



El Parlamento Europeo da voz a colectivos implicados en el Autismo

- Autismo-Europa organiza un acto para reiterar la necesidad de poner en marcha una estrategia europea para el autismo que no deje a nadie al margen
- El acto contó con la participación de Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

1 de octubre de 2018.- Europa necesita una estrategia para el autismo que no deje nadie al margen, esa es la principal exigencia planteada en el Parlamento comunitario por Autismo-Europa que la pasada semana organizó una conferencia en la sede de Bruselas, acogida por el eurodiputado italiano Nicola Caputo, en la que participaron expertos y colectivos, para exigir la adopción de una estrategia europea holística del autismo

La propuesta de la asociación coincide con las recomendaciones principales del programa ASDEU (<http://asdeu.eu/>) en materia de prevalencia, detección temprana, envejecimiento y el coste social del autismo en diferentes países y regiones de la Unión Europea (UE). ASDEU es un programa de tres años financiado por el Parlamento Europeo y gestionado por el Directorado-General de Salud y Seguridad Alimentaria (DG-SANTE) que tiene por objetivo incrementar el entendimiento y mejorar las respuestas que se dan a las necesidades de las personas con TEA.

El evento reunió en torno a 40 expertos europeos y nacionales, personas con TEA, padres, profesionales, organizaciones sin ánimo de lucro, políticos europeos y a otras partes interesadas para informar sobre los resultados de la investigación del programa ASDEU, así como de sus implicaciones políticas y prácticas. En el mismo acto, el gobierno de Malta también compartió su experiencia en el lanzamiento de una estrategia del autismo a nivel nacional y expresó su apoyo a un enfoque europeo.

Mejorar registros

Manuel Posada, director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III de Madrid y coordinador de ASDEU, presentó a los asistentes las principales conclusiones del programa que llevó a cabo el primer y mayor estudio de prevalencia del autismo en Europa e investigó una serie de factores clave relacionados con la calidad de vida de las personas con TEA (desde el acceso a la intervención temprana a la disponibilidad de servicios de apoyo para las personas mayores con TEA).

El estudio contó con la participación de un consorcio de 22 grupos procedentes de 14 países. Posada mostró los principales resultados y desafíos en relación con los estudios sobre prevalencia del autismo efectuado en 23 áreas geográficas de 12 países, y el estudio relacionado con los costes sociales y económicos.

Basándose en estos resultados, el consorcio de ASDEU recomienda mejorar los registros del autismo en Europa, así como establecer y definir unidades geográficas del autismo para mejorar la vigilancia de la prevalencia. También exhorta a seguir investigando la rentabilidad de los programas de detección precoz que hay en marcha en Europa. En su intervención, Posada subrayó la necesidad fundamental de servicios eficaces para las personas con TEA dependiendo de su edad y de sus necesidades de apoyo.

Por su parte, el profesor y director del Centro de Atención Integral al Autismo-Infoautismo de la Universidad de Salamanca (USAL), Ricardo Canal, presentó una evaluación detallada de la situación de la detección y la intervención tempranas en Europa. La investigación se realizó mediante revisiones sistemáticas, grupos focales y encuestas a las familias y a los profesionales.

Con respecto a la detección temprana, la investigación destaca que el 66,4% de las familias experimenta un retraso de más de 6 meses a la hora de obtener un diagnóstico. Las familias expresaron muchos de los problemas que le impiden acceder a una intervención temprana (falta de recursos, disparidades geográficas en el suministro de servicios o la falta de profesionales cualificados).

Por consiguiente, ASDEU recomienda: apoyar nuevas iniciativas que promuevan la detección temprana (involucrando a las autoridades sanitarias, clínicas y familiares en programas de diagnóstico de la población con procedimientos que incluyan signos sociales y no-sociales, así como biomarcadores potenciales); mejorar la coordinación de los trámites de diagnóstico para reducir el tiempo de espera y ofrecer un apoyo mejor a las familias y optimizar el acceso a la intervención precoz y que cualquier niño o niña pueda disponer de ello lo antes posible, promoviendo una mejor formación de profesionales y apoyando la participación activa de las familias.

La Dra. Diana Schendel, directora del programa de autismo en la Universidad de Aarhus, Dinamarca y responsable de las acciones del proyecto ASDEU en relación a la vida adulta y de la vida del anciano, presentó los problemas de estas personas y como la mayor parte de los servicios a estas edades son prestados por instituciones privadas, aportando una calidad de servicios importante, pero con gran variabilidad entre países de la Unión Europea.

Estrategia europea del autismo

En el marco del programa ASDEU, Autismo-Europa ha liderado el grupo de trabajo dedicado a las políticas en la UE y ha lanzado recomendaciones para un plan de salud pública del autismo. Autismo-Europa también llevó a cabo un mapeo de las políticas existentes en relación con el autismo en la UE, así como un vasto proceso consultivo. La Convención de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad fue utilizada como referencia para evaluar cómo los Estados miembros respondían a las necesidades de las personas con TEA en la UE.

La directora de Autismo-Europa, Aurélie Baranger, enfatizó el hecho de que un plan de salud pública para el autismo debería adoptar un enfoque holístico, dado que la promoción de la salud y el bienestar de las personas con TEA de todas las edades requiere un enfoque multisectorial, incluyendo políticas de sectores públicos que no relacionados con la salud. Una estrategia europea del autismo podría ayudar a abordar desafíos comunes de la UE y a promover un mejor uso de los recursos, por ejemplo, evitando la duplicación en la investigación.