

# MIAREMIA GNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

CG nº 14 - 2010




*UN FUTURO  
PARA O AUTISMO*

UN FUTURO

**AUTISMO GALICIA**

PARA O AUTISMO

MAREMAGNUM  
 AUTISMO GALICIA  
Nº 14. Ano 2010  
Número Ordinario  
galego/castelán

*Director*

Cipriano Luís Jiménez Casas  
ciprianoluis@menela.org

*Consello de Redacción*

Ana Martínez Díez  
Enma Cuesta Fernández  
Susana Rodríguez Blanco  
Estrela Vázquez Allegue  
Cipriano Luís Jiménez Casas

*Corrección Lingüística*

Secretaría Xeral de Política Lingüística e  
Felicia Estévez Salazar

*Ilustración portada*

Reimundo Patiño

*Edita*

AUTISMO GALICIA  
Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo  
15703 Santiago de Compostela  
Tfno. 34 981 589365  
Fax 34 981 589344  
Móvil: 670 797656

E-mail: [info@autismogalicia.org](mailto:info@autismogalicia.org)  
[www.autismogalicia.org](http://www.autismogalicia.org)

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

*Impresión*

Difux, S.L.

## Sumario

5

Editorial

UN FUTURO PARA O AUTISMO

9

GALICIA NO ANO EUROPEO DE LOITA CONTRA A POBREZA

Santiago González Avión

25

A EDUCACIÓN DE ADULTOS PARA AS PERSOAS CON TEA:  
ANÁLISE EPISTEMOLÓXICA E ALGUNHAS PROPOSTAS PARA O SEU  
DESENVOLVEMENTO

Domingo García Villamisar e Araceli del Pozo Armentía

41

RECOÑECEMENTO DAS EMOCIÓN EN PERSOAS CON TEA

Manuel Ojea Rúa

51

TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO:  
TERAPIA GRUPAL E TEATRO DE TEXTO

Ermel Morales Ramón

59

OS DEREITOS DAS PERSOAS ADULTAS CON TEA E A CONVENCIÓN  
DA ONU DE DEREITOS DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE

Inés de Araoz Sánchez-Dopico

65

O FUTURO DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE ENVELLECIDAS

Cipriano Luís Jiménez Casas

75

CLAVES PARA A REFLEXIÓN SOBRE A ATENCIÓN A PERSOAS ADULTAS  
CON TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO EN GALICIA

M<sup>a</sup> Teresa Tiemblo Marsal e José Manuel Varela Rodríguez

93

O CASO BEGONIA

Manuel Rivas Barrós

99

REIMUNDO PATIÑO NOS SEUS ANOS INICIAIS

X. L. Méndez Ferrín

## CLAVES PARA A REFLEXIÓN SOBRE A ATENCIÓN A PERSOAS ADULTAS CON TRASTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO EN GALICIA

María Teresa Tiemblo Marsal\* e José Manuel Varela Rodríguez\*\*

### RESUMO

*Os Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) inciden na vida dos individuos e das familias con toda unha ampla gama de potenciais impactos sobre a saúde, o benestar, a integración social e a calidade de vida. Pero tamén teñen consecuencias económicas notables, xa que supoñen un cada vez máis elevado custo económico que afecta ao conxunto da sociedade e que se mantén ao longo de toda a vida da persoa afectada. Estudos dirixidos por prestixiosos investigadores<sup>1</sup> na Gran Bretaña e nos Estados Unidos durante a pasada década amosan o impacto económico do autismo nas sociedades actuais. Na súa maior parte, este gasto prodúcese durante a idade adulta, aínda que, paradoxalmente, os apoios públicos destinados ás persoas con TEA se concéntran durante a etapa escolar, dando lugar a unha dramática retirada de fondos para programas no momento en que a persoa afectada abandona o sistema educativo e debe iniciar a súa integración laboral*

\* M<sup>a</sup> Teresa Tiemblo Marsal é Directora Xerente da Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro do Autismo da provincia de A Coruña-ASPANAES.

\*\* José Manuel Varela Rodríguez é Director Xerente da Fundación Menela, Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Vigo (Pontevedra).

1. Martin Knapp (King's College de Londres) e Michael Ganz (Harvard School of Public Health de Boston) coinciden en valorar ao redor de 1,5 millóns de euros os custos sociais directos dunha persoa con TEA durante toda a súa vida. No caso de incluír os custes indirectos, perda de produtividade da persoa afectada e a súa familia, o custo total acadaría os 3,5 millóns de euros. No conxunto dos EE.UU o custo total (directos e indirectos) do Autismo estímase en 35.000 millóns de dólares *cada ano*. (Ganz, 2003).

*e social e ademais cando empezan paulatinamente a remitir os apoios que recibía do entorno familiar.*

*O sistema de atención a persoas adultas con TEA en Galicia, integrado por familias, entidades e administracións, presenta moitas características que son comúns ás do resto do Estado, aínda que tamén conta con graves carencias de seu, fundamentalmente nos aspectos económicos e de recoñecemento social. Os seus xestores, cada un desde o contorno de responsabilidade que lle corresponde, enfróntanse ao reto de atender as expectativas do colectivo e garantir a un número de cidadáns diagnosticados con TEA, en constante expansión, o acceso aos apoios que van a precisar no futuro.*

*Recoller sinteticamente estas expectativas e fomentar o debate sobre a situación actual e o futuro da atención a persoas adultas con autismo no noso país é o obxecto deste artigo.*

## **Os retos do sector na atención ás persoas adultas con TEA en Galicia diante dunhas necesidades emerxentes**

### *Recoñecemento da especificidade dos Trastornos do Espectro do Autismo*

A literatura científica vén incidindo nos últimos trinta anos sobre o carácter específico das alteracións cognitivas e neurolóxicas que dan lugar aos chamados Trastornos do Espectro do Autismo, e que están presentes en todos os individuos do colectivo, con independencia do seu coeficiente intelectual ou do seu nivel de funcionamento. A heteroxeneidade das capacidades cognitivas das persoas con autismo fai que estas presenten grandes diferenzas interindividuais, podendo variar desde a deficiencia mental profunda, que se dá en moitos casos, ata un aceptable nivel de independencia na maior parte dos contornos da vida cotiá, pasando por individuos cun talento extraordinario en certos aspectos pero cunha total incapacidade para desenvolverse socialmente. Trátase, por tanto, dun trastorno con alteracións propias que non están presentes noutro tipo de poboación, incluídas o resto das tipoloxías diagnósticas da discapacidade intelectual.

Sen embargo a presenza nas persoas con TEA de distintos graos de atraso mental convivindo co trastorno autista, que chega a manifestarse ata nun 70% dos casos, explica a tendencia das administracións públicas galegas, fortemente arraigada tamén no conxunto do terceiro sector, a “diluílos” no concepto xenérico de “discapacidade intelectual”, prexudicando o desenvolvemento de programas adaptados ás necesidades deste colectivo, porque acaba sendo asociado con categorías diagnósticas coas que presenta notables diferenzas. Deste xeito, o traslado á práctica desta uniformización por parte das administracións no deseño das súas políticas sociais condiciona os medios

que se poñen a disposición das entidades en Galicia para desenvolver programas de atención ás necesidades das persoas con TEA e, consecuentemente, á calidade do servizo que estas poden ofrecer.

Para os responsables das entidades galegas é unha necesidade prioritaria contar cun recoñecemento do autismo como trastorno específico, posto que a partir deste recoñecemento se pode empezar a falar dunha atención eficaz e eficiente. Non debemos esquecer que, directa ou indirectamente, é precisamente este un dos primeiros e principais motivos que animaron todas as entidades do sector a constituír a finais do ano 1995 a Federación de Entidades e Organizacións Protectoras de Persoas con Autismo de Galicia, “Autismo Galicia”. Hoxe, *A Federación Autismo Galicia* é a voz que defende os intereses de máis do 90% das entidades galegas de atención ás persoas con trastornos do espectro do autismo que prestan servizo ao redor de 650 persoas afectadas e ás súas familias e nas que traballan ao redor de 60 persoas voluntarias e 230 traballadoras.

A cuestión do recoñecemento da especificidade dos TEA ten unha correlación práctica co montante total e o destino dos fondos que se reciben, e consecuentemente, coa calidade dos servizos que se prestan. Estudos como o elaborado por Peñas Aizpuru sobre a variabilidade custo/praza en residencias da terceira idade en Guipuzcoa<sup>2</sup>, chegan á conclusión, despois de realizar unha análise multivariante sobre trece factores, de que tan só tres deles explican o 77% da variabilidade do custo unitario nun centro residencial: a porcentaxe de gasto de persoal, o índice persoal/praza e o custo unitario de persoal. Nos Centros e Servizos para persoas con TEA os factores relacionados coas partidas de persoal poderían ter unha incidencia aínda máis notable debido á dúas circunstancias específicas que caracterizan a atención a este colectivo:

**A Dimensión dos Centros e Servizos.** Polas características propias do Trastorno Autista, os Centros e Servizos para persoas con TEA adoitan ser de capacidade reducida, o que obriga a distribuír o custo do persoal titulado entre un número escaso de prazas, disparando o gasto unitario.

Os problemas de conduta e emocionais das persoas usuarias: estados de axitación e ansiedade, condutas heteroagresivas e autolesivas. Na idade adulta aumenta o risco de padecer trastornos mentais asociados, tales como depresión, trastorno de ansiedade ou trastornos bipolares.<sup>3</sup> Debido á importancia que ten a relación entre o número de profesionais no total de usuarios do servizo na calidade de vida das persoas con Autismo volveremos máis adiante sobre este particular.

2. Un resumo do mesmo está publicado no número 22 da revista *Zerbitzuan* especializada na análise dos servizos e as políticas de benestar social, promovida pola Viceconsellería de Asuntos Sociais do Goberno Vasco.

3. Belinchón 2001, citada por Cuesta 2009 p.24.



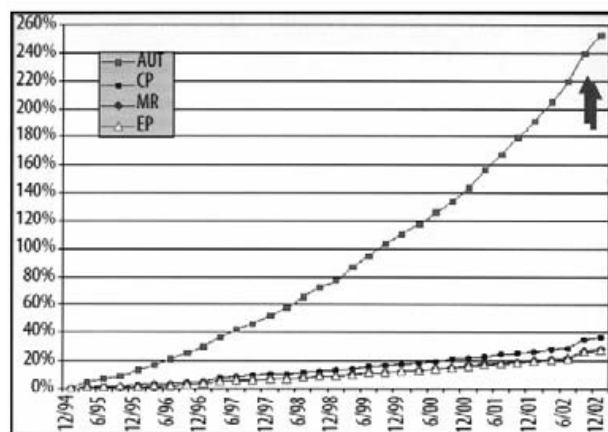
O argumento utilizado tradicionalmente para chamar a atención sobre a necesidade de contar cunha política de financiamento específico para o autismo en Galicia está respaldado polo feito de que tal especificidade si está considerada no contorno educativo, mediante a existencia dun módulo específico para autistas diferente dos módulos de discapacidade intelectual, e que na área da atención a adultos xa está implantada noutros territorios do Estado<sup>4</sup>.

#### *Crecemento e Sustentación: cobertura das demandas de atención no futuro*

Outra cuestión presente nas preocupacións dos xestores de servizos para persoas con TEA en Galicia garda relación coa capacidade do sistema para dar atención a medio e longo prazo ao incremento da demanda que se evidencia á vista dos datos que se manexan.

Debido a factores de distinta natureza, os casos de TEA detectados polos servizos de diagnóstico vense constantemente incrementados, nunha proporción moi superior ao incremento producido noutras categorías diagnósticas. Estudos realizados no estado de California (USA) mostran que o incremento da poboación diagnosticada de Autismo no ano 1998 foi algo máis do dobre (un 210, 43%) que os casos diagnosticados once anos atrás, en 1987. Esta variación é tres (3) veces superior ao aumento total da poboación no mesmo período, cinco (5) veces maior que o incremento dos casos de parálise cerebral e sete (7) veces superior ao incremento dos casos de epilepsia.

PORCENTAXE EN DISCAPACIDADES (1994-2002)  
(CDER, California 2003)



LEENDA AUT: AUTISMO  
CP: PARÁLISE CEREBRAL  
MR: ATRASO MENTAL  
EP: EPILEPSIA

4. Así é, entre outras, en Andalucía. O decreto 246/2003 de 2 de setembro clasifica os Centros Residenciais distinguindo entre “Residencias para persoas gravemente afectadas” e “Residencias para persoas con graves e continuados problemas de conducta”. A resolución de 18 de xaneiro de 2010 da Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade de actualización do financiamento de Centros recolle as diferenzas dos módulos a pagar a Centros de Día e Residencias para persoas con TEA das de Centros para persoas con discapacidade gravemente afectadas.

A prevalencia dos TEA na poboación varía segundo os distintos estudos, en función do tamaño da mostra, da poboación seleccionada e dos criterios diagnósticos, aínda que actualmente se vén aceptando unha relación arredor dos 60-63 casos cada 10.000 persoas (1 novo caso cada 166 nacementos), entendendo que se inclúe todo o espectro desde os casos graves ao alto funcionamento. Se nos referimos especificamente ao Trastorno Autista (coñecido por Autismo Clásico ou de Kanner), estas estimacións da prevalencia sitúanse, aproximadamente, en 4-5 casos por cada 10.000 persoas.

Analizando os datos obtidos de 40 estudos epidemiolóxicos realizados en distintas partes do mundo<sup>5</sup> nas últimas catro décadas (de 1966 a 2007) obsérvase a evolución no índice de prevalencia, tal como se expresa na seguinte táboa:

Período	Criterio Diagnóstico máis utilizado	Nº estudos	Media Casos/10.000 hab.
1966-1979	Kanner	3	4,57
1980-1989	DSM-III	12	5,58
1990-1999	DSM-III-R	8	17,86
2000-2005	CIE-10	12	23,02
2006-2007	DSM-IV	4	48,38

Fonte: Elaboración propia a partir de datos obtidos da ADDM

O último dos estudos incluídos nesta relación, publicado en 2007 pola Rede de Vixilancia do Autismo e as Discapacidades do Desenvolvemento “ADDM Network” que forma parte do grupo Centros para o Control e a Prevención da Enfermidade (CCD) do goberno dos Estados Unidos analiza unha mostra de poboación de 444.050 nenos e nenas de 8 anos, obtendo un índice de prevalencia de 66 casos de TEA por cada 10.000 habitantes.

O manexo de criterios diagnósticos máis flexible vinculados ao concepto de “espectro autista” garda tamén relación co incremento porcentual de casos. Continuando coa ollada aos datos dos 40 estudos epidemiolóxicos, centramos a atención nas prevalencias obtidas a partir da utilización dos distintos sistemas de clasificación diagnóstica utilizados e pódese apreciar unha notable variación dos resultados medios obtidos por cada clasificación categórica, tal como se reflicte a continuación:

5. Europa (25), Estados Unidos (8), Xapón (4) Canadá (2), Australia (1).

Criterio Diagnóstico	Nº estudos	Media (Casos 10.000 hab.)
Kanner	5	4,06
Rutter	2	2,45
DSM-III	8	6,93
DSM-III-R	3	8,77
CIE-10	11	21,06
DSM-IV	11	34,34

Fonte: Elaboración propia a partir de datos obtidos da ADDM

Á vista dos datos medios obtidos concluímos que a utilización dos actuais criterios diagnósticos multiplican de forma significativa (de 8 a 14 veces máis) o número de casos diagnosticados por cada 10.000 habitantes se os comparamos coa aplicación dos métodos clásicos de determinación do autismo. Non entra dentro do alcance deste artigo teorizar sobre esta cuestión, aínda que si parece evidente que existe unha relación directa entre a evolución dos criterios diagnósticos e o aumento da prevalencia ata alcanzar os niveis actuais<sup>6</sup>.

O incremento na prevalencia deste tipo de trastornos<sup>7</sup> (actualmente considérase aceptable un (1) de cada cento sesenta e seis (166) nacementos), fai necesaria a colaboración de toda a sociedade na procura da pronta detección do trastorno e a inmediata intervención temperá dos servizos especializados, asegurando deste xeito un prognóstico evolutivo positivo e unha redución da carga económica e social dos tratamentos futuros que cómpre ter en conta. De feito, como sostén o Dr. Posada de la Paz *et al.* nesta mesma publicación “A maior preocupación que hai na actualidade no mundo científico do Autismo é comprobar se realmente estamos ou non ante unha epidemia de casos, porque de ser así, os custos sociais e médicos que terían que dedicarse á atención desta Discapacidade dispararíanse espectacularmente”<sup>8</sup>. As entidades, cumprindo a súa función social, teñen a obriga de implicar as Administracións no

6. Un estudo de 132 casos de nenos/as con TEA compara os manuais CIE-10 e o DSM-IV con outros criterios utilizados (DSM-III-R, CARS e ABC) e conclúe que ambos teñen un alto nivel de concordancia DSM-IV e CIE-10 teñen unha concordancia total cos outros instrumentos de uso común tanto na diferenciación do grupo TXD do grupo non-TXD como a diferenciación de autismo/trastorno autista doutros subgrupos do espectro TXD. CIE-10 tende a incluír un número máis alto dentro da gama de TXD” (Sponheim. 1996).

7. Nos EEUU a citada Rede de Vixilancia do Autismo e as Discapacidades do Desenvolvemento (ADDM, polas súas siglas en inglés), recolle na súa páxina web que no ano 2006, 9 de cada 1.000 nenos/as de 8 anos foron diagnosticados con TEA, fronte á prevalencia 6/1.000 estimada no ano 2004 (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html#prevalence>)

8. MAREMAGNUM nº 10 2006 p.16.

deseño e aplicación de medidas preventivas que repercutan na redución dos enormes custos sociais e económicos futuros.

Aplicando a prevalencia dos trastornos aos datos de nacementos anuais que se rexistran na actualidade é posible levar a cabo unha sinxela proxección do número de persoas adultas con TEA que serían potenciais demandantes de servizos asistenciais, centros de día e residencias, nos vindeiros anos. Tomando os datos da prevalencia referida (1 cada 166 nacementos) e os datos oficiais de nacementos producidos nun ano en Galicia (23.062 en 2008) segundo o Instituto Galego de Estatística, concluímos que no noso país nacen anualmente entre 110 e 150 nenos e nenas con Trastornos do Espectro do Autismo que precisarán de sistemas de apoio para desenvolver as súas capacidades. Os datos obtidos dos Servizos de Diagnóstico das entidades máis representativas en Galicia no tratamento dos TEA (ASPANAES e Fundación Menela) concordan con esta cifra<sup>9</sup>.

A administración e as entidades provedoras de servizos de atención a adultos con TEA teñen diante, por tanto, o reto de xestionar convenientemente o incremento da demanda que se proxecta no medio prazo, que podería chegar a desbordar as capacidades de atención previstas dos Centros de adultos no horizonte do ano 2020. Por outra parte, os cambios sociais que se están a experimentar, inflúen directamente na capacidade das propias familias de dar o apoio informal que tradicionalmente viña substituindo, ou como mínimo reducindo, a participación das entidades. Polo tanto, nos vindeiros anos, máis que crise no sistema de atención, o que se vai a producir é unha transformación do mesmo, transformación na que as entidades sociais están chamadas a desempeñar o papel de facilitadoras e coordinadoras de servizos. De cómo se xestione este reequilibrio de forzas entre familias, sector privado e Administración dependerá en boa parte o futuro da atención ás persoas con TEA en Galicia.

### *Avellentamento e Trastornos do Espectro do Autismo*

A cuestión de cómo afrontar a asistencia que precisan as persoas adultas con TEA a medida que vaian acadando a situación de vellez ou “terceira idade”, debe ser considerada como outro dos retos máis decisivos cara ao futuro. A estreita relación existente entre diminución da capacidade funcional e idade, presente en todos os individuos, vese especialmente potenciada no caso dun colectivo de persoas que require, nunha alta porcentaxe, de axuda para realizar moitas das actividades cotiás ao longo de toda a súa vida. A incorporación da compoñente xeriátrica na atención a adultos con TEA conleva unha transformación nas metodoloxías de traballo e no equilibrio finan-

9. No ano 2009 foron diagnosticados como TEA 120 casos.

ceiro do servizo, para o que as entidades debemos estar preparadas. Algúns aspectos a ter en conta poderían ser, entre outros, os seguintes:

- Diminución ou total ausencia de apoios informais prestados á persoa dependente polo seu ámbito familiar debido á diminución das capacidades pola vellez de proxenitores ou outros cuidadores familiares, converténdose eles mesmos en demandantes de cuidados. Esta redución dos apoios familiares incrementa a necesidade de apoios extensos e xeneralizados que superan en moitos casos as posibilidades reais dos Centros co financiamento do que dispoñen.
- A medida en que o grao de dependencia da persoa adulta con TEA aumenta a causa do paso dos anos, os apoios e cuidados de longa duración vanse volvendo máis intensivos, máis continuados, determinando que a compoñente residencial vaia adquirindo maior relevancia substituindo outras fórmulas de atención (domiciliaria, centros de día, etc..). O incremento da intensidade dos cuidados repercute directamente nas ratios de atención, e por tanto no custo final do servizo prestado. Un sistema de financiamento ríxido, que non considera os niveis de apoio que precisa cada individuo, discrimina as persoas máis dependentes, na medida en que as entidades non poden asumir os custos da atención cando estes superan os ingresos percibidos.
- O deterioro biolóxico propio do avellentamento dá lugar a aparición de enfermidades crónicas (artrite, diabete,...) que complican a atención, e desencadean problemas que unicamente poden ser atendidos no contorno sanitario, con frecuencia mediante a utilización de recursos hospitalarios. O perfil profesional dos cuidadores require un maior nivel de especialización, así como de medios materiais máis sofisticados, o que repercute nos custos laborais da atención prestada, e consecuentemente na viabilidade económica do servizo. Faise preciso dispor de mecanismos de coordinación entre os distintos servizos a distintos niveis, que faciliten o tránsito das persoas con TEA dos recursos asistenciais (centros de día e residencias) aos recursos sanitarios (atención primaria e hospitalaria), o que contribuiría a paliar en boa parte esta circunstancia.

## **A cuestión do financiamento da atención ás persoas adultas con TEA en Galicia**

### *Apoio nas actividades básicas da vida diaria e calidade*

Todas as persoas adultas con TEA usuarias dos Centros de Día e Residencias de Galicia precisan de axuda dunha terceira persoa para poder desenvolver as súas Actividades da Vida Diaria tanto as básicas (ABVDs) como as

instrumentais (AIVDs). Así nas ABVDs, consideradas como “o conxunto de actividades primarias da persoa encamiñadas ao seu coidado e mobilidade, que lle dotan de autonomía e independencia elementais e lle permiten vivir sen precisar axuda continua doutros”<sup>10</sup> as avaliacións realizadas tanto coa escala de Barthel como co Índice de Kazt, amosan uns resultados que sitúan o noso colectivo dentro do nivel de dependencia “grave”. No caso das AIVDs, “as que permiten á persoa adaptarse ao seu contorno e manter a súa independencia na comunidade” (Batzán et al.1994) a dependencia acada o nivel de “total” segundo o Índice de Lawton. Por iso é tan importante para o funcionamento dos Centros non só manter, senón mellorar a ratio *1 persoa coidadora / 3 usuarias*, xa que en todas as ABVD e AIVD se precisa de apoio e supervisión constante, tendo en conta os problemas de conduta (que poden ir de leves a severos, podendo incluír, nos casos máis graves condutas agresivas e/ou autolesivas) cos que se atopan no noso día a día. A presenza de problemas condutuais ou graves deterioro físicos, desestrutura o funcionamento dos Centros tanto na aplicación dos Programas que están en marcha como na prestación da asistencia, en detrimento do resto dos usuarios/as que ven minguada a atención adecuada ás súas necesidades. Diante de certas situacións os responsables das entidades debemos anticiparnos, na medida do posible, buscando alternativas, recursos humanos e económicos que axuden a alcanzar a nosa misión, garantindo a calidade de vida e a seguridade de todas as persoas usuarias.

A calidade de vida é un concepto multidimensional que combina a percepción persoal e o sentimento de benestar de cada individuo (dimensión subxectiva) coas condicións de vida e o contexto social no que se desenvolve (dimensión obxectiva). Debido ás graves dificultades nas áreas de comunicación, interacción social e imaxinación que caracterizan as persoas con TEA, é moi difícil medir a dimensión subxectiva das persoas que padecen este tipo de trastorno, o que obriga a poñernos no seu lugar e atribuírlles ás nosas propias percepcións. Por iso, á hora de medir o nivel de calidade de vida dunha persoa con TEA debemos ir máis aló do subxectivo e dar maior importancia á análise das variables contextuais. (Cuesta, 2009, p.95). Neste senso, o nivel de recursos materiais e, sobre todo, persoais, que se poñan a disposición das entidades vai ser determinante para acadar o benestar físico e emocional, o desenvolvemento persoal e o nivel de inclusión social que determinan, entre outros, unha vida de calidade.

### *Os custos da atención a adultos con TEA*

Baseándonos nas puntuacións e resultados obtidos na proba estandariza-

10. Batzán et al. 1994.

da do ICAP<sup>11</sup> (Avaliación da Conduta Adaptativa<sup>12</sup> en Persoas con Discapacidade) pasada aos usuarios de ASPANAES e Fundación Menela (que representan o 85% do total das persoas con TEA atendidas de Galicia) podemos establecer que todos están situados no rango comprendido entre os niveis de “Total Atención a persoas / Supervisión Completa” e “Intensa Atención a persoas / Constante Supervisión”. Ademais da propia sintomatoloxía Autística, detéctanse outros trastornos asociados nas seguintes porcentaxes:

- 100% presenta Discapacidade Intelectual en rango de moderada a severa.
- 30% presenta dificultades graves de mobilidade.
- 13% presenta déficit sensorial.
- 23% presenta Epilepsia.

Debido a que, ademais, todas as persoas usuarias presentan en maior ou menor medida certos síntomas ou condutas que adoitan ir asociadas ao autismo (hiper/ou hiposensibilidade auditiva, alteracións de atención, alteracións do soño e a alimentación, ausencia de medo e da idea de risco, hiperactividade ou hipoactividade e alteracións conductuais, condutas que en función de cada usuario poden ser: autolesivas, agresivas, condutas disruptivas, destrución de obxectos, estereotipias, teimas, obsesións, condutas sociais ofensivas, retraemento, negativismo...). O 16% precisa unha atención extremadamente individualizada de ratio 1/1, pola comorbilidade de trastornos e síntomas que presenta, sendo necesaria a presenza doutra persoa permanentemente para a realización das actividades básicas da vida diaria: alimentación, hixiene diaria, control de esfínteres, mobilidade, desprazamentos,...

Neste punto, cómpre chamar a atención sobre a situación anómala de retirada de apoios, que sofren as persoas con TEA ao chegar á maioría de idade. Previamente, convén lembrar que algúns estudos realizados a principios deste século sobre os custos do Autismo revelan que os gastos directos non médicos dunha persoa con TEA entre os 3 e os 22 anos de vida representan unicamente o 5,2% do total dos seus custos ata a xubilación (65 anos) (Ganz, M. 2007). Datos que son confirmado por outras fontes que inciden no mesmo argumento. Así, segundo a División de Servizos para as Discapacidades do Desenvolvemento do Estado de Delaware (Division of Developmental Disa-

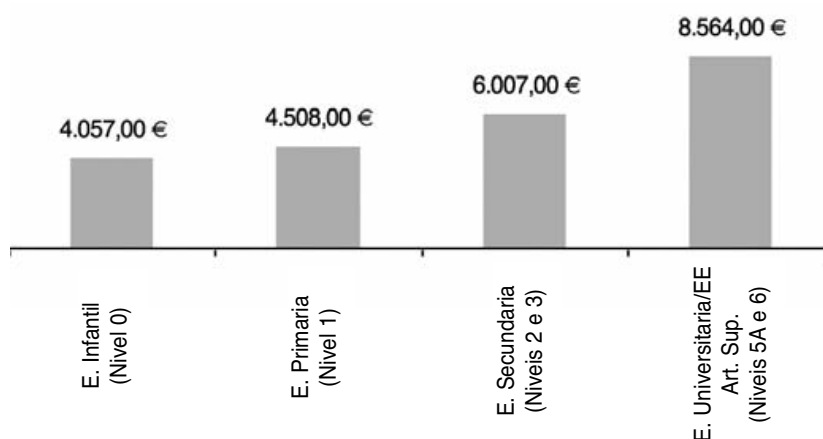
11. O ICAP é “... un instrumento estruturado que serve para valorar distintas áreas do funcionamento adaptativo e as necesidades de servizo dunha persoa. O ICAP pode utilizarse para rexistrar información descritiva, diagnóstico actual, limitacións funcionais, destrezas de conduta adaptativa, problemas de conduta, estatus residencial, servizos de rehabilitación e de apoio, actividades sociais e de tempo libre.”. (Montero 1999, p.82)

12. Conduta Adaptativa “é o conxunto de habilidades conceptuais, sociais e prácticas que foron aprendidas polas persoas para funcionar nas súas vidas diarias” (AAMR 2004, p.97).

bilities Services), o 90% dos custos asociados cos coidados das persoas con Autismo preséntase despois dos 21 anos e sen embargo, os fondos que este Estado inviste na atención a adultos autistas diminúen de forma significativa. No noso país, aínda que non existen estudos concretos de semellante nivel, podemos chegar a conclusións semellantes que confirman esta contradición.

Se se compara o custo por alumno en institucións educativas ordinarias, segundo o nivel de ensinanza no que se atope, obsérvase un incremento de asignación económica baseándose nas necesidades formativas das diferentes etapas educativas. Este incremento faise máis patente cando o alumno chega ao nivel universitario (18 anos), chegando a acadar un 40% sobre os fondos destinados polo Estado á financiar o nivel de bacharelato, un 90% máis que o que o se destina a un alumno de educación primaria e o 110% máis do que inviste en educación infantil. Visto graficamente, a distribución quedaría do seguinte xeito:

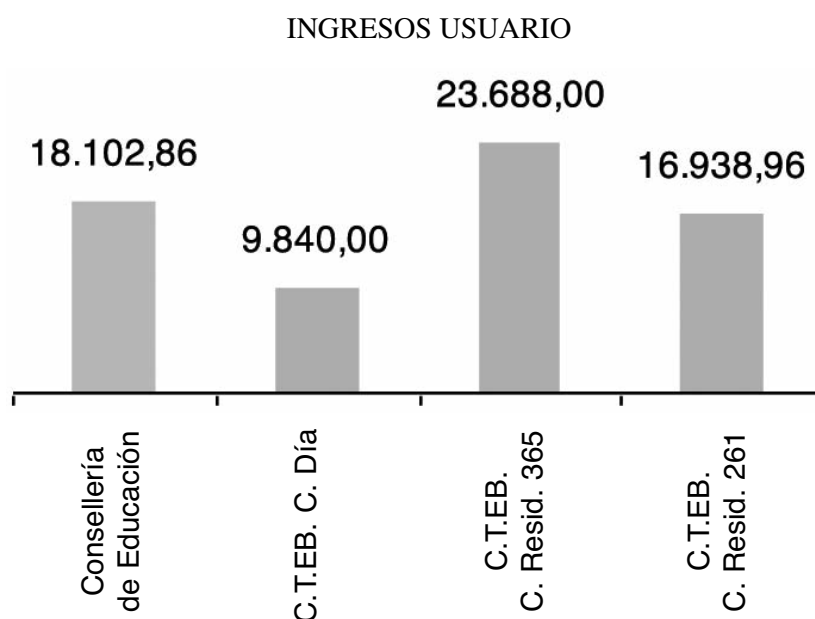
GASTO POR ALUMNO EN INSTITUCIÓNS EDUCATIVAS SEGÚN CINE



Clasificación Internacional Normalizada da Educación (CINE-Datos 2006)

Por contra, no contorno do autismo a progresión dos recursos é inversa. Analizando a asignación económica da Consellería de Educación e O.U. da Xunta de Galicia ao financiamento das prazas escolares para alumnado con Autismo e os fondos que a mesma Xunta destina ao financiamento das prazas nas distintas tipoloxías de Centros para persoas adultas con Autismo, observamos que mentres que os escolares reciben unha atención axeitada ás súas necesidades educativas especiais, ao mesmo nivel que no resto do Estado, na etapa adulta a Administración Autonómica reduce considerablemente a asignación económica para o desenvolvemento das actividades ocupacionais e residenciais para o mesmo colectivo, situando a Galicia na cola do conxunto das comunidades autónomas, como veremos máis adiante e tal como se pode apreciar no seguinte gráfico.



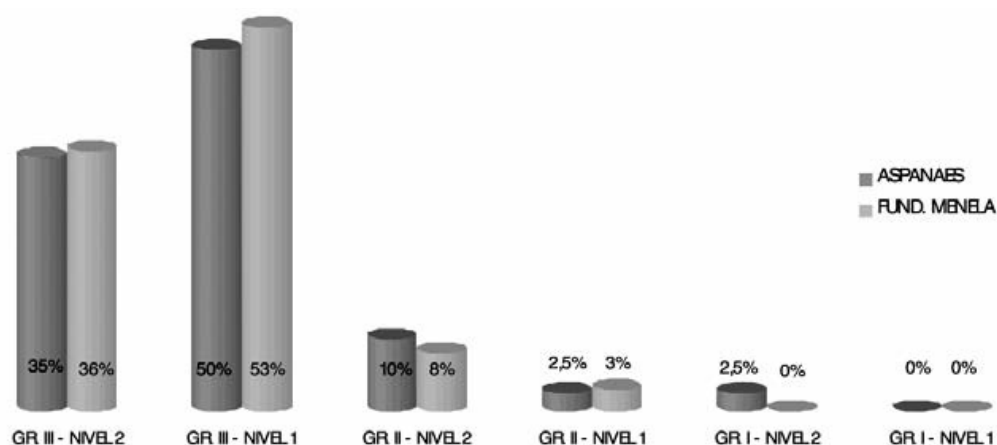


Segundo este datos, o investimento público na etapa educativa sobrepasa os 16 euros/hora, mentres que na etapa adulta, en réxime de Internado con Fin de Semana (24 horas diarias e 365 días/ano) o custo sitúase en algo menos de 3 euros/hora, isto é, menos do 20% que en educación. O grave deterioro que experimentan as persoas con TEA cando a intervención non é continuada e cando non se contemplan programas de formación que dean continuidade aos iniciados na etapa escolar e que dean resposta ás necesidades vitais da etapa adulta, produce un retroceso no seu desenvolvemento que implicará un maior custo de recursos sanitarios futuros.

### *Sistema de Autonomía e Atención á Dependencia*

Coa aprobación da Lei 39/ 2006, créase un novo dereito subxectivo de cidadanía, o dereito das persoas que necesitan apoios para desenvolver as actividades da súa vida cotiá e recibir a atención necesaria por parte dos Poderes Públicos. A súa aprobación implica o recoñecemento explícito do dereito á promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, e supón a garantía de atención integral e integrada para os titulares dos dereitos recoñecidos pola lei a través dos recursos, servizos e prestacións establecidos no Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (SAAD).

Extrapolando os datos de referencia de Fundación Menela e ASPANAES recollidos no seguinte cadro podemos concluír que nos Centros Residenciais das asociacións en Galicia o 98,75% das persoas usuarias teñen unha resolución do Grao e nivel de Dependencia comprendido entre o III e II con necesidade de axuda extensa e xeneralizada.



Na Resolución do 2 de decembro do 2008, da Secretaría de Estado de Política Social, Familias e Atención á Dependencia e á Discapacidade, pola que se publica o Acordo do Consello Territorial do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia, sobre criterios comúns de acreditación para garantir a calidade dos centros e servizos do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (BOE, mércores 17 decembro 2008), recóllense os cocientes esixibles para o 2011 para a categoría de coidador en Residencias para persoas con discapacidade intelectual. No caso do Grao III, asígnase unha ratio de 0,44 e para o Grao II unha ratio de 0,42. Isto implica que os usuarios do Grao III, terán un coidador por cada 2,27 usuarios, e os do Grao II un coidador por 2,38 usuarios.

Desta volta, o sistema de financiamento da atención a adultos con TEA en Galicia queda en evidencia unha vez máis. Así para o cálculo do custo/praza que servirá de base ao financiamento dos Centros de Día e Residencias actualmente en vigor<sup>13</sup> establécese unha ratio “mínima” de persoal coidador de 1 profesional por cada 6 usuarios en quenda de mañá e tarde e 1 profesional por cada 20 persoas usuarias en quenda de noite, claramente inferior ao que establece a Resolución citada. A Administración Autonómica ten en última instancia a responsabilidade de dar cumprimento, dentro dos prazos establecidos, á norma estatal, a fin de garantir uns dereitos que son outorgados polo noso sistema xurídico ás persoas dependentes, e que claramente á día de hoxe están moi lonxe de ser satisfeitos.

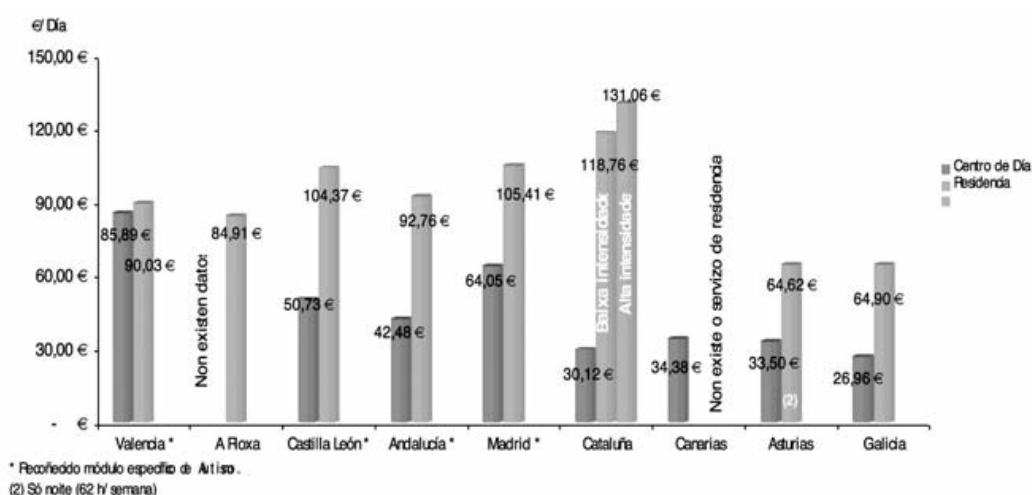
### *Análise económica comparativa con outras Comunidades Autónomas*

Por último, a fin de completar a visión sobre as carencias da atención a adultos na nosa comunidade e co obxectivo de obter unha visión global dos

13. Clausula 10. “Persoal” do Prego de Prescricións Técnicas para a Contratación, pola Consellería de Traballo e Benestar, da Reserva e Ocupación de Prazas en Residencia con Centro de Día para Persoas con Discapacidade, mediante a modalidade de Concerto. 2009.

niveis de financiamento atribuídos aos servizos que prestan apoio ás persoas con TEA, efectuamos unha comparativa coa situación económica que se dá noutras Comunidades Autónomas. A análise realizouse utilizando custos -praza/día medios e ponderáronse os datos facilitados polas entidades que forman parte da Confederación Autismo España, segundo o número de días ao ano que prestan cada servizo...

PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSOAS CON AUTISMO



No nivel de subvención praza/día, existen grandes diferenzas entre comunidades tanto no servizo de centro de día como de residencia. Cómpre salientar que a nosa Comunidade percibe 26,96€ para o Servizo de Centro de Día, a máis baixa de todas as Comunidades obxecto de estudo, fronte a outras, como Valencia que con 85,89€ por praza/día triplica o financiamento galego. O módulo galego estaría ao 70% da media do Estado (46,01€ praza/día). No Servizo dos Centros Residenciais, a nosa Comunidade percibe 64,90€, unha das máis baixas entre todas as Comunidades, menos da metade do que recibe unha residencia en Cataluña (131,06€ praza/día) e un 70% da asignación media no conxunto do Estado (92,26€ praza/día)

Queda en evidencia a variabilidade do nivel de subvención praza/día entre CC.AA, polo que é razoable pensar que segundo a CC.AA. na que a persoa con TEA se atope, vai desfrutar duns rangos de calidade moi dispares de maneira notablemente inxusta.

O sistema de atención ás persoas adultas con TEA en Galicia precisa dunha urxente revisión do seu financiamento que o saque da precariedade e facilite aos individuos diagnosticados con este tipo de trastorno os apoios necesarios para unha vida de calidade. Os recursos financeiros que se requiren, motivado polo baixo número de persoas afectadas e pola responsabilidade das propias entidades ao expresar demandas axustadas ao momento eco-

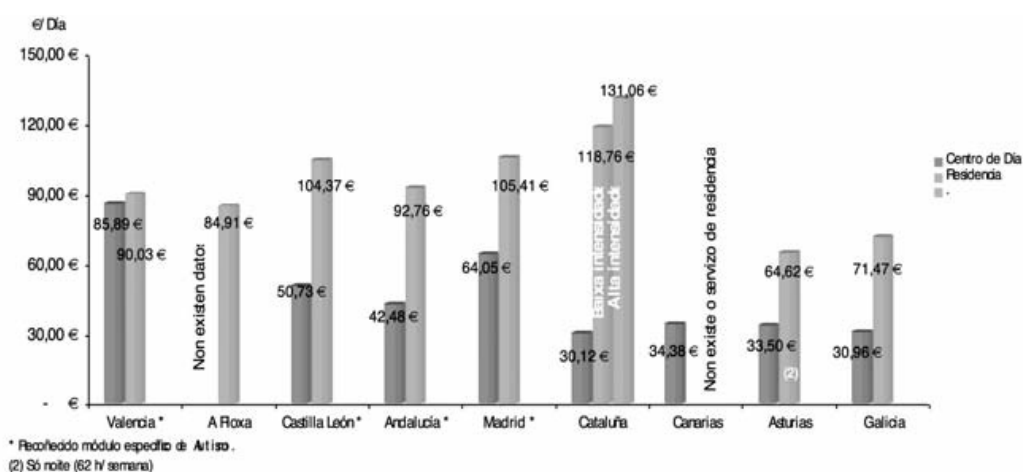
nómico actual, teñen un impacto nos orzamentos do país moi limitado, pero representan un impulso importantísimo para a mellora de atención e a inserción social deste colectivo. Aínda así, Galicia seguiría á cola no conxunto do resto das Comunidades Autónomas, pero reducindo á súa diferenza coas que presentan o financiamento máis baixo.

No nome do colectivo, a Federación “Autismo Galicia” ven reclamando a Administración un incremento dos módulos de financiamento, que evite que o sistema de atención a adultos na nosa Comunidade quede definitivamente descolgado do resto das Comunidades Autónomas do Estado. No seu conxunto, o incremento vese resumido no seguinte cadro:

CADRO PROPOSTA DE INCREMENTO			
Réxime	Nº Prazas	Importe/Día	Importe Anual
Internado Residencia 365 días	57	8,00 €	164.160,00 €
Internado Residencia 261 días	51	6,00 €	110.160,00 €
Emerxencia Social/Estancia Temporal 365	4	8,00 €	11.520,00 €
Emerxencia Social/Estancia Temporal 261 días	1	6,00 €	2.160,00 €
Media Pensión	69	4,00 €	99.360,00 €
<b>Total</b>			<b>387.360,00 €</b>

Coa aplicación do incremento proposto, a comparativa entre Comunidades Autónomas quedaría do seguinte xeito:

PROPOSTA PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSOAS CON AUTISMO



## Consideración finais

- Proponer no contexto actual unha mellora na calidade da atención para persoas adultas con Trastorno do Espectro do Autismo non é un crear un problema novo nin recorrer a un feito extraordinario, senón que vén aso-

ciado a un principio valioso en si mesmo que os poderes públicos deben de asimilar: *a consideración de que todos os individuos somos iguais, independentemente dos apoios que precisemos para desenvolvernos en comunidade. Estes tempos de turbulencias económicas, caracterizados pola redución de fondos públicos e de revisión que a sociedade fai do destino que se dá a este tipo de financiamento, deben de aproveitarse como unha oportunidade para reordenar as políticas sociais diante de novas necesidades, e revisar un sistema de financiamento ineficiente que amosa unha escasa flexibilidade ás especificidades de cada colectivo e unha nula capacidade de adaptación ao cambio.*

- As persoas adultas diagnosticados con TEA en Galicia teñen actualmente un nivel de cobertura das súas necesidades moi inferior aos mesmos cidadáns doutras Comunidades do Estado, o que na práctica representa unha clara discriminación. De cara a homologar o sistema galego de atención á persoas adultas con autismo aos da media do Estado Español, vai ser preciso nos vindeiros anos:
  - \* Aumentar o nivel de calidade da atención por medio do incremento da dotación media por praza para o mantemento dos Centros, considerando ás necesidades específicas do Trastorno Autista en xeral e das persoas atendidas en particular.
  - \* Manter un ritmo de crecemento de prazas nos recursos especializados que permita facer fronte ás demandas que se producirán na atención a adultos, á vez que se potencian programas de inserción social que reduzan a necesidade de recorrer á institucionalización.
- En consecuencia, o sistema de atención a persoas adultas con TEA en Galicia (incluíndo as administracións e as entidades privadas) está condenado á precariedade en tanto que os responsables políticos non tomen conciencia de que nos atopamos diante dun auténtico problema de saúde pública que precisa dunha planificación a longo prazo, rigurosa e con obxectivos e recursos axeitados, na que participen todos os estamentos implicados: usuarios, familias, profesionais socio-sanitarios e a propia administración.

## **Bibliografía**

- American Psychiatric Association (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4º ed. (DSM-IV). American Psychiatric Association, Washington DC.
- BAZTÁN, J. J. et al. (1994): “Escalas de actividades de la vida diaria” en Del Ser T, Peña J., eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona. JR Prous pp 137-164.

- Confederación Autismo España (2010): *Guía para la transición de las Entidades de la Confederación Autismo España al Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia*. Madrid.
- CUESTA GÓMEZ, J. L. (2009): *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida*. Editorial La Muralla. Colección Aula Abierta, Madrid.
- CUXART, FRANCESC. (1999): “La persona adulta con autismo” en *Trabajo con Apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. Asepac (pp. 9-24).
- FOMBONNE, E. (2003): “Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update”. En *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 33, nº 4.
- GANZ, M. L. (2006): *The lifetime distribution of the Incremental Societal Cost of Autism*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, nº 161 (pp. 343-349).
- GANZ, M. L. (2006): *The costs of autism*, in *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*, S.O. Moldin and J.L.R. Rubenstein, Editors. Taylor and Francis Group: Boca Raton, FL.
- KNAPP, M. (2009): “The Economic Cost of Autism in the UK” en *Autism* Vol. 13 nº 3 (pp. 317-336).
- Medical Research Council (MRC) (2001): “Epidemiology and Causes” en *Review of autism research*.
- Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), CIE-10 (1992): *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. -Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: OMS. Meditor, Madrid.
- POSADA DE LA PAZ, M. *et al.* (2006): “O diagnóstico temperán no Autismo e a investigación epidemiolóxica nos Trastornos do Espectro Autista” en *MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro autista*, nº 10 (p.p. 9-21)
- SPONHEIM, EILI. (1996): “Changing Criteria of Autistic Disorders: A comparison of the CIE-10 Research Criteria and DSM-IV with DSM-III-R, CARS, and ABC”, en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 26, nº 5 (pp. 513-525).
- VV.AA. (2009): *Galicia en Cifras. Anuario 2008*. Instituto Galego de Estatística (IGE). Xunta de Galicia.



## CLAVES PARA LA REFLEXIÓN SOBRE LA ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN GALICIA

*M<sup>a</sup> Teresa Tiemblo Marsal\* y José Manuel Varela Rodríguez\*\**

### RESUMEN

*Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) inciden en la vida de los individuos y de las familias con toda una amplia gama de potenciales impactos sobre la salud, el bienestar, la integración social y la calidad de vida. Pero también tienen consecuencias económicas notables, ya que suponen un cada vez más elevado coste económico que afecta al conjunto de la sociedad y que se mantiene a lo largo de toda la vida de la persona afectada. Estudios dirigidos por prestigiosos investigadores<sup>1</sup> en Gran Bretaña y en los Estados Unidos durante la pasada década muestran el impacto económico del autismo en las sociedades actuales. En su mayor parte, este gasto se produce durante la edad adulta, aunque, paradójicamente, los apoyos públicos destinados a las personas con TEA se concentran durante la etapa escolar, dando lugar a una dramática retirada de fondos para programas en el momento en que la persona afectada abandona el sistema educativo y debe iniciar su integración laboral y social y además cuando*

\* M<sup>a</sup> Teresa Tiemblo Marsal es Directora Gerente de ASPANAES, Asociación de Pais de Persoas con Trastornos do Espectro do Autismo da provincia de A Coruña.

\*\* José Manuel Varela Rodríguez es Director Gerente de Fundación Menela, Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Vigo (Pontevedra).

1. Martin Knapp (King's College de Londres) y Michael Ganz (Harvard School of Public Health de Boston) coinciden en valorar alrededor de 1,5 millones de euros los costes sociales directos de una persona con TEA durante toda su vida. En el caso de incluir los costes indirectos, pérdida de productividad de la persona afectada y a su familia, el coste total alcanzaría los 3,5 millones de euros. En el conjunto de los EE.UU el coste total (directos e indirectos) del Autismo se estiman en 35.000 millones de dólares cada año. (Ganz, 2003)



*empiezan paulatinamente a remitir los apoyos que recibía del entorno familiar.*

*El sistema de atención a personas adultas con TEA en Galicia, integrado por familias, entidades y administraciones, presenta muchas características que son comunes a las del resto del Estado, aunque también cuenta con graves carencias, fundamentalmente en los aspectos económicos y de reconocimiento social. Sus gestores, cada uno desde el entorno de responsabilidad que le corresponde, se enfrentan al reto de atender las expectativas del colectivo y garantizar a un número de ciudadanos diagnosticados con TEA, en constante expansión, o acceso a los apoyos que van a necesitar en el futuro.*

*Recoger sintéticamente estas expectativas y fomentar el debate sobre la situación actual y el futuro de la atención a personas adultas con autismo en nuestro país es el objeto de este artículo.*

## **Los retos del sector en la atención a las personas adultas con TEA en Galicia delante de unas necesidades emergentes**

### *Reconocimiento de la especificidad de los Trastornos del Espectro del Autismo*

La literatura científica viene incidiendo en los últimos treinta años sobre el carácter específico de las alteraciones cognitivas y neurológicas que dan lugar a los llamados Trastornos del Espectro del Autismo, y que están presentes en todos los individuos del colectivo, con independencia de su coeficiente intelectual o de su nivel de funcionamiento. La heterogeneidad de las capacidades cognitivas de las personas con autismo hace que estas presenten grandes diferencias interindividuales, pudiendo variar desde la deficiencia mental profunda, que se da en muchos casos, hasta un aceptable nivel de independencia en la mayor parte de los entornos de la vida cotidiana, pasando por individuos con un talento extraordinario en ciertos aspectos pero con una total incompetencia para desenvolverse socialmente. Se trata, por tanto, de un trastorno con alteraciones propias que no están presentes en otro tipo de población, incluidas el resto de las tipologías diagnosticadas de la discapacidad intelectual.

Sin embargo la presencia en las personas con TEA de distintos grados de retraso mental asociado al trastorno autista, que llega a manifestarse hasta en un 70% de los casos, explica la tendencia de las administraciones públicas gallegas, fuertemente arraigada también en el conjunto del tercer sector, a “diluirlos” en el concepto genérico de “discapacidad intelectual”, impidiendo y perjudicando el desarrollo de programas adaptados a las necesidades de este colectivo, que acaba siendo asociado con categorías diagnósticas con las que presenta notables diferencias. De esta forma, el traslado a la práctica de esta

uniformización por parte de las administraciones en el diseño de sus políticas sociales condiciona los medios que se ponen a disposición de las entidades en Galicia para desarrollar programas de atención a las necesidades de las personas con TEA y, consecuentemente, a la calidad del servicio que estas pueden ofrecer.

Para los responsables de las entidades gallegas es una necesidad prioritaria contar con un reconocimiento del autismo como trastorno específico, puesto que a partir de este reconocimiento se puede empezar a hablar de una atención eficaz y eficiente. No debemos olvidar que, directa o indirectamente, es precisamente este uno de los primeros y principales motivos que animaron a todas las entidades del sector a constituir a finales del año 1995 la Federación de Entidades e Organizaciones Protectoras de Persoas con Autismo da Comunidade Autónoma de Galicia “Autismo Galicia”. Hoy, *La Federación Autismo Galicia* es la voz que defiende los intereses de más del 90% de las entidades gallegas de atención a las personas con trastornos del espectro del autismo que prestan servicios alrededor de 650 personas afectadas y a sus familias y en las que trabajan alrededor de 60 personas voluntarias y 230 trabajadores.

La cuestión del reconocimiento de la especificidad de los TEA, tiene una correlación práctica con el montante total y destino de los fondos que se reciben, y consecuentemente, con la calidad de los servicios que se prestan. Estudios como el elaborado por Peñas Aizpuru sobre la variabilidad coste/plaza en residencias de la tercera edad en Guipuzcoa<sup>2</sup>, llegan a la conclusión, después de realizar un análisis multivariante sobre trece factores, del que tan solo tres de ellos explican el 77% de la variabilidad del coste unitario en un centro residencial: el porcentaje de gasto de personal, el índice personal/plaza y el coste unitario de personal. En los Centros y Servicios para personas con TEA los factores relacionados con las partidas de personal podrían tener una incidencia aún más notable debido a dos circunstancias específicas que caracterizan la atención a este colectivo:

- La Dimensión de los Centros y Servicios. Por las características propias del Trastorno Autista, los Centros y Servicios para personas con TEA adoptan tener una capacidad reducida, lo que obliga a distribuir el coste del personal titulado entre un número escaso de plazas, disparando el gasto unitario.
- Los problemas de conducta y emocionales de las personas usuarias: estados de agitación y ansiedad, conductas heteroagresivas y autolesi-

2. Un resumo do mesmo está publicado no número 22 da revista *Zerbitzuan* especializada na análise dos servizos e as políticas de benestar social, promovida pola Viceconsellería de Asuntos Sociais do Goberno Vasco.

vas. En la edad adulta aumenta el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, tales como depresión, trastorno de ansiedad o trastornos bipolares.<sup>3</sup> Debido a la importancia que tiene la relación entre el número de profesionales en el total de usuarios del servicio, en la calidad de vida de las personas con Autismo, volveremos más adelante sobre este particular.

El argumento utilizado tradicionalmente para llamar la atención sobre la necesidad de contar con una política de financiamiento específico para el autismo en Galicia está respaldado por el hecho de que tal especificidad si está considerada en el entorno educativo, mediante la existencia de un módulo específico para autistas diferente de los módulos de discapacidad intelectual, y que en el área de atención a adultos ya está implantada en otros territorios del Estado<sup>4</sup>.

#### *Crecimiento y Sustentación: cobertura de las demandas de atención en el futuro*

Otra cuestión presente en las preocupaciones de los gestores de servicios para personas con TEA en Galicia guarda relación con la capacidad del sistema para dar atención a medio y largo plazo al incremento de la demanda que se evidencia a la vista de los datos que se manejan.

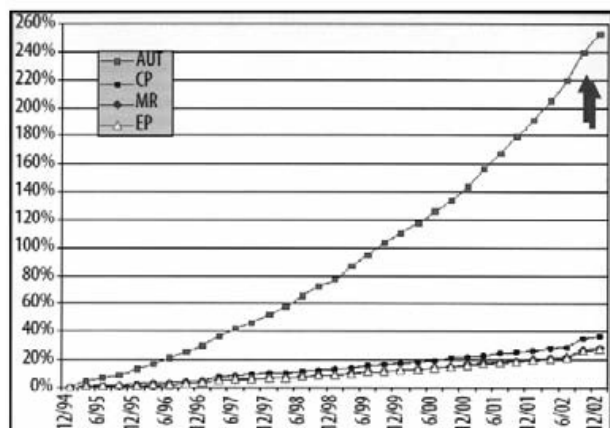
Debido a factores de distinta naturaleza, los casos de TEA detectados por los servicios de diagnóstico se ven constantemente incrementados, en una proporción muy superior al incremento producido en otras categorías diagnósticas. Estudios realizados en el estado de California (USA) muestran que el incremento de la población diagnosticada de Autismo en el año 1998 fue algo más del doble (un 210, 43%) que los casos diagnosticados once años atrás, en 1987. Esta variación es tres (3) veces superior al aumento total de la población en el mismo período, cinco (5) veces mayor que el incremento de los casos de parálisis cerebral y discapacidad intelectual y siete (7) veces superior al incremento de los casos de epilepsia.

La prevalencia de los TEA en la población varía según los distintos estudios, en función del tamaño de la muestra, de la población seleccionada y de los criterios diagnósticos, aunque actualmente se vienen aceptando una relación

3. Belinchón 2001, citada por Cuesta 2009 p 24.

4. Así es, entre otras, en Andalucía. El decreto 246/2003 de 2 de septiembre clasifica los Centros Residenciales distinguiendo entre “Residencias para personas gravemente afectadas” y “Residencias para personas con graves y continuados problemas de conducta”. La resolución de 18 de enero de 2010 de la Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade de actualización de financiamiento de Centros recoge las diferencias de los módulos a pagar a Centros de Día y Residencias para personas con TEA de las de Centros para personas con discapacidad gravemente afectadas.

PORCENTAJE EN DISCAPACIDADES (1994-2002)  
(CDER, California 2003)



LEYENDA AUT: AUTISMO  
CP: PARÁLISIS CEREBRAL  
MR: RETRASO MENTAL  
EP: EPILEPSIA

alrededor de los 60-63 casos cada 10.000 personas (1 nuevo caso cada 166 nacimientos), entendiendo que se incluye todo el espectro desde los casos graves al alto funcionamiento. Si nos referimos específicamente al Trastorno Autista (conocido por Autismo Clásico o de Kanner), estas estimaciones de la prevalencia se sitúan, aproximadamente, en 4-5 casos por cada 10.000 personas.

Analizando los datos obtenidos de 40 estudios epidemiológicos realizados en distintas partes del mundo<sup>5</sup> en las últimas cuatro décadas (de 1966 a 2007) se observa la evolución en el índice de prevalencia, tal como se expresa en la siguiente tabla:

Período	Criterio Diagnóstico más utilizado	Nº estudios	Media Casos/10.000 hab.
1966-1979	Kanner	3	4,57
1980-1989	DSM-III	12	5,58
1990-1999	DSM-III-R	8	17,86
2000-2005	CIE-10	12	23,02
2006-2007	DSM-IV	4	48,38

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de ADDM

El último de los estudios incluidos en esta relación, publicado en 2007 por la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo “ADDM Network” que forma parte del grupo Centros para el Control y la Prevención de la Enfermedad (CCD) del gobierno de los Estados Unidos ana-

5. Europa (25), Estados Unidos (8), Japón (4), Canadá (2), Australia (1).

liza una muestra de población de 444.050 niños y niñas de 8 años, obteniendo un índice de prevalencia de 66 casos de TEA por cada 10.000 habitantes.

El manejo de criterios diagnósticos más flexible vinculados al concepto de “espectro autista” guarda también relación con el incremento porcentual de casos. Continuando con la ojeada a los datos de los 40 estudios epidemiológicos, centramos la atención en la prevalencia obtenidas a partir de la utilización de los distintos sistemas de clasificación diagnóstica utilizados y se puede apreciar una notable variación de los resultados medios obtenidos por cada clasificación categórica, tal como se muestra a continuación:

Criterio Diagnóstico	Nº estudios	Media (Casos 10.000 hab.)
Kanner	5	4,06
Rutter	2	2,45
DSM-III	8	6,93
DSM-III-R	3	8,77
CIE-10	11	21,06
DSM-IV	11	34,34

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de ADDM

A la vista de los datos medios obtenidos concluimos que la utilización de los actuales criterios diagnósticos multiplican significativamente (de 8 a 14 veces más) el número de casos diagnosticados por cada 10.000 habitantes si los comparamos con la aplicación de los métodos clásicos de determinación del autismo. No entra dentro del alcance de este artículo teorizar sobre esta cuestión, aunque si parece evidente que existe una relación directa entre la evolución de los criterios diagnósticos y el aumento de la prevalencia hasta alcanzar los niveles actuales<sup>6</sup>.

El incremento en la prevalencia de este tipo de trastornos<sup>7</sup> (actualmente se considera aceptable uno (1) de cada ciento sesenta y seis (166) nacimien-

6. Un estudio de 132 casos de niños/as con TEA compara los manuales CIE-10 y el DSM-IV con otros criterios utilizados (DSM-III-R, CARS y ABC) y concluye que ambos tienen un alto nivel de concordancia. DSM-IV y CIE-10 tienen una concordancia total con otros instrumentos de uso común tanto en la diferenciación del grupo TGD del grupo no-TGD como la diferenciación de autismo/trastorno autista de otros subgrupos del espectro TGD. CIE-10 tiende a incluir un número más alto dentro de la gama de TGD” (Sponheim. 1996)

7. En los EEUU la citada Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés), recoge en su página web que en el año 2006, 9 de cada 1.000 niños/as de 8 años fueron diagnosticados con TEA, frente a la prevalencia 6/1.000 estimada en el año 2004 (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html#prevalence>)

tos, hace necesaria la colaboración de toda la sociedad en la búsqueda de la pronta detección del trastorno y la inmediata intervención temprana de los servicios especializados, asegurando de esta forma un pronóstico evolutivo positivo y una reducción de la carga económica y social de los tratamientos futuros que hay que tener en cuenta. De hecho, como sostiene el Dr. Posada de la Paz *et al.* En esta misma publicación: “La mayor preocupación que hay en la actualidad en el mundo científico del Autismo es comprobar si realmente estamos o no ante una epidemia de casos, porque de ser así, los costes sociales y médicos que tendrían que dedicarse a la atención de esta Discapacidad se dispararían espectacularmente”<sup>8</sup>. Las entidades, cumpliendo su función social, tienen la obligación de implicar a las Administraciones en el diseño y aplicación de medidas preventivas que repercutan en la reducción de los enormes costes sociales y económicos futuros.

Aplicando la prevalencia de los trastornos a los datos de nacimientos anuales que se registran en la actualidad es posible llevar a cabo una sencilla proyección del número de personas adultas con TEA que serían potenciales demandantes de servicios asistenciales, centros de día y residencias, en los próximos años. Tomando los datos de la prevalencia referida (1 cada 166 nacimientos) y los datos oficiales de nacimientos producidos en un año en Galicia (23.062 en 2008) según el Instituto Gallego de Estadística, concluimos que en nuestro país nacen anualmente entre 110 y 150 niños y niñas con Trastornos del Espectro del Autismo que necesitarán de sistemas de apoyo para desarrollar sus capacidades. Los datos obtenidos de los Servicios de Diagnóstico de las entidades más representativas en Galicia en el tratamiento de los TEA (ASPANAES y Fundación Menela) coinciden con esta cifra<sup>9</sup>.

La administración y las entidades proveedoras de servicios de atención a adultos con TEA tienen ante sí, por lo tanto, el reto de gestionar convenientemente el incremento de la demanda que se proyecta a medio plazo, que podría llegar a desbordar las capacidades de atención previstas de los Centros de adultos en el horizonte del año 2020. Por otra parte, los cambios sociales que se están experimentando, influyen directamente en la capacidad de las propias familias de dar el apoyo informal que tradicionalmente venía substituyendo, o como mínimo reduciendo, la participación de las entidades. Por lo tanto, en los próximos años, más que crisis en el sistema de atención, lo que se va a producir es una transformación del mismo, transformación en la que las entidades sociales están llamadas a desempeñar el papel de facilitadoras y coordinadoras de servicios. De cómo se gestione este reequilibrio de fuerzas entre familias, sector privado y Administración dependerá en buena parte el futuro de la atención a las personas con TEA en Galicia.

8. MAREMAGNUM nº 10 (2006) p.16.

9. En el año 2009 fueron diagnosticados como TEA 120 casos.

*Envejecimiento y Trastornos del Espectro del Autismo*

La cuestión de cómo afrontar la asistencia que necesitan las personas adultas con TEA a medida que vayan alcanzando la situación de vejez o “tercera edad”, debe ser considerada como otro de los retos más decisivos hacia el futuro. La estrecha relación existente entre disminución de la capacidad funcional y edad, presente en todos los individuos, se ve especialmente potenciada en el caso de un colectivo de personas que requiere, en un alto porcentaje, de ayuda para realizar muchas de las actividades cotidianas a lo largo de toda su vida. La incorporación del componente geriátrico en la atención a adultos con TEA conlleva una transformación en las metodologías de trabajo y en el equilibrio financiero del servicio, para lo que las entidades debemos estar preparadas. Algunos aspectos a tener en cuenta podrían ser, entre otros, los siguientes:

- Disminución o total ausencia de apoyos informales prestados a la persona dependiente por su ámbito familiar debido a la disminución de las capacidades por la vejez de progenitores u otros cuidadores familiares, convirtiéndose ellos mismos en demandantes de cuidados. Esta reducción de los apoyos familiares incrementa la necesidad de apoyos extensos y generalizados que superan en muchos casos las posibilidades reales de los Centros con el financiamiento del que disponen.
- A medida en que el grado de dependencia de la persona adulta con TEA aumenta debido al paso de los años, los apoyos y cuidados de larga duración se van haciendo más intensivos, más continuados, determinando que el componente residencial vaya adquiriendo mayor relevancia sustituyendo otras fórmulas de atención (domiciliaria, centros de día, etc.). El incremento de la intensidad de los cuidados repercute directamente en los ratios de atención, y por lo tanto en el coste final del servicio prestado. Un sistema de financiamiento rígido, que no considera los niveles de apoyo que necesita cada individuo, discrimina a las personas más dependientes, en la medida en que las entidades no pueden asumir los costes de la atención cuando éstos superan los ingresos percibidos.
- El deterioro biológico propio del envejecimiento da lugar a la aparición de enfermedades crónicas (artritis, diabetes,...) que complican la atención, y desencadenan problemas que únicamente pueden ser atendidos en el ámbito sanitario, con frecuencia mediante la utilización de recursos hospitalarios. El perfil profesional de los cuidadores requiere un mayor nivel de especialización, así como de medios materiales más sofisticados, o que repercute en los costes laborales de la atención prestada, y consecuentemente en la viabilidad económica del servicio. Se hace necesario disponer de mecanismos de coordinación entre los distintos servicios a distintos niveles, que faciliten el tránsito de las

personas con TEA de los recursos asistenciales (centros de día y residencias) a los recursos sanitarios (atención primaria y hospitalaria), lo que contribuiría a paliar en buena parte esta circunstancia.

## **La cuestión del financiamiento de la atención a las personas adultas con TEA en Galicia**

### *Apoyo en las actividades básicas de la vida diaria y calidad*

Todas las personas adultas con TEA usuarias de los Centros de Día y Residenciales de Galicia necesitan de ayuda de una tercera persona para poder desarrollar sus Actividades de la Vida Diaria tanto las básicas (ABVDs) como las instrumentales (AIVDs). Así en las ABVDs, consideradas como “el conjunto de actividades primarias de la persona encaminadas a su cuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin necesitar ayuda continua de otros”<sup>10</sup> las evaluaciones realizadas tanto con la escala de Barthel como con el Índice de Kazt, muestran unos resultados que sitúan a nuestro colectivo dentro del nivel de dependencia “grave”. En el caso de las AIVDs, “las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad” (Batzán et al. 1994) la dependencia obtenida es de nivel “total” según el Índice de Lawton. Por eso es tan importante para el funcionamiento de los Centros no solo mantener, sino mejorar la ratio *1 persona cuidadora / 3 usuarias*, ya que en todas las ABVD y AIVD se necesita de apoyo y supervisión constante, teniendo en cuenta los problemas de conducta (que pueden ir de leves a severos, pudiendo incluir, en los casos más graves conductas agresivas y/o autolesivas) con lo que se encuentran en nuestro día a día. La presencia de problemas de conducta o grave deterioro físico, desestructura el funcionamiento de los Centros tanto en la aplicación de los Programas que están en marcha como en la prestación de la asistencia, en detrimento del resto de los usuarios/as que ven mermada la atención adecuada a sus necesidades. Ante ciertas situaciones los responsables de las entidades debemos anticiparnos, en la medida de lo posible, buscando alternativas, recursos humanos y económicos que ayuden a lograr nuestra misión, garantizando la calidad de vida y la seguridad de todas las personas usuarias.

La calidad de vida es un concepto multidimensional que combina la percepción personal y el sentimiento de bienestar de cada individuo (dimensión subjetiva) con las condiciones de vida y el contexto social en lo que se desarrolla (dimensión objetiva). Por temor de las graves dificultades en las áreas de comunicación, interacción social e imaginación que caracterizan a las per-

10. Batzán et al. 1994.



sonas con TEA, es muy difícil medir la dimensión subjetiva de las personas que padecen este tipo de trastorno, lo que obliga a ponernos en su lugar y atribuirles nuestras propias percepciones. Por eso, a la hora de medir el nivel de calidad de vida de una persona con TEA debemos ir más allá de lo subjetivo y dar mayor importancia al análisis de las variables contextuales. (Cuesta, 2009, p.95). En este sentido, el nivel de recursos materiales y, sobre todo, personal, que se pongan a disposición de las entidades va a ser determinante para lograr el bienestar físico y emocional, el desarrollo personal y el nivel de inclusión social que determinan, entre otros, una vida de calidad.

#### *Los costes de la atención a adultos con TEA*

Basándonos en las puntuaciones y resultados obtenidos en la prueba estandarizada del ICAP<sup>11</sup> (Evaluación de la Conducta Adaptativa<sup>12</sup> en Personas con Discapacidad) pasada a los usuarios de ASPANAES y Fundación Menela (que representan el 85% del total de las personas con TEA atendidas de Galicia) podemos establecer que todos están situados en el rango comprendido entre los niveles de “Total Atención a personas / Supervisión Completa” e “Intensa Atención a personas / Constante Supervisión”. Además de la propia sintomatología Autística, se detectan otros trastornos asociados en los siguientes porcentajes:

- 100% presenta Discapacidad Intelectual en rango de moderada a severa.
- 30% presenta dificultades graves de movilidad.
- 13% presenta déficit sensorial.
- 23% presenta Epilepsia.

Debido a que, además, todas las personas usuarias presentan en mayor o menor medida ciertos síntomas o conductas que suelen ir asociadas al autismo (hiper/ou hiposensibilidad auditiva, alteraciones de atención, alteraciones del sueño y la alimentación, ausencia de miedo y de la idea de riesgo, hiperactividad o hipoactividad y alteraciones conductuales, conductas que en función de cada usuario pueden ser: autolesivas, agresivas, conductas disruptivas, destrucción de objetos, estereotipias, manías, obsesiones, conductas sociales ofensivas, retraimiento, negativismo...). El 16% necesita una atención extremada-

11. El ICAP es “... un instrumento estructurado que sirve para valorar distintas áreas del funcionamiento adaptativo y las necesidades de servicio de una persona. El ICAP puede utilizarse para registrar información descriptiva, diagnóstico actual, limitaciones funcionales, destrezas de conducta adaptativa, problemas de conducta, estatus residencial, servicios de rehabilitación y de apoyo, actividades sociales y de tiempo libre”. (Montero 1999, p.82)

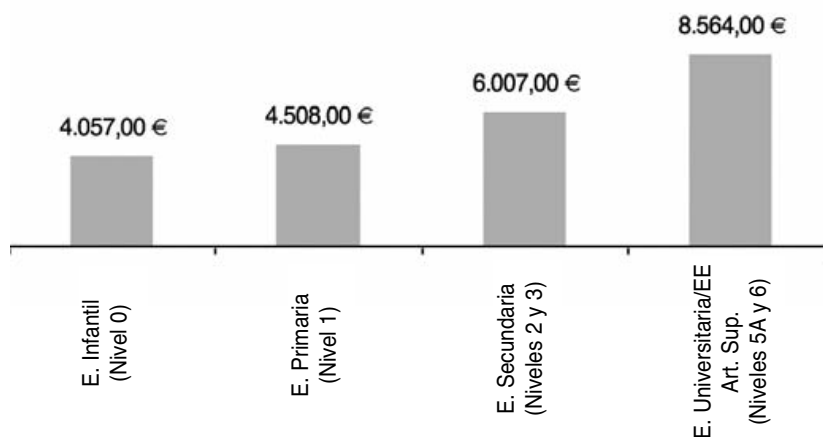
12. Conducta Adaptativa “es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que fueron aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias” (AAMR 2004, p.97).

mente individualizada de ratio 1/1, por la co morbilidad de trastornos y síntomas que presenta, siendo necesaria la presencia de otra persona permanentemente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria: alimentación, higiene diaria, control de esfínteres, movilidad, desplazamientos,...

En este punto, nos gustaría llamar la atención sobre la situación anómala de retirada de apoyos, que sufren las personas con TEA al llegar a la mayoría de edad. Previamente, conviene recordar que algunos estudios realizados a principios de este siglo sobre los costes del Autismo revelan que los gastos directos no médicos de una persona con TEA entre los 3 y los 22 años de vida representan únicamente el 5,2% del total de sus costes hasta la jubilación (65 años) (Ganz, M. 2007). Datos que son confirmados por otras fuentes que inciden en el mismo argumento. Así, según la División de Servicios para las Discapacidades de Desarrollo del Estado de Delaware (Division of Developmental Disabilities Services), el 90% de los costes asociados con los cuidados de las personas con Autismo se presentan después de los 21 años y sin embargo, los fondos que este Estado invierte en la atención a adultos autistas disminuyen significativamente. En nuestro país, aún que no existen estudios concretos de semejante nivel, podemos llegar a conclusiones semejantes que confirman esta contradicción.

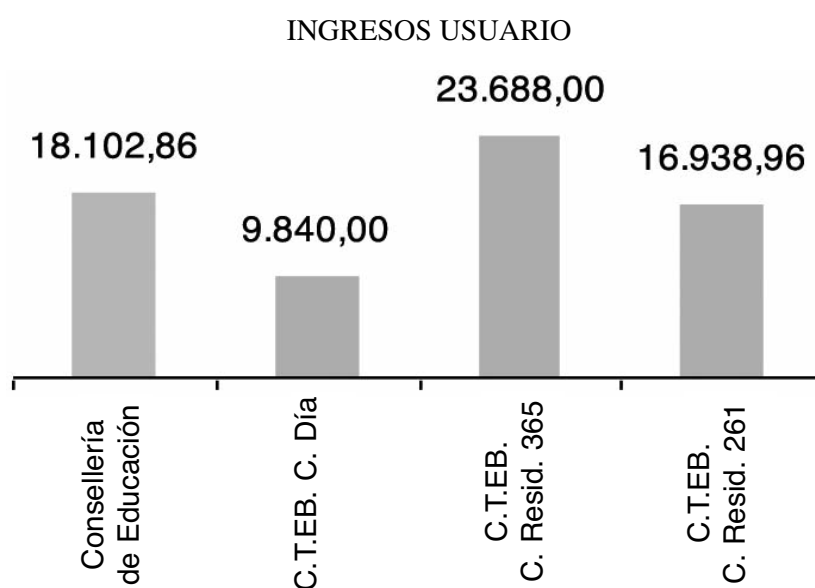
Si se compara el coste por alumno en instituciones educativas ordinarias, según el nivel de enseñanza en los que se encuentre, se observa un incremento de asignación económica basándose en las necesidades formativas de las diferentes etapas educativas. Este incremento se hace más patente cuando el alumno llega al nivel universitario (18 años), llegando a alcanzar un 40% sobre los fondos destinados por el Estado a financiar el nivel de bachiller, un 90% más que el que se destina a un alumno de educación primaria y un 110% más del que invierte en educación infantil. Visto gráficamente, la distribución quedaría de la siguiente forma:

GASTO POR ALUMNO EN INSTITUCIONES EDUCATIVAS SEGÚN CINE



Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (CINE-Datos 2006)

Por el contrario, en el ámbito del autismo la progresión de los recursos es inversa. Analizando la asignación económica de la Consellería de Educación e O.U. de la Xunta de Galicia el financiamiento de las plazas escolares para alumnado con Autismo y los fondos que la misma Xunta destina al financiamiento de las plazas en las distintas tipologías de Centros para personas adultas con Autismo, observamos que mientras que los escolares reciben una atención adecuada a sus necesidades educativas especiales, al mismo nivel que en el resto del Estado, en la etapa adulta la Administración Autonómica reduce considerablemente la asignación económica para el desarrollo de las actividades ocupacionales y residenciales para el mismo colectivo, situando a Galicia en la cola del conjunto de las comunidades autónomas, como veremos más adelante y tal como se puede apreciar en el siguiente gráfico.



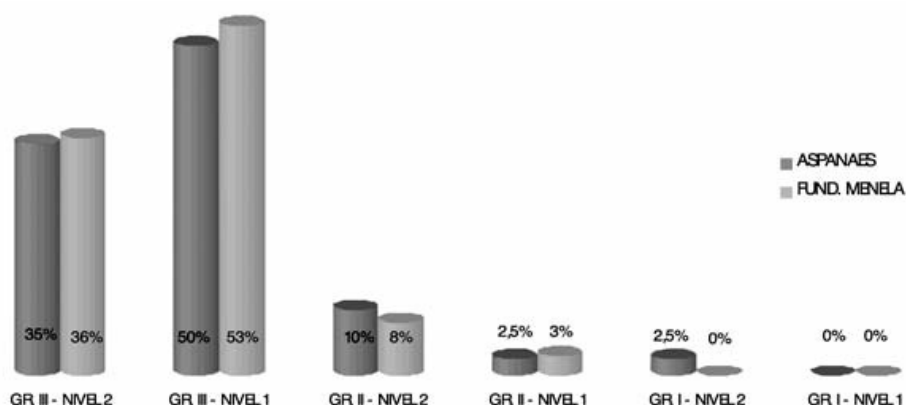
Según estos datos, la inversión pública en la etapa educativa sobrepasa los 16 euros/hora, mientras que en la etapa adulta, en régimen de Internado con Fin de Semana (24 horas diarias y 365 días/año) el coste se sitúa en algo menos de 3 euros/hora, esto es, menos del 20% que en educación. El grave deterioro que experimentan las personas con TEA cuando la intervención no es continuada y cuando no se contemplan programas de formación que den continuidad a los iniciados en la etapa escolar y que dan respuesta a las necesidades vitales de la etapa adulta, produce un retroceso en su desarrollo que implicará un mayor coste de recursos sanitarios futuros.

#### *Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia*

Con la aprobación de la Ley 39/ 2006, se crea un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía, el derecho de las personas que necesitan apoyos para desarrollar las actividades de su vida cotidiana y recibir la atención necesaria por parte de los Poderes Públicos. Su aprobación implica el reconocimiento

explícito del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y supone la garantía de atención integral e integrada para los titulares de los derechos reconocidos por la ley a través de los recursos, servicios y prestaciones establecidos en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Extrapolando los datos de referencia de Fundación Menela y ASPANAES recogidos en el siguiente cuadro podemos concluir que en los Centros Residenciales de las asociaciones en Galicia el 98,75% de las personas usuarias tienen una resolución del Grado y nivel de Dependencia comprendido entre el III y II con necesidad de ayuda extensa y generalizada.



En la Resolución del 2 de diciembre del 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (BOE, miércoles 17 diciembre 2008), se recogen los cocientes exigibles para el 2011 para la categoría de cuidador en Residencias para personas con discapacidad intelectual. En el caso de Grado III, se asigna una ratio de 0,44 y para el Grado II una ratio de 0,42. Esto implica que los usuarios de Grado III, tendrán un cuidador por cada 2,27 usuarios, y los de Grado II un cuidador por cada 2,38 usuarios.

De esta forma, el sistema de financiamiento de la atención a adultos con TEA en Galicia queda en evidencia una vez más. Así para el cálculo de coste/plaza que servirá de base al financiamiento de los Centros de Día y Residencias actualmente en vigor<sup>13</sup> se establece una ratio “mínima” de *personal cuidador de 1 profesional por cada 6 usuarios en turno de mañana y tarde y*

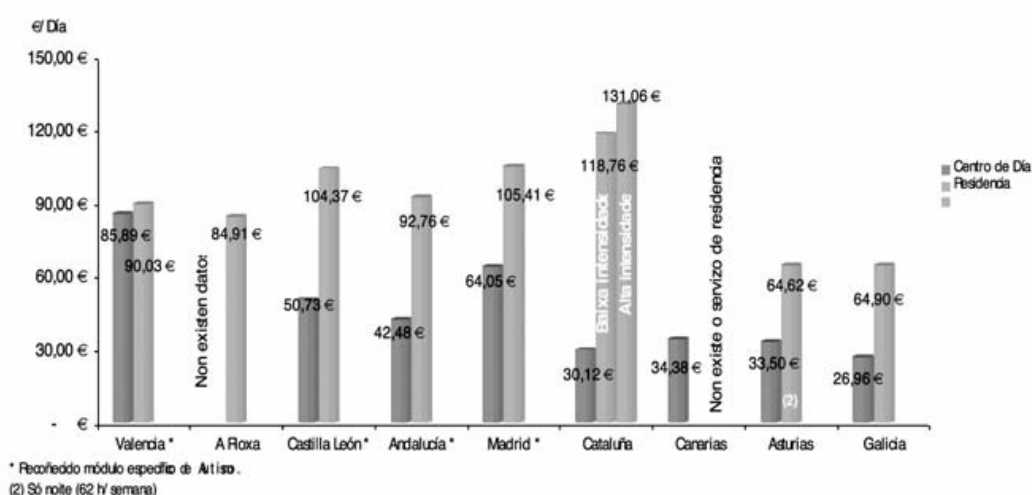
13. Clausula 10. “Persoal” do Prego de Prescricións Técnicas para a Contratación, pola Consellería de Traballo e Benestar, da Reserva e Ocupación de Prazas en Residencia con Centro de Día para Persoas con Discapacidade, mediante a modalidade de Concerto. 2009.

1 profesional por cada 20 personas usuarias en turno de noche, claramente inferior al que establece la Resolución citada. La Administración Autonómica tiene en última instancia la responsabilidad de dar cumplimiento, dentro de los plazos establecidos, a la norma estatal, con el fin de garantizar unos derechos que son otorgados por nuestro sistema jurídico a las personas dependientes, y que claramente en la actualidad están muy lejos de ser satisfechos.

### Análisis económica comparativa con otras Comunidades Autónomas

Por último, con el fin de completar la visión sobre las carencias de la atención a adultos en Galicia y con el objetivo de obtener una visión global de los niveles de financiamiento atribuidos a los servicios que prestan apoyo a las personas con TEA, efectuamos una comparativa con la situación económica que se da en otras Comunidades Autónomas. El análisis se realizó utilizando costes-plaza/día medios y se ponderaron los datos facilitados por las entidades que forman parte de la Confederación Autismo España, según el número de días al año que prestan cada servicio...

PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSONAS CON AUTISMO



En el nivel de subvención plaza/día, existen grandes diferencias entre comunidades tanto en el servicio de centro de día como de residencia. Cabe destacar que nuestra Comunidad percibe 26,96€ para el Servicio de Centro de Día, la más baja de todas las Comunidades objeto de estudio, frente a otras, como Valencia que con 85,89€ por plaza/día triplica la financiación gallega. El módulo gallego estaría al 70% de la media del Estado (46,01€ plaza/día). En el Servicio de los Centros Residenciales, nuestra Comunidad percibe 64,90€, una de las más bajas entre todas las Comunidades, menos de la mitad de lo que recibe una residencia en Cataluña (131,06€ plaza/día) y un 70% de la asignación media en el conjunto del Estado (92,26€ plaza/día)

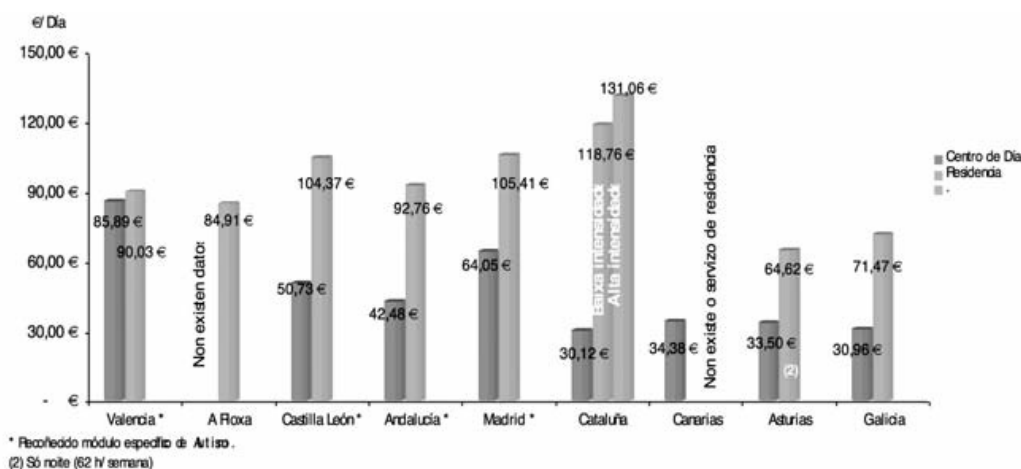
Queda en evidencia la variabilidad del nivel de subvención plaza/día entre CC.AA, por lo que es razonable pensar que según la CC.AA. en la que la persona con TEA se encuentre, va a disfrutar de unos grados de calidad muy dispares de manera notablemente injusta.

El sistema de atención a las personas adultas con TEA en Galicia precisa de una urgente revisión de su financiamiento que lo saque de la precariedad y facilite a los individuos diagnosticados con este tipo de trastorno los apoyos necesarios para una vida de calidad. Los recursos financieros que se requieren, motivado por el bajo número de personas afectadas y por la responsabilidad de las propias entidades al expresar demandas ajustadas al momento económico actual, tienen un impacto económico en el conjunto del país muy limitado, pero representan un impulso importantísimo para la mejora de atención y la inserción social de este colectivo. Aún así, Galicia seguiría a la cola en el conjunto del resto de las Comunidades Autónomas, pero reduciendo su diferencia con las que presentan el financiamiento más bajo.

CUADRO PROPUESTA INCREMENTO			
Régimen	Nº Plazas	Importe/Día	Importe Anual
Internado Residencia 365 días	57	8,00 €	164.160,00 €
Internado Residencia 261 días	51	6,00 €	110.160,00 €
Emergencia Social/Estancia Temporal 365	4	8,00 €	11.520,00 €
Emergencia Social/Estancia Temporal 261 días	1	6,00 €	2.160,00 €
Media Pensión	69	4,00 €	99.360,00 €
<b>Total</b>			<b>387.360,00 €</b>

Con la aplicación del incremento propuesto, la comparativa entre Comunidades Autónomas quedaría de la siguiente forma:

PROPUESTA PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSONAS CON AUTISMO



### **Consideración final**

- Proponer en el contexto actual una mejora en la calidad de atención para personas adultas con Trastorno del Espectro del Autismo, no es crear un problema nuevo ni recurrir a un hecho extraordinario, sino que viene asociado a un principio valioso en si mismo que los poderes públicos deben de asimilar: *“la consideración de que todos los individuos somos iguales, independientemente de los apoyos que necesitemos para desarrollarnos en comunidad. Estos tiempos de turbulencias económicas, caracterizados por la reducción de fondos públicos y de revisión que la sociedad hace del destino que se da a este tipo de financiación, deben de aprovecharse como una oportunidad para reordenar las políticas sociales ante nuevas necesidades, y revisar un sistema de financiamiento ineficiente que muestra una escasa flexibilidad a las especificidades de cada colectivo y una nula capacidad de adaptación al cambio”*.
- Las personas adultas diagnosticados con TEA en Galicia tienen actualmente un nivel de cobertura de sus necesidades muy inferior a los mismos ciudadanos de otras Comunidades del Estado, lo que en la práctica representa una clara discriminación. De cara a la homologación del sistema gallego de atención a personas adultas con autismo a los de la media del Estado Español, va a ser necesario en los próximos años:
  - \* Aumentar el nivel de calidad de la atención por medio del incremento de la dotación media por plaza para el mantenimiento de los Centros, considerando las necesidades específicas del Trastorno Autista en general y de las personas atendidas en particular.
  - \* Mantener un ritmo de crecimiento de plazas en los recursos especializados que permita hacer frente a las demandas que se producirán en la atención a adultos, a la vez que se potencian programas de inserción social que reduzcan la necesidad de recurrir a la institucionalización.
- En consecuencia, el sistema de atención a personas adultas con TEA en Galicia (incluyendo las administraciones y las entidades privadas) está condenado a la precariedad en tanto que los responsables políticos no tomen conciencia de que nos encontramos delante de un auténtico problema de salud pública que necesita de una planificación a largo plazo, rigurosa y con objetivos y recursos adecuados, en la que participen todos los estamentos implicados: usuarios, familias, profesionales socio-sanitarios y la propia administración.

## Bibliografía

- American Psychiatric Association (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4º ed. (DSM-IV). American Psychiatric Association, Washington DC.
- BAZTÁN, J. J. et al. (1994): “Escalas de actividades de la vida diaria” en *Del Ser T*, Peña J., eds. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona. JR Prous pp 137-164.
- Confederación Autismo España (2010): *Guía para la transición de las Entidades de la Confederación Autismo España al Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia*. Madrid.
- CUESTA GÓMEZ, J. L. (2009): *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida*. Editorial La Muralla. Colección Aula Abierta, Madrid.
- CUXART, FRANCESC (1999): “La persona adulta con autismo” en *Trabajo con Apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. Asepac (pp. 9-24).
- FOMBONNE, E. (2003): “Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update”. En *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 33, nº 4.
- GANZ, M. L. (2006): *The lifetime distribution of the Incremental Societal Cost of Autism*. Archives of Paediatrics & Adolescent Medicine, nº 161 (pp. 343-349).
- GANZ, M. L. (2006): *The costs of autism*, in *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*, S.O. Moldin and J.L.R. Rubenstein, Editors. Taylor and Francis Group: Boca Raton, FL.
- KNAPP, M. (2009): “The Economic Cost of Autism in the UK” en *Autism* Vol. 13 nº 3 (pp. 317-336).
- Medical Research Council (MRC) (2001): “Epidemiology and Causes” en *Review of autism research*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), CIE-10 (1992): *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. -Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: OMS. Meditor, Madrid.
- POSADA DE LA PAZ, M. et al. (2006): “O diagnóstico temperán no Autismo e a investigación epidemiolóxica nos Trastornos do Espectro Autista” en *MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro autista*, nº 10.
- SPONHEIM, EILI (1996): “Changing Criteria of Autistic Disorders: A comparison of the CIE-10 Research Criteria and DSM-IV with DSM-III-R, CARS, and ABC”, en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 26, nº 5 (pp. 513-525).
- VV.AA. (2009): *Galicia en Cifras. Anuario 2008*. Instituto Galego de Estatística (IGE). Xunta de Galicia.







## MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

### APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos  
da Comarca de Arousa  
✉ Rúa Moreira, nº 29  
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)  
☎ 986 501 548  
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

### APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista do Centro de Apoio  
Familiar “A Braña”  
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 226 647  
E-mail: info@apacaf.org  
www.apacaf.org

### APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo  
“Os Mecos”  
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro  
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)  
☎ 986 708 640  
E-mail: apamecos@yahoo.es

### A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia  
da Coruña  
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo  
15009 A Coruña  
☎ 981 130 044  
☎ 981 130 787  
E-mail: administracion@aspanaes.org  
www.aspanaes.org

### AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense  
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrechán  
32003 Ourense  
☎/☎ 988 219 389  
E-mail: info@autismoourense.org  
www.autismoourense.org

### AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo  
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2  
36201 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 437 263  
☎ 986 228 528  
E-mail: autismovigo@gmail.com  
www.autismovigo.org

### APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro “Castro Navás”  
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue  
36391 Nigrán (Pontevedra)  
☎ 986 365 558  
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

### FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19  
36203 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 423 433/902 502 508  
☎ 986 484 228  
E-mail: fundacion@menela.org  
www.menela.org

### FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo  
15009 A Coruña  
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787  
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

### APA MENELA

Asociación de Pais do Centro “Menela”  
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre  
36212 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 240 703  
E-mail: apamenela@terra.es

### RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos  
Xeneralizados do Desenvolvemento  
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo  
27003 Lugo  
☎ 982 214 504  
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

Subvencionan

