañados por un familiar o allegado. Este servicio está disponible en 28 hospitales del Servicio Madrileño de Salud y se solicita enviando un formulario online disponible en el Portal de Salud de la Comunidad de Madrid o poniéndose en contacto con el servicio de información y atención al paciente del hospital donde se vaya a recibir atención.

9.4 Vida Adulta

9.4.1 Empleo

El empleo es la vía principal para la integración social, pues abre la puerta a la autonomía económica y a la consecución de una vida independiente.

Orientación y habilitación socio laboral

Un posible punto de partida para que la persona pueda orientarse profesionalmente son las **Comisiones de Acompañamiento** constituidas en cada Dirección Educativa de Área Territorial (DAT) por técnicos de las Consejerías de Educación y Políticas Sociales y Familia.





La tarea de estas comisiones es establecer una coordinación entre el sistema educativo y los servicios sociales que facilite la continuidad de los apoyos y atención que precisan los alumnos con necesidades educativas especiales en el momento en que finalizan la escolarización y pretenden incorporarse a la vida adulta y al empleo.

La derivación a las Comisiones de Acompañamiento se realiza siempre con consentimiento informado de las familias y los profesionales que las integran valoran las distintas opciones para proponerle al alumno el itinerario formativo, social o laboral más adecuado para el siguiente curso.

En ocasiones en el camino hacia un puesto de trabajo se precisan apoyos para mejorar las estrategias de búsqueda de empleo y la formación específica o hay que ajustar expectativas e intereses vocacionales, entrenar rutinas y habilidades necesarias para el desempeño laboral, asegurar un seguimiento de la inserción, etc. En la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad se gestionan los siguientes recursos/programas:

- El <u>Programa Emplea tu Capacidad</u> reúne diversas actuaciones con la finalidad descrita, entre ellas las Aulas de Integración Sociolaboral dirigidas a grupos específicos o los Servicios de Provisión de Apoyos (SERPAIS), que son itinerarios de inserción sociolaboral dirigidos a personas con discapacidad intelectual límite o ligera y perfil de empleabilidad. A este programa se accede a través de las Áreas de Orientación Profesional de los Centros Base que disponen de una herramienta informática propia (VOIL) que pone en relación las capacidades de las persona con los requisitos exigidos en los puestos de trabajo.
- Los Centros Ocupacionales² de la Red de Atención a Personas con Discapacidad se sitúan también en el ámbito de la mejora de las capacidades que hacen que las personas tengan más posibilidades de ser empleadas (empleabilidad) y forman también parte del Programa Emplea tu Capacidad. Concebidos como un espacio pre-laboral, cuentan con preparadores laborales cuyo cometido es proporcionar la habilitación necesaria para que las personas con discapacidad intelectual puedan llegar a acceder a un puesto de trabajo remunerado.

² Para acceder a una plaza en un Centro Ocupacional de la Comunidad de Madrid es necesario solicitar el reconocimiento de la situación de Dependencia y que el Programa Individual de Atención (PIA) determine la adecuación del recurso.











Modalidades de acceso al empleo

En la Comunidad de Madrid podemos encontrar varias modalidades de acceso a un puesto de trabajo para personas con discapacidad.

Modalidad de empleo ordinario o empleo abierto: aquel generado por una empresa ordinaria o Administración pública. La inclusión laboral es plena, sin que las entidades contratantes deban cumplir con ninguna característica especial para la contratación de personas con discapacidad. En función de las características y necesidades de la persona con discapacidad encontramos:

- El acceso a un puesto de trabajo en un entorno ordinario sin necesidad de apoyo. En este sentido existen algunas empresas que se dedican a la formación e inserción laboral de personas con discapacidad y, algunas de ellas, favorecen especialmente la inserción laboral de personas con TEA.
- La modalidad de Empleo con Apoyo (ECA), permite realizar una inclusión laboral de la persona en el mundo empresarial ordinario mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral y en condiciones de empleo lo más similares posibles en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa. En la Comunidad de Madrid existen subvenciones para favorecer esta modalidad de empleo y varias entidades que prestan este servicio.

Modalidad de Empleo Protegido: Es una fórmula de integración laboral para aquellos trabajadores con discapacidad que, aun siendo capaces de desarrollar una cierta actividad laboral, no alcanzan una autonomía suficiente en la vida profesional y social. En esta modalidad se inscriben:

 Los Centros Especiales de Empleo (CEE) son centros de trabajo compuestos por trabajadores con discapacidad cuyo objetivo principal es el de realizar un trabajo productivo, a los que se les asegura un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran. En la Comunidad de Madrid actualmente existen 200 CEE; las personas que puede trabajar en un Centro Especial de Empleo son





aquellas con un reconocimiento de Grado de Discapacidad igual o superior a un 33% y los trabajadores que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez. Además, hasta un 30% de los trabajadores del centro pueden ser personas sin discapacidad. Los interesados en trabajar en estos centros deben inscribirse en las oficinas de empleo de la Comunidad de Madrid como demandantes de empleo, ya que es a este organismo al que se dirigen normalmente los Centros Especiales de Empleo para solicitar trabajadores.

Otros apoyos:

Además, desde la Comunidad de Madrid también se ofrecen subvenciones para el fomento del empleo de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Son subvenciones destinadas a incentivar la contratación indefinida de trabajadores con discapacidad inscritos como desempleados en las Oficinas de Empleo, así como la adaptación de puestos de trabajo, eliminación de barreras o dotación de medios de protección personal con el objeto de favorecer su integración laboral; Las solicitudes deberán presentarse dentro de los tres meses siguientes a la fecha de alta del trabajador en la Seguridad Social y en todo caso antes del día 1 de noviembre de cada ejercicio presupuestario.

9.4.2 Apoyos diurnos y residenciales en la vida adulta

Cuando hablamos del establecimiento de apoyos para personas adultas con TEA debemos contemplar un continuo de opciones, desde las ajustadas a las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo hasta las modalidades pensadas para las personas que presentan un mayor nivel de autonomía.

En todo caso, los servicios deben ir dirigidos a facilitar la permanencia de las personas en su medio habitual todo el tiempo que sea posible y pueden configurarse a partir de la oferta pública y/o privada, teniendo en cuenta que las prestaciones económicas de dependencia constituyen una ayuda para la financiación de apoyos en el caso de que las familias quieran optar por modalidades distintas a las que presta directamente la administración en la red pública de atención a personas con discapacidad.





Red Pública de Atención a Personas Dependientes con Discapacidad

Las plazas públicas de atención residencial y/o diurna para personas dependientes con discapacidad de la Comunidad de Madrid ofrecen apoyo de carácter intensivo y están **dirigidas** a aquellas personas que no pueden ser asistidas en su vivienda familiar.

Para acceder a estas plazas públicas se precisa reconocimiento de la situación de dependencia y que el Programa Individual de Atención establezca la adecuación del recurso.

Existen plazas públicas específicas para personas con TEA, junto a otras que, dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, están especializadas en función de otros criterios (severidad de la afectación, envejecimiento prematuro, trastornos asociados de conducta, etc.). Estas plazas también son adecuadas para personas con TEA, cuando reúnen el perfil recomendado.

Por economía de espacio enumeramos solo en esta Guía las plazas públicas especializadas en TEA, si bien muchas de las entidades prestadoras de servicios para personas con discapacidad intelectual tienen amplia experiencia en TEA y algunas, como por ejemplo Alenta, están federadas en este ámbito.

• 1. Centros de Día:

A partir de la finalización del periodo de escolarización a los 21 años de edad, el Centro de Día constituye el recurso más habitual para promover el desarrollo de las capacidades y la integración social de aquellas personas dependientes con TEA que presentan mayores dificultades de funcionamiento o que, por su grado de afectación, se considera que no tienen perfil de empleabilidad.

Los Centros de Día ofrecen atención especializada, rehabilitadora, psicológica y social; cuidado personal, control y protección, atención a la familia, comedor y transporte.





Los Centros de Día especializados en TEA son los siguientes:

CENTROS DE DÍA ESPECIALIZADOS EN TEA				
CENTRO DE DÍA	DIRECCIÓN	CONTACTO	MÁS INFORMACIÓN	
CD CEPRI LA PEINETA	c/ Suecia, 36 28022 Madrid	Teléfono: 91 324 02 55 cepri@asociacioncepri.org	www.asociacioncepri.org	
CD PAUTA	c/ Pobladura del Valle, 13 28037 Madrid	Teléfono: 91 313 52 89 pauta@asociacionpauta.org	www.asociacionpauta.org	
CD ENCO ALEPH-TEA/ APROCOR	c/ Frómista, 13 28050 Madrid	Teléfono: 91 172 79 11 enco@aleph-tea.org	www.aleph-tea.org	
CD NUEVO HORIZONTE	c/ Comunidad de Madrid, 43. 28231 Las Rozas	Teléfono: 91 637 74 55 asociacion@nuevohorizonte.es	www.nuevohorizonte.es	

• 2. Residencias:

Las plazas residenciales públicas de la Comunidad de Madrid están destinada al acogimiento y convivencia de personas adultas dependientes que no pueden ser asistidas en su vivienda familiar. Para acceder a las mismas es necesario tener reconocido un Grado II de Dependencia.

Aquellas especializadas en TEA ofrecen servicios de alojamiento y manutención; cuidado personal, control y protección; atención especializada, rehabilitadora, psicológica y social; atención a la familia y otros.





RESIDENCIAS ESPECIALIZADAS EN TEA				
RESIDENCIA	DIRECCIÓN	CONTACTO	MÁS INFORMACIÓN	
RESIDENCIA CEPRI LA PEINETA	c/ Zurich, 41 28022 Madrid	Teléfono: 91 324 02 55 cepri@asociacioncepri.org	www.asociacioncepri.org	
PISO PAUTA	c/ Versalles, 169 28032 Madrid	Teléfono: 91 313 52 89 pauta@asociacionpauta.org	www.asociacionpauta.org	
RESIDENCIA Mª ISABEL BAYONAS RAMIB	Ctra. M-111 Km 15. 28700 S. Sebastián de los Reyes	Teléfono: 91 766 22 22/ 91 628 30 29 ramib@apna.es	www.apna.es	
RESIDENCIA ARROYOMOLINOS H. HOSPITALARIAS	c/ La Guardia, 2. 28939 Arroyomolinos	Teléfono: 91 893 01 50	www.hospitalariasmadrid.org	
CD NUEVO HORIZONTE	c/ Comunidad de Madrid, 43. 28231 Las Rozas	Teléfono: 91 637 74 55 asociacion@nuevohorizonte.es	www.nuevohorizonte.es	

Opciones para personas con mayor nivel de gestión personal

Más allá de la oferta pública desarrollada para la atención a personas dependientes con TEA, existen otras opciones y servicios de vivienda que requieren un nivel de gestión personal mucho más elevado.

 Vivienda independiente que, como opción residencial, significa que los individuos viven en sus propios apartamentos o casas y requieren poco o casi ningún apoyo de servicios externos. Esta opción se ajusta mejor a las personas que tienen habilidades sociales y de vida cotidiana apropiadas, y que son capaces de encargarse de sus propias necesidades.





 Viviendas Tuteladas: Servicios desarrollados por distintas entidades³, destinados a personas con discapacidad que posean un grado suficiente de autonomía personal.
 Consisten en pequeñas unidades de alojamiento y convivencia ubicadas en edificios o zonas de viviendas normalizadas.

9.5 Ocio

Para un desarrollo completo de cualquier persona con TEA, los tiempos de ocio y tiempo libre son tan importantes como los tiempos lectivos.

El ocio es considerado no solo parte de las actividades que enmarcan la atención de las personas autistas y de sus familias, sino como un elemento de integración social, de agente social, de inclusión y de desarrollo y derecho que desde la más tierna infancia tienen las personas, independientemente de sus capacidades, de autodeterminación y disfrute del tiempo libre.

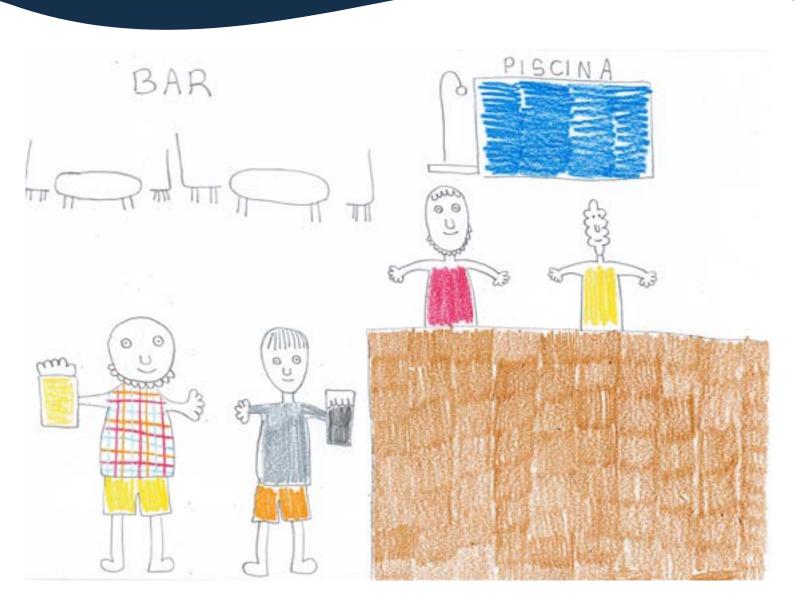
En un contexto en el que se habla de Calidad de Vida y el ejercicio de Derechos de las personas con Autismo, el ámbito de Ocio y Tiempo Libre tiene un papel importante porque:

- El ocio y todo lo que se relaciona con él es cada vez más valorado socialmente.
- Sabemos que la calidad de vida tiene diferentes dimensiones dentro de las cuales está el disfrute del tiempo libre.
- El ocio es, en nuestra cultura, un espacio para la autonomía y la autodeterminación.
- El ocio es uno de los espacios para la interacción y la inclusión social.

³ La Comunidad de Madrid dispone, dentro de su Red Pública, de un conjunto de viviendas tuteladas reservadas a personas con discapacidad intelectual ligera y alto nivel de gestión personal que, a pesar de desenvolverse con autonomía, precisan de un recurso público por presentan dificultades de integración familiar o social.







En la Comunidad de Madrid, existen diferentes propuestas de Ocio para las personas con TEA, aunque la mayoría no cuentan con financiación pública. Con el fin de poder orientar a las familias, se mencionan a continuación algunas de las entidades que ofrecen este tipo de servicios.

Asociación ANTARES

Es una entidad, federadas en Autismo Madrid, que se ocupa de gestionar actividades de ocio inclusivo para personas con Discapacidad Intelectual y para personas con TEA con grandes necesidades de apoyo. Todos los servicios que ofrecen están especializados.





La Casa Encendida de la Fundación Montemadrid:

Es un centro social y cultural de la Fundación Montemadrid, un espacio abierto y dinámico, para todos los públicos, donde conviven algunas de las expresiones artísticas más vanguardistas con actividades educativas, de reflexión y de debate, que giran en torno a sus cuatro áreas de actuación: Cultura, Solidaridad, Medio Ambiente y Educación. Desde cada una de ellas se desarrollan diversas actividades que responden a los intereses y demandas de un público comprometido e interesado en las derivas de la actualidad.

Fundación Deporte y Desafío:

El objetivo principal de la Fundación Deporte y Desafío es la Integración social de personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial a través del deporte.

Federación Madrileña de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual (FEMADDI)

El objetivo de FEMADDI es la práctica y promoción del deporte para personas con discapacidad intelectual, conforme a la normativa de la Comunidad de Madrid y de los organismos nacionales e internacionales que rigen el deporte.

Asociación Argadini:

La Asociación Argadini es una institución sin ánimo de lucro cuyo fin principal es mejorar la calidad de vida, el desarrollo personal, educativo, social, cognitivo y emocional de personas con cualquier tipo de discapacidad e independientemente del colectivo o grupo social al que pertenezcan, así como contribuir a su integración social y laboral.

Parque de Atracciones, Parque Warner, Zoo de Madrid, Faunia:

Los parques reunidos de la Comunidad de Madrid ofrecen a las personas con discapacidad una tarifa especial y el acompañamiento de una persona gratuito presentado la tarjeta de discapacidad.





Asociaciones de Familias de personas con TEA:

La mayoría de Asociaciones de Padres y/o profesionales cuentan con Servicios de Ocio para las personas con TEA.

Así mismo, los **centros educativos específicos para alumnado con TEA** cuentan también con servicios de ocio para sus alumnos.

En el caso de las familias que tienen a sus hijos o familiares en centros de atención diurna o residencial, todos cuentan con programas de ocio con actividades a las que los usuarios se pueden apuntar de forma voluntaria.

Por otro lado, y aunque no sean opciones especializadas en TEA, no debemos olvidarnos que los **centros deportivos municipales** cuentan con plazas reservadas para las personas con discapacidad y en los **Ayuntamientos** también hay propuestas interesantes que se deben tener en cuenta.

Finalmente cabe destacar que en diversos **Museos y Salas de Exposiciones**, como por ejemplo el Museo del Prado, Reina Sofía, Thyssen-Bornemisza, Fundación Mapfre, etc. cuentan con programas específicos para personas con discapacidad y es interesante conocerlos y consultarlos.

9.6 Familia

En la Comunidad de Madrid contamos con diversas Asociaciones de Familias y entidades que trabajan con las personas con TEA desde donde se ofrece apoyo de manera explícita, además de ofrecer también otro tipo de recursos y servicios de interés.

Algunas de estas asociaciones son las siguientes:





ASOCIACIONES DE FAMILIAS		
FEDERADAS EN AUTISMO MADRID	OTRAS ASOCIACIONES	
APNA	Aleph-Tea	
Adisgua	Asociación Pauta	
Afanya TGD	Asperger Madrid	
<u>Alenta</u>	Astea Henares	
<u>Antares</u>	<u>MenTEAzul</u>	
<u>APAMA</u>	<u>NotTEA</u>	
<u>Araya</u>	<u>ParlaTEA</u>	
<u>Argadini</u>	<u>ProTGD</u>	
CEA	<u>Surestea</u>	
<u>Cepri</u>		
Fundación AUCAVI		
Fundación Quinta		
Nuevo Horizonte		
SumaTEA		

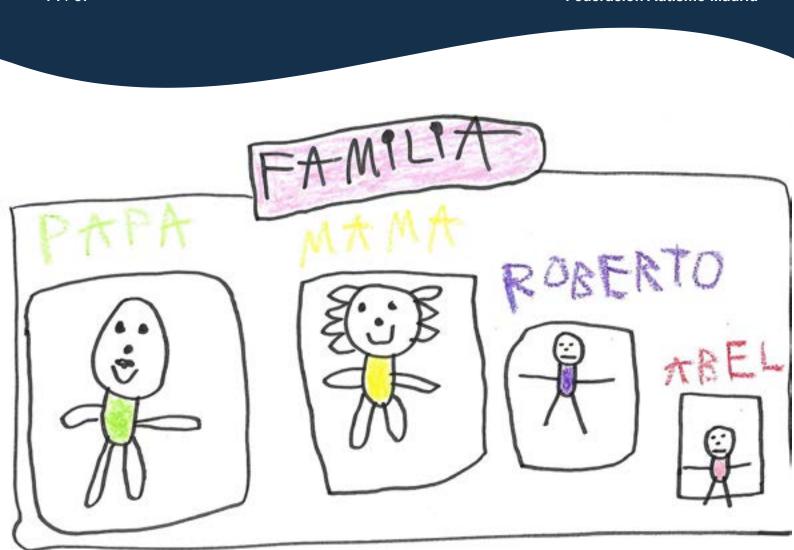
Otras entidades relacionadas son:

- Confederación Autismo España
- CERMI Comunidad de Madrid
- <u>FESPAU</u> (Federación Española de Asociaciones de Padres de personas con Autismo)
- <u>AETAPI</u> (Asociación Española de Profesionales de Autismo)

Dentro de este ámbito informamos que los **Servicios de Convivencia Familiar, Respiro y Ocio**, comprenden un conjunto de apoyos dirigidos a personas con TEA para proporcionar, por una parte, el descanso y respiro de sus familias cuidadoras, así como la conciliación de la vida familiar con la laboral y social, y por otra, ofrecer experiencias positivas de interacción e inclusión social a estos hijos con discapacidad.







El principio de integración, inspirador de los Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, tendente a mantener a las personas y grupos en su medio familiar y entorno comunitario, conlleva la creación de recursos y el desarrollo de programas que ofrezcan el apoyo necesario a los familiares y personas con discapacidad que viven en sus domicilios para evitar o retrasar en lo posible su institucionalización.

Por su parte, en el marco del principio de inclusión, además de las actividades y programas desarrollados en servicios y centros de carácter asistencial, se deben implementar programas y servicios de carácter flexible y personalizado. Entre ellos, servicios de ocio inclusivo y servicios de apoyo en contextos naturales. Todas ellos dirigidos a promover la inclusión social de una persona con discapacidad y la accesibilidad de la sociedad para ésta, partiendo de la concepción de dichas actividades como un derecho fundamental de la persona que, en relación a su promoción de la autonomía personal, contribuye a la autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar emocional.



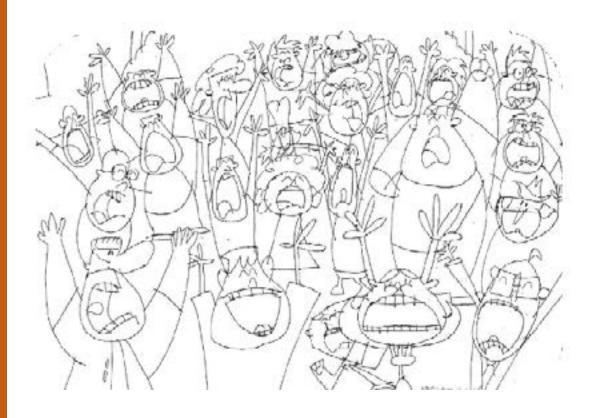


Estos Servicios tienen por tanto como objetivo el apoyo y respiro para las familias que tienen a su cargo personas con discapacidad intelectual dependientes, favoreciendo su permanencia en el domicilio familiar, así como apoyar el descanso y conciliación de la vida laboral, familiar y social, de sus familias.

Desde las Asociaciones de Familias, así como desde algunas entidades especializadas, como por ejemplo la Asociación Antares, así como desde algunos centros educativos especializados, se ofrecen este tipo de recursos.







10 OTROS DATOS DE INTERÉS

10) Otros datos de interés

A lo largo de esta guía se han descrito los servicios disponibles para cada ámbito de atención así como las diversas entidades especializadas en TEA, sin ánimo de lucro, desde donde se ofrecen cada uno de ellos

Para mayor información sobre centros de carácter privado contactar con el Servicio de Información y Asesoramiento de la Federación Autismo Madrid.

Asimismo se facilitan enlaces a puntos de información y programas que se entiende que pueden ser de interés:

- Punto de información del voluntariado
- Punto de Información sobre incapacidad y tutela
- Programa PREDEA (Programa de prevención de abusos)
- Atención a víctimas Unidad de atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual UAVDI
- Programa de lucha contra el acoso escolar de la Comunidad de Madrid

Finalmente, para completar la información sobre los recursos existentes, en el cuadro de la página siguiente se especifican los servicios que se ofrecen desde cada una de las **entidades** pertenecientes a la Federación Autismo Madrid:



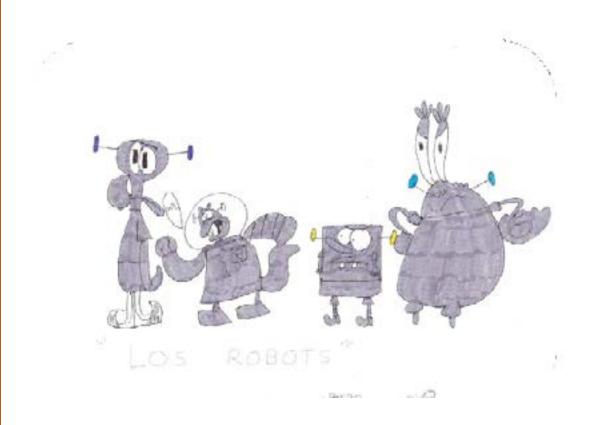


Entidad			-GD								Fundación AUCAVI	Fundación Quinta	Nuevo Horizonte	Y.	Autismo Madrid
Centro o Servicio	APNA	Adisgua	Afanya TGD	Alenta	Antares	APAMA	Araya	Argadini	CEA	Cepri	Fundacio	Fundacio	Nuevo H	SumaTEA	Autismo
Acompañamientos	✓				✓		✓					✓	✓		
Atención Temprana	✓					✓						✓			
Centro de Día	✓			✓						✓			✓		
Centro Educativo Educación Infantil	✓									✓	✓				
Centro Educativo Enseñanza Básica Obligatoria	✓			✓			✓			✓	✓				
Centro Educativo Transición a la Vida Adulta	✓			✓			✓			✓	✓				
Centro Ocupacional				✓		✓									
Empleo		✓		✓									✓		
Formación	✓	✓			✓	✓				✓	✓	✓			✓
Información y Asesoramiento	✓	✓	✓	✓	✓		✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ocio	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Promoción de la Autonomía Personal. Iclusión	✓	✓				✓		✓			✓	✓			
Respiro	✓	✓			✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Tratamiento Adultos	✓											✓	✓		
Vivienda	✓			✓		✓				✓			✓		
Voluntariado	✓	✓		✓		✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓

(Si a lo largo de esta Guía echas de menos algún recurso ponte en contacto con la Federación Autismo Madrid para que pueda ser tenido en cuenta.)







11 | AVANCES EN LA ATENCIÓN

11) Avances en la atención a personas con TEA

A lo largo de estos últimos años, se ha visto incrementadas la utilización de **herramientas tecnológicas** tanto a la hora de la intervención a través de los tratamientos de las personas con Autismo, como en la intervención desde los ámbitos educativo, sanitario, social, etc. Así como su uso se ha visto también extendido hacia prácticas llevadas a cabo desde el ámbito familiar y, por supuesto, desde las propias personas con TEA, quienes gracias a este tipo de herramientas han visto favorecida e incrementada su autonomía personal y capacidad de autodeterminación.

La utilización de la Tecnología de la Información y la Comunicación (TIC) es una apuesta hacia la innovación y la calidad de vida, estando esta apuesta avalada por estudios e investigaciones que así lo aseveran. Teniendo en cuenta que, este uso debe siempre ir acompañado de la debida formación y adaptación a cada persona con TEA.

Estas herramientas son además útiles a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con TEA, pues no sólo están dirigidas a los más pequeños, facilitando mucho el desarrollo personal de nuestro colectivo y, como venimos comentando, implicando a todos los agentes que rodean a la persona con TEA.

Así mismo, la participación por parte de las personas con TEA en **actividades complementarias** (animales, música, arte, deporte, etc.) son opciones que cada familia y cada profesional debe valorar según cada caso.

Para mayor información sobre centros de carácter privado que ofrezcan este tipo de propuestas puedes contactar con el Servicio de Información y Asesoramiento de la Federación Autismo Madrid (Informa-TEA).







PROYECTOS DE
INVESTIGACIÓN RELEVANTES
EN EL ÁMBITO DEL
TRASTORNO DEL ESPECTRO
DEL AUTISMO EN ESPAÑA

12) Proyectos de investigación relevantes en el ámbito del Trastorno del Espectro del Autismo en España

El desarrollo y promoción de investigaciones relacionadas con los TEA es fundamental de cara a mejorar los recursos que se vienen destacando en este documento, sobre todo en las áreas de diagnóstico, genética, prevalencia, tratamiento, intervención y edad adulta.

En la Comunidad de Madrid existen diversas instituciones que se ocupan de desarrollar este tipo de estudios, entre ellas destacamos:

- Instituto de Salud Carlos III-Cibersam
- Programa AMI-TEA (Hospital Universitario Gregorio Marañón)
- Confederación Autismo España







ENLACES Y DATOS DE CONTACTO PARA MAYOR INFORMACIÓN

13) Enlaces y datos de contacto para mayor información

- www.madrid.org
- <u>sede.madrid.es</u>
- www.seg-social.es
- www.mecd.gob.es
- <u>www.imserso.es</u>
- www.agenciatributaria.es
- www.autismomadrid.es







14 BIBLIOTECA DE RECURSOS

14) Biblioteca de recursos

Guía de detección precoz del trastorno del espectro autista:

http://www.igb.es/libros online/autismo.pdf

Manual para los primeros 100 días después del diagnóstico de TEA:

https://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/manual_de_los_100_dias.pdf

Un viaje por la vida a través del autismo:

http://espectroautista.info/ficheros/publicaciones/un-viaje-por-la-vida-a-traves-del-autismo guia-de-los-padres-para-la-investigacion.pdf

 Un niño con Autismo en la familia: Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20946/autismo_en_la_familia.pdf

Estrés en las familias con personas con autismo:

http://autismocastillayleon.com/Publicaciones/estres-y-familias-de-personas-con-autismo/

Una guía para abuelos:

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/grandparents_spanish_0.pdf

Mi hermano tiene Autismo:

http://autismomadrid.es/recursos/guias/para-los-ninos-y-ninas/mi-hermano-tiene-autismo/

Guía de ayudas sociales y servicios para las familias 2016:

https://es.scribd.com/document/309930462/2016GUIAFAMILIAS6abril

Mi hermanito de la Luna:

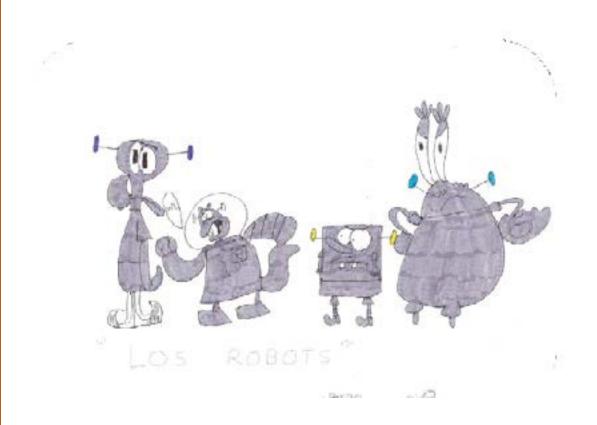
https://www.youtube.com/watch?v=0HRD310kVOY

Academia de especialistas:

https://www.youtube.com/watch?v=fCoBk1tWYEg







5 UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

15) Una mirada hacia el Futuro

Desde 1943, año en que Leo Kanner describió por primera vez el Autismo, los avances en todas las dimensiones de la vida de las personas con TEA han ido avanzado y creciendo.

A día de hoy los recursos se han ido especializando y ampliando, ofreciendo así una mayor inclusión y calidad de vida a las personas con TEA y a sus familias.

Son logros que se han alcanzado gracias al esfuerzo de las familias y de los profesionales de todos los ámbitos que se han involucrado y comprometido con este colectivo.

Sabemos, además, que la utilización de estos recursos especializados, apoyos, servicios y ámbitos de intervención mejoran significativamente la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias si se ajustan a sus necesidades concretas.

Es una realidad que estas mejoras han favorecido el que la esperanza de vida de las personas con TEA sea superior al índice que había hace 70 años, lo cual es una gran noticia y éxito para toda la sociedad, suponiendo este hecho nuevos retos y necesidades a los que debemos anticiparnos y enfrentarnos en la actualidad.

Así mismo, como se indica en esta guía, el grado de incidencia de los Trastornos del Espectro del Autismo se incrementa de manera continuada, siendo también un hecho el que cada año se realizan más diagnósticos de TEA.

Por todo ello, es fundamental que los recursos, servicios, prestaciones y apoyos que venimos enumerando, crezcan y se incrementen en esta misma línea de progresión, de cara a que todas las personas con TEA de la Comunidad de Madrid puedan disfrutar plenamente de todos sus derechos y con la máxima calidad de vida.





El objetivo de esta Guía es proporcionar una información actualizada y de calidad para las personas con TEA y sus familias.

El texto contiene información sobre los procedimientos administrativos más relevantes vinculados a la atención temprana, la discapacidad y la dependencia y presenta los principales recursos especializados que existen en la Comunidad de Madrid, tanto en el ámbito de los servicios sociales, como educativo o sanitario.

La Guía quiere atender las demandas de información y asesoramiento de las personas con TEA y sus familias a lo largo de todo el ciclo vital y dar a conocer a las entidades y profesionales del sector.



