



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



IPA+

Autism- training for inclusion

Módulo 1: Introducción



Índice

1. Introducción al proyecto
2. Participantes
3. Breve introducción al autismo
4. Prevalencia de autismo
5. Situación del autismo en la UE y en un contexto específico
6. Necesidad de este curso

1. Introducción al proyecto IPA+

Qué

- El proyecto “**IPA+, Inclusión de personas con autismo en Europa. Hacia un modelo de formación especializado para profesionales**” tiene como objetivo capacitar a diversos tipos de profesionales en diferentes momentos de su carrera profesional , promoviendo nuevas habilidades y competencias para abordar brechas reales en el mercado laboral actual.

Por qué

- El objetivo principal es desarrollar una formación básica de referencia para todos los profesionales que trabajan con personas con autismo – independientemente de su área de conocimiento – que responda a las brechas de capacitación dentro de los países destinatarios, así como a las demandas de la sociedad en general y de este grupo de la población y sus familias.

Cómo

- La capacitación que se desarrollará y probará bajo IPA+ tendrá una perspectiva de por vida, siguiendo la evidencia, y los contenidos se basarán en los avances y productos científicos.

Quién

- El proyecto reúne académicos, profesionales multidisciplinarios, padres y autogestores de diversas organizaciones de autismo en toda Europa. Los involucrados provienen de diversos orígenes – tanto nacionales como culturales –y tienen un amplio conjunto de habilidades.

Cuándo

- Desde Septiembre de 2016 a Agosto de 2018, el proyecto es financiado por la Comisión Europea del programa Erasmus +.

2. Participantes

- **Universidad de Valencia** (UV, España) –Coordinador del Proyecto
- **Federação Portuguesa de Autismo** (FPDA, Portugal)
- **Autizam Srbija**- Savez udruzenja Srbije za pomoc osobama sa autizmom (SSA, Serbia)
- **Autism-Europe** (AE, Belgium)
- **Autismo Burgos** – *Asociación de padres de personas con autismo* (AB, España)

Universidad de Valencia - Polibienestar



QUIÉN

Instituto de Investigación en Políticas de Bienestar Social (POLIBIENESTAR) es un instituto público de investigación perteneciente a la Universitat de València (España) de referencia internacional, especializado en investigación, innovación y tecnología social, asesoramiento técnico y formación en el ámbito de las políticas sociales.

- .

Visión, misión y valores

VISION: Mejorar el bienestar, la sostenibilidad y la calidad de vida de la sociedad.

MISION: Conseguir una mayor eficacia y eficiencia de las políticas públicas mediante propuestas innovadoras, integrales e interinstitucionales a través de un equipo con un enfoque interdisciplinar y multicéntrico.

VALORES: equidad, calidad, transparencia, independencia, rigor, ética.

Experiencia

- Polibienestar investiga y desarrolla proyectos interdisciplinarios en las ciencias sociales.
- Tiene una amplia experiencia con más de 30 proyectos diferentes de la Comisión Europea.
- Polibienestar es miembro de la Fundación Miradas cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Federação Portuguesa de Autismo



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

QUIÉN

- FPDA - Federación Portuguesa de Autismo es una ONG sin fines de lucro, fundada en 2003/2004. Reemplazó a APPDA fundada en 1971.
- FPDA representa a 12 asociaciones miembro a nivel nacional y las islas portuguesas Azores y Madeira.

Visión, misión y valores

- La misión de FPDA es la defensa incondicional de los derechos de las personas con TEA y sus familias.
FPDA también representa a sus asociaciones federadas a nivel nacional e internacional.
- Los valores de FPDA son: no discriminación, solidaridad; Inclusión; Representatividad.
- La visión de FPDA debe ser reconocida como la asociación representativa portuguesa de personas con TEA.

Pertenece a ...

- FPDA es miembro de la Asamblea General de Autismo-Europa.
- FPDA es miembro de CMIPD (Ayuntamiento para personas con discapacidad).
- FPDA es miembro del consejo (Ministerio de Educación) para la evaluación y el asesoramiento de los Centros de Recursos para su inclusión.
- FPDA es miembro del Consejo Social del Departamento de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universidad Lusíada.

Autizam Srbija



Quién

- La Sociedad Serbia de Autismo se estableció en 1977.
- 16 asociaciones locales operan dentro de la Sociedad, y esta red se expande constantemente.
- La Sociedad es una organización parental, sin fines de lucro y todos los miembros activos, padres y profesionales son voluntarios.
- <http://www.autizam.org.rs>
- La Sociedad es miembro de la organización nacional de personas con discapacidad de Serbia y es miembro de pleno derecho de Autism Europe.

Misión y objetivos

- **La misión de la Sociedad es trabajar en soluciones para los derechos de las personas con autismo a:**
 - Diagnóstico adecuado
 - Educación
 - Derecho al trabajo
 - Atención médica de calidad
 - Asistencia social
 - Ayuda a sus familias
- **Algunos objetivos de la Sociedad:**
 1. Respetar y practicar todas las leyes adoptadas que protegen los derechos de las personas con autismo.
 2. Mayor educación de los trabajadores de la salud para tratar enfermedades que no son consecuencia del autismo.
 3. La inclusión de individuos y grupos directamente afectados por el autismo (padres y asociaciones) en el proceso de adopción de leyes, políticas y decisiones.

Principios

- Las acciones de SSA están basadas y legitimadas por los siguientes principios:
Autismo NO es:
 - Autismo NO es una enfermedad mental y no debería tratarse de esa manera
 - Los niños con autismo no son malos alumnos con problemas de comportamiento
 - Autismo no es causado por la privación emocional, e.g.. "síndrome de los padres fríos"
- **Es verdad:**
 - Las personas con autismo son emocionales
 - Las personas con autismo quieren comunicarse
 - Las personas con autismo pueden ser educadas
 - Las personas con autismo pueden trabajar

Valores

- En la rehabilitación de las personas con autismo, se pueden usar varios tratamientos y terapias basados en la evidencia. La rehabilitación consiste en tres partes:
- complejidad (conduce a la rehabilitación médica, social, vocacional)
 - continuidad (debe haber un periodo intensivo de implementación de la rehabilitación)
 - trabajo en equipo (cooperación de varios perfiles de expertos en rehabilitación).
- Con diferentes terapias, trabajo profesional de educación especial, aceptación del ambiente, y mucho amor, paciencia y cuidado desde una edad temprana, es posible lograr mucho.

Servicios

- Representando los derechos de las personas con autismo y sus familias
- Brindar servicios de defensa para personas con autismo y sus familias
- Empoderando a las familias de personas con autismo
- Educando padres y profesionales
- Creación e implementación de servicios de apoyo
- Iniciando la apertura de centros de día en el país (desde 1989.)
 - Asistente familiar
- Apoyo consultivo y terapéutico y servicios de línea de ayuda para los padres
- Línea de ayuda
- Folleto para el ejercicio de los derechos y procedimientos de las personas con autismo y sus familias

Autisme Europe



QUIÉN

Autism-Europe (AE) es una asociación internacional. We aim to **advance los derechos de las personas con autismo y sus familias** y para ayudarles a **mejorar su calidad de vida**.

Autism-Europe reúne más de **80 asociaciones de parents** de personas con autismo en **38 países**, además de **gobiernos e instituciones Europeas e internacionales**

Visión, misión y valores

La misión de AE es mejorar la calidad de vida de todas las personas con autismo y sus familias en Europa.

Los principales objetivos de AE son, entre otros, para asegurar la completa implementación y el respeto de los derechos y la participación efectiva de las personas con discapacidades.

Pericia

- Las actividades de la AE incluyen:
- Influenciar en los responsables de la toma de decisiones en Europa para combatir la discriminación y promover la inclusión
 - Ejecutar iniciativas para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias
 - Promover investigaciones científicas sobre el autismo y la información basada en las evidencias del autismo
 - Intercambiando mejores prácticas
 - Aumentando la conciencia pública

Autismo Burgos

Quién

- Autismo Burgos es una asociación de padres sin ánimo de lucro de iniciativa social fundada en 1984, miembros de Autism Europe, Autismo España, Federación de Autismo Castilla y León
- Actualmente tenemos 223 usuarios y 99 profesionales (Feb 2017)
- <http://www.autismoburgos.es/>

Misión y objetivos

- Nuestra **misión** es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias para crear, desarrollar y optimizar los servicios requeridos para conocer sus necesidades específicas a través de los siguientes **objetivos**:
- Promover el desarrollo integral de las personas con Autismo y maximizar sus habilidades
- Fomentar su integración social.
- Proveerles cuidados comprensivos, continuos, flexibles y aplicados en el entorno menos restrictivo
- Defender los derechos de las personas con autismo y sus familias.
- Proporcionar apoyo y consejo a las familias.

Principios

- Las acciones de Autismo Burgos están basadas y legitimadas por los siguientes principios:
- Las personas con autismo son ciudadanos plenos para ejercer todos sus derechos.
- Deben participar en su comunidad.
- Su calidad de vida se puede mejorar con el apoyo adecuado.
- Necesitan atención integral y especializada en cada etapa del desarrollo y en cada esfera de sus vidas.
- Los trastornos del espectro del Autismo tienen su propia identidad.

Valores

- Coherencia
- Asociativismo
- Participación y trabajo en equipo entre familias, profesionales y las personas con autismo
- Compromiso
- Espíritu de lucha
- Concentración en las personas y sus habilidades, intereses y necesidades individuales respetando su contexto
- Desarrollo de habilidades
- Profesionalización
- Mejora continua en todos los sistemas de evaluación
- Actitud innovadora
- Adaptación al cambio con apertura y flexibilidad
- Transparencia: intervención accesible, precisa y confiable en todos los procesos.

Servicios

- Evaluación diagnóstica y orientación
- Apoyo familiar
- Escuela de educación especial para niños con TEA “El Alba”
- Centro de Día para adultos
- Servicios de vivienda “El Cerezo” y “El Olivo”
- Servicio de tiempo libre
- Servicios de Alto Funcionamiento
 - Programa de Habilidades Sociales
 - Servicio de asistente personal
- Apoyo académico
- Capacidad: Empleo respaldado
- Otras actividades: First Lego League, Tecnoarte
- Secciones regionales: Aranda de Duero, Medina de Pomar, Miranda de Ebro

3. Breve introducción al autismo

¿Qué es el autismo?

- El autismo es una discapacidad de carácter permanente que afecta a la forma en que las personas perciben el mundo e interactúan con otros.
- Los síntomas generalmente aparecen en la primera infancia.

¿Qué significa “Trastornos del espectro”?

- El autismo es una condición de “espectro”, lo que significa que los síntomas afectan a las personas de maneras muy diferentes y con distintos grados de severidad en función del nivel de apoyos que necesiten.
- Este espectro incluye un amplio rango en la expresión del autismo e incluye desde personas con discapacidad intelectual significativa que requieren un alto nivel de apoyos en su vida diaria, hasta personas con altas capacidades y mayor autonomía.

¿Cuáles son los síntomas comunes?

- (A) Dificultades en la comunicación y la interacción social y (B) patrones de comportamiento, actividades o intereses restringidos.
- Las alteraciones sensoriales como la hiper o hiposensibilidad a la luz, el sonido, colores, olores, sabores o texturas son frecuentes
- A veces, otras discapacidades y condiciones médicas pueden coexistir

¿Existe una cura?

- No hay cura pero hay tratamientos que pueden ayudar a la persona a lidiar con los desafíos individuales a los que se enfrentan
- La investigación ha demostrado que los mejores tratamientos para las personas con autismo son la intervención temprana y las intervenciones conductuales especializadas (basadas en el comportamiento).

¿Qué causa el autismo?

- El autismo tiene una fuerte base genética y puede ser el resultado de interacciones multigénicas o de mutaciones espontáneas en genes con efectos principales.
- La interacción entre factores genéticos y ambientales también se está estudiando
- No se debe a la reacción a las vacunas, la privación emocional o la forma en que se educa a una persona

4. Prevalencia

En los últimos 30 años, la cantidad de casos reportados de autismo ha aumentado rápidamente en todos los países donde se han realizado estudios de prevalencia. Este aumento es en parte resultado de:

- mayor conciencia del autismo entre los profesionales de la salud, los padres y la población en general;
- cambios en los criterios de diagnóstico para el autismo;
- niños siendo diagnosticados a una edad más temprana;
- variables demográficas y geográficas.

Se estima que 1 de cada 100 personas tiene autismo en toda la Unión Europea

Mayor proporción de hombres 4:1

5. Situación del Autismo en la Unión Europea

- La Unión Europea y todos menos uno de los Estados miembros de la UE han ratificado la Convención de las Naciones Unidas (UNCRPD) sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Se consagran los derechos de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida. La UE ratificó la UNCRPD en 2010, la primera convención internacional de derechos humanos ratificada por la Unión Europea
- La ratificación llevó a la UE a desarrollar su Estrategia de Discapacidad 2010-2020 (EDS)
- Ha llevado a una serie de leyes relevantes para personas con autismo, como la Ley de Accesibilidad Europea (Regulando la accesibilidad de productos y servicios)
- La UE también ha lanzado recientemente un pilar de derechos sociales para fomentar un mejor respeto de los derechos sociales y mejorar el acceso al empleo en la UE
- Sin embargo, los enfoques nacionales del autismo siguen siendo principalmente competencias nacionales y hasta ahora no existe una armonización general
- El acceso al diagnóstico, la educación, los servicios de apoyo y las prestaciones de vida independiente varían mucho de un país a otro.

5. Situación del Autismo en España

- En noviembre de 2015 se aprobó, con el consenso de todas las fuerzas Parlamentarias, la Estrategia Española en TEA
- En 2018 está pendiente la aprobación del Plan de Autismo que se deriva de la misma, así como Planes específicos en las diferentes Comunidades Autónomas
- La mayor parte de los servicios específicos para personas con TEA están gestionados por entidades de iniciativa social sin ánimo de lucro (generalmente promovidas por padres de personas con TEA)
- Hay una situación muy heterogénea en cuanto a los recursos destinados a la atención de las personas con TEA dependiendo del entorno rural o urbano, de las diferentes Comunidades Autónomas, de las entidades que los gestionan,...
- Desde el año 2006 hay una Ley de Dependencia estatal que ampara en parte el derecho a recibir atención a aquellas personas con TEA que son valoradas como personas en situación de dependencia

6. Necesidad de este curso

- Teniendo en cuenta la diversidad de perfiles de personas en el espectro del autismo, así como los enfoques actuales y los modelos de intervención que reestructuran los servicios de apoyo y el rol de los profesionales, se necesita una nueva estrategia educativa para calificar a los profesionales para apoyar a las personas con autismo en el diferentes contextos y esferas de la vida y durante toda su vida.
- Este curso pretende abordar las brechas de capacitación que han surgido de este nuevo marco, mejorando las competencias requeridas y la calificación de los profesionales que trabajan en el campo del autismo. Algunos de los vacíos identificados son:
 - Oferta educativa heterogénea y dispersa con difícil acceso geográfico.
 - Entrenamiento caracterizado por hacerse por separado de la práctica.
 - Poco compromiso de las organizaciones públicas y privadas.
 - Capacitación que no satisface plenamente las expectativas, especialmente en el caso de personas que buscan una capacitación especializada.
 - Los nuevos formatos de aprendizaje, como los cursos en línea, se perciben como una oportunidad

Bibliografía y otros enlaces

- **Sobre los TEA:** <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>
- **Web del proyecto:** <http://ipa-project.eu/>
- **Web de Autismo Burgos:** <http://www.autismoburgos.es/>
- **Web Autismo España:** <http://www.autismo.org.es/>
- **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo:** http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/resumen_estrategia_autismo.pdf
- **Código ético de Autismo Burgos:** <http://www.autismoburgos.es/wp-content/uploads/2014/01/Resumen-Codigo-etico.pdf>
- **Palomo, R. (2014). Criterios diagnósticos DSM V- Traducción al castellano:**
<http://charlandosobrelaspersonasconautismo.blogspot.com.es/p/criterios-diagnosticos-dsm-v-traduccion.html>

The IPA + Partnership



Autores principales:

Aurélie Baranger, Cristina Fernández & Haydn Hammersley

Contribuyentes:

Celia Gil, Christian García, Conchita Garate, Isabel Cottinelli, Rita Soares, Inês Neto, Sunčica Petrović, Nenad Glumbić, Milica Jacevski , José Luis Cuesta & Ascensión Doñate

Disclaimer

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.