



CONCLUSIONES:

CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. AUTISMO BURGOS. XXV ANIVERSARIO. "COMPARTIENDO CONOCIMIENTO"

NUEVOS RETOS EN INVESTIGACION Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

CULTURAL CORDON. DIAS 24, 25 Y 26 DE SEPTIEMBRE 2009

Los avances científicos, sociales y culturales han posibilitado en los últimos años una gran evolución en el conocimiento del autismo. Las investigaciones y estudios epidemiológicos, a nivel internacional, nos están permitiendo conocer la prevalencia real del autismo y acercarnos a sus causas. El Dr. Fuentes presenta un estudio, que nos permite, extrapolar los datos, estimar en 25.000 el número de niños con autismo en España, de los cuales no llega al 20% los atendidos en servicios especializados.

La Doctora Geraldine Dawson explica de acuerdo a la "medicina personalizada" que las personas con Trastornos del Espectro del Autismo tienen características específicas que requieren de intervenciones y apoyos especializados, individualizados, y que tengan en cuenta y se adapten a sus capacidades, preferencias y necesidades, desde los primeros momentos en que se detectan los síntomas.

Algunos de los trabajos presentados tenían el objetivo de describir los fenotipos que permiten iniciar una intervención muy especializada, que es decisiva en las primeras etapas. Ha habido consenso en manifestar la necesidad de hablar de autismos en plural dados los distintos tipos que existen dentro del mismo síndrome.

También se han presentado estudios sobre manifestaciones conductuales y marcadores neurobiológicos en bebés que han mostrado la necesidad de fomentar redes multidisciplinarias de investigación para avanzar en la detección precoz y en el tratamiento del autismo.

En los talleres hemos visto la necesidad de continuar promoviendo medidas que apoyen la inclusión total de las personas con TEA (considerando el amplio espectro) en la escuela, así como en los diferentes espacios vitales de la persona (empleo, vivienda, ocio,...) En la Mesa de Experiencia y la Muestra de Materiales del Congreso, hemos comprobado como ya tenemos herramientas y experiencias que demuestran que esta inclusión puede llegar a ser una realidad.

El plan estratégico para el autismo apoyado por la administración Obama contempla medidas de atención integral para la atención a las personas con autismo a lo largo de todo su desarrollo vital, con asignación de recursos que permiten impulsar y coordinar actuaciones desde distintos ámbitos: educativo, sanitario, social, laboral, investigación...

Los expertos aconsejan iniciar líneas de investigación que se centren en el análisis de la carga de la enfermedad y los costes que supone el autismo para la familia y la sociedad, y al mismo tiempo estudie los beneficios y la reducción del coste social que genera una atención especializada desde las primeras etapas.

Se han mostrado los inicios de algunos estudios que se han desarrollado en España y ha quedado patente la necesidad de desarrollar un plan estratégico en la Unión Europea con el objetivo de garantizar servicios para todas las familias, y elaborar una buena planificación que dé una respuesta coordinada y proactiva de todas las organizaciones e instituciones implicadas en el autismo.

Estamos ante un futuro prometedor en el que se prevén importantes avances científicos. El avance y el consenso en cuanto a las líneas de investigación biomédica predicen resultados decisivos en los próximos años, lo que ayudará a definir con mayor precisión factores causales de los TEAS.

Necesidades del autismo en Castilla y León

Durante el congreso se han presentado las conclusiones del estudio de necesidades de las personas con TEA y sus familias en Castilla y León, promovido por la Universidad de Burgos en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León, y financiado por la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León. En la investigación han participado todas las asociaciones provinciales de autismo, y se ha recogido información de 130 familias y profesionales de la administración y de los servicios específicos. Entre las necesidades más urgentes destacamos:

- Diagnóstico: Eliminar la demora diagnóstica y mejorar el proceso de información a las familias y el apoyo inicial.
- Atención temprana especializada con la intensidad suficiente.
- Eliminación de las barreras que impiden un acceso real a los servicios sanitarios.
- Educación especializada y modelos de escolarización más inclusivos.
- Garantía de servicios para adultos con autismo con atención especializada e integral.