

necesidades de las familias de personas con tea en la comunidad de madrid: nuevos datos

eva murillo sanz y mercedes belinchón ■■■

centro de psicología aplicada. UAM

resumen

Las personas con Trastorno del Espectro de Autismo en la Comunidad de Madrid suponen un colectivo numeroso que plantea necesidades distintas a las que plantean otros tipos de discapacidad. El estudio realizado en el 2001 (Belinchón y cols.) puso de manifiesto estas necesidades. La información aportada algunos años después por las familias de personas con TEA que han participado en el Programa APÚNTATE nos ha permitido conocer nuevos datos cuantitativos que permiten aquilatar mejor algunas de las necesidades detectadas en el estudio previo y señalar algunas cuestiones aún pendientes, así como apuntar posibles vías de futuro.

PALABRAS CLAVE: TEA - autismo - necesidades - familias

summary

People suffering from autistic spectrum disorders (ASD) mean a large group in Madrid, who creates different needs from those other mentally handicapped people would. The research carried out throughout 2001 (Belinchón et al.) made these needs clear. In the following years, the knowledge and experience brought forward by the relatives of those ASD people who participated in the program APÚNTATE has permitted us to know new quantitative data that lead us to size up better some of the needs detected in the former research, so that now we can point out some of the pending issues as well as indicate different sources for the future.

Tradicionalmente se ha considerado al Autismo, y por extensión a los Trastornos del Espectro de Autismo (TEA) como un trastorno poco frecuente. Aunque las estimaciones clásicas situaban la prevalencia del autismo en 3-4 personas de cada 10.000, los estudios recientes nos advierten de un aumento considerable de la misma, mostrándonos que estamos hablando de una población mucho mayor de la considerada previamente. En una revisión de los estudios epidemiológicos realizados en distintos países, Fombonne (2005) señala que, mientras que la mediana de prevalencia para el trastorno autista en los estudios realizados de 1966 a 1994 era de 4,7 por 10.000, este mismo dato ascendía hasta un 12,7 por 10.000 en los estudios realizados desde 1994 a 2004. Tomando el conjunto de los TGDs encuentran que la prevalencia se situaría en al menos el 36,4 por 10.000.

Este incremento en los índices de prevalencia refleja una mejora en la definición de los trastornos, de los instrumentos de detección y diagnóstico, así como un mayor conocimiento de los TEA. Esto ha facilitado una identificación cada vez más temprana, una mayor adecuación de los métodos de intervención y un aumento en los recursos y servicios dirigidos a las personas con TEA y sus familias.

Sin embargo, al asomarnos al mundo de las personas con TEA, nos damos cuenta de que la situación habitual de la mayoría de estas familias presenta todavía grandes carencias y un amplio abanico de necesidades no cubiertas. La vida cotidiana de las personas con TEA y sus familias está aún lejos de ser similar a la de las personas sin discapacidad en aspectos fundamentales que influyen, e incluso definen, el concepto de calidad de vida.

En el año 1999 la Obra Social de Caja

Madrid encargó al Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid un estudio sobre la situación y necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la Comunidad de Madrid. El objetivo del estudio era definir la situación de estas personas, recoger qué necesidades planteaban, así como detectar cuáles de estas necesidades no estaban cubiertas para la mayoría de las familias afectadas por un trastorno del desarrollo como el autismo.

Como se puso de manifiesto en el estudio realizado por Belinchón y cols. (2001) la convivencia con un hijo/a con TEA implica necesidades en prácticamente todos los ámbitos, pero donde éstas se hacen especialmente patentes es en el ámbito de la vida diaria. Determinadas características de estos trastornos, como la rigidez e inflexibilidad o derivadas de las mismas, como los problemas de conducta, condicionan con frecuencia la dinámica familiar, la integración en el entorno comunitario y la vida social de la familia.

De las inferencias estadísticas realizadas en dicho estudio, se desprendía que en la Comunidad de Madrid el número de personas menores de 18 años que presentaban un trastorno autista se situaba en torno a las 1.000 personas, pudiendo llegar a un máximo de 1.274 personas, unas cifras que resultan, cuando menos, turbadoras.

A raíz de los resultados de este estudio, la Obra Social de Caja Madrid y la Universidad Autónoma de Madrid financiaron un Programa de apoyo familiar (APUNTATE) organizado por el Centro de Psicología Aplicada de la UAM. La gran acogida que ha tenido el Programa entre las familias de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid nos ha permitido obtener datos de la estructura y vida

familiar de un gran número de familias de dicha comunidad que permiten actualizar el diagnóstico de la situación del estudio del 2001. ¿Cómo es la situación de las familias de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid ahora? ¿Qué es ahora "lo normal" en la vida diaria de estas personas?. La información facilitada por las familias a la hora de solicitar el Programa nos permite obtener una foto de su situación actual, y en muchos casos, nos permite también darnos cuenta de que, si bien algunos aspectos han mejorado sensiblemente en los últimos años, con frecuencia "lo normal" está todavía lejos de lo ideal e incluso de lo meramente aceptable.

Los datos que aparecen a continuación han sido facilitados por las familias que solicitaron participar en el Programa APÚNTATE en las 2ª y 3ª ediciones, a las que queremos agradecer sinceramente su colaboración. Estos datos son parte de la información necesaria para la determinación de las necesidades de las familias y la posterior provisión de apoyos por parte del Programa. Tras eliminar los duplicados, (es decir, la información de las personas que han solicitado el Programa en ambas ediciones), los datos de personas con diagnósticos distintos de los englobados dentro de los TEA, solicitudes incompletas, con grandes vacíos de información o las de familias que no deseaban

participar en este estudio, contamos con los datos de 166 personas (162 familias). Resulta razonable pensar que las familias que solicitan el Programa son las que menos cubiertas tienen sus necesidades. Sin embargo, el gran número de solicitudes recibidas y la gran variedad de las mismas nos hacen pensar que pueden ser una muestra bastante representativa de la población de personas con TEA de la Comunidad de Madrid. Teniendo en cuenta que en el registro de casos realizado en el estudio del 2001 se identificaron dentro del circuito de atención específico un total de 562 personas con TEA, el número de personas que han solicitado el Programa equivale al 29,53% de las personas identificadas en el 2001.

Los datos más significativos aportados por este grupo son los siguientes:

características de las personas con tea ■ ■ ■

La edad de las personas que han solicitado el Programa varía desde los 2 a los 37 años. La distribución de edades es muy similar a la encontrada en el registro de casos del estudio de necesidades (Belinchón y cols. , 2001).

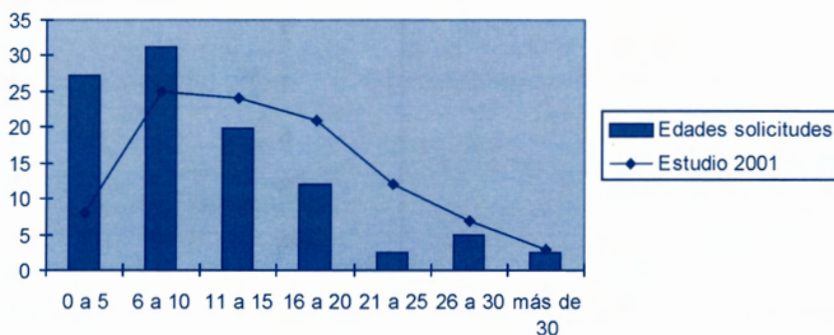


Fig1.- Edades de las personas con TEA que han solicitado el Programa APÚNTATE

En la Figura 1 aparece el porcentaje de personas de cada grupo de edad que han solicitado el Programa. La línea azul es una aproximación a los datos obtenidos en el registro de casos del estudio de necesidades realizado en el 2001 (Belinchón y cols.). Se observa una sobre-representación de personas de menor edad en relación a los datos del estudio previo, aunque la tendencia general es similar.

Observando los datos de la gráfica, encontramos que en nuestra muestra, el 21,6% de las personas afectadas tiene más de 15 años. Teniendo en cuenta la ligera sobre-representación de niños pequeños (menores de 10 años) en nuestra muestra, y que no contamos con datos de personas mayores de 37 años, es necesario plantearse que hay un gran número de adolescentes y adultos con autismo cuyas necesidades desconocemos

en gran medida, pero que no por eso dejan de existir.

De igual modo, es preciso considerar que el 41,52 % de las personas de nuestra muestra serán adolescentes o adultos en un período de 5 años, lo que vuelve a obligarnos a plantear si están preparados los recursos e instituciones actuales para absorber esta demanda. Los servicios y programas capaces de dar respuesta a las necesidades de estas personas una vez finalizada la etapa escolar son actualmente limitados, lo que hace necesario planificar recursos para la llegada a la edad adulta de un gran número de personas con TEA.

En cuanto al diagnóstico, a continuación aparece una tabla con los últimos diagnósticos de las personas de la muestra.

DIAGNÓSTICO	N	%
Autismo	96	57,83
TGD	31	18,67
S. Asperger	20	12,04
TEA	4	2,40
S. Rett	3	1,80
T. Desintegrativo	1	0,60
Otros	6	3,61
N.S./N.C.	5	3,01
Total	166	99,9

Tabla 1.- Diagnósticos

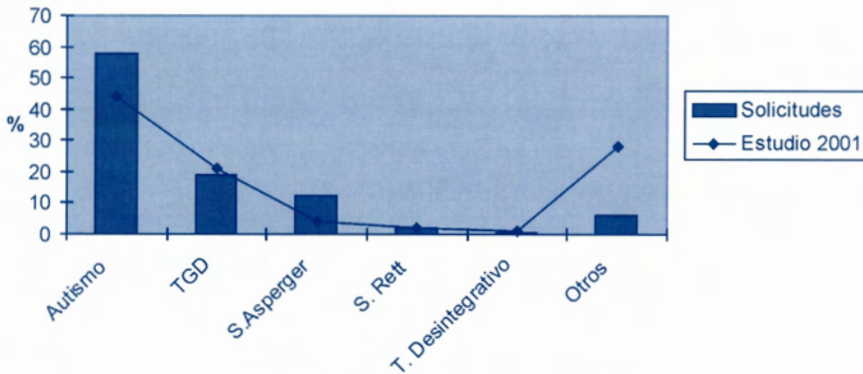


Fig.2.- Diagnósticos de las solicitudes

La mayoría de los diagnósticos de las personas que solicitan el Programa es de autismo, seguido de TGD no especificado. El patrón de distribución es similar al del registro de casos del estudio de 2001, con una mayor representación de diagnósticos de autismo y síndrome de Asperger, y una menor incidencia de otros diagnósticos que no se ajustan ple-

namente a las categorizaciones internacionales (DSM o CIE).

La mayoría de las solicitudes provienen de familias en las que el diagnóstico ha sido recibido de manera relativamente reciente. A continuación aparece la distribución del tiempo que hace que la familia conoce el diagnóstico.

	n	%
Menos de 1 año	26	15,66
1- 3 años	39	23,49
4- 7 años	46	27,71
8-11 años	17	10,24
12- 15 años	11	6,62
Más de 16 años	15	9,03
N.s. / N.c.	12	7,22
Total	166	99,9

Tabla 2.- Tiempo que hace que conocen el diagnóstico

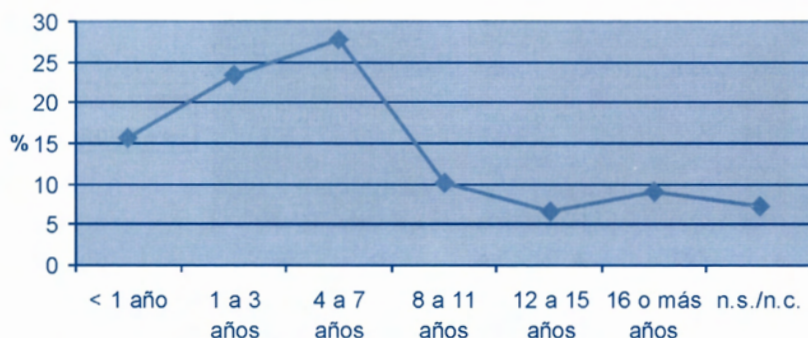


Fig.3.- Tiempo que hace que conocen el diagnóstico

Prácticamente un 40% de los diagnósticos de las personas que solicitan el Programa han sido emitidos hace 3 años o menos, lo que refleja la necesidad de las familias de recursos y servicios que les ayuden a reestructurar su situación y dinámica familiar, así como orientar la atención a la persona con TEA.

En la mayoría de los casos, los diagnósticos recientes corresponden a niños/as pequeños/as, que, tras los primeros signos de alarma, han sido derivados hacia las instituciones pertinentes que

han emitido el diagnóstico. Cerca del 20% de los diagnósticos recientes corresponden a niños muy pequeños (menores de tres años) que han sido diagnosticados de forma temprana, lo que refleja la mejora de los instrumentos y mecanismos de detección, y por tanto, una intervención cada vez más precoz. Sin embargo, esto no es así en todos los casos. La edad de las personas que han recibido el diagnóstico de forma reciente (hace tres años o menos) se distribuye de la siguiente manera:

EDAD	n	%
0- 3 años	7	17,94
4-6 años	23	58,97
7-9 años	4	10,25
10-12 años	2	5,12
Más de 12 años	3	7,69
Total	39	99,9

Tabla 3.- Edades de las personas que han recibido el diagnóstico hace tres años o menos.

Los datos muestran que casi un cuarto de las personas que han recibido un diagnóstico reciente, tienen siete años o más, es decir, que en el momento de recibir el diagnóstico tenían ya 4 años o más. Un 12,8 % de las personas tiene más de 10 años, es decir, han sido diagnosticadas con 7 años o más. Como ha puesto de manifiesto el informe realizado por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista IIER/ISCIII (2004), la obtención de un diagnóstico específico se demora durante meses e incluso años. Aunque la edad media de aparición de primeras sospechas de alteración es de 22 meses, la primera consulta se realiza con una media de 25,7 meses. La edad media del primer diagnóstico es de 37,42 meses y la del diagnóstico más específico, de 4 años y 4 meses. Esto significa que, como media, la obtención de un diagnóstico

específico se demora aproximadamente 30 meses, es decir, dos años y medio.

En cuanto a la forma de comunicación más frecuente en las personas afectadas de TEA que solicitaron los apoyos de nuestro Programa, encontramos que la mayoría de las personas utilizan la comunicación oral. Sin embargo, esto no significa que cuenten con un lenguaje elaborado, sino que, como se ponía de manifiesto en el estudio previo, en muchas de estas personas el repertorio oral está limitado a palabras sueltas o a combinaciones de dos palabras. Además del lenguaje oral, las personas de nuestra muestra utilizan distintos sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Los diferentes sistemas utilizados aparecen en la siguiente tabla.

SISTEMA	N	%
ORAL	74	44,57
SIGNOS	12	7,22
PICTOGRAMAS	9	5,42
OTROS	29	17,46
SIGNOS + PICTOS	18	10,84
ORAL + SIGNOS	7	4,21
ORAL + PICTOS	9	5,42
N.S/N.C.	8	4,81
TOTAL	166	99,9

Tabla 4.- Sistemas de comunicación utilizados

Resulta llamativo que un alto porcentaje de personas se engloban dentro de la categoría "otros". Esta categoría incluye formas de comunicación tales como el llanto, la mirada, llevar físicamente al adulto, etc., y que por tanto, no forman parte de ningún sistema estructurado de comunicación. Este dato, lejos de ser anecdótico, es coherente con el encontrado en el estudio de 2001, en el que se ponía de manifiesto que el 15% de los casos no contaban con ningún sistema de comunicación establecido. Es evidente que la ausencia de un sistema estructurado de comunicación limita notablemente las posibilidades de relación con los demás y de control del entorno. El desarrollo de las habilidades comunicativas supone uno de los objetivos fundamentales en la intervención con personas con TEA, por lo que resulta imprescindible la implantación de sistemas por profesionales cualificados que faciliten el desarrollo de dichas habilidades.

características de las familias ■ ■ ■

Las características de las personas con TEA, como las de cualquier otro individuo, forman parte de todo un sistema familiar que se ve en la necesidad de integrarlas dentro de su funcionamiento, adaptándose y acomodándose a ellas en su dinámica cotidiana.

La mayoría de las familias de nuestro grupo tiene una estructura nuclear, es decir, está formada por el padre, la madre y los hijos. El 88,2 % de las familias tienen este tipo de estructura, frente al 11,72 % de familias en las que sólo vive uno de los cónyuges en el hogar familiar.

La edad de los padres varía dentro de un rango de 31 a 86 años para los padres y de 27 a 70 años para las madres. Las edades se distribuyen de la siguiente manera (ver Fig. 4).

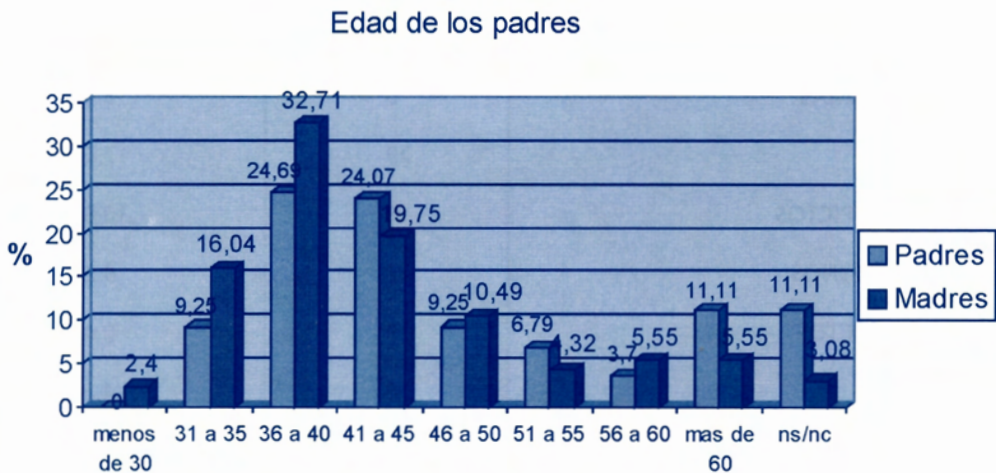


Fig. 4.- Distribución de las edades de los padres

El 80% de las familias tiene más de un hijo, lo que significa que además del cuidado y la atención a la persona con TEA, la mayoría las familias deben también ocuparse del cuidado y la educación de otros hijos/as. El número de hijos de las familias de nuestra muestra se distribuye de la siguiente manera (ver Fig.5).

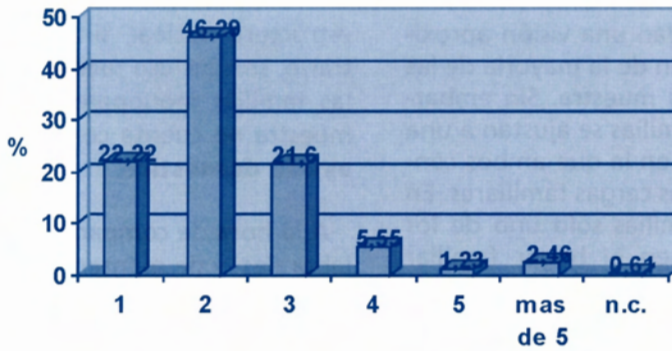


Fig.5.- Número de hijos

Además de los hijos, hay familias que cuentan con otras personas a cargo, con el consiguiente incremento de la carga familiar, ya que, si bien en ocasiones estas personas suponen un apoyo para el cuidado de los hijos, con frecuencia se trata de personas de avanzada edad que requieren también cuidado y atención especiales. Esta circunstancia se da en un 5,55% de las familias de la muestra, que deben afrontar el incremento del estrés emocional y físico que esto supone.

En ocasiones, además de la persona con TEA hay en la familia algún otro miembro con discapacidad o enfermedad grave. Esto es así en 30 familias, lo que supone un 18,51% del total. Estas familias deben acomodarse de manera que puedan conjugar la atención a la persona con TEA y el cuidado de otro miembro

con discapacidad o enfermedad, lo que sin duda supone un notable aumento en las necesidades de apoyo de dichas familias.

De las personas registradas en nuestra base de datos, un 9,63% tiene un hermano o hermana con discapacidad, principalmente referida a trastornos del desa-

rrollo y del lenguaje, así como discapacidad física. Un **4,93% de las familias de nuestro Programa tiene dos hijos con TEA.**

El 65,43% de los padres trabajan fuera de casa, frente al 58,02% de las madres. En casi la mitad de las familias (48,14%) trabajan ambos cónyuges fuera del hogar.

Tomando los datos globales de las familias, independientemente de su estructura, los apoyos con los que cuentan se distribuyen de la siguiente manera. En lo referente al apoyo doméstico, el **75,92% de las familias no cuentan nunca con este tipo de ayuda.** La frecuencia con la que disfrutan de este tipo de asistencia el 24,07% de las familias restantes se distribuye de la siguiente manera.

	n	%
Diaria	11	28,20
Un día por semana	9	5,42
Varios días por semana	12	30,76
N.S. /N.C.	7	4,21
Total	39	99,9

Tabla 5.- Frecuencia de ayuda doméstica

Estos datos nos dan una visión aproximada de la situación de la mayoría de las familias de nuestra muestra. Sin embargo, no todas las familias se ajustan a una estructura nuclear, en la que ambos cónyuges comparten las cargas familiares. En un 12% de las familias sólo uno de los cónyuges convive en el hogar familiar con la persona con TEA, ya sea porque se alternan periodos de convivencia con el hijo/a (vacaciones, fines de semana, periodos alternos, etc.) o porque el padre no mantenga ningún tipo de contacto con el hijo/a (no hay en nuestra muestra ningún ejemplo de padre solo con los hijos). En estos casos, las cargas familiares en ocasiones no son compartidas, por lo que las necesidades de apoyos en distintos ámbitos se incrementan notablemente. Sin embargo, encontramos que los apoyos con los que cuentan estas familias no son mayores que los de las familias con

estructura nuclear, sino que por el contrario, son incluso menores. Un **79 %** de las familias monoparentales de nuestra muestra no cuenta con **ningún tipo de ayuda doméstica**.

A la hora de compaginar las exigencias laborales y de mantenimiento del hogar con la atención a la persona con TEA, el apoyo de la familia extensa (abuelos, tíos, etc.) tiene un papel fundamental. Sin embargo, en ocasiones las características de la persona con TEA limitan la relación de la familia nuclear con la familia extensa o dificultan que otros familiares puedan hacerse cargo del niño/a en momentos en los que los padres no pueden hacerlo. Cuentan con el apoyo de la familia extensa el 48,76% de las familias, y la frecuencia de este tipo de ayuda se distribuye como se indica en la tabla 6.

	n	%
Nunca	83	51,23
Ocasional	59	36,41
Frecuente	6	3,70
Diaria	12	7,40
N.s/N.c.	2	1,23
Total	162	99,9

Tabla 6.- Frecuencia de ayuda por parte de la familia extensa

La mitad de las familias de nuestra muestra no se beneficia nunca del apoyo de la familia extensa. Este apoyo es ocasional, es decir, con una frecuencia menor de una vez por semana en el 36,41% de las familias. Esta ayuda es frecuente (varios días por semana) en tan sólo el 3,70% de los casos, y diaria en el 7,40%.

El 31,57% de las familias monoparentales no cuenta **nunca** con apoyos por parte de la familia extensa (abuelos, tíos, etc.). El 52,63% cuenta con esta ayuda de forma ocasional, es decir, con una frecuencia menor de una vez por semana. El 15,78% cuenta con la ayuda diaria de la familia extensa. **Más de la cuarta parte (26,31%) de las familias en las que sólo vive uno de los padres en el hogar familiar, no cuenta con ningún tipo de ayuda doméstica ni de apoyo por parte de la familia extensa.** Esto significa que deben afrontar el cuidado diario de los hijos/as, así como el mantenimiento del hogar sin ningún tipo de apoyo.

En cuanto al acceso a programas de res-

piro familiar que incluyan noches, observamos que es aún muy limitado. Más del 70% de las familias de nuestra muestra no tiene acceso a este tipo de programas. La mayoría de las familias que pueden disfrutar de programas de respiro puede hacerlo con una frecuencia anual. De las 162 familias de la muestra, sólo 10 (6,17%) tienen acceso a programas de respiro una vez al mes.

El acceso a programas de respiro que puedan servir de ayuda para favorecer el disfrute de cierto tiempo de ocio y el descanso de los padres, es muy limitado también en el caso de las familias monoparentales. El 60% de las familias de este tipo no tiene acceso nunca a estos programas, y tan sólo un 5% puede acceder a ellos con una frecuencia mensual.

Como se observa en las figuras 6, 7 y 8, en lo referente a los apoyos, la situación que se perfila es muy similar para aquellas familias con estructura nuclear en las que ambos cónyuges deben compaginar el mantenimiento del hogar con su labor profesional fuera de casa.

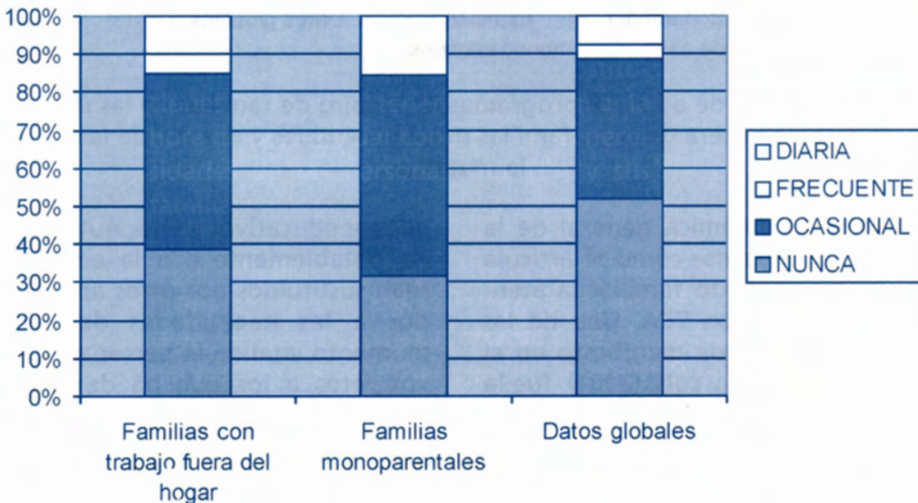


Fig. 6.- Frecuencia de ayuda por parte de la familia extensa en familias en las que ambos cónyuges trabajan fuera de casa, familias monoparentales y el total de las familias de la muestra.

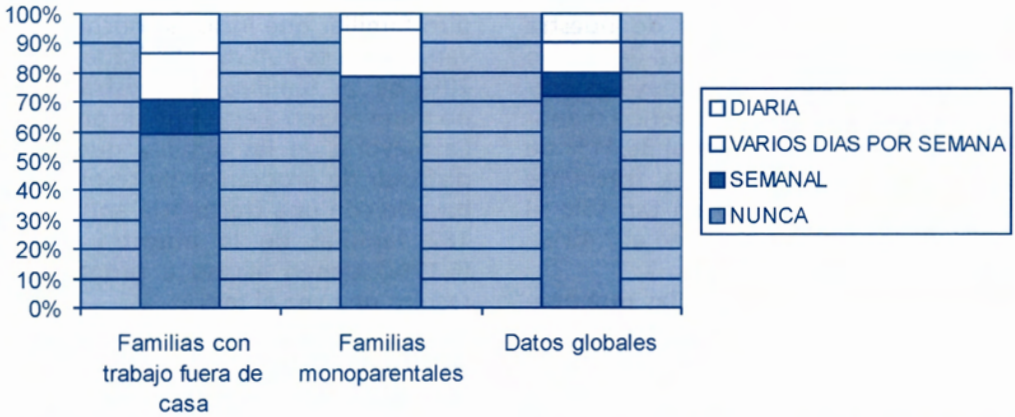


Fig. 7.- Frecuencia de ayuda doméstica en familias en las que ambos cónyuges trabajan fuera de casa, familias monoparentales y el total de las familias de la muestra.

Acceso a programas de respiro

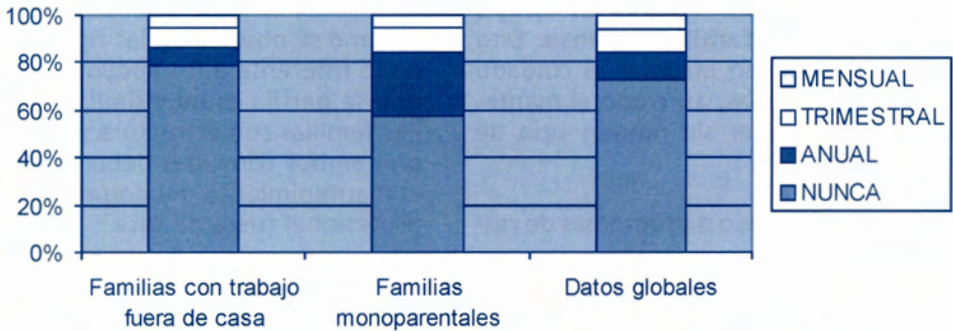


Fig. 8.- Frecuencia de acceso a programas de respiro de familias en las que ambos cónyuges trabajan fuera de casa, familias monoparentales y el total de las familias de la muestra.

Además de la dinámica general de la familia, nos planteamos cómo se articula dentro de ese contexto familiar la atención a la persona con TEA. Una de las necesidades puestas de manifiesto en el estudio de Belinchón y cols. (2001) fue la de mayores apoyos educativos especializados, tanto dentro como fuera del aula. En nuestra muestra encontramos que el 36,14% de las personas con TEA reciben algún tipo de apoyo o intervención fuera del horario y ámbito escolar. Encontramos también que la cifra de

apoyos educativos y terapéuticos desciende notablemente con la edad, sin que sean sustituidos por otros apoyos ajustados a las necesidades derivadas del momento vital de la persona y a los nuevos retos a los que ha de enfrentarse (acceso al mundo laboral, progresiva independización del núcleo familiar, etc.). Al considerar sólo los datos de las personas mayores de 13 años, encontramos que el 83,63% no recibe ningún tipo de apoyo fuera del ámbito escolar o laboral.

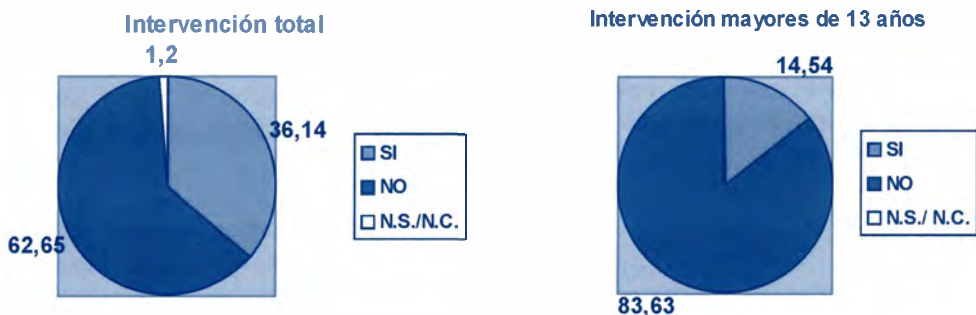


Fig. 9.- Intervención fuera del horario escolar

Otra de las necesidades planteadas en el estudio previo (Belinchón y cols. 2001) era la necesidad de alternativas para el ocio de las personas con TEA, tanto dentro como fuera del horario escolar o laboral. Este factor es importante tanto para el desarrollo personal y calidad de vida de la persona afectada, como para la pro-

gresiva independización de la persona del núcleo familiar y la posibilidad del resto de los miembros de la familia de disfrutar de su propio tiempo de ocio. En nuestra muestra encontramos que la mayoría de las personas con TEA no realizan actividades de ocio fuera del horario escolar.

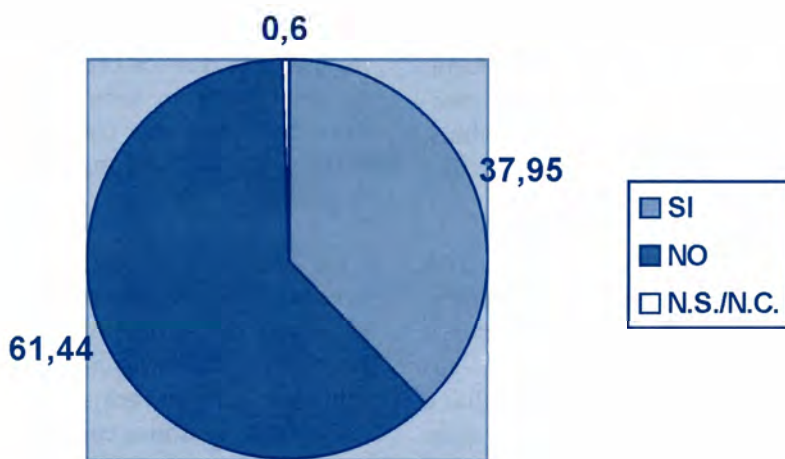


Fig. 9.- Intervención fuera del horario escolar

Resulta difícil encontrar actividades de ocio que se ajusten a las características, preferencias y necesidades de las personas con TEA, por lo que en la mayoría de los casos las posibilidades de disfrutar de un tiempo de ocio satisfactorio se ven considerablemente reducidas.

conclusiones ■ ■ ■

Como se puso de manifiesto en el estudio de 2001 (Belinchón y cols.) las personas con TEA en la Comunidad de Madrid suponen un colectivo numeroso que plantea necesidades distintas de las que plantean otros tipos de discapacidad, y, por lo tanto, requieren de servicios y programas especializados y adaptados que den respuesta a estas necesidades. Afortunadamente, el panorama de los recursos y servicios dirigidos a personas con TEA y sus familias ha cambiado a lo largo de estos años. Paulatinamente hemos asistido a la creación de recursos educativos, terapéuticos, diagnósticos y asistenciales, que han obtenido una clara y rápida respuesta por parte de las familias. Sin embargo, los datos nos han mostrado cómo, a pesar de estos cambios, multitud de necesidades de este colectivo están aún sin cubrir.

La convivencia con un hijo/a con TEA plantea a las familias retos importantes: deben afrontar el reto de aprender a relacionarse y comunicarse con sus hijos/as, de adaptar la dinámica familiar a sus características particulares, de ir ajustando esta dinámica a los cambios que suceden y a las distintas decisiones que implica la evolución de sus hijos/as, de ver limitadas sus posibilidades de ocio y descanso, etc.; y deben afrontar estos retos

sin descuidar una ocupación laboral, el funcionamiento del hogar, el cuidado y la atención a los otros hijos e incluso en ocasiones, el cuidado de otras personas (abuelos, otros familiares con discapacidad, etc.).

A la hora de afrontar estos retos, las familias no pueden estar solas. Es necesario que cuenten con los apoyos y recursos necesarios que posibiliten el afrontar estas tareas sin el peso asfixiante del estrés familiar, y con las mismas condiciones y oportunidades de las que disfrutaban las familias de personas sin discapacidad. No podemos pensar que una situación de desventaja en este sentido deba ser aceptada pasivamente, ni que deba ser tomado como algo inherente al hecho de tener un hijo/a con discapacidad, sino que debemos tomarlo como un indicador de que no se están proporcionando los apoyos necesarios para que esta situación de desventaja no sea tal.

De los datos recogidos, se desprenden conclusiones que afectan a distintos aspectos de la vida familiar e implican necesidades que los organismos e instituciones deberían tener en cuenta a la hora de prever y dar cobertura a las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Por un lado, las características de las propias personas afectadas nos señalan, cada vez de forma más apremiante, la necesidad de prever la llegada a la edad adulta y a la tercera edad de un gran número de personas con TEA para las que actualmente no existen recursos suficientes. En la Comunidad de Madrid existen escasas iniciativas enfocadas a proporcionar a las personas con autismo una vida independiente dentro del entorno comu-

nitario, con una perspectiva de autonomía y capacitación lejos de visiones puramente asistenciales. La filosofía de normalización y adquisición de competencias de la etapa escolar debe generalizarse a la vida adulta, ya que, si no es así, esta filosofía pierde todo su sentido.

Resulta relevante que aunque, *“Las personas con TEA sufren limitaciones importantes que restringen gravemente su participación y funcionamiento cotidianos, por lo que requieren apoyos extensos y generalizados durante toda la vida”* (Belinchón y cols. 2001), sólo el 14,54% de las personas mayores de 13 años de nuestra muestra cuenta con algún tipo de intervención o apoyo fuera del ámbito escolar o laboral. Esto refleja, por un lado, la pérdida de expectativas de mejora una vez transcurrida la infancia, y, por otro lado, la inexistencia de apoyos dirigidos a facilitar los aprendizajes necesarios en etapas posteriores. Con esto nos referimos a aquellos aprendizajes funcionales necesarios para que un adolescente o un adulto pueda evolucionar hacia una vida independiente, pueda hacer un uso correcto de los servicios comunitarios, pueda acceder a un empleo y pueda relacionarse con otras personas satisfactoriamente. El proceso de formación y continuo aprendizaje que nos permite acceder o mejorar nuestro empleo, nuevas posibilidades de ocio, relacionarnos mejor con las personas, etc., a tener, en definitiva, una mejor calidad de vida, no termina al llegar a la adolescencia. Todos seguimos un proceso de formación constante, no sólo de aprendizajes incidentales, sino también en multitud de ocasiones, en situaciones de instrucción formal.

Un aspecto fundamental para facili-

tar el control sobre el entorno y la posibilidad de elegir, es contar con una forma de comunicación que permita a las personas con TEA relacionarse con los demás, entenderles y hacerse entender. A pesar de la insistencia en la importancia de instaurar sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación, hemos visto cómo un número importante de personas siguen sin contar con un sistema estructurado de comunicación, lo que limita irremisiblemente sus posibilidades de interacción con los demás, en especial fuera del entorno más inmediato. Pensamos que es fundamental seguir generalizando el uso de sistemas de comunicación adaptados a las necesidades y capacidades de las personas que les proporcionen un mayor control sobre el entorno y aumenten sus posibilidades de relación social. Para ello es imprescindible la formación de los profesionales de forma que se generalice el uso adecuado de estos sistemas.

En cuanto al disfrute del tiempo de ocio, el análisis de los datos ofrecidos permite comprobar cómo la mayoría de las personas con TEA de nuestra muestra no realizan actividades de ocio fuera del horario escolar. Hay que tener en cuenta, a la hora de valorar este dato, que nuestro Programa es un programa de apoyo familiar para la realización de actividades de ocio y de la vida diaria. Sin embargo, creemos que es necesario tomar conciencia de la importancia del tiempo de ocio, dejar de considerarlo un tiempo improductivo o residual, y reconocer su valor en la percepción subjetiva de la calidad de vida y su efecto en el desarrollo personal. Por esto, como señalaban los expertos en ocio consultados en el estudio del 2001 (Belinchón y cols.), creemos necesaria la progresiva profesionalización del

ocio, basado actualmente con frecuencia en voluntariado sin formación. El voluntariado es un pilar fundamental en lo referente a las alternativas de ocio de las personas con discapacidad en general, y especialmente en el caso de las personas con TEA. Sin embargo, creemos necesario que los servicios de ocio se vayan profesionalizando, se dote al ocio de la importancia que merece y se reconozca su impacto en la propia percepción de la calidad de vida. El voluntariado "con oficio" es fundamental como apoyo a los recursos de ocio, pero éstos no deben basarse únicamente en la buena disposición de los voluntarios. Esto implica necesariamente la provisión de los apoyos adecuados para que cada persona pueda utilizar los servicios de ocio de su comunidad, y que estos apoyos, con el tiempo, puedan ser paulatinamente retirados.

Por otro lado, debemos considerar la situación de la estructura familiar y los medios con los que cuentan ahora mismo para hacer frente al estrés que supone, en primer lugar, asumir la existencia de un diagnóstico de TEA en la familia y la integración de las características de cada una de las personas afectadas en una dinámica familiar particular. Somos los profesionales los responsables en primer término, de informar y formar a las familias sobre lo que supone el autismo, de proporcionarles tanto herramientas e instrumentos para favorecer la relación y la convivencia, como el apoyo emocional necesario para afrontarlo. Somos responsables también de transmitir ciertas actitudes hacia las personas con TEA que faciliten este difícil proceso.

Como hemos señalado, en la mayoría de las familias de personas con TEA ambos cónyuges trabajan fuera de casa, y

en ocasiones uno de los padres se ve obligado a viajar por motivos de trabajo. Los apoyos con los que cuentan para organizar la vida familiar son limitados. Esto plantea la necesidad de proporcionar ayudas o diseñar fórmulas laborales flexibles, que faciliten a las familias poder organizar el cuidado y atención de la persona con TEA reduciendo el estrés de los padres.

El modelo de familia tradicional está cambiando en la población general, y, por extensión, en las familias de las personas con TEA. Si bien lo más frecuente en nuestra muestra es el esquema de familia nuclear, no podemos olvidar las familias que cuentan con situaciones diferentes. Estas necesidades son especialmente patentes en familias monoparentales en las que las cargas familiares no son compartidas, así como en familias que tienen otras personas a cargo u otros miembros con discapacidad o enfermedad grave.

Hemos visto cómo los apoyos con los que cuentan las familias para articular la organización del hogar y el cuidado de los hijos siguen siendo limitados. La mayoría de las familias no cuentan con ningún tipo de ayuda doméstica que permita delegar determinadas tareas fundamentales en la organización familiar. El apoyo de otros familiares suele ser también escaso, por lo que es preciso facilitar fórmulas que permitan a los padres depositar la responsabilidad de determinadas tareas necesarias para el funcionamiento cotidiano, sin que ello suponga un coste adicional que impida el acceso a dichas fórmulas a las familias que no cuentan con una posición económica desahogada.

El acceso a programas de respiro sigue siendo, en términos generales, muy limitado. Existe poca oferta y poco frecuente, lo que hace necesario desarrollar recursos para facilitar el acceso de las familias a este tipo de programas.

De los datos aportados se desprenden numerosas necesidades para las que es preciso crear programas, administrar recursos e ir generando alternativas que puedan dar respuesta a dichas necesidades. Sin embargo, de nada sirve generar estos recursos si no se garantiza su continuidad. Si no se asegura mínimamente la estabilidad de los programas y servicios, los apoyos quedan reducidos a ayudas puntuales para problemas específicos. Esto hace imposible la planificación y previsión a medio y largo plazo, lo que condena a dichas iniciativas a tener un carácter reactivo y no proactivo. De este modo conseguimos solucionar o atenuar problemas, pero no evitarlos antes de que surjan.

Los datos recogidos nos permiten aquilatar mejor algunas de las necesidades detectadas en el estudio previo y señalar algunas cuestiones aún pendientes. Es preciso tener presente que por

encima de los datos están las personas, quienes deben ser el punto de partida y el objetivo fundamental de los programas, las iniciativas de ocio, la gestión y administración de los recursos, la investigación, las ayudas, los programas de respiro, la formación de los profesionales y la atención a la diversidad.

Aunque, como hemos visto, este abanico de necesidades no cubiertas refleja la situación de la mayoría de las familias de la muestra, partimos de la base de que no podemos considerarlo como "lo normal", sino que nos debe llevar a plantearnos qué se puede hacer, hacia dónde queremos avanzar y hacia la necesidad de una toma de postura que impulse, en la medida de lo posible el cambio y la mejora de los apoyos que se ofrecen a las personas con TEA y a sus familias.

Si bien son los organismos e instituciones, tanto públicas como privadas, las que tienen en su mano la provisión y gestión de los recursos, no hay que olvidar que somos las familias y los profesionales los que en último término tenemos la responsabilidad de decidir qué queremos considerar "*lo normal*" y qué elegimos admitir como aceptable.

REFERENCIAS

Belinchón y cols. (2001) Situación y necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid. Madrid. M&M.

Fombonne, E. (2005) Epidemiología de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. En

Martos, González, Llorente y Nieto (Eds.), *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy*. Madrid. APNA.

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista IIER/ISCIII (2004) Informe de demora diagnóstica en los TEA.

http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isd_d.pdf