



GUÍA INFORMATIVA SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y SUS RECURSOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID



Equipo de redacción:

Sara Linuesa Ureña
Alba Navacerrada Martínez
Paula Villena Bolinches

Diseño y maquetación:

Cecilia Benayas Del Río
María Villarta García

Validación:

Grupo de Trabajo de Trabajo Social
de la Federación Autismo Madrid

Depósito Legal: M-28021-2024
Primera edición: Diciembre 2024

Presentación

En la Comunidad de Madrid somos muy conscientes de las dificultades y retos a los que las personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo se enfrentan cada día. No solo ellas, también sus familias.

Por eso la implicación de este Gobierno en este ámbito es absoluta y trabajamos con un objetivo muy claro: mejorar su bienestar y desterrar los estigmas y prejuicios con los que todavía, y de forma injusta, son asociados.

Durante toda mi trayectoria profesional he tenido la fortuna de poder tratar con numerosas personas con TEA y con sus familias. De ellas he aprendido mucho sobre cómo experimentan el mundo y la forma en la que se relacionan con él. De su inteligencia y de sus sobresalientes habilidades.

Ahora, como consejera de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, tengo, junto al gran equipo de profesionales que componen la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, el gran privilegio de poder aportar mejoras reales a la vida de estas personas y sus familias. Por eso centramos la gestión diaria en garantizar la

mejor atención posible a través de nuestros centros especializados; en incrementar, año a año, el número de plazas residenciales; en poner en marcha servicios de inserción socio laboral específicos para personas con autismo; en mejorar la atención temprana, asegurar un diagnóstico precoz y reforzar los tratamientos en todos los entornos posibles; o apostar por el asistente personal y habilitar pisos específicos para que personas con TEA puedan avanzar en su nivel de autonomía individual.

Son solo algunas de las medidas que hemos llevado ya a cabo, pero seguimos trabajando en muchas otras acciones que nos permitan cuidar su presente y garantizarles un futuro mejor.

Una misión que sería muy difícil de acometer con éxito sin el necesario apoyo de las entidades, con las que trabajamos mano a mano en la investigación, en la implementación de nuevos modelos de intervención, o en la necesaria formación a familias.

En este sentido, quiero aprovechar estas líneas para agradecer la impagable labor que la Federación Autismo Madrid realiza desde hace tantos años en esta región. Sois todo un referente y estamos felices de poder trabajar de la mano.

Una exitosa colaboración que ahora da como resultado la publicación de esta *Guía Informativa sobre el Trastorno del Espectro del Autismo y sus Recursos en la Comunidad de Madrid* que, estoy convencida, se convertirá en referencia imprescindible para miles de familiares de personas con TEA y profesionales. Un pequeño refugio donde poder informarse sobre los datos, evolución y variables del autismo, los procesos de diagnóstico y, además, encontrar de forma rápida todos los recursos especializados que la Comunidad de Madrid pone al servicio de sus ciudadanos.

Una herramienta más que suma en el propósito común de hacer de ésta una sociedad en la que las personas con TEA tengan asegurados los mismos derechos, obligaciones y oportunidades que el resto. No tengo ninguna duda de que, entre todos, lo lograremos.

Ana Dávila-Ponce de León Municio
Consejera de Familia, Juventud y Asuntos Sociales



Presentación

En los últimos años, el aumento progresivo de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la Comunidad de Madrid ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con una red de apoyos, recursos y servicios más amplia y especializada, que pueda ofrecer cobertura a lo largo de todo el ciclo vital de las personas autistas y a sus familias.

Esta realidad requiere un esfuerzo y compromiso colectivo de toda la sociedad, tanto en conocimiento como en concienciación. Es imprescindible disponer de un extenso abanico de ayudas y apoyos, cuya complejidad y coste hacen que, en la mayoría de los casos, resulten difíciles de asumir de forma individual.

En este contexto, la intervención de las Administraciones públicas es más importante que nunca en todos los ámbitos y áreas de atención: diagnóstico, intervención, sanidad, educación, ocio, apoyo a la familia, empleo, servicios sociales e investigación, entre otros. Todo ello debe articularse teniendo en cuenta las circunstancias individuales de cada persona para que los distintos abordajes e intervenciones promuevan su desarrollo personal, la participación social y una mejor calidad de vida.

Asimismo, también es imprescindible conocer los recursos existentes en la actualidad para poder reducir la sensación de incertidumbre, identificar las necesidades y demandas de estos recursos para trabajar conjuntamente en su ampliación y mejorarlos de cara al futuro.

La Federación Autismo Madrid tiene como misión contribuir a aumentar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias. Trabajamos sin descanso para defender iniciativas que incluyan la mejora y ampliación de todos los servicios y recursos de atención. En este sentido, la elaboración de esta Guía pretende ser un recurso fundamental de información y orientación, imprescindible para alcanzar ese ambicioso objetivo.

Desde Autismo Madrid, queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas que han contribuido a la realización de este trabajo y, en especial, a la Administración autonómica, por ponerlo a disposición del público. Esperamos que su contenido informativo contribuya mejorar el bienestar de todas las personas con TEA y sus familias en nuestra Comunidad.

Alfonso Arnaiz Eguren
Presidente de Federación Autismo Madrid

Bienvenida a la Guía

Esta guía contiene información sobre el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) e información sobre diferentes recursos e itinerarios públicos en el área de la salud, de la educación y de los servicios sociales de la Comunidad de Madrid.

Tanto para la elaboración del contenido como para la estructura de la información se tienen en cuenta diferentes variables, como son:

En primer lugar, se tienen en consideración características como la situación sociodemográfica, edad de la persona o perfil de la misma para facilitar la búsqueda de información.

En segundo lugar, se hace referencia a las personas con el diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo tanto como “persona con autismo” como “persona autista”, ya que algunas personas prefieren el lenguaje de “la persona primero”, mientras que otras se identifican como “autistas” por considerar el autismo parte fundamental de su identidad. Por ello, respetamos ambas opciones y las utilizamos de forma equilibrada en esta guía.

En tercer lugar, la información y descripción del Trastorno del Espectro Autista está extraída de manuales técnicos y estudios recientes de investigación.

En cuarto lugar, esta guía se ha elaborado a partir de las cuestiones más frecuentes que el personal técnico recibe de personas autistas, familiares y otros profesionales.

Dado que los itinerarios y recursos de apoyo deben ser individualizados a cada circunstancia, esta guía busca proporcionar una visión global de los recursos existentes.

Antes de acceder a cualquier servicio o recurso, es necesario consultar los requisitos y procesos a través de las páginas webs de los organismos oficiales. Esto garantizará que la información sea correcta y evitará posibles retrasos en el acceso a los servicios.

Por tanto, la misión de esta guía es poder agrupar todas estas respuestas en un documento único que sirva como hoja de ruta. Para ello, su objetivo general es:

Configurar un documento informativo riguroso y actualizado que recoja los servicios y recursos existentes en la Comunidad de Madrid para personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias.

Y sus objetivos específicos son:

1. Recoger y organizar la red de recursos existentes en función del ámbito perteneciente y edad de la persona.
2. Facilitar el acceso a la información, así como aportar una descripción de los recursos.
3. Incluir de forma específica diferentes itinerarios que tienen como finalidad el acceso a servicios o recursos favoreciendo la comprensión y conocimiento de los mismos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1	Federación Autismo Madrid	14
2	Trastorno del Espectro del Autismo	20
	2.1. El autismo en datos	22
	2.1.1. Prevalencia	22
	2.1.2. Causa y origen	23
	2.1.3. Mujeres y autismo	24
	2.2. Definición	26
	2.3. Características	28
	2.3.1. Comunicación social	28
	2.3.2. Flexibilidad de comportamiento y pensamiento	30
	2.4. Variabilidad	32
	2.5. Apoyos	33
3	Ante sospechas de autismo	38
4	Diagnóstico	44
	4.1. ¿Qué es el diagnóstico?	46
	4.2. ¿Para qué sirve?	47
	4.3. ¿Cuál es el proceso?	48
5	Después del diagnóstico	52
	5.1. Recursos sociales	55
	5.1.1. Atención Temprana	56
	5.1.2. Discapacidad	66
	5.1.3. Dependencia	72

5.2. Recursos educativos	79
5.2.1. Red de orientación	80
5.2.2. Direcciones de Área Territorial	85
5.2.3. Modalidades de escolarización y medidas de atención a la diversidad	88
5.3. Recursos sanitarios	92
5.3.1. Recursos específicos	94
5.3.2. Recursos generales	102
6 Una mirada hacia el futuro	105



1.

FEDERACIÓN AUTISMO MADRID



La Federación Autismo Madrid es una entidad sin ánimo de lucro que nació en 1998 gracias a la unión y al impulso de un grupo de familias que buscaban mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas con TEA.

Hoy, más de 25 años después, seguimos fieles a esa misión, trabajando junto a nuestras entidades federadas para ofrecer recursos, orientación y apoyo a las personas con autismo y sus familias en la Comunidad de Madrid.

¿Qué hacemos?



Información y asesoramiento

SIAFAM es nuestro Servicio de Información y Asesoramiento sobre autismo y los recursos disponibles en la Comunidad de Madrid.



Comunicación y sensibilización

Realizamos campañas de sensibilización sobre el TEA, desde un enfoque positivo y con información veraz.



Jornadas y eventos

Visibilizamos la especificidad del TEA a través de jornadas centradas en educación, sanidad, vida adulta y mujer.



Incidencia política y representación

Representamos a las personas con autismo y sus familias, defendiendo sus derechos ante las administraciones y organismos institucionales.



Atención a las familias

A través de nuestras escuelas de familias y el espacio psicosocial, ofrecemos apoyo y desahogo emocional a las familias.



Formación

Ofrecemos formación de calidad sobre el autismo para especialistas y profesionales de diversos ámbitos.



Comisiones y grupos de trabajo

Fomentamos una red de colaboración entre profesionales para compartir conocimientos sobre el TEA en diversos ámbitos.



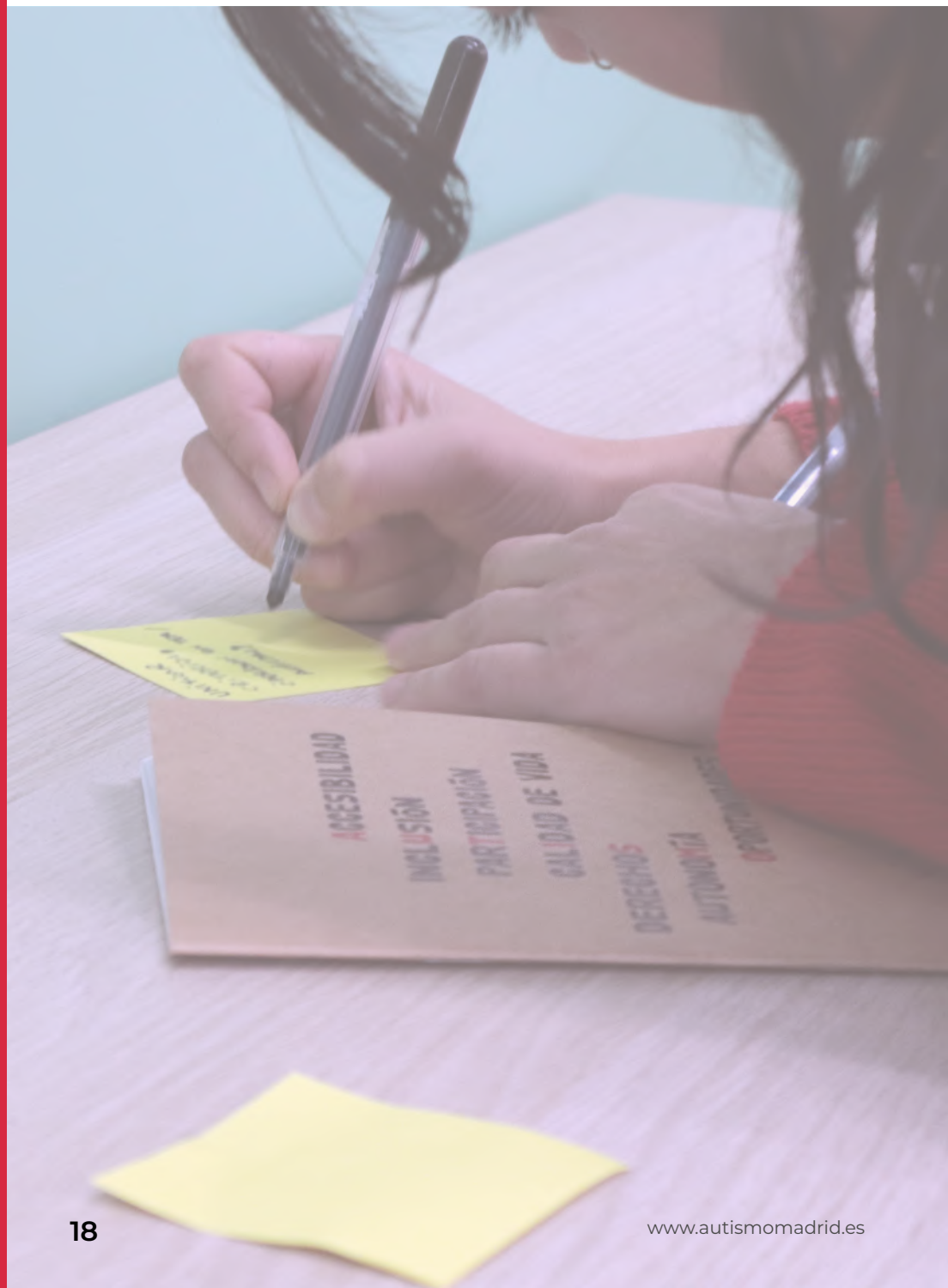
Voluntariado

Trabajamos en la creación y capacitación de una red de personas voluntarias con conocimientos especializados sobre el autismo.



Red social colaborativa

Apostamos por la colaboración y el trabajo en red a través de convenios y proyectos conjuntos con diferentes actores sociales.



Entidades federadas

Autismo Madrid está formada por asociaciones y fundaciones que ofrecen diferentes servicios y recursos de atención a personas con autismo y a sus familias a lo largo de todo el ciclo de vida, como:



DIAGNÓSTICO



TERAPIA



OCIO



CENTRO DE DÍA



CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA



COLEGIO



FORMACIÓN



VOLUNTARIADO



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN



CENTRO OCUPACIONAL



APOYO A FAMILIAS



AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE



RESIDENCIAS



EMPLEO



2.

TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

2.1 EL AUTISMO EN DATOS

2.1.1 PREVALENCIA

No existe un censo oficial del número de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en España, por lo que, los datos sobre prevalencia que arrojan los estudios epidemiológicos son cifras orientativas.

En Europa, se estima que el autismo se presenta en el 1% de la población ¹ por tanto, como la población española es de más de 47.000.000 habitantes ², implicaría que sólo en España podría haber más de 470.000 personas con diagnóstico de autismo. Si extrapolamos esa cifra a la **Comunidad de Madrid** podemos deducir que, aproximadamente, hay cerca de **63.000 personas** con el diagnóstico de autismo.



1% de la población en Europa tiene diagnóstico de autismo.

2.1.2 CAUSA Y ORIGEN

Actualmente, **no se ha podido determinar una causa específica claramente identificada**, pero los estudios de investigación sí apuntan a la importancia del componente genético ³.

Con la predisposición genética de base, los estudios de investigación apuntan una probabilidad aproximada del 20% de tener un segundo hijo con TEA, y se incrementa al 30% aproximadamente en los casos en que ya se tengan dos hijos con autismo ⁴.

La información es escasa y poco concluyente, pero las líneas de investigación apuntan a que no existe una única causa, **sino que puede deberse a la interacción entre genes y medio ambiente**, por tanto, se habla de causas multifactoriales.



El estudio de la interacción entre genes y ambiente se llama epigenética. En el caso del autismo se están estudiando los factores ambientales prenatales (antes del nacimiento de la persona) y postnatales para intentar determinar cómo afectan en la interacción con los genes.

2.1.3. MUJERES Y AUTISMO

Respecto al índice de prevalencia de TEA en hombres y mujeres, los estudios señalan que por cada 4-5 hombres con TEA hay 1 mujer diagnosticada, aunque este dato está siendo constantemente cuestionado ⁵.

Los estudios de investigación afirman que el número de mujeres autistas puede ser mayor ⁶ debido a:

- ✗ Acceso tardío al diagnóstico
- ✗ Diagnósticos previos equivocados
- ✗ Falta de perspectiva de género
- ✗ Adecuación de las herramientas y procesos diagnósticos
- ✗ Enmascaramiento de los síntomas
“Estrategia del camuflaje”

Estos aspectos producen una serie de repercusiones en las distintas dimensiones de su calidad de vida. Por ello, las mujeres autistas se enfrentan a barreras y dificultades tanto sociales (invisibilidad, estereotipos, prejuicios), como individuales (toma de decisiones, planes personales, etc.)⁷.

Debido a ello, cada vez más estudios de investigación y programas de intervención se han centrado en la perspectiva de género, por lo que, se están creando protocolos específicos de diagnóstico e intervención para mujeres.



2.2 DEFINICIÓN

La definición del Trastorno del Espectro Autista aparece recogido en dos manuales diagnósticos:

- **Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales** (DSM-5), de la Asociación Americana de Psiquiatría ⁸.

- **Clasificación Internacional de Enfermedades** (CIE-11), de la Organización Mundial de la Salud ⁹.

Anteriormente, el TEA se encontraba dentro de la Categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo junto con otros trastornos como: Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Autista o Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado ¹⁰, pero desde el año 2013 aparece como categoría única, dentro del DSM-5.

PASADO	PRESENTE	FUTURO
<ul style="list-style-type: none"> • TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO (TGD) • SÍNDROME DE ASPERGER • TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL • SÍNDROME DE RETT • TGD NO ESPECIFICADO • TRASTORNO AUTISTA 	<p>TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA</p>	<p>¿CONDICIÓN ESPECTRO AUTISTA?</p>

Con el DSM-5 y CIE-11, el diagnóstico de Autismo se define como un trastorno del neurodesarrollo, es decir, como un proceso de crecimiento y desarrollo del sistema nervioso y del funcionamiento del cerebro diferente, que varía en cada en cada persona. Los síntomas deben estar presentes desde la primera infancia y limitar el funcionamiento de la persona en su día a día.

En el Trastorno del Espectro del Autismo se identifican diferentes **“grados”** según la intensidad de necesidades de apoyo que precise la persona en las diferentes áreas vitales.

NIVEL DE SEVERIDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	CONDUCTA
Grado 3	Mínima interacción e intención comunicativa.	Severa inflexibilidad. Dificultades para cambiar el foco de interés.
Grado 2	Déficits marcados que son evidentes incluso con apoyos.	Aparecen con frecuencia para ser observadas. Provoca gran malestar.
Grado 1	Sin apoyos pero las dificultades causan alteraciones evidentes.	Afecta a un contexto como mínimo. Afecta a la independencia.

2.3 CARACTERÍSTICAS

2.3.1. Comunicación social

El primer criterio diagnóstico hace referencia a la dificultad en la **comunicación social**. Los obstáculos que se pueden observar, en mayor o menor medida, son:

- Entonación y/o modulación de la voz.
- Comprensión del lenguaje figurado (sarcasmo, ironía, dobles sentidos, etc).
- Expresión de necesidades y deseos.
- Ajuste de la conversación y/o el lenguaje a la situación social.

- Inicio, mantenimiento o finalización de una conversación.
- Comprensión y gestos de estados emocionales propios y ajenos.
- Coordinación del lenguaje verbal y no verbal.
- Ecolalias: es la repetición de palabras o frases que la persona ha escuchado anteriormente. *
- Inicio o mantenimiento de las relaciones sociales.



Las ecolalias pueden ser producidas inmediatamente al escucharlas o de forma diferida. Pueden tener o no una funcionalidad, es decir, la persona puede emitir las para comunicar una necesidad o deseo o sin intención concreta o conocida.

2.3.2 Flexibilidad de comportamiento y pensamiento

El segundo criterio diagnóstico es el que hace referencia a la flexibilidad de comportamiento y de pensamiento, donde se tienen que cumplir mínimo dos de las siguientes características:

- ◆ **Patrones repetitivos de comportamiento, intereses o actividades:**
 - Resistencia a los cambios.
 - Rutinas sin cambios y repetitivas.

- ◆ **Inflexibilidad en pensamientos y comportamientos:**
 - Dificultades en la búsqueda de alternativas.
 - Forma de pensar rígida y concreta.

- ◆ **Intereses restringidos**, muy particulares, a los que se dedica mucho tiempo.

- ◆ **Estereotipias**: son movimientos repetitivos, generalmente coordinados y rítmicos, que se realizan siempre de la misma manera (estereotipado). Por ejemplo: aleteos.

- ◆ **Procesamiento sensorial:** Cuando una persona percibe un objeto o estímulo del ambiente con una gran intensidad, se conoce como hipersensibilidad. Y cuando una persona percibe un objeto o estímulo en menor intensidad que la media de personas, se conoce como hiposensibilidad. Es posible que aparezcan uno o ambos tipos de procesamiento sensorial.



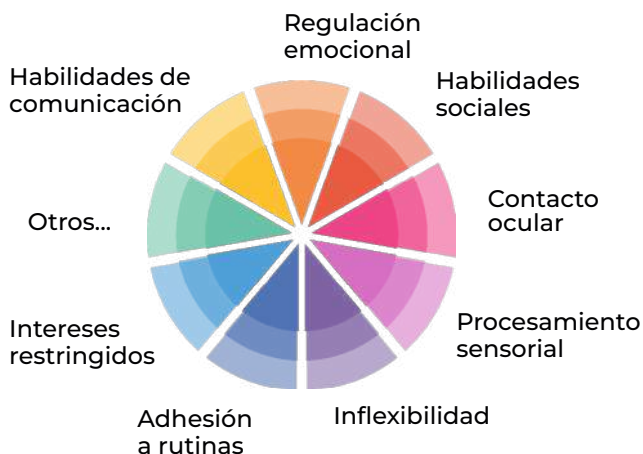
2.4 VARIABILIDAD

La variabilidad hace referencia al concepto de **espectro**, es decir, a que no hay dos personas autistas iguales.

Antes, se entendía el espectro de una manera dual, como si fuera una categoría lineal que definía si una persona tenía más o menos autismo.



Actualmente, el espectro se entiende como una amplia variabilidad en los signos del autismo, donde cada persona presenta potencialidades y dificultades específicas en cada área.



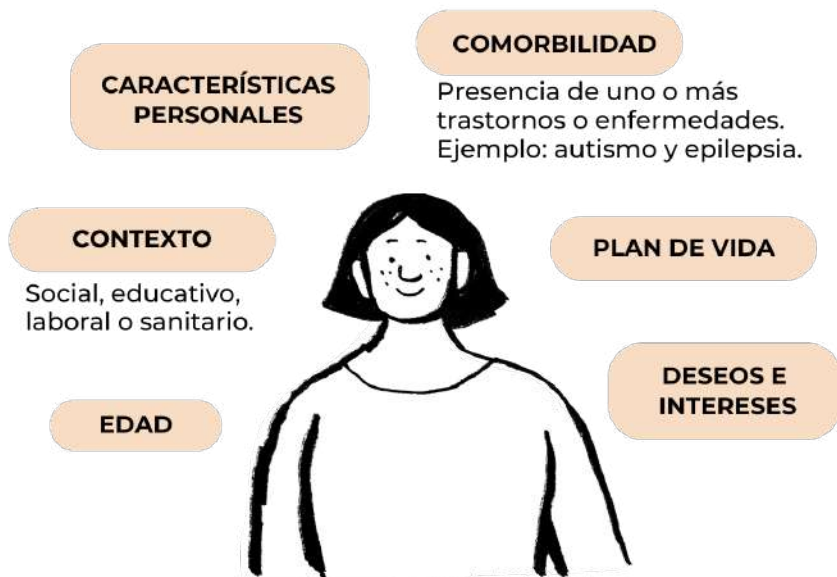
Cuando se habla de autismo, se habla de **Neurodiversidad** con el fin de considerar las características neurológicas, sensoriales, comunicativas y sociales como diferencias naturales en el desarrollo de las personas.

2.5 APOYOS








Los apoyos son medidas físicas, cognitivas y/o humanas que una persona puede necesitar para realizar actividades de la vida diaria y, de ese modo, garantizar su inclusión, participación social y calidad de vida.

Es necesario ajustar el tipo de apoyo y la intensidad de los mismos para que sean **individualizados** y **específicos** a cada circunstancia ¹¹.

Para ello, hay que tener en cuenta las diferencias individuales y sociales según variables ¹² como:



Los apoyos permiten:

- 
Estructurar rutinas y actividades: anticipación, temporalidad, secuenciación y fragmentación en pequeñas tareas.
- 
Seguir las normas respecto a lo que se puede y no se puede hacer.
- 
Favorecer la autodeterminación y autonomía.
- 
Conocer qué va a ocurrir durante el día, la semana, las vacaciones y los eventos especiales.
- 
Organizar el espacio: realizando adaptaciones en el medio físico para distinguir unos espacios de otros.
- 
Apoyar la estructuración y comprensión del lenguaje.
- 
Regular la conducta y las emociones.

En autismo es importante tener en cuenta que no existen medidas de apoyo universales, sino que **se configuran en función de cada persona.**

Las personas con Trastorno del Espectro del Autismo suelen tener más facilidad para comprender la información que se presenta de manera visual, por eso, los apoyos visuales son un recurso muy habitual.

Los **apoyos visuales** son herramientas que transforman la información verbal en información visual ¹³.

Su objetivo principal es mejorar la comprensión del entorno, favorecer el desarrollo de la autonomía personal, la flexibilidad y la autorregulación, proporcionando un mayor nivel de participación social.

Utilizar los apoyos visuales contribuye a presentar la información de manera clara y sencilla y, además, permiten que dicha información esté presente de manera más prolongada en el tiempo. Por tanto, proporcionan anticipación y previsibilidad de los eventos y de las transiciones entre tareas, ayudan a comprender los límites concretos en la organización de rutinas, eventos sociales esporádicos y/o eventos diarios.

Para su elaboración y aplicación es fundamental tener en cuenta y evaluar la capacidad de comprensión y abstracción de la persona, así como sus características sensoriales (por ejemplo: discriminación de colores o figuras), ya que no todas las personas van a comprender un mismo apoyo visual ni tampoco todas se van a beneficiar de su uso.

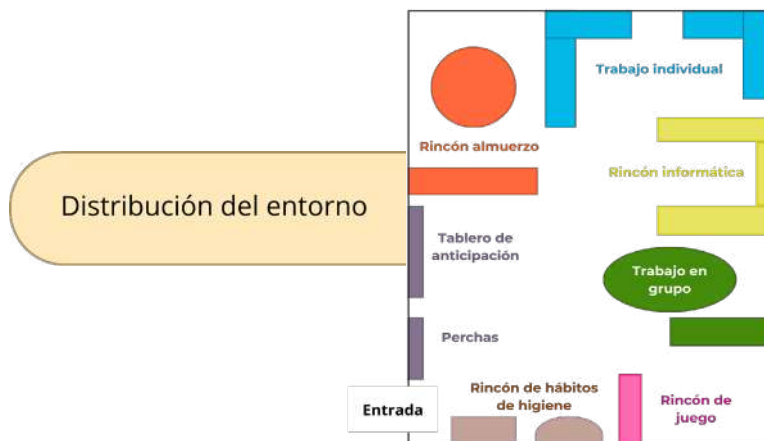
Los apoyos visuales que más se utilizan actualmente incluyen palabras escritas, pictogramas o dibujos, imágenes, objetos reales y fotografías de objetos reales.

Y, según su finalidad, a través de metodologías como TEACCH ¹⁴ pueden presentarse en distinto formato como horarios, etiquetas, mapas, guiones visuales, límites visuales, distribución del entorno, líneas de tiempo y sistemas de organización.

Ejemplos de apoyos visuales:



Autor pictogramas: Sergio Palao. Origen: ARASAAC (<http://www.arasaac.org>).
Licencia: CC (BY-NC-SA). Propiedad: Gobierno de Aragón (España)







3.

ANTE SOSPECHAS DE AUTISMO

Ante sospechas de autismo...

En la **infancia**, las familias, los profesionales del ámbito educativo o los profesionales del ámbito sanitario, pueden observar ciertos comportamientos que no se ajustan al momento de desarrollo en el que se encuentra la persona. Tal vez, por el estilo de comunicación, la actitud ante determinadas actividades, etc.

Sin embargo, las sospechas en la etapa de **vida adulta** pueden surgir por otros motivos muy diversos como, por ejemplo, a través de haber visto documentales sobre autismo, tras recibir el diagnóstico de su hijo/a, acudir a algún profesional sanitario por otros motivos y que plantee la opción del diagnóstico, etc.

Identificar algún signo de alarma que genere ciertas sospechas puede ocurrir en contextos muy diferentes:



A nivel personal, familiar o comunitario

La propia persona puede, por diversas circunstancias, tener sospechas de estar en el espectro, o puede que la familia y/o personas más cercanas hayan podido identificar ciertas señales de alerta que les hagan sospechar. Cuando este es el caso, es posible ponerlo en conocimiento del profesional de referencia del centro de salud (médico de cabecera o pediatra) y/o del centro educativo.



En contexto sanitario

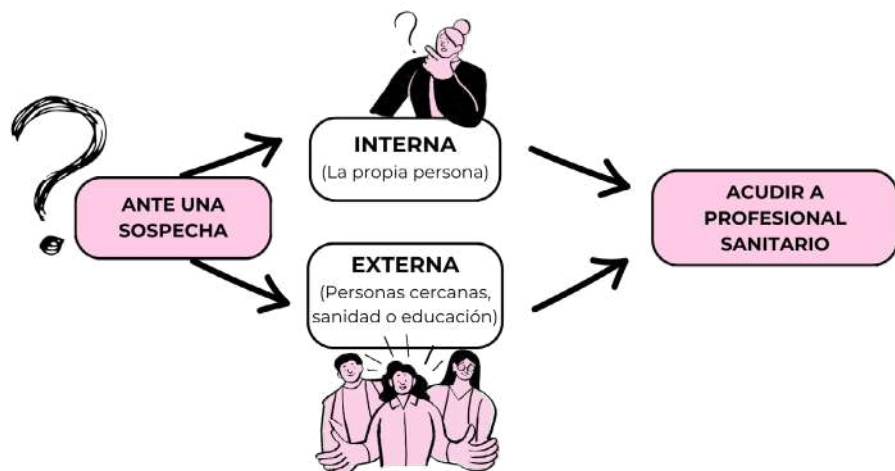
- ◆ **En caso de las personas menores de edad:** en revisiones rutinarias al centro de salud, el/la pediatra puede detectar signos que hagan sospechar ciertas dificultades y/o necesidades en áreas cognitivas, de la comunicación, de la interacción social o en habilidades adaptativas que interfieren en la vida diaria y se lo comuniquen a la familia. En este punto, el personal sanitario puede hacerle algunas preguntas a la familia a modo de entrevista para conocer mejor la situación y saber si es necesario continuar explorando.
- ◆ **En el caso de las personas mayores de edad:** la propia persona puede acudir al centro de salud y comunicar a su médico de atención primaria todas sus sospechas. El personal sanitario puede realizar una entrevista para conocer más detalles de la situación y saber si es necesario continuar explorando y derivar a profesionales especializados.



En contexto educativo

En etapa infantil y/o enseñanzas obligatorias: si los/as menores acuden durante el día a algún centro educativo, los/as profesionales del centro escolar pueden detectar ciertas señales de alarma y comunicárselo a la familia cuando dichas señales suponen una dificultad de aprendizaje.

En resumen...



El hecho de que haya alguna sospecha o señal de alerta, no significa necesariamente que haya una confirmación de diagnóstico. Sin embargo, es conveniente que, ante cualquier duda, se busque la orientación de profesionales especializados que puedan realizar las pruebas necesarias para confirmar o descartar cualquier tipo de sospecha.







4.

DIAGNÓSTICO

4.1 ¿QUÉ ES EL DIAGNÓSTICO?

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista es un **proceso de evaluación** que, actualmente, suele iniciarse ante las primeras sospechas cuando empiezan a aparecer dificultades en la comunicación e interacción con los demás, en torno a los 18 meses de edad.

No obstante, cada vez son más frecuentes los estudios de investigación y programas enfocados a poder monitorizar el desarrollo antes de esa edad. Por eso, es importante contactar con profesionales sanitarios en cuanto se detecte cualquier peculiaridad o retraso en el desarrollo.

Las necesidades y características de la persona, su contexto, así como los recursos consultados pueden hacer que dicho proceso sea más o menos prolongado en el tiempo.



4.2 ¿PARA QUÉ SIRVE?

El diagnóstico puede ser fundamental para responder a varias necesidades de la persona.

En primer lugar, el diagnóstico tiene un gran **valor personal**, ya que al determinar con precisión lo que le ocurre a la persona, facilita una mejor comprensión de sus vivencias y procesos. Esto puede favorecer la identificación de medidas de apoyo adecuadas y personalizadas, si fuera necesario. Además, el diagnóstico contribuye a evitar la sensación de incompreensión, la búsqueda constante de respuestas y la acumulación de diagnósticos erróneos, lo cual podría tener consecuencias perjudiciales para la persona.

En segundo lugar, puede permitir **acceder a recursos especializados**. Una vez que la persona o su entorno cercano conocen el diagnóstico, pueden buscar asociaciones, proyectos y servicios específicos que ofrecen actividades, recursos y apoyo para atender sus necesidades cotidianas.

Y, en tercer lugar, el diagnóstico facilita la **gestión de distintos trámites administrativos** en el ámbito público. Estos trámites pueden incluir la obtención de plazas en servicios públicos, beneficios fiscales o el inicio de otros trámites, como, por ejemplo, la tramitación del grado de discapacidad.

4.3 ¿CUÁL ES EL PROCESO?

Una vez detectadas las señales de alarma y consultados con los profesionales sanitarios y/o educativos, es posible iniciar el proceso de diagnóstico.

Este proceso consta de dos fases:

1 Fase de detección o cribado

Esta fase puede ser iniciada tanto por la persona, su contexto o servicios profesionales cercanos (por ejemplo: centro sanitario o educativo). Habitualmente se basa en una breve entrevista con el profesional sanitario y educativo que puede ser complementada con la aplicación de encuestas, test o checklist breves donde se obtiene como resultado un índice de preocupación, o un índice de riesgo de presentar el diagnóstico, por lo que se hace necesaria una evaluación más exhaustiva

En esta fase es habitual que desde el especialista médico (por ejemplo: psiquiatra y/o neurólogo) soliciten diferentes pruebas para poder hacer un diagnóstico diferencial. Es decir, evaluar si existen otras posibles causas que pueden estar justificando la presencia o ausencia de algunas conductas o síntomas que muestra la persona (por ejemplo: falta de lenguaje, no respuesta al nombre, etc.). Entre estas pruebas biomédicas puede estar también la solicitud de analíticas, pruebas genéticas, electroencefalograma o pruebas de neuroimagen.

2

Fase de confirmación diagnóstica

El personal de referencia puede derivar a otro profesional de atención especializada para una evaluación más completa y exhaustiva.

Los/as profesionales de atención especializada pueden ser equipos multidisciplinares formados por personal de medicina, de psicología, de logopedia, de trabajo social y neurología, entre otros. Pero lo importante es que estas evaluaciones sean llevadas a cabo por profesionales con conocimientos tanto en autismo como en las pruebas que se utilizan para la evaluación diagnóstica.

Las pruebas que los especialistas solicitan pueden ser muy variadas. Por un lado, las pruebas consisten en tareas o actividades que la persona debe realizar en la consulta, para evaluar el desempeño en cada una de ellas.

También se puede llevar a cabo una entrevista exhaustiva en la que el profesional revisa y recoge información sobre el desarrollo de la persona en distintos aspectos de su vida, tales como el ámbito social, sanitario y educativo, entre otros. Y, por otro lado, es posible que se soliciten pruebas como análisis de sangre o audiometrías para descartar enfermedades metabólicas, auditivas, etc.

La evaluación se adapta a las características y necesidades particulares de cada persona. Como se ha mencionado, dentro del Trastorno del Espectro Autista existe una gran diversidad de necesidades pero, a rasgos generales, se trata de un proceso basado en la observación del comportamiento, el desarrollo cognitivo, el lenguaje, la comunicación y las habilidades sociales.

Además, en algunos casos, especialmente en el de menores, la evaluación puede complementarse con observaciones en diferentes contextos (acudir al centro educativo, al domicilio...), revisión de grabaciones o coordinación con otros profesionales de referencia (ejemplo: docentes).

Finalmente, en determinadas circunstancias, de manera complementaria, o a solicitud del profesional médico, se recomienda realizar una evaluación privada en un centro o asociación especializada.

En estos lugares, un/a profesional de la psicología lleva a cabo la evaluación del diagnóstico y emite un diagnóstico definitivo que, posteriormente, puede ser llevado al médico especialista y/o psicólogo clínico de referencia de la vía pública para la confirmación final del diagnóstico.

1



SANIDAD (Atención Primaria)
EDUCACIÓN

Cribado

RIESGO BAJO
O NULO

RIESGO ALTO

Se deriva a

2

**ATENCIÓN SANITARIA
ESPECIALIZADA**

PRUEBAS
BIOMÉDICAS

CONFIRMACIÓN
DIAGNÓSTICA

SEGUIMIENTO

DIAGNÓSTICO
DE TEA





5.

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Y ahora... ¿qué?

El diagnóstico es el punto de partida una vez que hemos confirmado la sospecha del Trastorno del Espectro del Autismo.

Cuando se confirma la sospecha, es posible acceder a diferentes itinerarios de acceso a recursos públicos. Este proceso deber ser individualizado, adaptándose a la realidad del entorno, condiciones y características de la persona.

Por lo que, tanto si se trata de un niño o niña que acaba de ser diagnosticado/a, como si es el caso de una persona adulta que ha confirmado que es autista, es importante conocer los servicios a los que se pueden acceder en la Comunidad de Madrid.



5.1 RECURSOS SOCIALES

A lo largo de este apartado se procede a describir las tres solicitudes principales del ámbito social tras la confirmación de un diagnóstico de TEA o de necesidades de apoyo para el desarrollo, y son: la **valoración de atención temprana**, el **reconocimiento de discapacidad** y el **reconocimiento de la situación de dependencia**.

Estas solicitudes se tramitan en diferentes centros, como el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), los Centros Base y Servicios Sociales (SS.SS).

Para iniciar el procedimiento de estas valoraciones, es importante tener en cuenta la edad de la persona, ya que, va a determinar el itinerario que es necesario seguir.

¿Dónde puedo tramitar...?

Edad / Solicitud	Atención Temprana	Discapacidad	Dependencia
0 - 3 años	CRECOVI		CRECOVI
0 - 6 años			Servicios Sociales
+ 6 años	No existe	Centro Base	

5.1.1 ATENCIÓN TEMPRANA

¿Qué es la Atención Temprana?

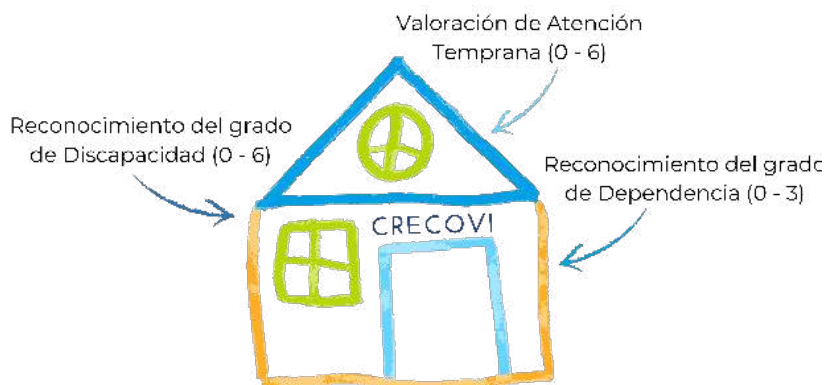
Son intervenciones dirigidas a menores de 0 a 6 años que presentan necesidades o dificultades en el desarrollo, o en riesgo de padecerlas, y puedan ser transitorias o permanentes.

¿Quién la gestiona?

El Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil, conocido como CRECOVI, es el centro de referencia de la Comunidad de Madrid que específicamente atiende a población infantil.

En el CRECOVI se pueden gestionar 3 solicitudes:

- ▶ Valoración de Atención Temprana (0-6 años)
- ▶ Reconocimiento del Grado de Discapacidad (0-6 años)
- ▶ Reconocimiento del Grado de Dependencia (0-3 años)



¿Cómo se accede a la Atención Temprana?

En primer lugar, los profesionales de la sanidad pública o los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) emiten un **informe normalizado de derivación** y realizan la derivación a través del Registro Único.

En segundo lugar, la familia debe cumplimentar la solicitud de **“Valoración de Necesidad de Atención Temprana”**. Se pueden incluir informes que puedan resultar de interés para la valoración y deben ser presentadas por registro electrónico o presencialmente en las oficinas de asistencia en materia de registro.

Y, en tercer lugar, el CRECOVI cita a la familia para realizar la valoración del/la menor y determinar la necesidad de atención temprana, emitiendo un **dictamen y resolución de necesidad de Atención Temprana**.



¿Cómo preparar la solicitud de Valoración de Necesidades de Atención Temprana?

1

Revisar criterios

Revisar todos los requisitos publicados por Comunidad de Madrid a través de su página web. Puede ser de utilidad realizar una lista e ir comparando toda la documentación que se vaya a recopilar.

2

Rellenar la hoja de solicitud

Se puede imprimir y rellenar a mano o hacerlo de forma digital.

3

Revisar la información administrativa que se vaya a solicitar.

4

Recopilar informes

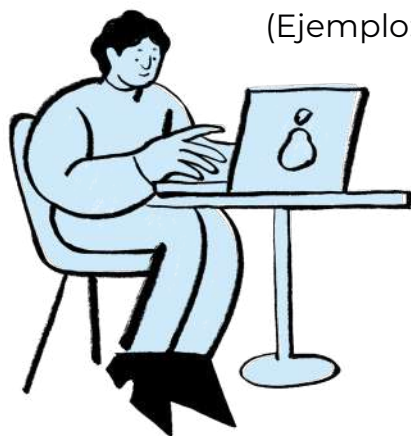
Recopilar los últimos informes del/ la menor. Siempre se recomiendan informes que sean relevantes como, por ejemplo, informes de diagnóstico, últimas visitas a los especialistas o informes donde reflejen hallazgos de interés o determinen pautas de tratamiento. Es recomendable que dichos informes sean de organismos oficiales. A su vez es posible complementarlo con informes relevantes emitidos por el centro educativo y centros de terapia, si se tuviesen.

5

Presentar los documentos

CRECOVI permite varias vías de presentación de la solicitud.

- a) Digital: a través de su página web.
- b) Presencial: tanto en las oficinas de asistencia en materia de registro como en las oficinas habilitadas en las localidades de mayor población (Ejemplo: Ventanilla Única).



¿Qué ocurre una vez realizada la solicitud?

Una vez realizado todo el procedimiento administrativo, es el momento de esperar la citación.

El CRECOVI llama o notifica cuándo será el día de la evaluación. Ese día, es necesario acudir con el/la menor para que se realice la valoración.

Una vez realizada la valoración, se inicia el procedimiento interno, que consiste en que los/as profesionales que llevan a cabo la valoración transmiten a la Comisión de Valoración sus conclusiones y ahí se determina si existe o no la necesidad de recibir atención temprana.

Esta fase concluye con una resolución administrativa que se envía a la familia al domicilio. Tras la resolución positiva, los/as profesionales de CRECOVI también informan sobre cómo solicitar la plaza en los Centros de Atención Temprana (CAT).



¿Cómo se inicia el procedimiento intervención?

Tras la valoración realizada por CRECOVI y la obtención de la resolución de adjudicación de plaza en el Centro de Atención Temprana, comienza el procedimiento de intervención terapéutica, que se desarrolla en las siguientes fases:

1 Acogida

El profesional de trabajo social, psicología, pedagogía o dirección del centro acoge a la familia y revisa toda la información y documentación disponible para iniciar el tratamiento.

A continuación, se abre el expediente personal que incluye los siguientes documentos:

- ◆ Informes que aporta la familia y el CRECOVI.
- ◆ Información obtenida en la entrevista.
- ◆ Ficha de ingreso en el centro, donde la familia, el tutor y/o guardador legal, autorizan expresamente el intercambio de datos e informes entre los/as profesionales implicados en la atención del/la menor y siempre con el objetivo de favorecer su desarrollo.

Este expediente se va completando progresivamente con documentos, informes y valoraciones futuras.

2 Valoración inicial

Los profesionales de la Unidad de Evaluación (psicología, pedagogía, trabajo social y/o terapeutas) basándose en la evaluación funcional realizada y en las recomendaciones del Dictamen de Necesidad de Atención Temprana, proceden a determinar los tratamientos con los que se inicie la intervención terapéutica.

Además, las conclusiones de dicha valoración se incluirán en el expediente del menor.

Tras esta valoración, se comunica a la Consejería competente en materia de educación la información sobre la relación de menores que inician su atención temprana en un centro y a la Consejería competente en materia de sanidad la información relativa al inicio de la intervención del menor, actualizándose los registros por parte de los profesionales.

3 Intervención terapéutica

La atención en el centro atención temprana y centro base consiste en una intervención individual y globalizada en el desarrollo del/la menor. Para ello, es necesaria la elaboración del Programa de Atención Individual (PAI).

¿En qué consisten las intervenciones?

Los profesionales que forman parte de la Unidad de Atención Terapéutica se encargan de elaborar, aplicar, registrar, realizar seguimientos y evaluar, a través del Programa de Atención Individualizada (PAI).

El PAI se revisará al menos dos veces al año.

La intervención se lleva a cabo mediante dos tipos de plazas:

a) Plazas de tratamiento, donde se pueden proporcionar son:

- ▶ Estimulación.
- ▶ Logopedia.
- ▶ Psicoterapia.
- ▶ Psicomotricidad.
- ▶ Fisioterapia.

b) Plazas de apoyo y seguimiento: intervención directa con el/la menor y la familia; de menos periodicidad para aquellos casos que puedan encontrarse en situación de riesgo o en situación de retirada gradual de tratamiento.

La metodología de las intervenciones incluye sesiones individuales (en las que puede participar la familia según criterio técnico) y, cuando se considere oportuno, sesiones grupales.

Durante el proceso de intervención terapéutica y para el seguimiento del/la menor, las personas de referencia del centro de atención temprana, del ámbito educativo, social y sanitario se coordinarán entre sí (existe coordinación con la Consejería competente en materia de educación, sanidad y servicios sociales.).

Para mejorar la integración del/la menor y de su familia en la etapa de Atención Temprana, el equipo técnico proporciona información, formación, orientación y apoyo a la familia, con el objetivo de trabajar desde un enfoque preventivo y multidisciplinar.

Se realizarán dos valoraciones de seguimiento al año para evaluar la evolución y las posibles adaptaciones de los objetivos y tratamientos ante una posible nueva situación. Y se entrega a la familia, al menos, un informe de seguimiento anual.

Finalmente, cuando se aproxime la fecha de finalización de la intervención, el Centro de Atención Temprana o Centro Base cita a la familia para comunicar la situación y ofrecer orientación, si fuese preciso, sobre los recursos que pueda precisar en el futuro. Asimismo, se informa de esta situación al Área de Coordinación de Atención Temprana y se entrega a la familia un informe final.



5.1.2. DISCAPACIDAD

¿Qué es?

La discapacidad es una condición, transitoria o permanente, que resulta de la interacción entre las personas con dificultades a nivel físico, mental, intelectual, trastorno del desarrollo, sensorial, enfermedad rara u otras y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

El reconocimiento de un grado de discapacidad igual o superior al 33% permite ejercer los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos en todo el territorio español y acceder a distintos beneficios, prestaciones y servicios.

¿Dónde se realiza?

La valoración del reconocimiento del grado de discapacidad se realiza en el CRECOVI hasta los 6 años y, después, en los Centros Base.

Los Centros Base pertenecen a la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid y tienen como principal objetivo el establecimiento de una red especializada en el tratamiento integral de las personas con discapacidad para potenciar el desarrollo de sus capacidades y su bienestar.

Todos los centros cuentan con equipos multidisciplinares que trabajan desde un enfoque global e intervienen a partir de una programación individualizada en coordinación con otros servicios sociosanitarios y educativos.

Sus prestaciones comprenden, por una parte, la atención socio familiar (psicología y trabajo social) y, por otra, la atención terapéutica (estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia y psicoterapia).

Además, los profesionales de los Centros Base suministran información especializada de los recursos, servicios y programas existentes en el ámbito de la discapacidad y ofrecen orientación general sobre cuestiones de interés, tales como la accesibilidad y la adaptación de las viviendas.

Existen 9 Centros Base en la Comunidad de Madrid y la pertenencia a uno y otro depende del empadronamiento.

¿Cómo lo tramito?

La solicitud de valoración del grado de discapacidad puede realizarse por dos vías:



ELECTRÓNICA: Accediendo al enlace de la Comunidad de Madrid se puede tramitar telemáticamente la solicitud siguiendo los pasos que se indican.



PRESENCIAL: Se debe presentar la solicitud impresa, junto con el resto de documentación solicitada, en los Centros Base o en los espacios lugares habilitados para ello bajo cita previa.

Los documentos que se aportan junto a la solicitud:



Tarjeta Sanitaria



Libro de Familia o documento que lo sustituya, solo para menores de edad.



Informes médicos y/o psicólogos actualizados que avalen la discapacidad alegada. No se aporta copia íntegra de la historia clínica, ni informes y/o pruebas diagnósticas en dispositivos de almacenamiento electrónico (pen drive, CD, DVD y/o tarjeta de memoria, que comprometan la seguridad de los sistemas informáticos públicos.



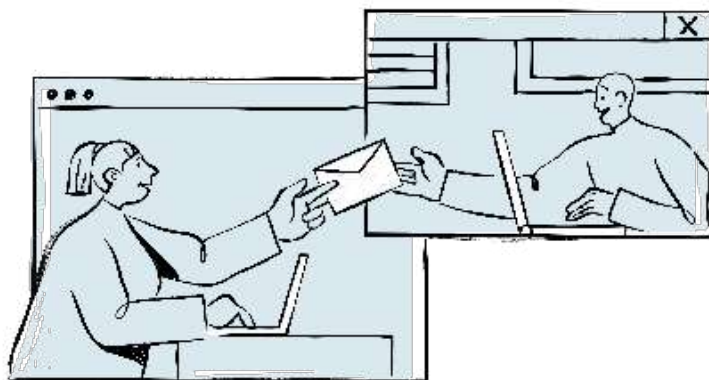
Si el solicitante no tiene nacionalidad española: acreditación administrativa de residencia legal en España.



En caso de tener representante: documento acreditativo de la representación legal o guardador de hecho. Si el representante no tiene nacionalidad española: acreditación de la residencia legal en España del representante legal o guardador de hecho.



En caso de revisión por modificación de las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento del grado de discapacidad: Informes médicos y/o psicólogos actualizados, que acrediten esta modificación.



Utilidades del certificado de discapacidad

Tras obtener el certificado de discapacidad, aquellas personas que, teniendo reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, y cumplan con los requisitos, pueden acceder a servicios, prestaciones o beneficios vinculados a dicho reconocimiento, como:

- ◆ Prestaciones económicas.
- ◆ Beneficios fiscales.
- ◆ Ayudas con el transporte.
- ◆ Ayudas a la vivienda.
- ◆ Suministros del hogar y servicio de telefonía.
- ◆ Empleo, itinerarios de inserción socio-laboral y formación para el empleo.
- ◆ Jubilación anticipada.
- ◆ Medidas de apoyo a la familia, conciliación familiar y laboral.
- ◆ Servicios de inclusión educativa, accesibilidad y ayudas.
- ◆ Ejercicio de la capacidad jurídica y justicia.
- ◆ Programas, servicios y apoyos en ocio, deporte y cultura.



5.1.3 DEPENDENCIA

¿Qué es?

La dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad necesitan de la atención de otra persona para poder realizar las actividades básicas y apoyos para tener una vida autónoma.

Es por ello, que se crea la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, para garantizar que las necesidades que presenta la persona sean cubiertas a través de los servicios y prestaciones que ofrece esta Ley.

¿Quién puede solicitar el reconocimiento de la situación de dependencia?

Las personas solicitantes deben reunir los siguientes requisitos:

- Personas españolas y personas extranjeras que vivan legalmente en España, y lo hayan hecho durante 5 años, 2 de ellos inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud (a excepción de los emigrantes retornados).
- En el caso de los menores de 5 años, los padres, madres, tutores o personas que tengan la guardia y custodia deben vivir de forma legal en España
- Residentes en un municipio de la Comunidad de Madrid.

¿Cómo se solicita?

Se puede solicitar por medios electrónicos o de forma presencial, hasta los 3 años en el CRECOVI o a partir de esa edad presentando la solicitud en los Servicios Sociales del Ayuntamiento o en la oficina de registro y atención al ciudadano.

La documentación que se debe presentar es la siguiente:

- Solicitud cumplimentada y firmada.
- Certificado de empadronamiento.
- En caso de extranjeros no comunitarios, se debe acreditar la residencia legal en España.
- Informe de salud actualizado.
- Informe social de los Servicios Sociales.
- Si se tiene reconocido el grado de discapacidad, el documento emitido.
- En caso de estar obligado/a, la declaración del impuesto sobre patrimonio.

Cuando se haya entregado la solicitud y la documentación requerida para iniciar el trámite, la Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor contacta con la persona solicitante para informar sobre la fecha de la valoración.

Esta valoración se realiza en el entorno habitual de la persona para tener mayor conocimiento de la situación personal, y consiste en una valoración sobre la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Este procedimiento concluye con la resolución que recoge el grado de dependencia y el Programa Individual de Atención (PIA) que remite el recurso más apropiado para dar respuesta a las necesidades presentes.

¿Cuál es la resolución?

En función de la autonomía de la persona, la valoración asigna el grado de dependencia que corresponde. Hay tres grados:

+ Dependencia moderada (Grado I)

Cuando la persona necesita apoyo al menos una vez al día para realizar ciertas actividades básicas de la vida cotidiana.

+ + Dependencia severa (Grado II)

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.

+ + + Gran dependencia (Grado III)

Cuando la persona necesita ayuda varias veces al día o cuando por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

¿Qué recursos o ayudas hay ligadas a esta resolución?

En el PIA se establece la modalidad de intervención más adecuada para la atención de la persona, pudiendo ser un servicio o una prestación económica, según sus necesidades:

A) Prestaciones económicas:

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

B) Servicios:

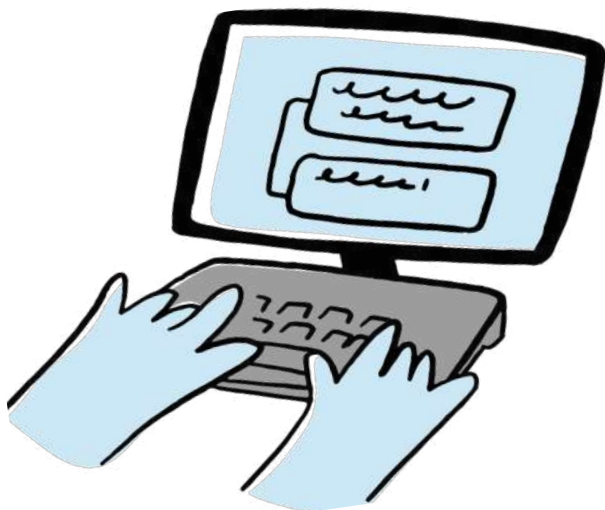
- ▶ Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- ▶ Servicio de teleasistencia.
- ▶ Servicio de ayuda a domicilio, intensivo o no intensivo.
- ▶ Servicio Residencial.
- ▶ Centro de Día.
- ▶ Centro Ocupacional.

Contra esta resolución, se podrá interponer el recurso de alza ante la Consejería, en un plazo de un mes desde que se notificó.

Para solicitar la revisión del grado de dependencia tendrá que haber transcurrido por lo menos seis meses desde que se dictó la valoración.

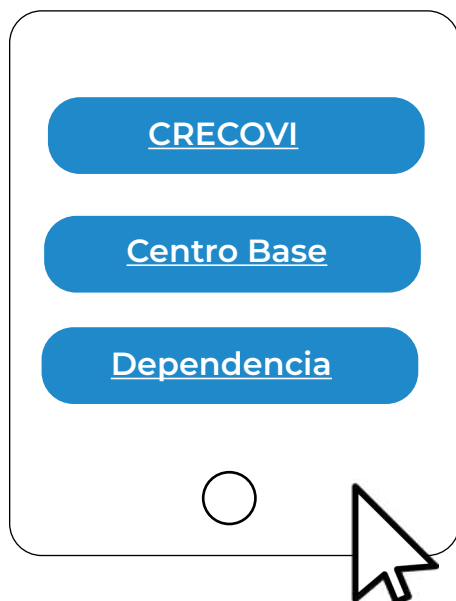
Por tanto, es posible acceder a diferentes recursos sociales en cualquier etapa de la vida, siempre y cuando se cumpla con los requisitos de la solicitud para cada una de ellas.

Es importante destacar que las solicitudes de Atención Temprana, Discapacidad y Dependencia son procedimientos diferentes y es necesario rellenar una solicitud independiente para cada uno de ellos.



Dado que esta guía es informativa, es aconsejable consultar siempre las fuentes oficiales antes de iniciar cualquier trámite.

A continuación, se facilitan los enlaces a la página de web de la Comunidad de Madrid con la información correspondiente:

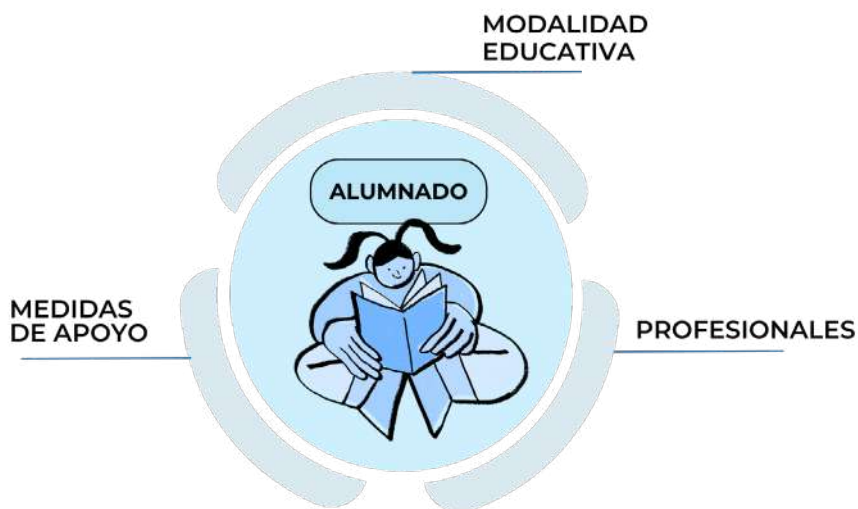




5.2 RECURSOS EDUCATIVOS

Tanto en la fase inicial de sospechas como tras la confirmación del diagnóstico, el personal educativo tiene un papel relevante en el acompañamiento del alumnado y de la familia.

A lo largo de este apartado se explica, de manera general, qué profesionales forman parte de la atención al alumnado con diagnóstico de autismo y qué modalidades educativas existen actualmente.



5.2.1 Red de orientación

La red de orientación está compuesta por equipos y departamentos de orientación.

Tiene, entre muchas otras funciones, la de realizar evaluaciones diseñadas para arrojar información sobre las características del alumnado, detectar barreras de aprendizaje y establecer medidas de apoyo que puedan requerir.

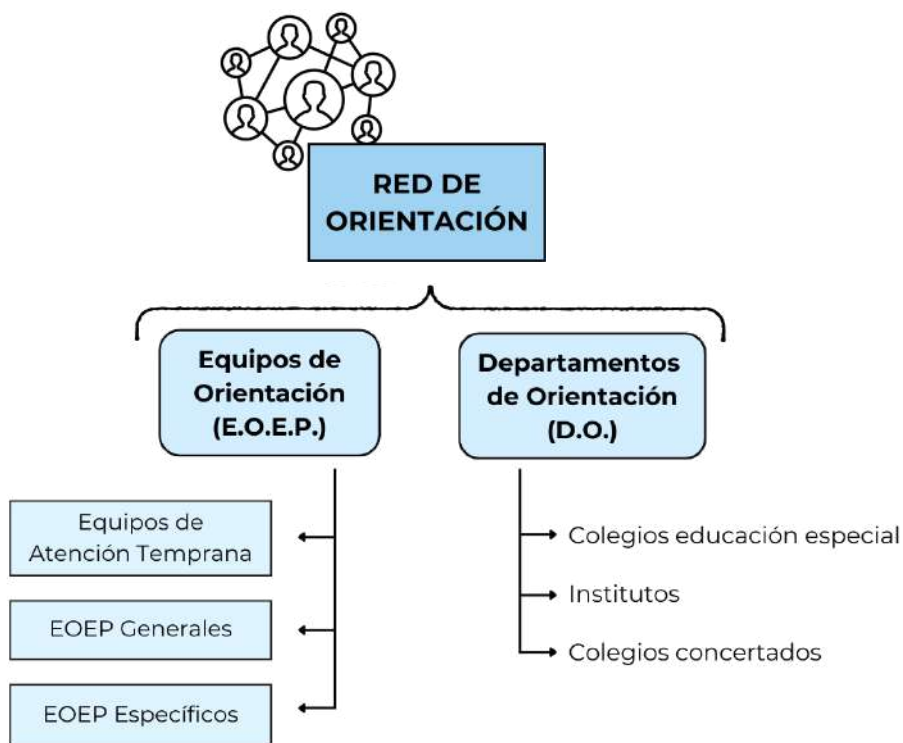
El objetivo principal es detectar las áreas específicas en las que el alumno/a pueda necesitar apoyo o para favorecer su proceso de aprendizaje y adquisición de competencias en función de la etapa educativa.

La red de orientación realiza la Evaluación Psicopedagógica del alumno, y si procede, hacen una "Determinación de Necesidades Educativas Especiales" asociadas a Trastorno del Espectro del Autismo y el dictamen de Alumno de Necesidades Educativas Especiales (ACNEE).

El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista no conlleva directamente un dictamen de ACNEE, sino que sólo se realizará en aquellos casos que se detecten barreras para la adquisición de competencias y de seguimiento del currículo.

Por tanto, son los responsables de orientar y ajustar las medidas de apoyo dirigidas al alumnado, así como orientar a otros profesionales, al alumnado y a la familia.

La red de orientación se divide en equipos de orientación que puedan ser generales, de atención temprana y/o específicos, y departamentos de orientación.



Los EOEP se distribuyen en una red más especializada que incluye:

Equipos de Atención Temprana (EAT)

Desarrollan su labor en Escuelas Infantiles y Casas de Niños.

Trabajan en la detección y atención de los problemas de desarrollo en los primeros años de vida.

Están distribuidos por áreas: Madrid Capital, Madrid Norte, Madrid Sur, Madrid Este y Madrid Oeste.

EOEP Generales

Son los responsables de la orientación en los centros públicos de Educación Infantil y Primaria que escolarizan alumnos de entre 3 y 12 años.

Colaboran con los centros para favorecer el desarrollo global e inserción social, especialmente en atención a la diversidad, al alumnado con necesidades específicas de apoyo y a la determinación de necesidades educativas especiales.

Departamentos de orientación (Institutos de Educación Secundaria, centros de Personas Adultas, Centros de Educación Especial, Centros Concertados y Privados y algunas escuelas profesionales de música y danza).

EOEP Específicos

Existen diversos equipos específicos a los que los EOEP generales o de Atención Temprana pueden recurrir.

Los equipos específicos que existen son: Discapacidad Motora, Discapacidad Visual, Discapacidad Auditiva, Trastorno del Espectro Autista, Altas capacidades y dificultades de aprendizaje, Trastorno Específico del Lenguaje y Trastorno por Déficit de Atención por Hiperactividad.

Colaboran con los EOEP Generales y de Atención Temprana y con los orientadores en centros, en la orientación a los centros educativos, especialmente a los centros de escolarización preferente y en la realización de evaluaciones psicopedagógicas, así como en la puesta en marcha de actuaciones educativas novedosas.

Para el alumnado autista, está el Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo, que desarrolla sus funciones, de manera complementaria, en la evaluación, en el trabajo con el alumnado en su aula de referencia, en el aula de apoyo extenso, al centro en su conjunto y con las familias.

Las actuaciones del Equipo específico sólo se llevan a cabo previa demanda del/a orientador/a del centro escolar, a través del Servicio de Unidad de Programas Educativos (SUPE).

Una vez esa demanda está realizada y aprobada, el objetivo principal del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo es colaborar con la red de orientación para proporcionar una respuesta educativa de calidad educativa para el alumnado con TEA en todas las etapas educativas desde la orientación y el asesoramiento especializado a los profesionales, alumnado y a las familias.

Entre sus funciones principales, destacan:

- Asesoramiento a la red de orientación
- Evaluaciones psicopedagógicas complementaria de especial dificultad.
- Atención a centro preferentes junto con la red de orientación desde un marco de asesoramiento en red de intercambio de buenas prácticas.
- Encuentros con familias junto con la red de orientación.
- Coordinación con sanidad y otras instituciones.

5.2.2 Direcciones de Área Territorial

Las Direcciones de Área Territorial (DATs) son los órganos directivos de gestión territorial en materia de educación. Están distribuidas por áreas: Madrid Capital, Madrid Norte, Madrid Sur, Madrid Este y Madrid Oeste.

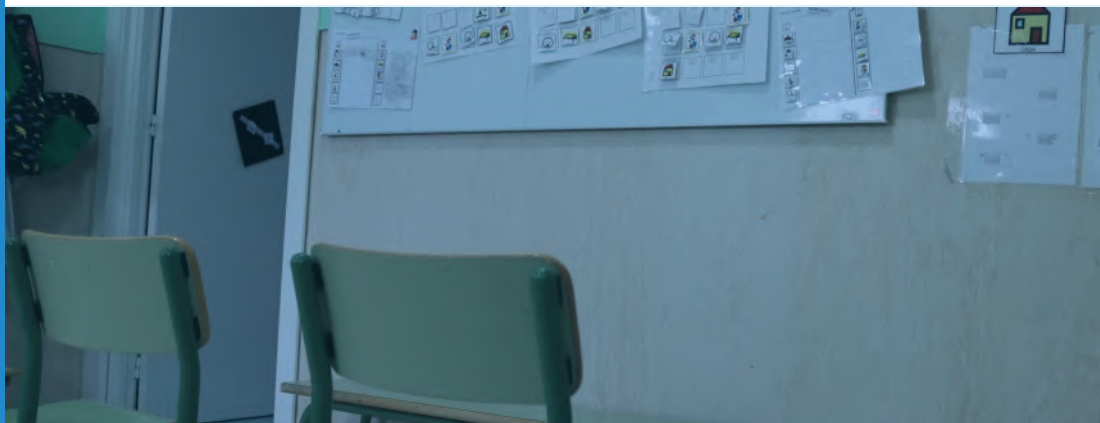
Las DATs se componen de los siguientes servicios:

- ◆ **Jefatura de área territorial:** dirige y coordina, en colaboración con las otras Jefaturas de Área, las actuaciones de los Servicios administrativos adscritos a cada área territorial. Asimismo, mantiene las relaciones externas con los representantes de Centros u organizaciones implicadas en la actividad educativa y ejerce funciones de representación institucional.
- ◆ **Área de actuaciones administrativas:** gestión de recursos y reclamaciones, quejas formuladas ante el Defensor del Pueblo, Defensor del Menor y Oficina de Atención al Ciudadano, e informes sobre proyectos normativos, respuestas a preguntas e iniciativas parlamentarias, responsabilidad Patrimonial, Accidentes Escolares, actuaciones relativas a AMPAS, etc.
- ◆ **Área de secretaría general:** gestión de servicios administrativos como mapa escolar, procesos de admisión, consejos escolares de Primaria y Secundaria y datos de la Estadística Oficial de la Enseñanza de los Centros Públicos.

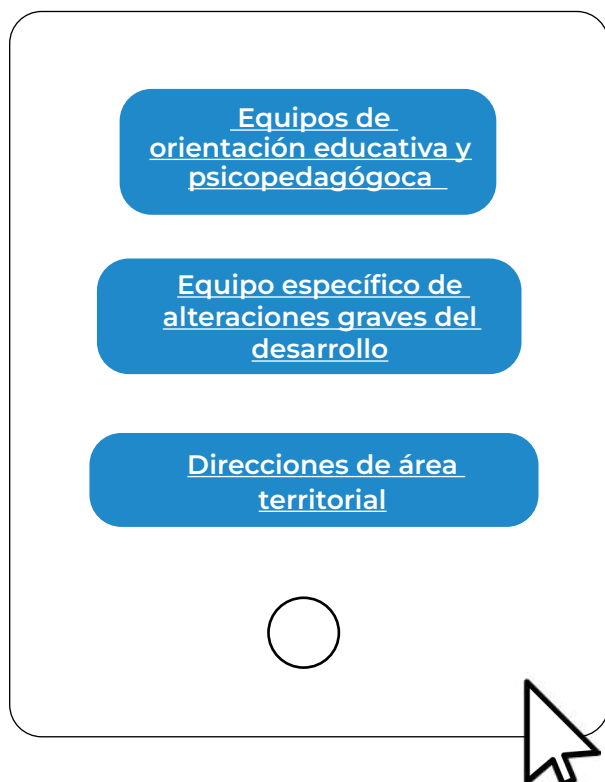
- ◆ **Servicio de inspección educativa**
- ◆ **Unidad de Programas Educativos.**
- ◆ **Comisión Técnica Interterritorial (CTI)**

Por tanto, los diferentes equipos de orientación y las direcciones de área territorial son los encargados de ofrecer y gestionar los apoyos educativos más ajustado para el alumnado con TEA y con Necesidades Educativas Especiales.

La presente guía no es una guía sobre recursos educativos específicos, sino que pretende dar a conocer los profesionales y equipos principales que intervienen en la respuesta educativa del alumnado con TEA.



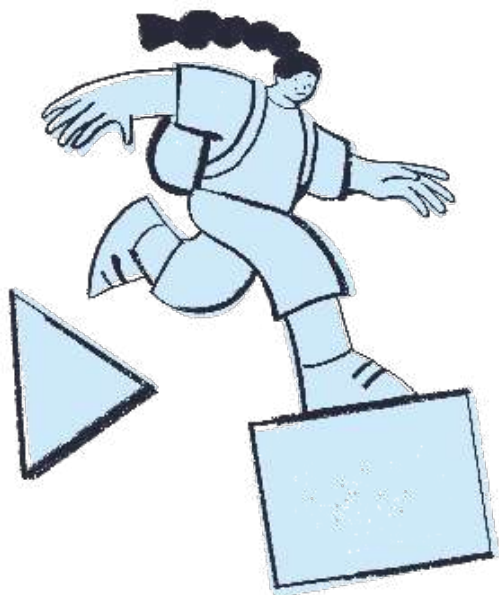
A continuación, se facilitan los enlaces a las diferentes páginas de web para ampliar más información.



5.2.3 Modalidades de escolarización y medidas de atención a la diversidad

Actualmente en la Comunidad de Madrid existen 3 modalidades de escolarización: ordinaria, especial y combinada.

Cuando el alumnado de la Comunidad de Madrid presenta necesidades educativas especiales, es importante poder ajustar la respuesta educativa y ofrecer los apoyos necesarios a dicho alumnado.



➤ Educación Ordinaria

Es la base sobre la que se comienza, el aula de referencia sin apoyos. El alumno/a desarrolla su proceso de aprendizaje según lo establecido según el currículo y etapa correspondiente.

¿Qué medidas de atención a la diversidad contempla?

- **Ordinarias:** aquellas que afectan a la organización general del centro con el fin de atender a la diversidad.
 - No necesitan evaluación psicopedagógica
 - No afectan al currículoEjemplo: medidas físicas, organización de espacios, etc.

- **Extraordinarias:** Dirigidas a dar respuesta a los alumnos/as de necesidades educativas especiales:
 - Requieren evaluación y seguimiento psicopedagógica
 - Afectan al currículoEjemplo: adaptaciones curriculares, profesionales especializados (profesor terapéutica o maestro de audición y lenguaje) y cambios de modalidad, entre otras).



Existen aulas de apoyo extenso y especializado, comúnmente conocidas como Aulas TEA, para el alumnado con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista que requiere una mayor intensidad de los apoyos.

Educación Especial

Es la modalidad que se da cuando las necesidades educativas del alumnado requieran de apoyos especializados o adaptaciones curriculares u organizativas que sean de difícil o imposible atención y respuesta efectiva en un centro ordinario.

Esta respuesta educativa se inicia desde la etapa de Educación Infantil Especial (EIE) hasta la etapa de Talleres Formativos (TF) a los 22 años de edad.

Esta modalidad puede tener diferentes ubicaciones:

-  **Unidades de educación especial:** se sitúan en los centros ordinarios y tendrán una consideración similar, en las cuestiones que les afecten, a los centros de educación especial. Están destinadas al alumnado con necesidades educativas especiales que no puedan compartir el mismo currículo ordinario que el resto de alumnado del centro, pero sí puedan compartir espacios (patio, comedores, gimnasio...) con el resto del alumnado. En educación concertada se denominan “aula estable”.
-  **Centro de Educación Especial:** Son centros en los que se escolariza exclusivamente alumnado con necesidades educativas especiales que requiere de apoyos muy especializados e intensivos durante toda la jornada escolar. En los centros de educación especial se podrá prorrogar la escolarización del alumnado hasta el año natural en que finalice el curso en que cumplan la edad de veintidós años.

Educación combinada

Combina la escolarización entre un centro ordinario y un centro de educación especial, alternando actividades en uno y otro centro. El tiempo que pase en un centro u otro se determina mediante el correspondiente dictamen de escolarización, atendiendo a las características y circunstancias del alumno/a.

A continuación, se facilitan los enlaces a las diferentes páginas web para ampliar más información:

[Educación especial](#)

[Centros de atención preferente para alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastorno del espectro autista](#)

[Buscador de centros educativos](#)



5.3 RECURSOS SANITARIOS

La red pública sanitaria de la Comunidad de Madrid contiene los servicios básicos y comunes, necesarios para llevar a cabo una atención sanitaria adecuada, integral y continuada a todas las personas usuarias del Sistema Nacional de Salud.

Dentro de los servicios básicos y comunes del Sistema Nacional de Salud están:

- ◆ Atención primaria: son actuaciones preventivas, de promoción de la salud, que atienden problemas de salud de alta prevalencia y susceptibles de ser atendidos por el primer nivel asistencial.
- ◆ Atención especializada: comprende las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel.
- ◆ Atención de urgencia: es aquella que se presta al paciente en los casos en que su situación clínica obliga a una atención sanitaria inmediata.

Las personas acceden al sistema sanitario público tanto desde la fase de sospechas como para la evaluación de diagnóstico y después del mismo. Por eso, es importante que estos recursos cuenten con profesionales con conocimiento y formación específica de autismo y que existan programas específicos sanitarios que integren las necesidades específicas de las personas autistas en el contexto sanitario.

A continuación, se procede a dar a conocer información de recursos generales del Sistema de Salud Pública y programas específicos que se llevan a cabo en la red de hospitales públicos de la Comunidad de Madrid.

5.3.1 Recursos específicos

PROGRAMA AMI-TEA

El Programa para la Atención Médica Integral de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista, AMI-TEA, ubicado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y en el Hospital Universitario de Getafe, está constituido por un equipo multidisciplinar y coordinado con profesionales sanitarios.

Se trata de un programa dirigido a pacientes de todas las edades y con diagnóstico confirmado de TEA, cuyo fin es ofrecer una atención médica óptima, integral e igualitaria, teniendo en cuenta sus particularidades personales y lo que estas suponen en la relación con el ambiente sanitario-asistencial.

Los objetivos de AMI-TEA son:

1. Evaluar las necesidades médicas de las personas con TEA derivadas al programa.
2. Coordinar y gestionar la atención médica especializada en el hospital.
3. Atender las comorbilidades médicas de los pacientes con TEA.
4. Coordinar la atención con los servicios de Atención Primaria y Salud Mental que corresponden al paciente.

[Hospital Universitario de Getafe](#)



PROYECTO ADAPTATEA

Este proyecto pretende que la visita al hospital sea una situación no estresante para las personas autistas o con dificultades socio comunicativas.

Los objetivos del proyecto son:

- ◆ Adaptación del entorno hospitalario.
- ◆ Mejora del acceso al centro.
- ◆ Promoción de la comunicación efectiva profesional paciente-familia.
- ◆ Implementación de un procedimiento normalizado de trabajo orientado a la atención específica de estas personas con dificultades socio comunicativas.

Dentro de este proyecto se incluye el trabajo de preparación previa y anticipación de las pruebas, consultas y procedimientos médicos y enfermeros para la desensibilización del ámbito sanitario mediante el desarrollo de materiales adaptados de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC).

El programa se va desarrollando de forma progresiva incluyendo los distintos Servicios y Unidades que con más frecuencia atienden pacientes con estas dificultades y actualmente se centra en los Servicios de Pediatría (consultas y urgencias), Psiquiatría y Neurofisiología.

Los hospitales que forman parte de este proyecto son:

- 📍 Hospital Infantil Niño Jesús.
- 📍 Hospital Universitario Puerta de Hierro.

Proyecto ADAPTATEA








DOCTOR TEA

Es un programa promovido por la Fundación Orange y la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón, que pretende facilitar las visitas médicas de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, proporcionando información a los pacientes sobre las prácticas médicas más frecuentes para que las puedan entender y anticipar, así como proporcionar información a los médicos sobre las características de estos pacientes y consejos prácticos para las familias.

Además, proporciona la posibilidad de ver los espacios donde suelen tener lugar las consultas y los procedimientos médicos y permite conocer a las personas que suelen atender a los pacientes.

Los hospitales que forman parte de este proyecto son:

-  Hospital Universitario Rey Juan Carlos.
-  Hospital General de Villalba.
-  Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
-  Hospital Universitario Puerta de Hierro.
-  Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

[Doctor TEA](#)

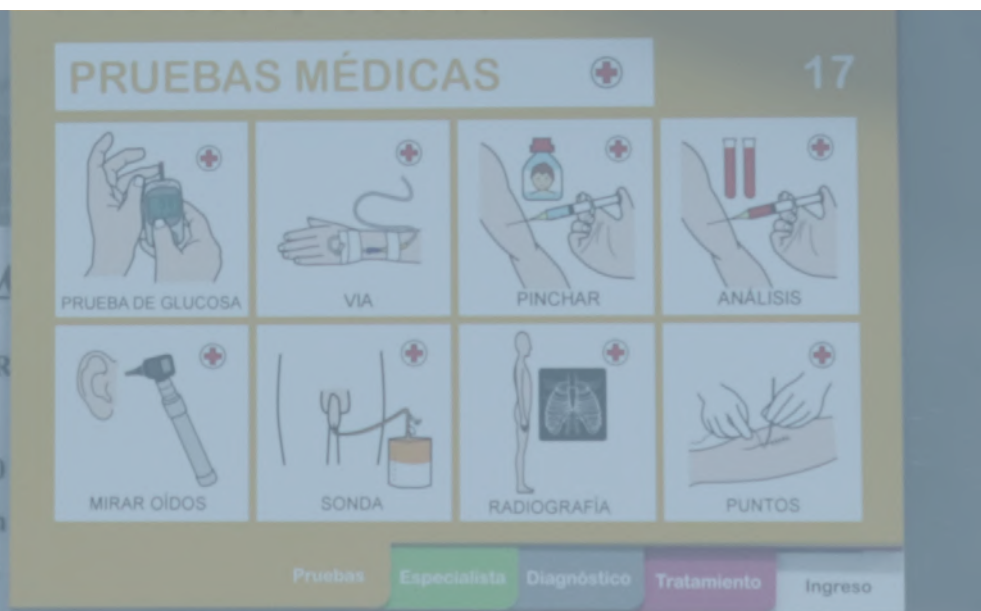


PROGRAMA TEAYUDAMOS

Es un programa del Hospital Universitario de Fuenlabrada (H.U.F) destinado, principalmente, a la población infantil susceptible de beneficiarse del uso de comunicación aumentativa.

El objetivo es disminuir las barreras de comunicación, los temores y aumentar el confort y la seguridad en el ámbito sanitario.

TEAyudamos



PROGRAMAS DE DIAGNÓSTICO Y/O TERAPIAS

- 
Hospital General Universitario Gregorio Marañón:
 AMITEA también cuenta con una unidad de diagnóstico complejo para personas de hasta 25 años en situaciones de evaluación diagnóstica compleja.

- 
Hospital Infantil Niño Jesús: a través de la unidad de psicopatología del desarrollo proporciona asistencia clínica (evaluación, diagnóstico y tratamiento integral). Se realiza el diagnóstico precoz a menores de 6 años y el diagnóstico de niños mayores de 6 años con sospecha de Trastorno Espectro Autista, derivados desde Atención Primaria del área del Hospital La Princesa o como interconsulta desde el resto de especialidades pediátricas, principalmente Neurología.

- 
Hospital Universitario Puerta de Hierro: a través del programa CONTEA ofrecer atención especializada a menores con TEA.

- 
Hospital Universitario 12 de Octubre: a través del Área de Psiquiatría Infantil se lleva a cabo el programa de diagnóstico diferencial de Trastorno del Espectro Autismo, desde los 0 a 18 años. Para ello, se les derivan desde otras especialidades como neurología y pediatría y de Atención Primaria de su área de referencia.

En resumen...

	Diagnóstico	Terapias	Adaptación del entorno	Salud bucodental
Hospital Universitario Rey Juan Carlos				
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús				
Hospital General Universitario Gregorio Marañón				
Hospital General de Villalba				
Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda				
Hospital Universitario 12 de Octubre				
Hospital Universitario de Fuenlabrada				
Hospital Unversitario del Sureste				
Hospital Universitario de Móstoles				

5.3.2 Recursos generales

- **Servicio de Atención al Paciente:** En caso de tener alguna duda sobre la organización, normas del centro, trámites administrativos, protocolos específicos, etc. de un centro de salud o de un centro hospitalario, es posible contactar con el Servicio de Atención al Paciente:

[Servicio de Atención al Paciente](#)

- **Servicio de Acompañamiento a Pacientes Ambulantes con Discapacidad (APAD):** tiene como objetivo facilitar el acompañamiento de pacientes 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.

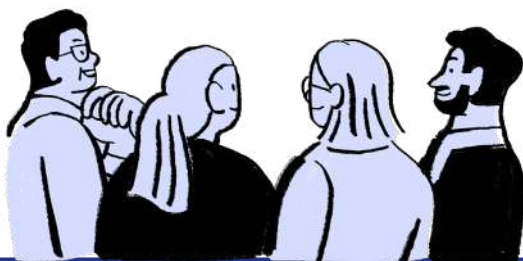
[Comunidad de Madrid](#)

Además de los diferentes programas que existen en las múltiples unidades hospitalarias, la red sanitaria cuenta con otras unidades de servicios que también pueden disponer de programas y atención orientada a personas autistas. Éstas son los Centros de Salud Mental y los Hospitales de Día.

Los **Centros de Salud Mental** son un servicio cuyo principal objetivo es prestar atención ambulatoria y comunitaria especializada en salud mental dirigido a las personas que presentan, o se sospecha que puedan presentar, un problema de salud mental y que por su gravedad y complejidad no puedan ser atendidos únicamente en los Servicios de Atención Primaria.

Los **Hospitales de Día** son recursos de hospitalización parcial, de tipo ambulatorio que proporciona una atención integral e intensiva. El Hospital de Día es la asistencia en el hospital durante unas horas sin necesidad de ingreso hospitalario, ya sea por diagnóstico, exploraciones múltiples, tratamientos que no pueden llevarse a cabo en consulta externa, etc. El objetivo de estos recursos es la mejoría clínica del paciente y garantizar su integración en la comunidad.

Por tanto, el ámbito sanitario ofrece diversos programas a las personas autistas y a sus familias. Esta guía recoge información de varios de esos programas, aunque, es posible que haya más programas o unidades que no están recogidos en esta guía. Por eso, se recomienda consultar con los profesionales sanitarios y con el equipo de profesionales de trabajo social para que puedan proporcionarte más información.



6.

UNA MIRADA HACIA EL FUTURO

Desde las primeras descripciones de Sukhareva o los estudios de autores como Kanner y Asperger, la comprensión y atención al autismo ha ido evolucionando. Federación Autismo Madrid hace más de 26 años que trabaja por mejorar la calidad de los recursos destinados a las personas en el espectro.

En esta trayectoria, se han ido ampliando los recursos públicos que se ofrecen en la Comunidad de Madrid y, a su vez, éstos son cada vez más especializados, ofreciendo así una mayor participación y autonomía para las personas usuarias de dichos servicios, mejorando significativamente su calidad de vida.

Es importante ser consciente del camino que se ha recorrido hasta llegar a la actualidad y es labor de todas las personas implicadas en este proceso trabajar conjuntamente para afrontar los nuevos retos y necesidades a los que debemos anticiparnos y enfrentarnos, en un futuro, a veces, no tan lejano.

Por todo ello, es fundamental que los recursos, servicios, prestaciones y apoyos que venimos enumerando, crezcan y se incrementen progresivamente, para que todas las personas con autismo de la Comunidad de Madrid tengan reconocidos sus derechos y puedan ejercerlos libremente, consiguiendo así la máxima calidad de vida.

Finalmente, desde Federación Autismo Madrid queremos agradecer enormemente la participación de todas las personas autistas que año tras año trabajan, colaboran y participan en las actividades que se gestionan en nuestra red federativa. En su abierta comunicación y en darnos a conocer sus experiencias vitales para que sean la base de nuestros proyectos.

Queremos agradecer, también, la participación de las familias en los diferentes eventos anuales. Poniendo el foco en el trabajo en conjunto, en generar redes de apoyo y en seguir incidiendo en la ampliación de recursos.

Nuestro agradecimiento a la red de profesionales que deciden embarcarse laboralmente en proyectos sociales y en servicios específicos, ofreciendo todo su conocimiento, experiencia e intercambio de ideas para seguir construyendo y ofreciendo calidad en los recursos.

Agradecemos a las Administraciones que se muestren sensibles y cercanas a conocer las diferentes realidades que existen tras un diagnóstico Autista.

Y, en general, agradecemos a todas aquellas personas interesadas en conocer más información sobre el Trastorno del Espectro Autista y sobre cómo poder contribuir a mejorar la calidad de vida de todas las personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zeidan J, Fombonne E, Scolah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, Yusuf A, Shih A, Elsabbagh M. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May;15(5):778-790. doi: 10.1002/aur.2696. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35238171; PMCID: PMC9310578.
2. Instituto Nacional de Estadística (INE). Cifras de población de España. Madrid: INE; 2024 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es>
3. Autism-Europe aisbl. People with Autism Spectrum Disorder: Identification, Understanding, Intervention [Internet]. Brussels: Autism-Europe aisbl; 2020 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2020/02/People-with-Autism-Spectrum-Disorder.pdf>
4. Cafiero PJ, Gómez-De-La-Fuente I, Napoli S, Vitale P, and ER. Estudio de riesgo de recurrencia de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en hermanos de niños con tea. *Medicina Infantil.* 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/385939194_Trastorno_del_Espectro_Autista_en_ninos_ninas_y_adolescentes_una_actualizacion
5. Autismo España. Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo en niñas y mujeres. Madrid: Confederación Autismo España; 2021 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf

6. García AM, Martínez P. Factores asociados al diagnóstico tardío de mujeres con TEA. En: II Encuentro de Buenas Prácticas en los Trastornos del Espectro del Autismo; 2018 Nov 9-10; Madrid, España. Madrid: AETAPI; [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://aetapi.org/posters2encuentro/2.pdf>
7. Guía de buenas prácticas en el diagnóstico e intervención en mujeres con TEA. Palma: AETAPI; 2018 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: https://www.autea.org/continguts/multimedia/arxius/G.B.P.TEA_FEMENI-1-2.pdf
8. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2013.
9. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión (CIE-11). Ginebra: OMS; 2019.
10. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
11. National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice. Prácticas basadas en evidencia para niños, niñas, jóvenes y adultos jóvenes con autismo [Internet]. Chapel Hill: Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina; 2020. Disponible en: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/resources/2020%20NCAEP%20EBP%20Report%20-%20Spanish.pdf>

12. Verdugo MA, Schalock RL, Gómez LE. El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero. 2021;52(3):9-28.

13. Fusté Henares C, Montero Camacho M. Guía de apoyos visuales para el autismo: pensadores visuales. Madrid: Editorial CCS; 2019.

14. Mesibov, G y Howley, M (2021). El acceso al currículo por alumnado con Trastornos del Espectro del Autismo. Ávila: Autismo Ávila; 2021.



C/Costa Verde 1, 28029 Madrid 91 013 30 95
info@autismomadrid.es

www.autismomadrid.es



@autismomadrid