



DOSSIER INFORMATIVO
CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

1. Quiénes somos

La Confederación Autismo España es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, constituida como el fruto de la colaboración informal de una serie de asociaciones de padres de personas con autismo de España que, desde 1976, han estado trabajando en la problemática del autismo

Durante estos más de 20 años, se ha constatado la especificidad y gravedad de este síndrome y se ha demostrado la necesidad de un tratamiento particular y especializado.

Formalmente se constituyó como federación en Madrid a principios de 1994, de ahí que a lo largo de 2009 celebre su XV Aniversario, pero el impulso y desarrollo que le dieron sus asociaciones miembro, junto con la posterior constitución de federaciones autonómicas, hizo imprescindible y necesario que, para adecuarse a la realidad, la Federación Autismo España se transformase en Confederación en el año 1997.

La actual confederación fue declarada de Utilidad Pública por Orden de 28 de Mayo de 2003 y en 2005 fue galardonada con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social. Hoy día la constituyen 55 entidades, estando presente en 13 Comunidades Autónomas y en una ciudad autónoma, de todo el territorio nacional.

Entre sus actuaciones destacan:

- 1) Servir como nexo de unión entre sus entidades y ayudar a que cada una de ellas sirva al máximo a los fines previstos en sus estatutos.
- 2) Promover la creación de entidades defensoras de los derechos de las personas con autismo allí donde no existen o, si existen, impulsar su crecimiento.
- 3) Desarrollar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro del autismo, entre ellas:
 - Coordinar cuantas iniciativas sean necesarias para obtener los recursos necesarios.
 - Ser portavoces de sus entidades miembro.
 - Promover acciones de investigación, formación, divulgación, asesoramiento, así como programas de construcción de centros, de apoyo a familias, de ocio y de vacaciones

2. Áreas Estratégicas. Misión, principios y valores.

La CAE define en su Plan de Acción 2009 las siguientes áreas estratégicas:

1. Promover la **sensibilización** de la **sociedad** para favorecer la inclusión social de las personas con TEA y sus familias.
2. Lograr mayor **representación** y **peso político** para ejercer una mayor incidencia social a favor de los derechos del colectivo.

3. Generar **conocimiento** sobre el **autismo** para favorecer la inclusión social de las personas con TEA y sus familias.
4. Avanzar en la **convergencia** de las **entidades** miembro en planteamientos comunes, y lograr la cohesión y vertebración del colectivo.
5. Asegurar la **calidad** y la **mejora continua** de las actuaciones de la **Confederación**.

Y en función de éstas, la misma se plantea una misión, unos principios y unos valores por los que trabajar y que a continuación se especifican.

Misión

Su misión es apoyar el desarrollo de sus entidades miembro y representar institucionalmente al colectivo que agrupa con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

Para ello promueve y coordina en el ámbito estatal acciones de sensibilización e investigación, de desarrollo e implantación de modelos de intervención y de programas y servicios para la inclusión social, de formación y asesoramiento a profesionales y familias, y de defensa del colectivo.

Principios

La CAE hace suya la *Carta de Derechos de Personas con Autismo*, adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de Mayo de 1996, así como la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* y su *Protocolo Facultativo*, que fueron aprobados en la sede de la ONU en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, aprobados y ratificados por España el 23 de noviembre de 2007, y publicados en el BOE del 21 de abril de 2008. (Ver anexos).

Además, quiere recalcar que su actividad la asienta y legitima en el ejercicio de los siguientes principios:

1. Dignidad de las personas con TEA

Las personas con TEA merecen respeto por su dignidad inherente.

2. Las personas con TEA son ciudadanos con los mismos derechos y deberes

La sociedad ha de asegurar la accesibilidad de las personas con TEA a sus derechos con medidas de apoyo que eliminen los obstáculos y barreras de acceso a los mismos.

3. Derecho a la inclusión social

Se han de respetar las particularidades de las personas con TEA, que han de ser aceptadas como parte de la diversidad de la condición humana.

No han de ser discriminadas y tienen derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad: participación en la vida pública, cultural, recreativa, al esparcimiento y al deporte.

4. Derecho a la igualdad de oportunidades

Las personas con TEA, hombres y mujeres, tienen derecho a la accesibilidad y la igualdad de oportunidades.

No se consideran discriminatorias las medidas específicas de discriminación positiva que se adopten para lograr la igualdad de hecho de las personas con TEA.

Valores

En el desarrollo de sus acciones, la CAE desarrolla una conducta en sintonía con los siguientes valores:

1. Especialización

La CAE es una entidad que provee de apoyos especializados a su colectivo destinatario, que promueve una intervención basada en metodologías específicas de eficacia contrastada, y que reconoce y defiende la especificidad de los TEA en todos los ámbitos con el propósito de posibilitar el avance en el estudio y tratamiento de este tipo de trastornos.

2. Reivindicación

La mayor parte de las entidades miembro de la CAE son entidades promovidas por familias que defienden con gran implicación, los derechos de sus familiares con TEA.

La CAE es una entidad comprometida que hace suyo el valor reivindicativo del movimiento asociativo de familias y que defiende con determinación, en los ámbitos de su competencia, sus principios, valores y políticas.

3. Solidaridad

La CAE puede desarrollar su misión gracias a la contribución solidaria de sus entidades miembro y a los recursos que la sociedad le confía para el desarrollo de sus fines.

La CAE apoya el trabajo de sus entidades miembro utilizando sus recursos de forma solidaria, orientando la prestación de servicios a las necesidades de sus destinatarios potenciales, y favoreciendo el apoyo e intercambio entre entidades y personas.

4. Compromiso con la mejora continua

Todas las acciones que realiza la CAE en sus ámbitos de actuación propios no contribuyen a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias si no se realizan con criterios de excelencia.

La CAE está comprometida con la mejora continua de sus procesos, con el fin de prestar un mejor servicio al colectivo al que se debe.

5. Transparencia

La pertenencia al tercer sector de acción social, el ejercicio de la solidaridad y la propia misión de la CAE, le exigen que sus actividades y la gestión de los recursos que administra se realicen con transparencia, favoreciendo la supervisión pública.

La CAE provee de información veraz y fiable a sus entidades miembro, financiadoras y colaboradoras, y adopta las recomendaciones que en el tercer sector se hacen de transparencia y buenas prácticas.

3. Situación actual del colectivo de personas con TEA

Definición de los TEA

Es un trastorno del desarrollo, de origen neurobiológico, que se suele identificar durante los tres primeros años de vida de la persona que lo presenta. Forma parte de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), o conjunto de trastornos que comparten ciertas características: alteraciones significativas en las habilidades de interacción social que provoca que la persona presente dificultades en la comprensión del entorno social y en el establecimiento de relaciones interpersonales; alteraciones significativas en las habilidades de comunicación; Presencia de un repertorio muy rígido y limitado de intereses y conductas, que limitan la variedad de las actividades y de los comportamientos cotidianos de la persona.

Etiología

Actualmente se acepta que los síntomas del autismo pueden tener diferentes etiologías, que pueden ser de tipo genético, metabólico o infeccioso... Estos factores genéticos y ambientales pueden influir en el desarrollo del sistema nervioso central, provocando los síntomas propios del autismo, que se expresan de distinta manera y en distinto grado en cada persona que lo presenta.

Prevalencia

Los últimos estudios indican que, 1 de cada 150 personas o 60 de cada 10.000 se encontrarían afectadas por alguno de estos trastornos. No está claro si la incidencia se ha multiplicado, pero sí es cierto que cada vez se diagnostican más casos debido a que existen mejores instrumentos de diagnóstico y más formación y sensibilización.

Debemos hacer especial hincapié en la necesidad de potenciar los instrumentos y políticas de detección temprana, dada la enorme importancia de iniciar lo antes posible la actuación sobre el niño con TEA por ser el momento en que las terapias logran mayores avances.

La situación actual de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo en España es variable, depende de las características de cada una de ellas y de su ubicación geográfica.

A pesar de que existen servicios y recursos especializados para dar apoyo a las personas con TEA que se orientan hacia la inclusión, participación, educación, acceso al mercado laboral y a la vida independiente, todavía son insuficientes. Además, estos recursos son especialmente escasos en las personas adultas y de la 3ª edad.

4. Características y manifestaciones

La primera definición de los síntomas del autismo fue realizada en 1943 por *Leo Kanner*, médico vienés afincado en Estados Unidos. Aunque estrictamente, los rasgos del autismo clásico que él estableció se encuentran en una minoría de las personas que presentan algún trastorno del espectro del autismo (TEA), hay una serie de **características comunes** que comparten la gran mayoría de ellas, aunque con diferentes manifestaciones en cada caso.

En general, sus **habilidades de interacción** con los demás son muy **distintas** a las habituales. En algunos casos pueden presentar un **aislamiento social importante**, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. Sin embargo, en otras ocasiones, pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona. Por otro lado, suelen presentar **alteraciones de las habilidades de comunicación verbal y no verbal** que pueden variar desde las personas que no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación recíproca. Además, las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA) se caracterizan por tener un **repertorio limitado de intereses y de conductas**. Pueden presentar las mismas conductas de forma repetitiva, y tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos. Por último, sus **capacidades para imaginar y entender las emociones** y las intenciones de los demás son muy limitadas, lo que hace que sea muy difícil para ellos desenvolverse en un mundo lleno de intencionalidad.

5. Evolución de Autismo España a lo largo de estos 15 años

Desde el año 1994, fecha en la que nació la Confederación Autismo España por iniciativa de seis asociaciones de padres, se ha recorrido un largo camino.

En sus primeros años la confederación, quien tenía la personalidad jurídica de federación, carecía de recursos propios y se impulsó gracias a los socios fundadores.

Sus entidades llevaron inicialmente el peso administrativo y se movilizaron para contactar y conocer la realidad de otras asociaciones de padres, así como para establecer relaciones con las administraciones en un momento en el que el autismo todavía era un trastorno prácticamente desconocido.

Poco a poco se fueron consiguiendo recursos económicos y se comenzó a coordinar uno de los primeros servicios de la Confederación, la **gestión de la subvención del IRPF**.

El número de entidades confederadas comenzó a crecer y el impulso y desarrollo de estas organizaciones, acompañado de la constitución e incorporación a Autismo España de entidades autonómicas, hizo necesaria su **transformación en Confederación** en el año 1997.

Puesto que la evolución de Autismo España y la representación de personas con Trastorno del Espectro del Autismo fue ascendiendo notablemente, la Confederación en el año 1999 **se integró en el CERMI estatal**, a través del Consorcio Autismo. Esto supuso un punto de inflexión en la representación y defensa de derechos de las personas con TEA. A medida que el número de asociaciones confederadas ascendía y las necesidades de éstas variaban, la Confederación se ha ido adaptando a los tiempos para cumplir siempre con su misión: Apoyar el desarrollo de sus entidades miembro y representar institucionalmente al colectivo que agrupa con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

Para ello se han ido incrementando sus recursos tanto humanos como materiales y hoy nuestra entidad tiene un gran peso específico en el sector de las entidades de representantes de personas con discapacidad.

En relación a las personas con TEA y sus familias, desde el nacimiento de la Confederación, se han conseguido grandes logros. El primero de ellos es que hemos pasado del término autismo a un concepto mucho más amplio que presenta una extensa variedad de **expresiones clínicas al que denominamos Trastorno del Espectro Autista (TEA)**, que pone en evidencia la heterogeneidad en las características y necesidades de apoyo de las personas con TEA y la variabilidad entre los diferentes casos. La **detección y diagnóstico** se realiza a edades cada vez más tempranas, lo que permite comenzar los programas de intervención con antelación favoreciendo el desarrollo de habilidades relevantes para la persona (de comunicación, sociales, de autonomía...). Asimismo, podemos afirmar que los avances en el **tratamiento** han sido significativos. Hoy en día, gracias al trabajo de estudios e investigaciones previas, se han desarrollado intervenciones rigurosas e individualizadas que buscan resultados personales, basadas en buenas prácticas consensuadas.

Por último, se ha evolucionado en la **prestación de servicios**, pasando de modelos totalmente asistencialistas a modelos más inclusivos centrados en la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo, cuyo objetivo es la participación de las personas con TEA y sus familias en entornos comunitarios y la inclusión social. Los logros en la **investigación** nos acercan de una manera más realista a la vida y necesidades de las personas con TEA.

6. Celebración del XV Aniversario

Para celebrar su decimoquinto aniversario, la Confederación Autismo España ha organizado una serie de actividades, entre las que destacamos por su proyección y repercusión las siguientes: Acciones formativas específicas dirigidas a profesionales de las entidades confederadas, se ofertarán dos cursos en abril y noviembre que versarán sobre Apoyo Conductual Positivo y de Planificación Centrada en la persona.

Se pondrán en marcha Acciones de Investigación y Divulgación sobre los TEA, entre las que se encuentra la celebración de Jornadas monográficas XV Aniversario de intercambio de buenas prácticas y divulgación de las características y necesidades de las personas con TEA.

El 3 de abril tendrá lugar la primera que versará sobre: *Contexto Actual del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD): Análisis de los Desarrollos Normativos y Estudio Comparativo Autonómico. Principales implicaciones para las Personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus Familias*. Otro encuentro importante será la II edición del Encuentro Nacional sobre Autismo que tendrá lugar en octubre con gran participación de las familias.

En fechas señaladas: El Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo y El Día Europeo sobre el Autismo, se pondrán en marcha acciones de **sensibilización y difusión sobre los TEA**. El público general podrá ver la exposición de fotografía "Acércate a las personas con Autismo" y la Muestra del I Certamen de Dibujo y Pintura ART-TEA.

7. Proyectos de futuro

La Confederación Autismo España, fruto de su proceso de planificación estratégica desarrollado en el año 2008, se ha propuesto alcanzar antes del año 2014 los siguientes objetivos prioritarios.

- Promover la **sensibilización de la sociedad** para favorecer la inclusión social de las personas con TEA y sus familias.
- Lograr mayor **representación y peso político** para ejercer una mayor incidencia social a favor de los derechos del colectivo.
- **Generar conocimiento sobre el autismo** para favorecer la inclusión social de las personas con TEA y sus familias.
- **Avanzar en la convergencia de las entidades que representan a las personas con TEA** en planteamientos comunes, y lograr la integración, cohesión y vertebración del colectivo.
- **Asegurar la calidad y la mejora continua** de las estructuras, servicios y actuaciones de la Confederación Autismo España.

Es vital para todos nosotros, colectivo de personas con autismo y familias así como todo el sector de la discapacidad en su integridad, caminar y evolucionar en la misma dirección promoviendo el avance y el desarrollo de las personas a las que representamos y a las que, como padres o como afectados, debemos nuestro esfuerzo y dedicación más personal.

Datos de interés

Dirección

C/ Eloy Gonzalo, 34 - 1º
28010 Madrid

Teléfono

91 591 34 09

Fax

91 351 02 27

Web

www.autismo.org.es

Correo electrónico

confederacion@autismo.org.es

comunicacion@autismo.org.es

Creación

Año 1994. La CAE celebra a lo largo de 2009 su XV Aniversario

Socios

55 entidades