

Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo 2017

## Plena inclusión reclama más oportunidades para personas con TEA y grandes necesidades de apoyo



- Con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (2 de abril), el movimiento asociativo Plena inclusión quiere poner el foco en las personas con Trastorno de Espectro de Autismo (TEA) que tienen grandes necesidades de apoyo. En este colectivo, la calidad de vida se ve limitada por la falta de oportunidades y apoyos para poder desarrollar sus proyectos vitales y no quedarse al margen de la Sociedad.
- Dentro de su proyecto "Todos somos todos", Plena inclusión propone la metodología de Apoyo Activo como estrategia para involucrar a estas personas en sus actividades cotidianas mediante la provisión de apoyos, la organización del entorno y la formación de los profesionales. También apelamos con urgencia a la administración pública para que rediseñe sus modelos de servicios.

Con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (2 de abril), el movimiento asociativo Plena inclusión quiere poner el foco en las personas con Trastorno de Espectro de Autismo (TEA) que tienen grandes necesidades de apoyo. Aunque en España no contamos con estudios poblacionales sobre la prevalencia de personas con TEA, en base a estudios epidemiológicos

Europeos<sup>(1)</sup>, podemos decir que el autismo afecta a 1 de cada 100 personas, lo que significa que en Europa hay actualmente alrededor de 5 millones de personas con Trastornos del Espectro del Autismo y 450.000 en España.

La calidad de vida de las personas con TEA con grandes necesidades de apoyo y la de sus familias se ve limitada por la falta de oportunidades y apoyos para poder desarrollar sus proyectos de vida, Plena inclusión desarrolla desde 2015 un proyecto llamado “**Todos somos Todos**”. A través este proyecto, Plena inclusión se ha posicionado en una serie de líneas irrenunciables y ha adquirido el compromiso inquebrantable de favorecer la incorporación real de todas las personas a la sociedad – sean cuales sean sus necesidades de apoyo–, y contribuir a que puedan vivir su propia vida con plenitud y dignidad. En el viaje hacia la inclusión no podemos dejar que nadie quede fuera: todos significa todos.

Aun existiendo historias de personas, familiares y organizaciones que construyen desde la creatividad y la innovación nuevos caminos de inclusión, son muchas las personas que, etiquetadas por sus grandes necesidades de apoyo, no tienen oportunidades para avanzar en ese camino y sus alternativas de vida se ciñen a caminos sin retorno en estilos de vida asistenciales, segregados y con pocos incentivos para lo que debe una buena vida en la comunidad.

### Una realidad que nos urge:

Plena inclusión ha analizado en un estudio la realidad que viven estas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo:<sup>2</sup>

- Estas personas presentan una mayor probabilidad de verse emplazadas a entornos segregados y altamente especializados, entornos en los que las prácticas profesionales ofrecen menores oportunidades para la autodeterminación y participación, bajo la percepción de que su inclusión es una meta muy difícil de alcanzar.
- Participan en un menor número de actividades y de forma más pasiva.
- Sus oportunidades para participar en la comunidad generalmente son escasas, pudiendo no tener en cuenta sus preferencias.
- El tiempo durante el cual realizan actividades realmente significativas parece ser bastante limitado, predominando la pasividad de las actividades ofertadas.
- La mayor parte de estas personas realiza actividades pasivas durante su tiempo libre. Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies, actividades que se indican como imposibles de realizar debido a la discapacidad presente.

### Estrategias de Apoyo Activo

Este estudio y la propia experiencia revelan que no es sólo la severidad de la discapacidad la que influye en la falta de oportunidades para las personas y su calidad de vida, sino que ejerce una especial influencia la calidad de los apoyos que estas personas y sus familias reciben. Por eso es necesario desarrollar estrategias como el "Apoyo Activo" que favorezcan relaciones positivas y promuevan la participación de la persona en su día a día.

El Apoyo Activo es un modelo sistemático de trabajo que ayuda a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a participar en las actividades del día a día de forma que tengan experiencias significativas en su vida. Es una estrategia para involucrar a las personas con discapacidad en sus actividades cotidianas mediante la provisión de apoyos, la organización del entorno y enseñando a los profesionales a interactuar con las personas, particularmente con las que tiene mayores necesidades de apoyo.

Los resultados positivos de esta metodología han sido señalados por numerosas investigaciones. Sus resultados positivos pueden resumirse en:

- Incremento de la participación de aquellos con mayores limitaciones en un mayor número de actividades y en la comunidad.
- Mejora de las actitudes de los profesionales hacia el trabajo con personas con discapacidades más significativas.
- Reducción de los problemas de conducta y de los métodos restrictivos para controlar los comportamientos problemáticos.

Desde Plena inclusión se está desarrollando un proyecto piloto para implementar esta metodología, que ya ha demostrado su efectividad en Reino Unido, en 9 organizaciones (Gautena, Bata, Peret-Mitjans, Apadis, Pauta, Enco, San Rafael, Probosco y Asprodes) de 7 CCAA (Madrid, Galicia, País Vasco, Cataluña, Castilla y León, Comunidad Valenciana y Canarias). En este video se pueden ver algunos resultados del proceso: [https://www.youtube.com/watch?v=kwf2k\\_3PtNI](https://www.youtube.com/watch?v=kwf2k_3PtNI)

La prestación de buenos apoyos no sólo depende de la buena práctica de los profesionales y sus organizaciones. También apelamos a la administración pública antes esta urgencia, en su diseño de modelos de servicios. La política social de nuestro país dispone de margen para mejorar los modos en que se planifica la financiación de servicios para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, siendo necesario un avance hacia la financiación de apoyos que se guíe por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse, sin imponer la institucionalización sobre otras formas de vida independiente.

---

<sup>1</sup> Autism Europe – aisbl 2015.

<sup>2</sup> Todos somos Todos: INICO. (Verdugo y Navas, 2016).