

**DESCRIPCIÓN DEL SISTEMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO
AUTISTA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO**

*PROYECTO EUROREGIÓN SOBRE
INTEGRACIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON AUTISMO*

**Fase 1. Estructura administrativa y competencial en las políticas de atención a las
personas con discapacidad y, en particular,
a las personas con trastorno del espectro autista**

Febrero 2013



Centro de Documentación y Estudios **SiiS** Dokumentazio eta Ikerketa Zentro
FUNDACIÓN EGUÍA-CAREAGA FUNDAZIOA

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1. ESTRUCTURA ADMINISTRATIVA Y DISTRIBUCIÓN COMPETENCIAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO
 - 1.1. Estructura territorial.
 - 1.2. Estructura político-administrativa.
 - 1.3. Distribución competencial.
 - 1.3.1. Distribución competencial en Empleo
 - 1.3.2. Distribución competencial en Educación
 - 1.3.3. Distribución competencial en Sanidad y Seguridad Social
 - 1.3.4. Distribución competencial en Servicios Sociales
 - 1.3.5. Distribución competencial en Vivienda
2. EL MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
 - 2.1. Grandes hitos en la atención a la discapacidad: leyes específicas y transversales (1982 – 2013).
 - 2.2. Acceso y organización de la atención a las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos: Empleo, Educación, Sanidad, Servicios Sociales, Vivienda y Accesibilidad
 - 2.2.1. Empleo
 - 2.2.2. Educación
 - 2.2.3. Sanidad.
 - 2.2.4. Servicios Sociales
 - 2.2.5. Vivienda.
 - 2.2.6. Accesibilidad
 - 2.2.7. Atención temprana
3. SERVICIOS ESPECÍFICOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA
 - 3.1. Servicios de empleo específicos para personas con TEA.
 - 3.2. Servicios educativos específicos para personas con trastorno del espectro autista
 - 3.3. Servicios sanitarios específicos para personas con trastorno del espectro autista.
 - 3.4. Servicios sociales específicos para personas con trastorno del espectro autista
 - 3.5. Otros servicios

FUENTES BÁSICAS DE REFERENCIA

Fase 1. Estructura administrativa y competencial en las políticas de atención a las personas con discapacidad y, en particular, a las personas con trastorno del espectro autista

INTRODUCCIÓN

Este informe presenta una descripción sintética del sistema de atención a las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

A efectos de claridad expositiva, se estructura en tres apartados dedicados respectivamente a:

- Explicar la estructura administrativa y la distribución competencial de la Comunidad Autónoma del País Vasco, en las materias que más directamente afectan a la atención a las personas con discapacidad: empleo, educación, sanidad, servicios sociales y vivienda.
- Describir el sistema de atención a discapacidad, aplicable al conjunto de las discapacidades.
- Por último, describir las especificidades que, dentro del modelo de atención a las personas con discapacidad, pueden observarse en relación con la atención a las personas con trastorno del espectro autista.

La estructura administrativa, la distribución competencial y el modelo de atención que se describen aquí son característicos de esta Comunidad Autónoma y, por lo tanto, no son extrapolables al resto de las Comunidades Autónomas del Estado Español.

En su lectura, conviene tener presente que se trata de una descripción sintética, y que, en ningún caso, puede considerarse que ofrece un panorama exhaustivo de la normativa o de la realidad.

1- ESTRUCTURA ADMINISTRATIVA Y DISTRIBUCIÓN COMPETENCIAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Desde el año 1978¹, España se constituye territorial, competencial y administrativamente en un Estado de Autonomías, es decir, adopta una forma organizativa muy descentralizada, que reconoce el derecho de las nacionalidades y regiones a su autonomía, aproximándose así al modelo federal. A continuación se describen, sintéticamente algunas de sus características básicas.

1.1. Estructura territorial.

Desde un punto de vista territorial:

- El Estado se organiza en 17 Comunidades Autónomas. La Comunidad Autónoma del País Vasco está situada al norte del Estado, en la frontera más occidental con Francia. Se constituyó mediante Estatuto de Autonomía² en diciembre de 1979, es decir apenas un año después de la aprobación de la Constitución Española.
- Cada Comunidad Autónoma se organiza territorialmente en Provincias. En la Comunidad Autónoma del País Vasco, las Provincias se denominan Territorios Históricos y son tres: Álava Bizkaia, y Gipuzkoa.
- Cada Provincia o Territorio Histórico se organiza territorialmente en Municipios y tiene una capital. En la Comunidad Autónoma del País Vasco, son las siguientes: en Álava, la capital es Vitoria-Gasteiz; en Bizkaia, la capital es Bilbao; en Gipuzkoa, la capital es San Sebastián.

Es una Comunidad Autónoma pequeña: su superficie, de 7.234 km², representa el 1,43% de la superficie del Estado. Cuenta con una población total de 2.193.093 de habitantes, con la siguiente distribución territorial :

	Población total (nº habitantes)	Población en capitales (nº habitantes)
Álava	322.557	Vitoria-Gasteiz: 242.223
Bizkaia	1.158.439	Bilbao: 351.629
Gipuzkoa	712.097	San Sebastián: 186.409
País Vasco	2.193.093	

1.2. Estructura político-administrativa.

En cada Comunidad Autónoma existen instituciones de nivel autonómico: un parlamento autonómico, con poder legislativo, y un gobierno autonómico, con poder ejecutivo. En la Comunidad Autónoma del País Vasco, esos poderes son asumidos, respectivamente, por el Parlamento Vasco y por el Gobierno Vasco. La sede de estas instituciones autonómicas está en Vitoria-Gasteiz.

¹ Constitución Española. (Boletín Oficial del Estado de 1978).

² Ley Orgánica 3/1979, de 18 de diciembre, Estatuto de Autonomía del País Vasco (Boletín Oficial del Estado de 22 de diciembre de 1979).

Además, en esta Comunidad Autónoma, cada uno de los Territorios Históricos (Provincias) cuenta, a su vez, con un órgano de representación –las Juntas Generales– y con un órgano ejecutivo –la Diputación Foral–.

1.3. Distribución competencial.

En el modelo autonómico la distribución competencial responde al siguiente esquema:

- El Estado se reserva una serie de competencias exclusivas³, es decir de competencias que, en ningún caso, podrán asumir las Comunidades Autónomas. Adquiere particular relevancia entre esas competencias la consistente en regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales, porque esto le permite al Estado establecer las leyes marco a las que, en diversas materias deberán ajustarse las Comunidades Autónomas en su propia normativa. Además tiene competencia exclusiva en materias como, entre otras, relaciones laborales; justicia; nacionalidad, inmigración, emigración, extranjería y derecho de asilo.
- Las Comunidades Autónomas asumen otra serie de competencias:
 - En unos casos son competencias exclusivas, es decir, competencias en las que no interviene el Estado, salvo en casos muy específicos que se justifiquen por el interés general. En estos supuestos, las Comunidades Autónomas tienen competencia tanto para legislar como para ejecutar dicha legislación dentro de sus respectivos ámbitos territoriales.
 - En otros casos, son competencias compartidas con el Estado y pueden consistir en competencias para desarrollar la legislación básica aprobada por el Estado y/o en competencias para ejecutar la normativa estatal.

El nivel competencial asumido varía entre las Comunidades Autónomas y puede decirse que la Comunidad Autónoma del País Vasco es una de las que cuenta con mayor grado de autogobierno, aun cuando el proceso de transferencias competenciales todavía no se haya desarrollado completamente.

Las competencias asumidas por la Comunidad Autónoma del País Vasco pueden, a su vez, distribuirse entre los tres niveles competenciales de esta comunidad: el nivel autonómico; el nivel de Territorio Histórico (Provincia); el nivel municipal. Con todo, salvando el caso del ámbito de los Servicios Sociales, el núcleo competencial se concentra en las instituciones del nivel autonómico.

Con el fin de facilitar la aproximación que se hará en los siguientes apartados al sistema de atención a personas con discapacidad interesa apuntar ahora, de forma resumida, cuál es la distribución competencial tanto entre el Estado y la Comunidad Autónoma del País Vasco, como dentro de ésta entre los tres niveles administrativos existentes –nivel autonómico, nivel territorial o provincial y nivel municipal– en los ámbitos de actuación que mayor vinculación tienen con la atención a este colectivo: Empleo, Educación, Sanidad, Servicios Sociales y Vivienda.

³ Las competencias exclusivas del Estado se establecen en el artículo 149 de la Constitución.

1.3.1. Distribución competencial en EMPLEO

<i>Tipo de competencia</i>	Es una competencia compartida, si bien con importantes reservas competenciales para el Estado
<i>Estado</i>	El Estado tiene competencia exclusiva en materia de legislación laboral: es decir, no sólo es responsable de la legislación básica en esta materia, sino el conjunto de las disposiciones normativas. El texto normativo básico de referencia es el Estatuto de los Trabajadores⁴.
<i>Comunidad Autónoma</i>	- La Comunidad Autónoma del País Vasco es responsable, básicamente, de ejecutar la legislación estatal en trabajo y relaciones laborales: tramitación y resolución de los expedientes relativos a las condiciones de trabajo y relaciones laborales; aperturas de centros de trabajo; calendario laboral; prevención de riesgos laborales; sanciones administrativas; expedientes de regulación de empleo; convenios colectivos; huelgas... - Además tiene competencias en materias de economía social (en este marco desarrolla medidas orientadas al reconocimiento de las entidades de la economía solidaria, incluidos los Centros Especiales de Empleo), responsabilidad social corporativa y de planificación e innovación. - En los últimos años, ha asumido las competencias en materia de políticas activas de empleo: búsqueda de empleo y orientación para el acceso al empleo. - El Gobierno Vasco desarrolla estas funciones, principalmente, desde su Departamento competente en materia de Empleo⁵ y desde un ente público Lanbide-Servicio Vasco de Empleo, que es competente para las políticas activas de empleo y para la tramitación de la Renta de Garantía de Ingresos.
<i>Territorios Históricos</i>	Los Territorios Históricos no tienen competencias en materia de empleo, pero lo cierto es que, a lo largo de los años, y en el marco de sus competencias en materia de inclusión social, han desarrollado programas orientados hacia la inclusión laboral de los colectivos atendidos.
<i>Municipios</i>	Los Municipios tampoco tienen competencias directas en materia de empleo, pero han promovido actuaciones en materia de formación y promoción de la innovación en el mercado local de empleo en el marco de los planes y programas de desarrollo local y a través de las Agencias para el Desarrollo Local

⁴ Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (Boletín Oficial del Estado de 29 de marzo de 1995).

⁵ En la actualidad el Departamento se denomina Departamento de Empleo y Políticas Sociales.

1.3.2. Distribución competencial en EDUCACIÓN

<i>Tipo de competencia</i>	Es una materia de competencia compartida.
<i>Estado</i>	El Estado es responsable de la ordenación general del sistema educativo y de la planificación general de la enseñanza (definición de los contenidos de los ciclos educativos). Es decir, establece unas bases generales que son aplicables en todo el territorio estatal y que las Comunidades Autónomas deben respetar en su normativa y en sus actuaciones. Estas bases se recogen en la Ley Orgánica de Educación⁶.
<i>Comunidad Autónoma</i>	- La Comunidad Autónoma del País Vasco tiene amplias competencias en materia de educación, incluidas las competencias legislativas, pero al ejercerlas debe actuar respetando el marco establecido por la normativa básica del Estado. Sus principales competencias son: - Competencias legislativas y de desarrollo normativo en relación con la ordenación de la enseñanza. - Titularidad administrativa de los centros educativos y competencia para su creación y autorización. - Administración del personal educativo. - Orientación y atención del alumnado. - Inspección y evaluación de enseñanzas, centros y profesores. - Provisión de ayudas y subvenciones. - En el ejercicio de sus competencias, la Comunidad Autónoma ha aprobado las siguientes normas básicas: - La Ley de la Escuela Pública Vasca⁷, (Ley 1/1993, de 19 de febrero), que ha sido desarrollada en relación con las diferentes etapas educativas, estableciendo el currículo correspondiente al a la Educación Infantil, la Educación Básica (Primaria y Secundaria Obligatoria), el Bachillerato, la Formación Profesional y la Educación Especial. Más adelante volveremos sobre esto último). - La Ley del Sistema Universitario Vasco⁸. - La Ley Básica de Normalización del Euskera⁹. - El Gobierno Vasco desarrolla estas funciones principalmente desde su Departamento competente en Educación¹⁰.
<i>Territorios Históricos</i>	Los Territorios Históricos no tienen competencias en materia de Educación.
<i>Municipios</i>	- Los Municipios tienen algunas competencias en materia educativa, pero se centran básicamente en funciones de cooperación con las administraciones estatal y autonómica: - provisión de terrenos para construcción de centros educativos públicos; - conservación, reparación, vigilancia y gastos de mantenimiento de los centros de educación infantil y primaria; - vigilancia del cumplimiento de la escolaridad obligatoria y de la prestación del servicio educativo; realización de actividades o servicios complementarios.

⁶ Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (Boletín Oficial del Estado de 4 de mayo de 2006)

⁷ Ley 1/1993, de 19 de febrero, de la Escuela Pública Vasca (Boletín Oficial del País Vasco de 25 de febrero de 1993)

⁸ Ley 3/2004, de 25 de febrero, del Sistema Universitario Vasco (Boletín Oficial del País Vasco de 12 de marzo de 2004).

⁹ Ley 10/1982, de 24 de noviembre, Básica de Normalización del Euskera (Boletín Oficial del País Vasco de 16 de diciembre de 1982).

¹⁰ En este momento, el Departamento se denomina Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura.

1.3.3. Distribución competencial en SANIDAD Y SEGURIDAD SOCIAL

<i>Tipo de competencia</i>	La Sanidad y la Seguridad Social también son competencias compartidas
<i>Estado</i>	▪ El Estado tiene competencia exclusiva para establecer la legislación básica y la coordinación general de la sanidad. Esta regulación se recoge, principalmente, en Ley General de Sanidad¹¹ y, más recientemente, mediante la aprobación de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud¹². ▪ En materia de Seguridad Social, es responsable de la legislación básica y del régimen económico; desde esta óptica, es plenamente responsable de las denominadas “políticas pasivas de empleo”, es decir, de la regulación y de la aplicación de las prestaciones económicas en casos de invalidez temporal o permanente y de desempleo. El texto normativo básico es la Ley General de la Seguridad Social¹³.
<i>Comunidad Autónoma</i>	▪ La Comunidad Autónoma del País Vasco tiene amplias competencias: - En relación con la Sanidad, puede legislar, pero debe hacerlo respetando el marco establecido por la legislación básica del Estado. - En materia de Seguridad Social, desarrolla la legislación básica del Estado y la ejecuta, salvo en materia de régimen económico en la que sólo tiene funciones de gestión. - En materia de productos farmacéuticos, ejecuta la legislación del Estado. - Organiza y administra todos los servicios relacionados con la Sanidad, la Seguridad Social y los Productos Farmacéuticos. ▪ Para el desarrollo de sus competencias en materia de Sanidad, el Gobierno Vasco cuenta con un Departamento de Salud encargado de la política sanitaria y de la planificación, así como con una red pública de salud (hospitales y centros de salud), que presta a través de un organismo autónomo denominado Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.
<i>Territorios Históricos</i>	▪ Los Territorios Históricos no tienen competencias en materia de sanidad.
<i>Municipios</i>	▪ Los Municipios no tienen competencias en materia de Sanidad, salvo las de control sanitario y salubridad (por ejemplo, inspecciones en las condiciones de establecimientos hosteleros o revisiones previas a otorgar licencias de actividad de los comercios).

¹¹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado de 29 de abril de 1986).

¹² Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado de 29 de mayo de 2003).

¹³ Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (Boletín Oficial del Estado de 29 de junio de 1994).

1.3.4. Distribución competencial en SERVICIOS SOCIALES

<i>Tipo de competencia</i>	En contraste con las materias anteriores, en las que, en mayor o menor medida, las competencias eran compartidas entre el Estado y la Comunidad Autónoma, la materia de Política Social y Servicios Sociales no es objeto de tal reparto competencial, puesto que la Constitución de 1978 no atribuye al Estado ninguna competencia directa en esa materia.
<i>Estado</i>	▪ Esto conlleva que el Estado no puede intervenir en el ámbito de los servicios sociales de la Comunidad Autónoma, salvo al amparo de su competencia para “la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales” (artículo 149.1.1ª de la Constitución) o en su “facultad para dictar leyes que establezcan los principios necesarios para armonizar las disposiciones normativas de las Comunidades Autónomas, aun en el caso de materias atribuidas a la competencia de éstas, cuando así lo exija el interés general” (artículo 150.3 de la Constitución). ▪ Basándose en dicha competencia de garantía de igualdad, el Estado ha ido aprobando algunas leyes con incidencia en esta materia, en particular, en fechas relativamente recientes, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia¹⁴.
<i>Comunidad Autónoma</i>	▪ La Comunidad Autónoma del País Vasco asume, en su Estatuto de Autonomía, competencias exclusivas en materia de servicios sociales y materias relacionadas con estos: - asistencia social (servicios sociales) - fundaciones y asociaciones de carácter asistencial; - organización, régimen y funcionamiento de las instituciones y servicios de atención y protección a la infancia y la adolescencia; - desarrollo comunitario; - condición femenina; - política infantil, juvenil y de la tercera edad. ▪ En el ejercicio de estas competencias ha legislado en cuatro grandes ámbitos de actuación: - Ley de Servicios Sociales¹⁵, actualmente regulados por Ley 12/de 2008, de 5 de diciembre. - Ley para la Garantía de ingresos y la Inclusión Social.¹⁶ - Ley de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia en Situación de Desprotección¹⁷. - Ley de La Igualdad entre Mujeres y Hombres¹⁸.

¹⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

¹⁵ Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales (Boletín Oficial del País Vasco de 24 de diciembre de 2008).

¹⁶ Ley 18/2008, de 23 de diciembre, para la Garantía de Ingresos y para la Inclusión Social (Boletín Oficial del País Vasco de 31 de diciembre de 2008. Parcialmente modificada por Ley 4/2011, de 24 de noviembre.

¹⁷ Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia (Boletín Oficial del País Vasco de 30 de marzo de 2005).

¹⁸ Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres (Boletín Oficial del País Vasco de 2 de marzo 2005).

1.3.4. Distribución competencial en SERVICIOS SOCIALES

	Si bien todas ellas pueden tener incidencia en la atención a las personas con discapacidad, la de Servicios Sociales es la que tiene una relevancia más directa y por ello en esta descripción nos limitaremos a ese ámbito. ▪ En relación con el ámbito de los Servicios Sociales, y dado el carácter exclusivo de la competencia asumida, la Comunidad Autónoma tiene plenos poderes para legislar sobre política social, planificar los servicios, regular los requisitos de funcionamiento exigidos para autorizar su funcionamiento, y prestar los servicios. Si bien, contrariamente a lo que ocurre en las materias de Educación, Sanidad o Empleo, en las que las competencias autonómicas se ejercen, fundamentalmente, y para todo el territorio autonómico desde el Parlamento Vasco y el Gobierno Vasco, en materia de Servicios Sociales, las competencias se distribuyen entre los tres niveles: el autonómico, el territorial y el municipal. ▪ En el nivel autonómico. En el nivel autonómico se concentran las siguientes competencias: - El Parlamento legisla. - El Gobierno Vasco: ▪ desarrolla mediante decretos las leyes aprobadas en esta materia por el Parlamento Vasco; ▪ regula los requisitos materiales, funcionales y de personal que deben cumplir los diferentes tipos de servicios para que sean autorizados a funcionar; ▪ establece la planificación de los servicios, en coordinación con las Diputaciones Forales y los Ayuntamientos; ▪ presta algunos servicios, pero muy pocos: el servicio de teleasistencia; el servicio de mediación familiar; los puntos de encuentro familiar, principalmente.
<i>Territorios Históricos</i>	▪ Los Territorios Históricos, a través de las Diputaciones Forales, planifican los servicios dentro de su ámbito territorial –respetando la planificación establecida a nivel autonómico– y asumen la responsabilidad de proveer los servicios sociales de atención secundaria (a veces referidos como especializados) a los siguientes colectivos: personas mayores, personas con discapacidad, personas con enfermedad mental, personas en situación de exclusión, mujeres víctimas de maltrato doméstico y niños y niñas en situación de desprotección. También recaen en ellos las funciones de registro, autorización e inspección de estos servicios. Servicios Sociales de Atención Secundaria - Servicio de valoración y diagnóstico de la dependencia, la discapacidad, la exclusión y la desprotección. - Servicios o centros de día. - Centros de acogida nocturna. - Centros residenciales. - Servicio de respiro. - Servicio de coordinación a urgencias sociales. - Servicios de soporte de la autonomía. - Servicio de intervención social en atención temprana. - Servicios de atención sociojurídica y psicosocial de las situaciones de maltrato doméstico y agresiones sexuales a mujeres, a personas menores de edad, a personas mayores y a personas con discapacidad. - Servicios de promoción y apoyo al acogimiento familiar y la adopción.

1.3.4. Distribución competencial en SERVICIOS SOCIALES

<i>Municipios</i>	- Los Municipios, a través de los Ayuntamientos, asumen la responsabilidad de proveer los servicios sociales de atención primaria. También asumen las funciones de inspección de sus servicios y de los servicios que concierne. Servicios Sociales de Atención Primaria - Servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación. - Servicio de ayuda a domicilio. - Servicio de intervención socioeducativa y psicosocial. - Servicio de apoyo a personas cuidadoras. - Servicio de promoción de la participación y la inclusión social en el ámbito de los servicios sociales. - Servicios de atención diurna. - Servicios de acogida nocturna. - Servicios de alojamiento: Piso de acogida; vivienda tutelada; apartamentos tutelados; vivienda comunitaria.
-------------------	--

1.3.5. Distribución competencial en VIVIENDA

<i>Tipo de competencia</i>	Al igual que los Servicios Sociales, la materia de Vivienda es una competencia exclusiva de la Comunidad Autónoma.
<i>Estado</i>	Dicho esto, el Estado puede intervenir en esta materia desde sus competencias para el establecimiento de las bases de la planificación general de la actividad económica y las bases de ordenación del crédito en el sector de la vivienda –aquí se enmarcan materias de tanta importancia como la normativa sobre valoración del suelo, por ejemplo– y ello con el fin de ejercer su función de garantía básica en relación con el derecho a disfrutar de una vivienda digna.
<i>Comunidad Autónoma</i>	- Salvando esa materia, de perfil muy económico, es la Comunidad Autónoma del País Vasco la competente para la política de vivienda. Esta competencia se instrumenta a través de algunas normas básicas: la Ley del Suelo y Urbanismo¹⁹ de 2006, que, en su aplicación se ve muy condicionada por la normativa estatal sobre valoración del suelo y el Decreto regulador del régimen jurídico de viviendas de protección pública y medidas financieras en materia de vivienda y suelo²⁰. - Por su parte, la planificación en esta materia se articula en el marco de planes directores de vivienda de carácter cuatrienal. Actualmente se encuentra vigente el Plan Director de Vivienda y Regeneración Urbana 2010-2013. - El Gobierno Vasco ejerce sus competencias desde el Departamento competente en materia de Vivienda²¹ y desde el Servicio Vasco de Vivienda-ETXEBIDE. Desde este servicio se realizan funciones sociales de gran calado como son las promociones de vivienda de protección

¹⁹ Ley 2/2006, de 30 de junio, de Suelo y Urbanismo (Boletín Oficial del País Vasco de 20 de julio de 2006).

²⁰ Decreto 39/2008, de 4 de marzo, sobre régimen jurídico de viviendas de protección pública y medidas financieras en materia de vivienda y suelo (Boletín Oficial del País Vasco de 28 de marzo de 2008).

²¹ En la actualidad, la materia de Vivienda recae en el Departamento de Empleo y Políticas Sociales.

	pública del Gobierno Vasco el programa de alquiler de vivienda vacía.
<i>Territorios Históricos</i>	Los Territorios Históricos no tienen competencias en materia de vivienda.
<i>Municipios</i>	Los Municipios tienen competencias en materia de promoción y gestión de viviendas, en base a la Ley de Bases de Régimen Local²². Se han involucrado activamente en la intervención pública en materia de vivienda, ya que cuentan con capacidad para conseguir suelo destinable a vivienda de protección pública. En ocasiones, esta actuación se ha venido desarrollando a través de la promoción municipal de viviendas de protección oficial. La Ley del Suelo de 2006 les otorgó la facultad de promover una tipología de viviendas de protección pública de carácter propio –la vivienda tasada municipal– que viene a dar respuesta a las necesidades de una franja intermedia de la población, completando así la oferta, en la medida en que el resto de las viviendas de protección pública se destinan a una población con bajo nivel de ingresos.

²² Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases de Régimen Local (Boletín Oficial del Estado de 3 de abril de 1985).

2- EL MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

El modelo de atención a las personas con discapacidad se estructura en torno al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y a la promoción de un sistema de atención basado en la normalización, la igualdad de oportunidades, la no discriminación (sin perjuicio de la discriminación positiva) y la inclusión social. Este modelo inclusivo determina que la atención a estas personas se enmarque en los sistemas generales empleo, sanidad, educación, servicios sociales y vivienda— que dan respuesta a las necesidades del conjunto de la población. Esta orientación inclusiva contrasta con los modelos de atención segregada propios de épocas anteriores.

Para su progresiva implantación, se han combinado dos estrategias complementarias:

- Por un lado, la aprobación de normas específicas de carácter transversal, es decir, normas que regulan las peculiaridades aplicables a las personas con discapacidad en una pluralidad de ámbitos: el empleo, la educación, la sanidad, los servicios sociales, la vivienda y la accesibilidad.
- Por otro, la introducción de disposiciones específicas referidas a las personas con discapacidad. en las normas generales que regulan esos ámbitos para el conjunto de la población.

De algún modo, las primeras —las normas específicas— compendian el conjunto de medidas que en los diferentes ámbitos deben incorporar las normas generales para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad, aunque también es cierto que, en determinados ámbitos, las normas generales han ido más allá de las exigencias establecidas por las normas específicas.

2.1. Grandes hitos en la atención a la discapacidad: leyes específicas y transversales (1982 – 2013).

Las leyes específicas de carácter transversal que se han ido aprobando a lo largo de los últimos 30 años son las que han ido conformando la filosofía de las políticas de atención a las personas con discapacidad. No son muchas, pero conforman un conjunto coherente, muy marcado por los avances internacionales observados en relación con los nuevos enfoques de la discapacidad. Puede ser útil explicar brevemente sus contenidos, en la medida en que ayuda a contextualizar el modelo de atención aplicado:

- **Ley de Integración Social de los Minusválidos**²³. La primera norma de esta naturaleza data del principio de la democracia y respondía, directamente, al mandato contenido en el artículo 49 de la Constitución²⁴. Fue el primer paso en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y venía de la mano de un nuevo enfoque sobre la discapacidad que empezaba a reflejarse en el Programa de Acción Mundial de Naciones Unidas.

En aquel momento, supuso la aprobación de un marco integrador y moderno, que estableció las bases, los principios, y las orientaciones de gestión que conformarían las actuales políticas públicas sobre discapacidad que luego se integrarían en las normas generales de Sanidad, Educación, Empleo y Servicios Sociales. Fue también un instrumento que contribuyó a que las propias personas con discapacidad y sus familias

²³ Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (Boletín Oficial del Estado de 30 de abril de 1982).

²⁴ Artículo 49 de la Constitución Española: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

tomaran conciencia de sus derechos. Y todo ello, a pesar del hecho innegable de que la Ley tuviera un enfoque asistencialista, orientado a la rehabilitación y a la creación de servicios, sin contemplar, como han hecho textos posteriores, conceptos como la autonomía, la autodeterminación, la vida independiente, la no discriminación o la accesibilidad universal.

Medidas más destacables	
Educación	Principio de integración en el sistema ordinario de educación general, con los programas de apoyo y recursos que, en cada caso, fueran necesarios.
Empleo	- Principio de integración en el mercado de trabajo, tanto abierto como protegido. - Reserva obligatoria de 2% de los puestos de trabajo para las personas con discapacidad tanto en las empresas privadas como en la Administración que tuvieran plantillas superiores a 50 trabajadores.²⁵
Prestaciones económicas	- Prestación económica dirigida a la garantía de ingresos. - Prestación para la cobertura de los gastos originados por la necesidad de ayuda de otra persona para las actividades de la vida diaria. - Ayuda de movilidad y compensación de gastos de transporte.

- **Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad²⁶.** Veinte años después de la aprobación de la LISMI, se hizo necesaria una revisión de esa normativa con el fin de responder a un nuevo enfoque de las políticas dirigidas a las personas con discapacidad, que fuera más allá de la perspectiva asistencial y pusiera el énfasis en la plena integración y participación en la sociedad de estas personas. Se aprobó así la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (conocida como LIONDAU). Esta ley se ajusta a la trascendencia que la igualdad de oportunidades y la no discriminación empiezan a alcanzar en el ámbito internacional, tanto en las Naciones Unidas y en el Consejo de Europa, como en la Unión Europea.

²⁵ Es necesario adelantar aquí que tanto las empresas públicas como privadas han venido incumpliendo de forma masiva esta obligación.

De modo que este hecho ha llevado a los sucesivos Gobiernos a idear formas de flexibilizar la exigencia del cumplimiento mediante fórmulas alternativas que viniesen a crear empleo para las personas con discapacidad, aunque fuese de manera indirecta. En la actualidad, el Real Decreto 364/2005 que regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva a favor de trabajadores con discapacidad, prevé las siguientes alternativas:

- a) La celebración de un contrato mercantil o civil con un centro especial de empleo, o con un trabajador autónomo con discapacidad, para el suministro de materias primas, maquinaria, bienes de equipo o cualquier otro tipo de bienes necesarios para el normal desarrollo de la actividad de la empresa que opta por esta medida; o para la prestación de servicios ajenos y accesorios a la actividad normal de la empresa.
- b) La realización de donaciones y de acciones de patrocinio, siempre de carácter monetario, para el desarrollo de actividades de inserción laboral y de creación de empleo de personas con discapacidad, cuando la entidad beneficiaria sea una fundación o asociación de utilidad pública que tengan este objeto social.
- c) La constitución de un enclave laboral, previa suscripción el correspondiente contrato con un centro especial de empleo

²⁶ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Boletín Oficial del Estado de 3 de diciembre de 2003).

Desde esta perspectiva, se estructura en torno a 3 principios básicos:

- Igualdad de oportunidades, que obliga a los poderes públicos a adoptar medidas contra la discriminación, y medidas de acción positiva, es decir, medidas que supongan un apoyo específico destinado a compensar las especiales dificultades para la participación en la vida social. articulada desde la no discriminación, la accesibilidad universal y la participación directa.
- Accesibilidad universal, que obliga a que todos los entornos, productos y servicios estén abiertos, accesibles y practicables para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad.
- Diálogo civil y participación, que obliga a las Administraciones a promover las condiciones para una participación real y efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad en la elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen y a incluir a estas organizaciones en los órganos consultivos de las administraciones.

Medidas más destacables	
Igualdad de oportunidades	▪ Introducción de medidas contra la discriminación, que consisten en: - prohibición de conductas discriminatorias y de acoso; - exigencias de accesibilidad; - y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables. ▪ Introducción de medidas de acción positiva: apoyos específicos destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad. Pueden consistir en: - apoyos complementarios: ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación. - normas, criterios y prácticas más favorables.
Accesibilidad universal	▪ Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación establecerán, para cada ámbito o área, medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones, y para compensar desventajas o dificultades. Destaca aquí la obligación para el Estado de regular las exigencias de accesibilidad de los edificios y entornos, de los instrumentos, equipos y tecnologías, y de los bienes y productos utilizados en el sector o área. ▪ Imposición de la obligación para las comunidades de propietarios de adaptar las zonas comunes del edificio cuando así lo soliciten vecinos con discapacidad, siempre que el importe de la obras no excediera de tres mensualidades ordinarias de gastos comunes;
Defensa de derechos	▪ La tutela judicial del derecho a la igualdad, que permite adoptar todas las medidas que sean necesarias para poner fin a la violación del derecho y prevenir violaciones ulteriores, así como para restablecer a la persona con discapacidad perjudicada en el ejercicio de su derecho. Se establece, además que, en estos casos, la indemnización o reparación a que pueda dar lugar la reclamación no estará limitada por un tope máximo fijado a priori.

En el año 2007, la **Ley del régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**²⁷ viene a completar el cuerpo normativo estatal regulador de los derechos de las personas con discapacidad y de las medidas aplicables para su defensa y protección.

- Por las mismas fechas, se aprobó la **Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad**²⁸, que tiene una importancia básica para este colectivo.

Medidas más destacables	
Patrimonio protegido	▪ Su novedad fundamental fue la de crear una nueva figura en el ordenamiento jurídico español: “el patrimonio protegido de las personas con discapacidad”, que consiste en un conjunto de bienes exclusivamente destinado a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad. Puede crearse para personas con discapacidad intelectual superior al 33% y para personas con discapacidad física o sensorial superior al 65%.
Autotutela	▪ Introdujo la figura de la autotutela, es decir la posibilidad de que una persona, en previsión de una futura incapacitación jurídica, pueda designar a un tutor para sí misma;
Protección	▪ Introdujo una medida orientada a impedir que pudieran heredar a una persona con discapacidad personas que no le hubieran prestado la atención debida durante su vida.
Fideicomiso	▪ Permitió que los padres pudieran atribuir la totalidad de la herencia, incluyendo la legítima, a sus hijos con discapacidad.
Disfrute de la vivienda	▪ Estableció el derecho del hijo con discapacidad que conviviera con sus padres, para disfrutar de la vivienda habitual de la familia tras la muerte de aquéllos, sin que esto se integre en el cómputo de la herencia.

- En 2006, se aprobó la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**. A diferencia de las anteriores esta ley tiene un carácter más sectorial –no transversal– puesto que afecta principalmente al ámbito de los servicios sociales; a diferencia de las anteriores también, es aplicable no sólo a las personas con discapacidad, sino al conjunto de las personas en situación de dependencia, es decir que se extiende también a las personas mayores y a las personas con enfermedad mental. Siguiendo la línea marcada por otros países europeos, esta Ley establece, para el conjunto del Estado, el derecho de las personas en situación de dependencia a acceder a un determinado número de servicios sociales y/o de prestaciones económicas, articulados en el marco de lo que denomina Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Se trata de un derecho subjetivo, lo que significa que si una persona cumple los requisitos de acceso y la Administración no da respuesta a sus necesidades en el marco de ese Sistema, la persona puede recurrir esa decisión y defender su derecho ante los tribunales. Esta concepción es una novedad fundamental en el ámbito de los servicios sociales.

²⁷ LEY 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Boletín Oficial del Estado de 27 de diciembre de 2007).

²⁸ Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (Boletín Oficial del Estado de 19 de noviembre de 2003).

Este Sistema, establecido a nivel estatal, se presta, en realidad, desde los Sistemas de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas que son las responsables de valorar la situación de las personas, de diseñar el programa de atención, y de prestar los servicios o de conceder las prestaciones económicas. El sistema se cofinancia entre el Estado y las Comunidades Autónomas.

SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	
Servicios	▪ Prevención de las situaciones de dependencia ▪ Servicio de teleasistencia ▪ Servicio de ayuda a domicilio: ▪ Centro de día para mayores ▪ Centro de día para personas con discapacidad ▪ Centro de día de atención especializada ▪ Centro de noche ▪ Servicio de atención residencial
Prestaciones económicas	▪ Prestación económica vinculada al servicio. Esta prestación tiene un carácter periódico y se reconoce únicamente cuando no es posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. ▪ Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Es una prestación económica destinada a cubrir el gasto de contratación de un cuidador para la persona dependiente. Se ofrece de modo excepcional cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, en su propio domicilio, y siempre que la vivienda reúna las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad. ▪ Prestación económica de asistencia personal. Esta prestación económica, dirigida a personas con gran dependencia, tiene como objetivo ayudar en la contratación de una persona como asistente personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

- En fechas más recientes, en 2011, se aprobó la **Ley de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**²⁹.

²⁹ Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Boletín Oficial del Estado de 2 de agosto de 2011).

Medidas más destacables	
Concepto legal de persona con discapacidad	Se modifica la definición legal de persona con discapacidad a efectos de los derechos que se reconocen en la normativa: <i>«Son personas con discapacidad aquellas que presenten deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.»</i>
Sanidad	- Se incluye la discapacidad como nueva causa de no discriminación de la persona en su relación con las distintas administraciones públicas sanitarias. - Se regula el derecho a la información en formatos adecuados que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, así como la prestación del consentimiento en diversos campos sanitarios. - Se establece la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes.»
Accesibilidad	En relación con la accesibilidad a la vivienda, mejora las previsiones que ya se habían incluido en la ley de 2003, modificando de nuevo la Ley de Propiedad Horizontal. Establece así que la comunidad de vecinos –si así lo solicitan los propietarios en cuya vivienda vivan, trabajen o presten sus servicios altruistas o voluntarios personas con discapacidad, o mayores de setenta años– tiene la obligación de realizar las actuaciones y obras de accesibilidad que sean necesarias para un uso adecuado a su discapacidad de los elementos comunes, o para la instalación de dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan su comunicación con el exterior, cuyo importe total no exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes.
Empleo	- Se aumenta, en las ofertas de empleo público, el cupo de reserva de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad al siete por ciento. - Se crea, por vez primera con rango legal, una cuota específica para personas con discapacidad intelectual: 2% de las plazas ofertadas (incluido en el 7% de cupo total de reserva).

1.2. Acceso y organización de la atención a las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos: Empleo, Educación, Sanidad, Servicios Sociales, Vivienda y Accesibilidad

Las previsiones de las leyes transversales referidas en el apartado anterior tienen su reflejo en las normas reguladoras de cada uno de los ámbitos de atención: el empleo, la educación, la sanidad, los servicios sociales, la vivienda y la accesibilidad. En este apartado se describen, sintéticamente, las especificidades más destacables de la atención a las personas con discapacidad en dichos ámbitos en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2.2.1. Empleo

Partiendo del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a acceder al mercado de trabajo, se han previsto diferentes modalidades de acceso:

- El **acceso al empleo ordinario**. Las personas con discapacidad pueden acceder al mercado ordinario de trabajo y lo hacen por las vías ordinarias. Para facilitar o más bien para promover este acceso existen algunas medidas públicas de fomento:

Ayudas para el acceso al empleo ordinario	
Reserva de puestos de trabajo	▪ Como ya se ha indicado al aludir a la Ley de Integración Social de los Minusválidos, existe la obligación para las empresas que tienen más de 50 trabajadores en plantilla, de reservar un 2% de los puestos de trabajo a personas con una discapacidad.
Ayudas a la contratación	▪ Las administraciones públicas promueven esta inserción laboral mediante la aplicación de ventajas en la contratación de los trabajadores, consistentes en: - Subvenciones: ayudas económicas directas al empleador. - Bonificaciones de la cuota empresarial a la Seguridad Social. ▪ Existen: - Ayudas del Estado: subvención de 3.900 por contrato indefinido celebrado y bonificación de la cotización a la Seguridad Social de entre 4.500 y 5.700 €. - Ayudas del Gobierno Vasco: subvención del 55% del Salario Mínimo Interprofesional. ▪ Las ayudas estatales y autonómicas son compatibles entre sí, de modo que una empresa puede beneficiarse de ambas ayudas por la contratación de un mismo trabajador.
Ayudas al autoempleo	▪ Por último, existen también ayudas al autoempleo. Su objetivo es financiar proyectos empresariales a trabajadores/as con discapacidad desempleados que desean constituirse como autónomos. Su cuantía alcanza hasta un máximo de 10.000 €.

- El **acceso al empleo semiprotegido**, entendiendo por tal la inserción de la persona con discapacidad en el medio laboral ordinario con la ayuda de una persona de apoyo. Esta función de apoyo es desarrollada, preferentemente, por un compañero o una compañera de trabajo, pero también puede recaer en una persona externa. En la práctica, esta modalidad de inclusión laboral está muy poco extendida, a pesar de ser considerada tanto en la literatura especializada como de los propios colectivos con discapacidad, como una de las mejores vías de inclusión.
- El **acceso al empleo protegido**. Aquí se incluirían dos modalidades de inserción laboral:
 - Los centros especiales de empleo, que tienen por objetivo principal realizar un trabajo productivo dentro de las operaciones del mercado: ofrecen a los trabajadores con discapacidad un trabajo remunerado y servicios de ajuste personal y social. Pueden ser creados por las Administraciones públicas, directamente o en colaboración con otros organismos. Para poder ser contratadas las personas tienen que tener más de un 33% de discapacidad y la plantilla del centro tiene que estar formada al menos por un 70% de personas con discapacidad. El resto de los puestos debe ser ocupado por las personas sin discapacidad que sean imprescindibles para el desarrollo de la actividad.
 - Los denominados “enclaves”, que vienen a ser unidades de centros especiales de empleo que desarrollan su actividad insertas en una empresa ordinaria.

El acceso a estas modalidades puede articularse desde el propio Servicio Vasco de Empleo-Lanbide, quien dispone de un servicio de orientación personalizada y quien concierta una orientación especializada con agentes especializados del sector. En el caso de las personas con discapacidad, la entidad de referencia es EHLABE-Asociación Vasca de Entidades de Trabajo Protegido del País Vasco, que es una agencia de colocación autorizada por Lanbide-Servicio Vasco de Empleo. Actúa en el conjunto de la Comunidad Autónoma y agrupa a la mayoría de los agentes dedicados a crear empleo para personas que, debido a discapacidad, tienen dificultades añadidas para encontrar un puesto de trabajo en una empresa ordinaria. Aglutina más de 100 centros de trabajo en el conjunto del territorio, que desarrollan su actividad empresarial en diversos sectores industriales y de servicios.

2.2.2. Educación

La Comunidad Autónoma del País Vasco cuenta con un modelo de escuela inclusiva e integradora, con programas específicos a la atención a la diversidad la educación, respetando así el principio de integración en la educación ordinaria.

Para articular esta integración, el decreto que regula la ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora³⁰ establece que *“siempre que sea posible, la escolarización de los alumnos y las alumnas se realizará a través de unidades ordinarias, y sólo cuando ello sea necesario, mediante unidades de educación especial o aulas estables en centros ordinarios”*.

En este marco de educación inclusiva, los niños y jóvenes con discapacidad que presenten necesidades educativas especiales puede estar escolarizados en las siguientes modalidades:

Modalidades de escolarización	
En centros educativos ordinarios	▪ Dentro de los centros educativos ordinarios, existen diversas opciones de escolarización para estos alumnos: - Aulas ordinarias, en las que se dota a estos alumnos de apoyos específicos individuales (ayudas personales). Estos apoyos son proporcionados por el propio Departamento competente en educación del Gobierno Vasco y pueden consistir en: ▪ Adaptaciones curriculares individuales³¹. ▪ Servicios de fisioterapia. ▪ Profesorado consultor. ▪ Profesorado de pedagogía terapéutica. ▪ Profesorado de audición y lenguaje. ▪ Personal auxiliar. ▪ Programa de refuerzo lingüístico. ▪ Dinamizador intercultural. ▪ Profesorado de lengua de signos.

³⁰ En 1990 la Ley Orgánica General del Sistema Educativo (de 3 de octubre de 1990, LOGSE) incorpora el concepto de necesidades educativas para hacer hincapié en los apoyos y atenciones educativas específicas que algunos alumnos/as precisan derivadas de su situación de discapacidad, por presentar trastornos graves de conducta o por sobredotación intelectual.

³¹ La adaptación curricular es un conjunto de modificaciones que se efectúan sobre el currículo ordinario, necesarias para dar respuesta a la necesidad de aprendizaje los alumnos con necesidades educativas especiales.

	▪ Mediadores de lengua de signos. ▪ Mediadores en sordo-ceguera. ▪ Transcriptores de materiales. ▪ U otros que puedan resultar idóneos.
	- Aulas estables. Estas aulas, ubicadas en centros educativos ordinarios, tienen como objetivo responder a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad que no puede compartir el currículo ordinario aún con adaptaciones significativas. Por lo general, suelen ser aulas abiertas a alumnos con distintos tipos de discapacidad y suelen contar con un tutor o tutora especializada en pedagogía terapéutica y una persona auxiliar. En función de las necesidades del alumnado el número de alumnos puede variar entre 4 y 5. Los alumnos comparten espacios comunes, horarios y calendario escolar, así como muchas de las actividades grupales del centro en el que están ubicados (patios de juegos, servicios, servicio de comedor, etc.). Algunas de estas aulas estables son gestionadas desde las asociaciones que atienden a las personas con discapacidad. - Escolarización en aulas ordinarias y aulas estables. Hay niños y niñas con necesidades educativas especiales que pueden estar escolarizados en un aula ordinaria de cualquier centro educativo ordinario y, a la vez, participar a tiempo parcial en las actividades que tienen lugar en las aulas estables.
Centros de educación especial	▪ En centros de educación especial. En algunos casos, la severidad de las necesidades educativas especiales determina que los niños no puedan ser escolarizados en centros educativos ordinarios. En tales casos, se escolarizan en centros específicos de educación especial.

Esta diversidad de alternativas existe en todos los ciclos educativos hasta los 18 años: educación infantil, educación primaria, educación secundaria; aprendizaje de tareas (una modalidad de formación profesional de educación especial)³².

³² Algunos datos en relación con la utilización de servicios educativos por parte del alumnado con necesidades educativas especiales en la Comunidad Autónoma Vasca:

- En el presente curso escolar (2012-13) hay un total 1.156 niños y niñas con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial y en aulas estables en centros ordinarios: 454 en educación infantil y primaria, 241 en educación secundaria y 461 en aprendizaje de tareas³².
- En el caso del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en aulas ordinarias en centros educativos ordinarios los datos disponibles son del curso 2010-11 y muestran que el número de alumnos/as en esta modalidad fue de 3.751: 730 en educación infantil, 2.022 en educación primaria, 945 en educación secundaria, 35 en bachillerato, 16 en ciclos formativos de grado medio³² y 3 en ciclos formativos de grado superior³².

En relación al tipo de discapacidad que presenta el alumnado con necesidades educativas especiales – sin diferenciar por tipo de escolarización– los datos del curso escolar 2010-11 muestran que el 39,7% de los alumnos/as con necesidades educativas especiales presentan discapacidad psíquica y que un 32,3% presenta trastornos graves, incluyendo en esta última categoría los trastornos generalizados del desarrollo. No disponemos, en este momento, de un desglose más detallado de los datos, que permitiera determinar el número de alumnos con trastorno del espectro autista.

Complementariamente, el sistema educativo vasco cuenta unos servicios de apoyo de carácter zonal y/o territorial –berritzegune– que asesoran al profesorado en la escolarización de niños y niñas con discapacidad. Estos servicios, que se encuentran ubicados en cada Territorio Histórico, persiguen la innovación y mejora de la educación en todos los niveles de enseñanza no universitaria; en el caso específico de la discapacidad, buscan favorecer la respuesta educativa al alumnado con discapacidad que presenta necesidades educativas especiales. En concreto, los profesionales de estos servicios son los encargados de identificar y valorar las necesidades educativas del alumnado y realizan una propuesta de adaptación de acceso al currículo. Su labor se realiza a demanda del profesorado de los centros educativos y en la propuesta de escolarización se determinan los apoyos y medios complementarios que requerirán estos niños y niñas.

Para ello cuentan con asesores y asesoras de necesidades educativas especiales. En algunos casos, también cuentan con la colaboración de otros profesionales: terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeutas, coordinador/a de atención a personas con autismo, coordinador/a de atención a personas con deficiencia auditiva. Son siempre estos profesionales los que se desplazan a cada centro educativo para realizar su labor de apoyo.

En la Comunidad Autónoma Vasca la educación pública es gratuita. Los alumnos pagan únicamente servicios complementarios (en particular, el servicio de comedor).

2.2.3. Sanidad.

Las personas con discapacidad acceden al Sistema de Salud general:

- A la atención primaria, acudiendo al centro de salud de atención primaria que corresponda a su domicilio³³. A estos servicios acceden tanto las personas con discapacidad que viven en su propio domicilio como quienes residen en servicios residenciales de atención, si bien, es frecuente, que los servicios residenciales de gran tamaño (más de 50 plazas) cuenten con un médico en plantilla. Todos estos centros son públicos y de gestión pública.
- A la atención especializada, prestada en los centros de salud de atención especializada que corresponda a su domicilio³⁴. Todos estos centros son públicos y de gestión pública.
- A la atención hospitalaria, prestada en los hospitales de la red pública. La red hospitalaria de responsabilidad pública esta constituida por hospitales públicos, pero también por centros privados concertados por la Administración sanitaria para la prestación de determinados servicios).
- A la red de salud mental, prestada en los centros de salud mental: centros de salud mental para adultos, centros de salud mental para la población infanto-juvenil; centros de

³³ Los centros de salud de atención primaria son centros públicos distribuidos de forma homogénea por el territorio, desde los que se ejercen su actividad los médicos de familia (médico generalista y los médicos pediatras. A cada ciudadano le corresponde un centro de salud de atención primaria, el que corresponde al barrio en el que se encuentra su domicilio (suele haber un centro de este tipo por barrio: en San Sebastián, por ejemplo, con una población de 186.409 habitantes, existen 10 centros de salud de atención primaria de la red pública), y dentro de dicho centro, tiene asignado un médico de familia (generalista) y, si hay niños en la familia, un pediatra.

³⁴ Los centros de salud de atención especializada son centros públicos distribuidos de forma homogénea por el territorio, desde los que se presta atención sanitaria especializada no hospitalaria. A cada ciudadano le corresponde un centro de salud de atención especializada (siguiendo con el ejemplo, en San Sebastián existen 2 centros de salud de atención especializada).

salud mental especializados en determinadas dependencias. Todos los centros de la red de salud mental son públicos y de gestión pública. Algunos están especializados en atención infanto-juvenil.

En el marco de la atención especializada, tanto hospitalaria como extrahospitalaria, existen algunos servicios que tienen especial relevancia en la atención a las personas con discapacidad:

- Los servicios de neonatología: programa de cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas; detección precoz de sordera infantil, etc. Volveremos sobre esto más adelante, al considerar el modelo vasco de atención temprana.
- Los servicios de rehabilitación.
- La prestación ortoprotésica.

La atención sanitaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco se financia desde los Presupuestos Generales Autonómicos, es decir, sobre la base de la tributación general, y las personas usuarias no tienen que pagar ninguna cuota o copago en el momento de utilizarlos. En cambio, sí tienen que costear, parcialmente, el coste de los medicamentos que les sean prescritos desde la sanidad pública, variando el porcentaje de participación en función del nivel de ingresos de la persona. No obstante, algunas personas están exentas de participar en el coste de sus medicamentos, y las personas con discapacidad son uno de colectivos que se benefician de esta excepción.

2.2.4. Servicios Sociales

Las personas con discapacidad pueden acceder, como el resto de la población, al Sistema Vasco de Servicios Sociales y lo hacen por las mismas vías que el resto de la población:

Acceso a los servicios sociales	
Servicios de atención primaria	▪ Acceden al Sistema a través de los Servicios Sociales de Base. Estos servicios son pequeñas unidades de atención distribuidas por todo el territorio autonómico: al igual que los centros de salud de atención primaria existen servicios de este tipo en cada barrio de las ciudades y en cada pueblo de la Comunidad Autónoma. Tienen una doble función: - prestan servicios sociales de atención primaria (por ejemplo, servicio de ayuda a domicilio); - cuando lo estiman necesario, derivan los casos a los Servicios Sociales de Atención Secundaria –con frecuencia, denominados servicios especializados– que son competencia de las Diputaciones (véase apartado 1). ▪ Estos servicios sociales de base son servicios públicos.
Servicios sociales de atención secundaria	▪ Acceden a los Servicios Sociales de Atención Secundaria por derivación desde los Servicios Sociales de Base. Estos servicios, prestados por las Diputaciones, integran todos los servicios específicamente dedicados a la atención de las personas con discapacidad: - Son responsables de realizar la valoración del grado de discapacidad, sobre la base de los criterios e instrumentos fijados a nivel estatal. El grado de discapacidad condiciona el acceso a unos u otros servicios, prestaciones económicas y beneficios fiscales. - Son responsables de realizar la valoración del grado de dependencia, sobre la base de los instrumentos fijados a nivel estatal. El grado

Acceso a los servicios sociales	
	de dependencia condiciona el acceso a unos u otros servicios sociales, prestaciones económicas y beneficios fiscales. - Son competentes para garantizar la existencia de: . Servicios de día. . Centros ocupacionales. . Centros de noche. . Centros residenciales. . Servicio de respiro. . Servicio de apoyo a la vida independiente. . Servicio de productos de apoyo y adaptación del medio físico. . Servicio de tutela para personas adultas incapacitadas. . Servicio de transporte adaptado. . Servicio de intervención social en atención temprana.
Prestaciones económicas	▪ Si se encuentran en situación de dependencia, las personas con discapacidad también pueden acceder a prestaciones económicas del Sistema Para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), definidas en el apartado 2.1.: - prestación económica de cuidados en el entorno familiar - prestación económica de asistencia personal - prestación económica vinculada al servicio.

Los servicios sociales de atención primaria conforman, junto con los de atención secundaria, el Sistema Vasco de Servicios Sociales, que integra tanto servicios de titularidad pública como servicios de titularidad privada que hayan sido concertados por la Administración para la prestación de los servicios dentro de dicho Sistema. Para poder funcionar, todos ellos tienen que cumplir los requisitos materiales, funcionales y de personal que establezca el Gobierno Vasco para cada tipo de servicio.

Esta red está compuesta de servicios gratuitos –todos los servicios de acceso y valoración se integran en esta categoría– y de servicios no gratuitos, es decir, sujetos a precio público (es un precio, por lo general, inferior al coste real del servicio). Para acceder a estos últimos, las personas deben pagar una cantidad que se determina en función del nivel de ingresos: si tiene un nivel de ingresos suficiente, pagará el precio público en su totalidad; si no es así, pagará un precio inferior.

2.2.5. Vivienda.

Con el fin de facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la vivienda, el Gobierno Vasco regula una reserva de cupos en las promociones de vivienda.

Esta reserva significa que cada vez que se construye un edificio de viviendas o un conjunto de edificios destinados a vivienda –con la excepción de las viviendas unifamiliares– el promotor debe reservar algunas viviendas que deberán ser totalmente accesibles y estar adaptadas a su uso por personas con movilidad reducida (en la práctica, significa que deberán ser accesibles para una persona en silla de ruedas):

- Cuando se trata de viviendas protección pública: se reserva 1 de cada 25 viviendas.
- Cuando se trata de vivienda libre (vivienda no incluida en promociones de protección pública): se reserva 1 de cada 50.

En estas viviendas reservadas se debe garantizar la accesibilidad hasta las viviendas o alojamientos, y las comunicaciones de las mismas con los elementos comunes del edificio, como garajes, trasteros de las viviendas y otras dependencias anejas de uso comunitario.

El acceso a estas viviendas queda reservado a personas con movilidad reducida o con discapacidad psíquica o a unidades familiares en las que uno de sus miembros se encuentre en esa situación.

2.2.6. Accesibilidad

Además de las previsiones contenidas en relación con la accesibilidad universal en las Leyes estatales de 2003 y 2011, referidas en el apartado 2.1., la accesibilidad ha sido objeto de una avanzada regulación a nivel autonómico, que obliga a garantizar la accesibilidad en el entorno urbano, en los edificios públicos y en los edificios de viviendas y residenciales³⁵.

Centrándonos en las viviendas, destacan las siguientes medidas:

Medidas de accesibilidad a la vivienda	
Adaptación de viviendas	▪ A nivel estatal, como ya se ha indicado, las modificaciones introducidas en la Ley de Propiedad Horizontal, que rige las relaciones entre propietarios de edificios de viviendas, obligan a los copropietarios a realizar las adaptaciones necesarias en las zonas comunes del edificio cuando así lo soliciten un vecino con discapacidad, siempre que el importe de las obras no excediera de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes. ▪ En el marco del Sistema Vasco de Servicios Sociales, se incluye un servicios de productos de apoyo y adaptación del medio, en cuyo marco las diputación forales disponen de un servicio de asesoramiento técnico para determinar las adaptaciones que pueden ser más idóneos en el domicilio habitual de la persona y de una línea de ayudas económicas para contribuir a la financiación de algunas de estas adaptaciones.
Accesibilidad total	▪ La normativa autonómica de accesibilidad establece que los edificios de vivienda, por lo menos en todos los de nueva construcción, deberán garantizar la accesibilidad total para personas en silla de ruedas entre el edificio y la calle y dentro del edificio, tanto el acceso hasta la vivienda particular como el acceso a otras zonas comunes (garaje, por ejemplo).

2.2.7. Atención temprana

Además de las actuaciones que se desarrollan y de las medidas que se adoptan desde cada ámbito de atención, existe un proyecto incipiente que prevé la actuación coordinada y conjunta de Educación, Sanidad y Servicios Sociales. Se trata de la puesta en marcha del Modelo de Atención Temprana.

³⁵ Ley 20/1997, de 4 de diciembre, para la Promoción de la Accesibilidad (Boletín Oficial del País Vasco de 24 de diciembre de 1997) y sus Decretos de desarrollo:

- Decreto 68/2000, de 11 de abril, por el que se aprueban las normas técnicas sobre condiciones de accesibilidad de los entornos urbanos, espacios públicos, edificaciones y sistemas de información y comunicación (Boletín Oficial de 12 de junio de 2000), modificado por decreto 42/2005, de 1 de marzo.
- Decreto 126/2001, de 10 de julio, por el que se aprueban las Normas Técnicas sobre Condiciones de Accesibilidad en el Transporte (Boletín Oficial de 24 de julio de 2001).

Es cierto que hasta ahora, en la Comunidad Autónoma del País Vasco, se ha avanzado muy considerablemente en la respuesta a estas necesidades, con la puesta en marcha de planes, programas e iniciativas de muy diversa índole en esos tres ámbitos de actuación:

- En el ámbito sanitario, la sanidad pública vasca ha venido desplegando un amplio dispositivo de programas y actuaciones directamente relacionados con este campo, tanto en la faceta preventiva como en la terapéutica. Cabe destacar, en particular:
 - Articulación de la Pediatría de Atención Primaria, que al atender a todos los niños y niñas hasta los 14 años, tiene un papel fundamental en el seguimiento de los trastornos del desarrollo de aparición precoz y en la detección de los que se manifiestan posteriormente.
 - Protocolos de detección de las situaciones de riesgo y de las alteraciones del desarrollo que requieren intervención en los servicios de Neonatología y Pediatría de Atención Primaria.
 - Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades endocrino-metabólicas, fundamental en la detección precoz y seguimiento de metabolopatías.
 - Articulación de Unidades Neonatales en cuatro hospitales públicos de la Comunidad Autónoma, con implantación en los tres Territorios Históricos.
 - Articulación de los servicios de Psiquiatría Infantil, que atienden dificultades afectivas y de relación madre/padre-hijo/hija y dificultades de orden psíquico.
 - Programa de Detección Precoz de la Sordera Infantil, puesto en marcha en 2003.
- En el ámbito educativo, se han desarrollado, como ya se ha indicado, aunque con disparidades entre los Territorios Históricos, los Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa-Berritzegune, con carácter de servicios de apoyo a la educación que, en el área de Necesidades Educativas Especiales, atienden a los niños y niñas con necesidades de atención temprana.
- En el ámbito de los servicios sociales, se desarrollan dos grandes grupos de actuaciones que pueden intervenir en la fase de atención temprana:
 - Actuaciones en el ámbito de la protección a niños y niñas en riesgo de desprotección o en situación de desprotección: valoración de la situación y de la necesidad; articulación de respuestas consistentes en intervenciones familiares en el domicilio o en programas alternativos al domicilio, como son el acogimiento familiar y el acogimiento residencial, o también la adopción.
 - Actuaciones de promoción de la autonomía y atención a la discapacidad y a la dependencia, que abarcan servicios de valoración, de atención temprana, de productos de apoyo y de asistencia domiciliaria, así como prestaciones económicas asociadas a las situaciones de dependencia.

Este complejo entramado de servicios, programas y actuaciones que, sin duda, ha garantizado fundamentales avances a lo largo de las dos últimas décadas, presenta, todavía hoy, una disfunción que es necesario solucionar: funciona de forma parcelada, sin la necesaria coordinación y cooperación entre los diferentes sistemas de atención implicados. Esta constatación es la que llevó al Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria a promover una reflexión sobre esta materia, cuyo resultado directo ha sido Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. En su marco se asume el carácter integral e interdisciplinar de esta forma de atención. En la actualidad, y en base al Modelo de Atención Temprana, el Gobierno Vasco está procediendo a su regulación.

3- SERVICIOS ESPECÍFICOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La atención a las personas con trastorno del espectro autista y sus familias se enmarca dentro del sistema de atención a las personas con discapacidad descrito en el apartado 2 que, a su vez, como se ha visto, integra su atención en los sistemas generales de empleo, sanidad, educación, servicios sociales y vivienda.

Dicho lo anterior, y partiendo de ese marco general, sí cabe reseñar algunas especificidades en relación con la atención a las personas con autismo, pero estas especificidades se refieren únicamente a la forma en que se presta la atención a estas personas.

Antes de entrar en ellas, y dada la importancia y el protagonismo que adquieren en su articulación, conviene destacar el papel fundamental del movimiento asociativo. En cada Territorio Histórico, existe una asociación específica de defensa y promoción de los derechos de las personas con autismo y de atención a sus necesidades:

- en Álava, la Asociación Alavesa de Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo - ARAZOAK;
- en Bizkaia, la Asociación de padres afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia - APNABI;
- en Gipuzkoa, la Asociación Guipuzcoana de Autismo - GAUTENA.

Estas asociaciones prestan dos grandes tipos de servicios:

- Por un lado, prestan algunos servicios propios, que se financian en base a las cuotas de los socios y en base también a algunas subvenciones destinadas al funcionamiento de la asociación, que, por lo general, proceden de los departamentos de servicios sociales del nivel territorial, es decir, de las diputaciones forales.
- Por otro, intervienen, en la red de responsabilidad pública de atención, mediante conciertos, convenios o contratos, con las diferentes administraciones.

A continuación, se señalan las principales especificidades de los diferentes ámbitos de actuación.

3.1. Servicios de empleo específicos para personas con TEA.

En el ámbito del Empleo, existen algunos servicios y programas específicamente orientados a la inclusión laboral de las personas con autismo:

Servicios educativos específicos para personas con TEA	
Orientación laboral	▪ El Servicio Público de Empleo-Lanbide tiene, entre sus funciones, realizar el diagnóstico de empleabilidad de las personas demandantes de empleo y, en base al mismo, su orientación laboral. Dado que estas funciones se enmarcan en las políticas activas de empleo y que dichas políticas activas han sido transferidas desde la competencia estatal a la competencia autonómica en fechas bastante recientes, el funcionamiento del servicio es todavía incipiente. Con todo, la idea es que este servicio concierte con entidades especializadas el diagnóstico de empleabilidad de las personas demandantes de empleo que tengan necesidades especiales. ▪ En el caso de las personas con autismo, este proceso parece contar ya con cierta base, en la medida en que el Servicio Público de Empleo-Lanbide reconoce como agencia de colaboración para la inserción laboral a la Asociación Entremanos que se dedica a la inclusión laboral de las personas con discapacidad y, muy en particular de las personas con autismo.

Servicios educativos específicos para personas con TEA	
Centro especial de empleo	Existe un único centro especial de empleo para personas con autismo. Está en Bilbao y es una cafetería-restaurant, que gestiona la Asociación Entremanos.
Empleo con apoyo	La asociación Entremanos cuenta también con un programa de empleo con apoyo cuya misión es ofrecer un conjunto de servicios y apoyos centrados en la persona, de carácter individualizado, para que pueda acceder a un puesto de trabajo en una empresa ordinaria del mercado de trabajo abierto, con el apoyo de profesionales y otros tipos de apoyo.

3.2. Servicios educativos específicos para personas con trastorno del espectro autista

El Gobierno Vasco, desde su departamento competente en materia de educación, ofrece y financia algunos servicios específicos. En algunos casos, esta atención se articula por la vía de convenios con las asociaciones antes mencionadas.

Servicios educativos específicos para personas con TEA	
Servicio de apoyo y asesoramiento	- a todos los niños y niñas con trastorno del espectro autista escolarizados en centros de la red de responsabilidad pública, tanto en centros públicos como en centros concertados, y tanto en aulas ordinarias como en aulas estables. - Estos servicios de apoyo y asesoramiento son prestados cuando los servicios zonales de apoyo –Berritzegunes–, tras valorar la situación individual, consideran, en el marco de un programa de atención individual, que el niño o la niña necesita de servicios de apoyo, y determinan el tipo de apoyo más idóneo y la intensidad con la que conviene prestar cada tipo de apoyo.
Aulas estables en la red ordinaria de centros educativos.	- Algunas de las denominadas aulas estables, es decir, de las aulas de educación destinadas a niños con necesidades especiales dentro de los centros educativos ordinarios, están fundamentalmente dirigidas a niños y niñas con trastorno del espectro autista (son aulas abiertas a otras discapacidades, pero la mayoría de los niños y niñas atendidos en ellas son autistas). - Estas aulas se concentran en Gipuzkoa, 16 de las aulas estables existentes, se destinan a este colectivo y son gestionadas por la Asociación Gautena, en el marco de un concierto con el Departamento competente en Educación del Gobierno Vasco. En los otros dos Territorios Históricos, los niños y niñas autistas atendidos en aulas estables en centros ordinarios lo son en aulas que atienden a alumnos con diversos tipos de necesidades especiales.
Centros de educación especial	- Uno de los dos centros de educación especial existentes en la red educativa de responsabilidad pública vasca se dedica específicamente a atender a alumnos con autismo. - Es un centro de titularidad privada y gestión privada (pertenece a una asociación), concertado con el Departamento del Gobierno Vasco competente en Educación. - El alumnado de este centro puede estar escolarizado en programas de escolaridad completa o, alternativamente, en programas de escolaridad combinada, en los que se comparte la jornada escolar entre un colegio ordinario y el colegio de educación especial.

3.3. Servicios sanitarios específicos para personas con trastorno del espectro autista.

El Gobierno Vasco, a través de su servicio competente en materia de Sanidad, convenia con las asociaciones de defensa de las personas con trastorno autista, algunos servicios específicos:

Servicios sanitarios específicos para personas con TEA	
Servicio de diagnóstico clínico	que sirve de base a la determinación del tratamiento más adecuado a las necesidades del niño o niña, en términos de atención temprana, tratamiento psicoterapéutico y tratamiento farmacológico.
Servicio de atención temprana	Los niños y niñas de entre 0 y 6 años pueden acceder a servicios de atención temprana. Si bien son servicios destinados a todos los niños de esas edades que presenten trastornos del desarrollo o que muestren riesgo de padecerlos, existe en Bizkaia un servicio específico de atención temprana a niños y niñas que presentan indicios de tener autismo, que se ofrece de la Asociación APNABI.
Tratamiento psicoterapéutico	- El servicio de terapia psicoterapéutica individual, cuya intensidad varía en función de las necesidades individuales, tiene por objetivo disminuir las dificultades generadas por el trastorno y promover su desarrollo personal. - El servicio de terapia de grupo se dirige a la mejora de sus competencias sociales, comunicativas y adaptativas.
Tratamiento farmacológico	En los casos en los que se considera necesario en base al diagnóstico y a la evolución de las intervenciones psicoterapéuticas, las personas con trastorno del espectro autista acceden al tratamiento farmacológico que mejor se ajuste. En Bizkaia y en Gipuzkoa, este servicio el Departamento de Sanidad ofrece este servicio por la vía de un concierto con las asociaciones de autismo.

3.4. Servicios sociales específicos para personas con trastorno del espectro autista

Dentro de la red de servicios especializados para personas con discapacidad –que, como se ha indicado en el apartado 2, recaen en la competencia territorial, es decir, en las Diputaciones– existen, en los tres Territorios Históricos, servicios específicamente destinados a personas con autismo:

Servicios sociales específicos para personas con TEA	
Centros de día	- En los tres Territorios Históricos, los centros de día para personas con trastorno del espectro autista son prestados por las Diputaciones a través de convenios con las asociaciones de autismo. - En la Comunidad Autónoma, suman cerca de 270 plazas, distribuidas del siguiente modo: - en Álava: 1 centro de 25 plazas - en Bizkaia: 6 centros con un total de 142 plazas - en Gipuzkoa: 5 centros con un total de 100 plazas. - En los tres Territorios Históricos, las Diputaciones conciertan estos servicios con las asociaciones de atención a personas con autismo.
Centro ocupacional	Sólo existe un centro ocupacional específicamente destinado a personas con trastorno del espectro autista. Se encuentra en Bilbao y cuenta con 12 plazas.

Servicios sociales específicos para personas con TEA	
	▪ Está concertado con la Diputación de Bizkaia y es gestionado por la Asociación Entremanos.
Servicios residenciales	▪ La oferta de servicios residenciales para personas con trastorno del espectro autista varía entre los Territorios Históricos: - En Álava, no existen servicios residenciales específicamente destinados a las personas con autismo; son atendidas en servicios que atienden a personas con discapacidad intelectual. - En Bizkaia, existen 4 viviendas con apoyo, con un total de 40 plazas. - Gipuzkoa dispone de 6 viviendas con apoyo con un total de 70 plazas. ▪ En los tres Territorios Históricos, las Diputaciones conciertan estos servicios con las asociaciones de atención a personas con autismo.
Servicios de respiro	▪ Los servicios de respiro ofrecen a los cuidadores, no profesionales y habituales, de personas con trastorno del espectro autista la posibilidad de disponer de un tiempo para su descanso, recuperación y/o desarrollo personal, posibilitando, para ello, el acceso de las personas dependientes a estancias temporales en servicios o centros de atención diurna o de acogida nocturna, así como la utilización de centros residenciales. ▪ En los tres Territorios Históricos, las Diputaciones conciertan estos servicios con las asociaciones de atención a personas con autismo.

3.5. Otros servicios

Además de los servicios referidos en los apartados anteriores, las asociaciones de atención a personas con autismo ofrecen también:

Otros servicios específicos para personas con TEA	
Apoyo y asesoramiento	▪ Ofrece apoyo y asesoramiento personalizado a las familias de personas con trastorno del espectro autista: grupos de padres y organización de actividades (encuentros, salidas, etc.).
Servicios de ocio y tiempo libre	▪ Las personas con trastorno del espectro autista pueden acceder a la oferta comunitaria de ocio dirigida al conjunto de la población o también a algunas actividades exclusivamente orientadas a este colectivo: - Colonias abiertas. Estas colonias ofrecen atención diurna durante períodos vacacionales y generalmente consisten en salidas por el entorno. - Colonias de verano. Estas colonias ofrecen un servicio de estancia residencial en campamentos o albergues durante el verano. Pueden estar abiertas al conjunto de la población, o estar dirigidas únicamente a personas con discapacidad o también únicamente a personas con autismo (esta última modalidad sólo existe en Bizkaia y en Gipuzkoa). - Actividades: excursiones, actividades deportivas, u otras.

FUENTES BÁSICAS DE REFERENCIA

1. FUENTES NORMATIVAS

Normativa estatal

- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (Boletín Oficial del Estado de 4 de mayo de 2006)
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado de 29 de abril de 1986).
- Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio (Boletín Oficial del Estado de 29 de junio de 1994).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado de 29 de mayo de 2003).
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos-LISMI (Boletín Oficial del Estado de 30 de abril de 1982).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Boletín Oficial del Estado de

Normativa autonómica

- Ley Orgánica 3/1979, de 18 de diciembre, Estatuto de Autonomía del País Vasco (Boletín Oficial del Estado de 22 de diciembre de 1979).
- Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales (Boletín Oficial del País Vasco de 24 de diciembre de 2008).
- Ley 18/2008, de 23 de diciembre, para la Garantía de Ingresos y para la Inclusión Social (Boletín Oficial del País Vasco de 31 de diciembre de 2008. Parcialmente modificada por Ley 4/2011, de 24 de noviembre).
- Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia (Boletín Oficial del País Vasco de 30 de marzo de 2005).
- Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres (Boletín Oficial del País Vasco de 2 de marzo 2005).

2. FUENTES ESTADÍSTICAS

- APNABI. Memoria de actividades 2011. Bilbao, APNABI (Asociación de padres de afectados de autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia), 2012.
- Departamento de Acción Social. Memoria 2011. Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, 2012. www.bizkaia.net/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/memoria%202011/2011.pdf?idoma=CA
- Departamento de Política Social. Política social en Gipuzkoa 2007-2011. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2011. www.gizartepolitika.net/cd-memoria/pdf/memoria.pdf
- Departamento de Servicios Sociales. Memoria 2011. Vitoria-Gasteiz, Diputación Foral de Álava, 2012.
- Diputación Foral de Gipuzkoa. Memoria de actividad 2007-2011. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2011. www.sis.net/documentos/ficha/199130.pdf
- EUSTAT. Actividad escolar y universitaria. Análisis de resultados 2010/2011. EUSTAT - Euskal Estatistika Erakundea - Instituto Vasco de Estadística, 2011. www.eustat.es/elementos/ele0010200/ti_Actividad_escolar_y_universitaria_2010-2011_Analisis_de_ResultadosPDF_385KB/inf0010220_c.pdf
- EUSTAT. Estadística de la enseñanza. EUSTAT - Euskal Estatistika Erakundea - Instituto Vasco de Estadística. www.eustat.es/

- GAUTENA. Memoria de actividades 2011. Donostia-San Sebastián, GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo), 2012.
www.gautena.org/pdf/publicaciones/Memoria11-GAUTENA-Cas.pdf
- Secretaría General de Estadísticas y Estudios. Estadísticas de las Enseñanzas no universitarias. Curso 2010-2011. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2011.

3. FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- Berritzeguneak- Centros de apoyo a la formación e innovación educativa. Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco. www.berritzeguneak.net/
- Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el marco de una Escuela Inclusiva. Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, 2012. www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-573/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100011c_Pub_EJ_Plan_diversidad_c.pdf
- EHLABE. Portal de empleo para personas con discapacidad. EHLABE (Euskal Herriko Lan Babestuen Elkarte) www.ehlabe.org/
- Entremanos, Asociación de Promoción Sociolaboral. www.entremanos.org
- Modelo de atención temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, Diputación Foral de Álava, Diputación Foral de Bizkaia, Diputación Foral de Gipuzkoa, EUDEL, 2010.
www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-contss/es/contenidos/informacion/atenciontemp/es_doc/adjuntos/Atencion%20Temprana%20-castellano.pdf

4. PÁGINAS WEB DE LAS ASOCIACIONES VASCAS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.

- ARAZOAK-Asociación Alavesa de Autismo y Otros Trastornos Teneralizados del Desarrollo. www.arazoak.org
- APNABI-Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otros Trastornos de Espectro Autista de Bizkaia). www.apnabi.org
- ENTREMANOS-Asociación para la Promoción Sociolaboral. www.entremanos.org
- GAUTENA-Asociación Guipuzcoana de Autismo. www.gautena.org

Phase 3

SERVICIOS SOCIALES Y EDUCATIVOS PARA LA POBLACIÓN INFANTIL Y JUVENIL CON TEA EN LA CAPV



Octubre 2013



Centro de Documentación y Estudios **SIIS** Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa

1- PRESENTACIÓN

El objetivo de este informe es el de describir el modelo de servicios educativos y de acompañamiento social que se presta a la población infantil y juvenil con trastornos del espectro autista (TEA) en la Comunidad Autónoma del País Vasco y, más concretamente, en el Territorio Histórico de Gipuzkoa. El estudio se enmarca en el proyecto de investigación “Qué integración para los jóvenes con autismo” desarrollado por el Centre Régional d’Etudes et d’Action sur les Handicaps et les Inadaptations (CREAHI) de Aquitania, en colaboración con el SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga, y con el apoyo económico de la Euroregión Euskadi Aquitania.

Este informe complementa el informe previo realizado en relación a la descripción del sistema de atención a personas con trastorno autista en la Comunidad Autónoma del País Vasco (*Fase*

1. Estructura administrativa y competencial en las políticas de atención a las personas con discapacidad y, en particular, a las personas con trastorno del espectro autista).

La estructura del informe es la siguiente:

- El primer punto analiza los datos disponibles en relación a la prevalencia de los trastornos del espectro autista entre la población infantil y juvenil, y el volumen de población afectada que se deriva de tales estimaciones;
- El segundo punto describe el modelo de atención social y educativa que se ofrece a esta población, a partir fundamentalmente de los datos recogidos para el Territorio de Gipuzkoa.
- El tercer punto recoge las limitaciones metodológicas que existen para el estudio de esta cuestión y resume las principales diferencias existentes entre la aproximación seguida en la CAPV y la que se sigue en la región de Aquitania.

En relación a las fuentes de datos utilizadas para la realización de este informe, se ha recurrido fundamentalmente a las siguientes fuentes de datos:

- Base de Datos estatal de Personas con Discapacidad, gestionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Datos sobre personas con TEA beneficiarias de prestaciones y servicios en el marco de la Ley de Dependencia, facilitados por las Diputaciones Forales de Álava y de Gipuzkoa.
- Datos relativos a la escolarización del alumnado con TEA, remitidos por el Departamento de Educación del Gobierno Vasco.
- Datos sobre servicios sociales y educativos prestados por la asociación Gautena.
- Datos extraídos de la Encuesta de Demanda de Servicios Sociales / Necesidades Sociales 2010, realizada por el Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.

1. ¿QUÉ SERVICIOS PARA LA POBLACIÓN INFANTIL Y JUVENIL CON TEA EN EUSKADI?

2.1. Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) entre en la población infantil y juvenil de la CAPV

De acuerdo a los datos recogidos en el informe elaborado por el CREAHI en el marco de este proyecto, basados en revisiones recientes de la literatura científica (Fombonne, 2009;

Fombonne, 2011), las estimaciones relativas a la prevalencia de los trastornos del espectro autista entre la población infantil y juvenil han ido tendiendo claramente al alza en los últimos años. El informe cita los últimos trabajos elaborados por el *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), que estiman, para el año 2008, una prevalencia de 11,3 casos por cada 1.000 niños/as, lo que supondría en torno a un caso por cada 88 menores de edad. La prevalencia estimada resulta particularmente elevada si se tiene en cuenta que los datos estimados por el mismo centro para el año 2000 indicaban una tasa de prevalencia de un caso por cada 150 menores. De hecho, como señalan las entidades que trabajan en este ámbito³⁶, a mediados de los años 70 la prevalencia del autismo se estimaban en un caso por cada 5000 personas; a mediados de los 80 en 1/2500, a mediados de los 90 en 1/200 y a día de hoy varía entre 1/150 a 1/110, en función de las fuentes. Este gran aumento de casos ha provocado una gran alarma social y a su vez ha alimentado la aparición de innumerables teorías sobre el origen del autismo.

Sin embargo, y de acuerdo a estas mismas fuentes, los datos sobre la prevalencia real del autismo están poco estudiados. Se tiende por una parte a dar por válidos los datos de prevalencia sobre autismo obtenidos en los EE.UU., que hablan de una prevalencia de 1/110, aunque aproximadamente el 25% de los niños que reciben un primer diagnóstico lo pierden posteriormente. En cualquier caso, los escasos datos disponibles para España se alejan de forma considerable de los datos que se dan en los EE.UU. Así, según estas fuentes, “sabemos que tras el estudio llevado a cabo por la Universidad de Salamanca y dirigido por Ricardo Canal Bedia, la prevalencia de autismo en Castilla y León es de 1/700, o que en el País Vasco y según los datos recopilados por Gautena la prevalencia de TGD ronda 1/250 casos. O que en las Islas Baleares los casos de autismo severo apenas han variado en los últimos 30 años”.

¿De qué datos disponemos para determinar la prevalencia del TEA en la CAPV? La siguiente tabla recoge las tasas de prevalencia recogidas en diversas fuentes, que pueden ayudar a dimensionar el volumen de la población afectada en los tres Territorios de la CAPV.

Tabla 1. Población de 0 a 18 años con autismo, por Territorio Histórico, en función de diferentes estimaciones de prevalencia. 2012

	Prevalencia (Tasa x 1.000)	Álava	Bizkaia	Gipuzkoa	CAPV
CDC, 2012	11,3	648	2.196	1.474	4.319
Fombonne, 2009 (TEA)	6,36	356	1204	808	2.368
Fombonne, 2009 (sólo autismo)	2,06	115	390	262	767
EDAD, 2008	0,98	55	186	125	365

³⁶ “Entendiendo la prevalencia, incidencia y causas del autismo”, autismodiario.org.

Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad (España)	0,56	31	106	71	209
Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad (CAPV)	1,70	95	322	216	633
Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad (Alava)	0,95	53			
Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad (Bizkaia)	2,62		496		
Base Estatal de datos de Personas con Discapacidad (Gipuzkoa)	0,65			83	

Fuente: Elaboración propia a partir de CREAHI, EDAD 2008 y Base Estatal de Personas con Discapacidad.

Antes de comentar los datos expuestos en la tabla, conviene realizar algunas aclaraciones en relación a las prevalencias utilizadas:

- La primera de las tasas de prevalencia corresponde a los últimos datos publicados por el CDC, correspondientes a Estados Unidos, y que incluyen el conjunto de los trastornos del espectro autista.
- La primera de las estimaciones de Fambonne se refieren, exclusivamente, a los casos de autismo. La segunda corresponde al total de casos de autismo, síndrome de Asperger y trastornos del espectro autista sin especificar.
- La prevalencia que se extrae de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 es la resultante del número de menores de 18 años con discapacidad, que señalan tener alguna enfermedad crónica y, dentro de estas, “autismo y otros trastornos asociados al autismo”.
- Las demás prevalencias corresponden al número de casos que, en cada Territorio y para el conjunto de la CAPV, están recogidas en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad a 31/12/2011 con diagnóstico de los trastornos del espectro autista.

Tal y como se observa en la tabla, las estimaciones del volumen de población afectada en el conjunto de la CAPV oscilan entre los más de 4.300 casos que se derivarían de las tasas de prevalencia identificadas en la literatura norteamericana y las 209 que corresponden a la tasa de prevalencia resultante de los datos que a nivel del conjunto de España recoge la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad y que se elabora a partir de los registros autonómicos de personas con discapacidad.

Las estimaciones relativas a la población con infantil y juvenil con autismo que se derivan de las diversas tasas de prevalencia utilizadas pueden ser contrastadas, al menos para el caso de Gipuzkoa, con el número de personas menores de 18 años atendidos por las entidades que trabajan en el ámbito del autismo. En este caso, Gautena atiende a 318 personas menores de EDAD con Trastorno del Espectro Autista, lo que supondría una prevalencia cercana a 2,5 casos por cada mil menores de edad. En todo caso, de acuerdo a un estudio realizado por la entidad

en 2010, la prevalencia del autismo en Gipuzkoa sería de un caso por cada 290 niños, es decir, una tasa de prevalencia de 3,4 casos por cada mil niños.

La primera conclusión que cabe extraer de esta primera aproximación se refiere por tanto a las incertidumbres existentes sobre la prevalencia real del TEA en nuestro territorio y a la insuficiencia de los actuales sistemas estadísticos y de registro para recoger en su integridad el número de personas afectadas. Efectivamente, ni las encuestas epidemiológicas como la EDAD, ni los sistemas de registro, como la Base Estatal, parecen recoger el conjunto de los casos que en la actualidad se dan –al menos los atendidos por las entidades especializadas– y arrojan datos muy inferiores (hasta diez veces más bajos) a los que se derivan de los estudios de prevalencia realizados en otros países (donde probablemente, en cualquier caso, parece existir un problema de sobrediagnóstico).

2.2. La respuesta ofrecida a la población infantil y juvenil desde el ámbito de los Servicios Sociales

Como se señala posteriormente, la principal respuesta que las administraciones públicas vascas ofrecen la población infantil y juvenil con TEA radica en el sistema educativo y escolar, planteado además en términos de integración en la escuela ordinaria.

La respuesta del sistema de servicios sociales o atención a la dependencia es, en ese sentido, secundaria y se basa, además, en el mantenimiento de estas personas en su entorno habitual, siendo la alternativa residencial prácticamente inexistente. El protagonismo de la integración escolar, frente a la opción por los servicios sociales, constituye una elección técnica y política –adoptada ya en los años 80– relativamente singular, puesto que no puede decirse que este mismo esquema haya sido seguido en relación a otros colectivos infantiles con necesidades de apoyo social, como pueden ser la infancia en situación o riesgo de exclusión, desprotección, etc. Prueba de ello es que, en 2010, el número de plazas residenciales para personas menores de edad en situación de exclusión o desprotección asciende a 1.256 (33 plazas por cada 10.000 habitantes de esa edad), mientras que las plazas destinadas a personas menores de edad con discapacidad (de cualquier tipo), apenas llegan a las 145 (apenas 4 plazas por cada 10.000 habitantes). En el mismo sentido, Diputaciones y Ayuntamientos han asumido como responsabilidad propia el desarrollo de programas de intervención y apoyo socioeducativo para menores de edad en situación o riesgo de exclusión o desprotección, mientras que apenas han desarrollado servicios o estructuras propias para atender a la población infantil con discapacidad, delegando esas funciones, bien en la escuela, bien en las familias, bien en las entidades del Tercer Sector.

Efectivamente, la mayor parte de los servicios de asesoramiento y atención directa a la población infantil y juvenil con discapacidad intelectual son prestados en centros gestionados por las entidades especializadas del Tercer Sector, bien mediante la figura del concierto o convenio con la Administración, bien mediante subvenciones, bien mediante la financiación privada de los servicios.

En relación a la respuesta ofrecida desde los Servicios Sociales hay que señalar además que, como ocurre en otros ámbitos de la discapacidad o en el caso de las personas mayores, la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en 2006 ha abierto la puerta a la percepción por parte de las personas con autismo, y de sus familias, en caso de contar con la preceptiva valoración de dependencia, de una serie de prestaciones económicas, fundamentalmente orientadas a compensar los cuidados familiares. No puede decirse sin embargo que esta Ley haya contribuido a promover el acceso de estas personas a servicios de apoyo, tales como la figura del asistente personal, el apoyo domiciliario o el acceso a centros de día y servicios de ocio.

La respuesta que se da, desde el ámbito de los Servicios Sociales, a la población infantil con autismo puede valorarse en sus justas dimensiones si se tienen en cuenta los siguientes datos.

- De las 316 personas menores de 18 años que forman parte de Gautena y tienen diagnosticado TEA, ninguna recibe servicios residenciales o de atención diurna. La atención que se les presta en, en todos los casos, escolar, tal y como se explica en el punto siguiente.
- La Diputación Foral de Gipuzkoa tiene registradas un total de 108 personas menores de 18 años con valoración de dependencia (niveles I, II y III) y con alguno de los siguientes diagnósticos: trastorno autista, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno generalizados del desarrollo (especificados o no especificados). De estas 108 personas, el 86% reciben una prestación económica de apoyo en el entorno familiar (PCEF); en torno al 4% reciben servicios de atención residencial (si bien, en la mayor parte de los casos, debido a que a las necesidades derivadas de la discapacidad se añaden situaciones de exclusión o desprotección); el 0,9% recibe asistencia domiciliaria, el 5,6% ayudas técnicas y el 3,7% la prestación de asistencia personal.

Tabla 2. Población de 0 a 17 años con autismo con valoración de dependencia, por tipo de prestación. Gipuzkoa, 2012

	Residencia infancia	Residencia discapacidad	Ayuda a Domicilio (SAD)	Ayudas Técnicas	PCEF	Prestación Asistencia Personal	Total
0 a 5	0	0	1	0	13	0	14
6 a 12	1	0	0	6	50	2	59
13 a 17	2	1	0	0	30	2	35
TOTAL	3	1	1	6	93	4	108
Distribución (%)	2,8	0,9	0,9	5,6	86,1	3,7	100

En el caso de Álava, el número de personas menores de edad a las que se ha realizado la valoración de dependencia y que tienen un diagnóstico de autismo es de 71. De ellos, el 84% reciben la PCEF, y ninguno accede a otros servicios como los centros residenciales o los centros de día.

Tabla 3. Población de 0 a 17 años con autismo con valoración de dependencia, por tipo de prestación. Álava, 2012

	Frecuencia	Porcentaje
PECEF	60	84,5
Sólo valoración de la discapacidad	11	15,5
Total	71	100,00

En ambos casos, la prestación económica de apoyo en el entorno familiar es el apoyo fundamental que recibe la población menor de 18 años con TEA desde los Servicios Sociales públicos. Si bien es cierto que esta población accede en ocasiones a otros servicios –de respiro, de ocio, etc.– parcialmente financiado por las administraciones públicas con competencias en el ámbito de los Servicios Sociales, no puede decirse, como se señala más adelante, que el ámbito de los Servicios Sociales haya asumido como propia la responsabilidad de ofrecer acompañamiento y apoyo a esta población.

2.3. La integración escolar, eje del acompañamiento a la población infantil y juvenil con TEA

Ha sido pues, como se ha señalado previamente, fundamentalmente el sistema educativo el que se ha hecho cargo de dar respuesta, desde las administraciones públicas, a las necesidades de apoyo social de la población infantil y juvenil con autismo. Y la principal característica de la respuesta dada desde el sistema escolar a los niños con autismo es su integración en el medio escolar normalizado. Efectivamente, de los 1.638 alumnos/as con TEA censados por el Departamento de Educación en el conjunto de los tres territorios de la CAPV, prácticamente el 85% están escolarizados en aulas ordinarias y en torno al 7% en aulas estables, ubicadas en centros ordinarios. El porcentaje de niños con TEA que asisten a centros de educación especial es del 9%³⁷.

Tabla 4. Alumnado con diagnóstico TEA distribuido por territorio y escolarización curso 2013/2014

Absolutos	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa	CAPV
-----------	-------	---------	----------	------

³⁷ Cabe pensar en cualquier caso que el número de alumnos/as en centros de educación especial sea en realidad menor, ya que, al menos en el caso de Gipuzkoa, los datos del Departamento de Educación y de la asociación Gautena, gestora de estos centros, no coinciden totalmente.

Centro Ordinario	171	859	347	1.377
Aula Estable	32	71	13	116
Centro Educación Especial	5	78	62	145
TOTAL	208	1.008	422	1.638

%	Araba	Bizkaia	Gipuzkoa	CAPV
Centro Ordinario	82,2	85,2	82,2	84,1
Aula Estable	15,4	7,0	3,1	7,1
Centro Educación Especial	2,4	7,7	14,7	8,9
TOTAL	100	100	100	100

Fuente: Departamento de Educación

Es importante destacar, en cualquier caso, que la apuesta por la integración escolar de los niños con TEA no se limita a este colectivo, sino que se extiende al conjunto de las personas con discapacidad en edad escolar. Efectivamente, el 75% del alumnado con necesidades educativas especiales matriculado en los centros escolares de la CAPV está integrado en aulas ordinarias. El resto está escolarizado bien en centros especiales bien, lo que resulta más frecuente, en aulas estables ubicadas en centros ordinarios. De hecho, si se compara con otros países de Europa, el País Vasco está entre aquellos en los que un mayor porcentaje de los niños con discapacidad son escolarizados en aulas ordinarias (aunque, también, entre aquellos que tienen un menor porcentaje de niños con necesidades educativas especiales en relación al conjunto del alumnado).

Tabla 5. Tasa de alumnos con NEE y % de alumnos con NEE en aulas ordinarias en Europa (2011)

	Alumnado con NE respecto al total	% de alumnado con NEE en aulas ordinarias
Italia	2,3	99,6
Islandia	24,5	95,4
Malta	5,4	94,3
Lituania	11,8	90,2
Escocia	10,6	88,6
Portugal	2,7	86,7
Noruega	7,9	85,1
Chipre	5,6	83,9
España	2,4	83,3
Irlanda	5,2	78,3

CAPV	2,0	75,0
Eslovenia	6,4	69,3
Irlanda del Norte	4,6	57,5
Austria	3,6	55,3
Gales	3,4	54,1
Estonia	9,3	53,8
Hungría	5,5	53,3
Polonia	2,8	53,2
Finlandia	8,3	53,1
Luxemburgo	2,1	51,7
Inglaterra	2,8	50,3
Francia	2,2	49,0
República Checa	8,6	48,4
Países Bajos	4,3	37,9
Alemania	5,8	16,8
Latvia	4,9	16,8
Bélgica-Flandes	6,2	15,2
Dinamarca	4,7	5,9
Bélgica-Valonia	4,5	0,7

Fuente: Los datos de esta tabla provienen de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, salvo en el caso de Francia y la CAPV, para las cuales se han utilizado los datos de la Estadística de Enseñanzas anteriores a la educación, del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y los derivados del informe *La scolarisation des enfants handicapés* (Blanc, 2011)

2.4. Una valoración del modelo de atención prestado a la población infantil y juvenil con discapacidad en la CAPV

Así pues, como se ha indicado, el acompañamiento social prestado desde las administraciones públicas a la población infantil y juvenil con autismo descansa, fundamentalmente, en el sistema educativo y, en mucha menor medida, en el sistema de servicios sociales. Puede pensarse que, en la medida en que ofrece un marco de atención inclusivo e integrador, apoyado en el sistema que atiende las necesidades del conjunto de la población escolar, el modelo seguido en la CAPV puede considerarse adecuado. La situación descrita presenta sin embargo, al igual que ocurre en relación al conjunto de la población infantil y juvenil con discapacidades intelectuales, una serie de problemas y limitaciones que se analizan a continuación.

En primer lugar, debe señalarse que la integración escolar no está exenta de problemas y que no necesariamente se alcanzan, con los apoyos prestados desde el sistema educativo, los objetivos de integración social y de rendimiento académico esperados o deseados. Sin duda, la atención que se presta en las escuelas ordinarias vascas a los alumnos con discapacidad es, en términos generales, buena. La integración de los niños con necesidades educativas especiales en la educación ordinaria

viene realizándose desde los años 80 –la primera norma legal en ese sentido se remonta a 1983– y en estos 30 años se han dado grandes pasos adelante³⁸. Sin embargo, el hecho de que los niños con discapacidad asistan mayoritariamente a la escuela ordinaria no implica que su integración escolar sea siempre satisfactoria, ya sea desde el punto de vista de la escolarización o el desempeño académico, ya sea desde el punto de vista de la interacción con sus compañeros.

Los datos relativos al conjunto de los niños y las niñas con discapacidad permiten evaluar en qué medida la integración escolar de estos niños/as se realiza sin dificultades. Según la encuesta de Necesidades Sociales / Demanda de Servicios Sociales realizada por el Gobierno Vasco en 2010, existen en Euskadi en torno a 4.000 niños de 6 a 16 años en una situación de dependencia especial debido a problemas de salud o discapacidad (se incluyen en este caso no sólo el alumnado con autismo, sino el conjunto del alumnado con discapacidad). Como se observa en la siguiente tabla, el 70% de estos alumnos presenta algún problema de retraso en la escolarización, frente al 5% de los alumnos que no tienen una discapacidad. Además, el 43% sufren problemas de integración escolar (rechazo, etc.), frente a apenas el 1% de los alumnos no discapacitados. En suma, el 75% de estos alumnos tiene problemas de retraso escolar y/o de rechazo, frente a poco más del 5% en el resto de los alumnos.

Tabla 6. Problemas de escolarización y de integración social de los niños con discapacidad en el País Vasco (2010)

		Alumnos con dependencia especial	Conjunto de alumnos
Escolarización	Retraso de dos años o más	14,4	0,1
	Retraso de un año	55,5	4,6
	Escolarización sin problemas	30,0	95,3
Integración	Problemas de rechazo	17,7	0,3
	Otros problemas	25,4	0,6
	Integración sin problemas	56,9	98,9
Total	Ningún tipo de problema (escolarización o integración)	24,8	94,5

Fuente: Encuesta de Demanda de Servicios Sociales / Necesidades Sociales, Gobierno Vasco, 2010.

³⁸ La Escuela Inclusiva es actualmente el marco teórico de referencia para enfocar el tratamiento de la diversidad del alumnado. Desde esta filosofía se considera que el proceso de aprendizaje del alumnado es una consecuencia de su inclusión en el centro escolar. La corriente de la Escuela Inclusiva se sustenta en tres pilares conceptuales. El primero se refiere a la dimensión social de las dificultades de aprendizaje que supera la visión clínica imperante en este ámbito. El segundo es el de “barreras para el aprendizaje y la participación”, del que surge una dimensión educativa cuyo objetivo es eliminar barreras que pueden encontrar determinados alumnos y alumnas en su recorrido escolar. Y el tercero se refiere al concepto de apoyo, que supera una visión muy especializada del mismo y que incluye la intervención en el propio contexto ordinario y la colaboración de todo el personal de la escuela y la comunidad, así como de los propios compañeros y compañeras. La legislación que ordena la intervención educativa ha ido adaptándose a estos cambios y a las formas de entender la respuesta al alumnado con NEE. El Decreto en vigor recoge los principios de normalización, integración y comprensión de la educación y sienta las bases de una escuela inclusiva que tiene por objetivo responder adecuadamente a todos y cada uno de los alumnos y alumnas. Se potencia así un nuevo papel del profesorado y de los centros en su conjunto, que han de realizar proyectos con coherencia interna para responder al desarrollo global del alumnado teniendo en cuenta las necesidades individuales de cada alumno y alumna.

En segundo lugar, resulta obvio que integración escolar no equivale necesariamente a integración social y que, en cualquier caso, los apoyos prestados por la escuela terminan cuando terminan el horario lectivo, en la medida en que los profesores de los niños/as con discapacidad no tienen por misión acompañar a sus alumnos en sus procesos de inserción fuera del ámbito estrictamente escolar. Esa debería ser teóricamente la misión de los Servicios Sociales, pero, lamentablemente, como previamente se ha indicado, los Servicios Sociales han delegado mayoritariamente en la escuela y en las entidades sin fin de lucro la atención, el acompañamiento y la intervención individualizada con los niños con discapacidad. Ese es, probablemente, la principal deficiencia de los servicios sociosanitarios y educativos vascos en relación a la población infantil con discapacidad y, en ese marco, la principal carencia del acompañamiento que se presta a la población infantil y juvenil con autismo en Euskadi.

En lo que se refiere a la atención de la población infantil con discapacidad, nos encontramos por tanto –hablando quizás en términos demasiado generales- ante una paradoja: la escuela ha asumido el reto de la inclusión de estas personas, con medios y recursos suficientes, pero los servicios sociales locales no. La escuela es inclusiva, pero los servicios sociales no, al menos en lo que respecta a los niños con discapacidad y, en concreto, con TEA. La situación resulta paradójica porque los servicios sociales locales han asumido como propia la misión de acompañar e intervenir en el caso de la población infantil en riesgo de desprotección o de exclusión, es decir, en todos aquellos casos en los que existen situaciones de riesgo (por situaciones de pobreza, exclusión, negligencia, etc.) y en las que se precisa bien un acompañamiento individualizado, bien una intervención socioeducativa, bien algún tipo de intervención psicosocial. Prácticamente la totalidad de los municipios vascos disponen de programas de intervención familiar y de intervención en medio abierto para niños con este tipo de problemas y, si bien es cierto que el número de intervenciones con estas familias es menor del necesario, lo cierto es que la administración local ha asumido como propia la responsabilidad de intervenir con estas familias y de ofrecerles un acompañamiento individualizado y cercano.

En el caso de los niños con discapacidad no ha sido así. ¿Por qué un dispositivo pretendidamente universal, no sectorial, orientado a la atención primaria y a la activación de los recursos comunitarios ha renunciado, en la práctica, a ocuparse de la infancia con discapacidad? Las razones pueden ser fundamentalmente tres:

- De una parte, el ‘éxito’ de la integración escolar de los niños con discapacidad, que podría hacer pensar en que no son necesarias intervenciones individualizadas con las familias de los niños con discapacidad;
- De otra, el peso de las entidades sin fin de lucro del ámbito de la discapacidad –muy fuertes y activas en el País Vasco- que, como veremos más adelante, han asumido de forma espontánea este papel, haciendo relativamente innecesario –o al menos, no urgente- la intervención con estos niños.
- Por último, la tradicional escasez de recursos de los servicios sociales locales, que en la práctica, y al no existir por parte de las familias de niños con discapacidad una demanda urgente, se han especializado en otros públicos y otras necesidades.

Esta situación tiene consecuencias tanto desde el punto de vista teórico como desde el punto de vista práctico:

- Por una parte, rompe desde el punto de vista filosófico la concepción universalista y generalista de los servicios sociales locales, de atención primaria, cuya misión es atender al conjunto de las personas con necesidades sociales y articular con todos ellos procesos de acompañamiento e intervención socioeducativa.

- Por otra, y esta cuestión resulta más grave, implica una situación de desatención de las familias que –fuera del marco escolar- carecen de referentes o programa, de responsabilidad pública, que se responsabilicen de ofrecerles un servicio de acompañamiento, orientación o intervención.

Así las cosas, ¿quién realiza este papel? ¿Quién asume esta función de acompañamiento y asesoramiento de proximidad? Lo hacen, sin lugar a dudas, las entidades sociales sin fin de lucro que existen en el ámbito del autismo, pero también en el ámbito de la parálisis cerebral, la discapacidad sensorial o la discapacidad intelectual. Los servicios que estas entidades prestan a la población infantil y juvenil con TEA son muy numerosos y variados:

- Servicios de diagnóstico y tratamiento;
- Apoyo, orientación y asesoramiento a las familias;
- Actividades de ocio y tiempo libre;
- Coordinación con los profesionales del medio educativo;
- Estancias residenciales de respiro;
- Fisioterapia, rehabilitación e intervención terapéutica y psicosocial.

Estas entidades son, además, las responsables de gestionar las aulas estables que, ubicadas en centros ordinarios, atienden en exclusiva a alumnos con TEA. En la práctica, además, son estas entidades las que se responsabilizan de activar las redes de coordinación territorial, de carácter en general informal y espontáneo, que se generan en torno a la discapacidad y las que asumen el trabajo de acompañamiento social que requieren las familias y los niños con discapacidad, complementando la labor que se realiza en las escuelas y sustituyendo las carencias de los servicios sociales locales en este aspecto. ¿Qué problemas o dificultades plantea esta situación?

- Se trata, por una parte, de una aproximación sectorial, en el que –en términos generales- cada entidad atiende a personas que tienen un tipo de discapacidad determinado. Se rompe de esta forma la idea de que son los Servicios Sociales locales quienes deben actuar como ‘ventanilla única’ para las diversas necesidades sociales y, sobre todo, resultan perjudicadas las personas con discapacidades o diagnósticos menos habituales, como pueden ser, por ejemplo, los trastornos psiquiátricos o las discapacidades físicas.
- El trabajo de acompañamiento social que realizan estas entidades no está suficientemente reconocido y financiado. Se trata en general de una tarea que estas entidades asumen de forma espontánea y no –como es el caso del dispositivo francés de apoyo ambulatorio (SESSAD) o del apoyo educativo prestado en el ámbito escolar–, de un servicio adecuadamente regulado, reconocido como derecho, con unos contenidos, requisitos materiales y personales, y procedimientos de acreditación suficientemente claros.
- Sólo en el caso de situaciones graves pueden dedicar estas entidades medios suficientes a ofrecer una intervención socioeducativa a domicilio, que permita capacitar a la familia en el manejo positivo de los posibles problemas de comportamiento de su hijo o hija, generalizar al hogar las habilidades adquiridas en otros servicios (educativo, de ocio, servicio de día, etc.), intervenir desde una óptica socioeducativa en la mejora de las relaciones familiares y en la capacidad de desarrollar las capacidades parentales en cuanto al cuidado y la educación de sus hijos/as, etc.

2. CONCLUSIONES

3.1. Qué sabemos del autismo en la CAPV

La primera conclusión que cabe extraer de este breve análisis del modelo de acompañamiento a la población infantil y juvenil con TEA en la CAPV se refiere a la ausencia de fuentes estadísticas y/o de registros que permitan conocer aspectos elementales como el tipo de servicios que estas personas reciben. En parte, esta carencia se debe a la adopción de un enfoque integral en relación a la discapacidad –tanto en lo que se refiere a la normativa como en lo que se refiere a las fuentes estadísticas–, que no se refieren de forma específica al autismo sino, en todo caso, al conjunto de las personas con discapacidad. Con todo, y considerando positivo este enfoque, parece obvio que existe una carencia importante de datos que permitan conocer la situación de estas personas, sus niveles de integración y los servicios que reciben.

Desde ese punto de vista cabe señalar los siguientes aspectos:

- Las encuestas diseñadas para identificar las necesidades sociales y la demanda de Servicios Sociales para el conjunto de la CAPV, si bien contemplan las situaciones de discapacidad entre la población infantil, no recogen los diagnósticos específicos, como pueden ser los trastornos del espectro autista.
- Las encuestas realizadas a nivel de todo el Estado español en relación a las situaciones de dependencia y discapacidad se realizan con una frecuencia insuficiente (la última se realizó hace ocho años), y se basan en una muestra insuficiente para la realización de análisis a nivel de comunidad autónoma.
- Los sistemas de registro de las minusvalías son de difícil acceso, recogen escasa información sobre la situación de las personas inscritas y recogen sólo a una parte de la población afectada: en el caso de Gipuzkoa, por ejemplo, el registro recoge 83 casos de personas con autismo menores de 18 años; sin embargo, hay en vigor 108 prestaciones para personas con dependencia y diagnóstico de autismo menores de esa edad en el marco de la Ley de Dependencia; la asociación Gautena atiende a 316 menores de 18 años con diagnóstico de TEA y el Departamento de Educación tiene censados a 422 alumnos con autismo en el Territorio.
- Para el sistema de información de servicios sociales, los niños/as con autismo son, prácticamente, una realidad inexistente. Una de las principales razones es que la principal estadística disponible (la Encuesta de Servicios Sociales, Entidades y Centros, realizada por el Instituto Vasco de Estadística, EUSTAT) centra su campo de acción en los centros residenciales y de día. Al no acudir, prácticamente, a este tipo de centros, la encuesta apenas tiene en cuenta a esta población. En cualquier caso, los datos que la encuesta ofrece sobre las características personales de las personas usuarias de los servicios sociales es, a diferencia de la Encuesta ES francesa, es muy limitada.

Todo ello tiene como consecuencia, tal y como se observa en este estudio, que la información disponible sobre el acompañamiento socioeducativo a la población infantil y juvenil con autismo sea parcial, insuficiente y dispersa.

3.2. Diferencias a ambos lados del Bidasoa

Los datos recogidos en este informe, y los recogidos en el informe realizado por el CREAHI, permiten identificar las notables diferencias que existen en lo que se refiere a los servicios sociales y educativos que recibe la población infantil y juvenil con TEA en la CAPV y en la región de Aquitania:

- El porcentaje de niños con autismo atendidos en el territorio histórico de Gipuzkoa por Gautena (316) equivale a una tasa de atención de 2,5 niños por cada 1.000 habitantes de esa edad. Si se contabilizaran los 422 alumnos identificados por el Departamento de Educación la tasa sería del 3,3. Los 728 niños/as con autismo atendidos en los establecimientos médico sociales y servicios para niños/as con discapacidad en Aquitania suponen una tasa sensiblemente menor (en torno a 1 caso por cada 1.000 habitantes menores de edad).
- En el caso de la CAPV, la aproximación general imperante es de carácter integral y no existe una normativa o una planificación –a nivel estatal, autonómico, territorial o local– que aborde de forma específica la problemática de las personas con TEA. De hecho, la normativa y la planificación específicamente centrada sobre la discapacidad tiene un impacto relativo y los sistemas que verdaderamente tienen una cierta influencia en las condiciones de vida de estas personas –el educativo y el de servicios sociales– abordan en general las problemáticas sociales desde una perspectiva integral: así, por ejemplo, la Ley de Servicios Sociales de 2008 apenas contiene referencias específicas a la discapacidad y ninguna al autismo.
- No existen por tanto ni normas ni planes en la CAPV que contemplen de forma específica la cuestión del autismo, y tampoco estructuras específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, como los Centros Departamentales de Discapacidad o *Maisons Departamentales de Personnes Handicapées*. Tampoco existe, por otra parte, una ayuda económica similar a la *Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé*.
- En ese marco, el tratamiento que se da en la CAPV a la discapacidad intelectual y, en concreto, al autismo en el contexto educativo se caracteriza por una apuesta decidida por la integración en aulas ordinarias. El 85% de los niños con autismo están integrados en aulas ordinarias en centros de educación públicos o privados. En Aquitania, de acuerdo a la Enquete ES, el 28% de los niños/as con autismo no están escolarizados y el 46% lo están en centros adscritos a centros específicos de atención a la discapacidad. Sólo el 5% están escolarizados en aulas ordinarias en centros educativos de la red general, el 6% está parcialmente escolarizado en centros ordinarios y el 11% acude a otro tipo de centros especializados.
- Al margen del sistema educativo, y dejando al margen las prestaciones económicas derivadas de la Ley de Dependencia, la CAPV parece haber dejado en manos de las entidades sin fin de lucro y de las familias el acompañamiento socioeducativo adicional que requieren los niños/as y jóvenes con autismo. No se han desarrollado en ese sentido –al menos en el marco de los servicios sociales públicos– esquemas similares a los servicios de educación especial y de atención a domicilio (SESSAD), que atienden en Aquitania a un 20% de los niños con autismo. Esta es probablemente una de las principales carencias del modelo vasco de servicios sociales y podría sin duda resolverse regulando, financiando, extendiendo y, en suma, reconociendo el trabajo que en ese ámbito realizan las entidades del Tercer Sector.
- El recurso a la residencialización, permanente o esporádica, es en Aquitania sensiblemente mayor que en la CAPV. Si, por ejemplo en Gipuzkoa, no hay niños con autismo que utilicen servicios residenciales, en Aquitania hacen uso de ellos en torno a un 25% de los niños con autismo identificados (si bien, en algunos casos, de forma puntual a lo largo de la semana).

Phase 4

El acompañamiento de jóvenes con trastornos del espectro autista en Aquitania

SUMARIO

Lista de las abreviaciones	3
Nota de la traductora	
4 – Los jóvenes autistas en Aquitania	
4.1 – Estimación de la prevalencia	
4.1.1 – FOMBONNE 2009	
4.1.2 – FOMBONNE 2011	
4.1.3 - Registro francés del hándicap	
4.2 – Los beneficiarios del subsidio de educación para los niños discapacitados en Aquitania.	
4.3 – Niños y adolescentes hechos cargo en los establecimientos y servicios medico-sociales en Aquitania (utilización de la investigación ES 2010)	
4.3.1 – patologías de los niños acogidos en los ESMS en Aquitania.	
4.3.2 – características socio-económicas	
4.3.3 – las estructuras y modos de acogida y de alojamiento	
4.3.4 – los jóvenes autistas en los establecimientos agregados autismo	
4.3.5 – escolarización de los niños autistas en los ESMS (base : 728 niños autistas)	
4.3.6 – Incapacidad y deficiencia de los niños autistas/TED hechos cargo en los ESMS (utilización de la investigación ES – 728 niños autistas).	
→ Comportamientos-problemas	
→ Comunicación	
→ Autonomía	
Anexa	

LISTA DE LAS ABREVIACIONES

ADDM : Autism and developmental disabilities monitoring

AEEH : Subsidios de educación para los niños discapacitados (en francés : Allocation d'éducation pour enfants handicapés).

CAF : Caja de subsidios familiares

CDAPH : Comisión de derechos y de la autonomía de las personas discapacidades (en francés, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

CDC : Center for disease control and prevention

CLIS: Clase de integración escolar

CREAHI: Centro regional de estudios y de acciones sobre los discapacidades y las inadaptaciones

EREA: Establecimiento regional de enseñamiento adaptado

ESMS: Establecimiento social y medico-social

HAS: Alta autoridad de salud

IEA: Instituto de educación auditiva

IEM: Instituto de educación locomotora.

IEV: Instituto de educación visual

IME: Instituto medico-educativo

ITEP: Instituto terapéutico, educativo y pedagógico

JES: Jardín de niños especializado

RHEOP : Registro de discapacidades del niño y observatorio perinatal

SEGPA: Sección de enseñamiento general y profesional adaptado

SESSAD: Servicio de educación spéciale y de cuidados a domicilio

TED: Trastornos invasivos del desarrollo

TSA: Trastornos del espectro autista

ULIS : Unidad localizada de integración escolar

NOTA DE LA TRADUCTORA

Los siglos usados en francés relativos a organizaciones e instituciones, programas etc... quedaron los mismos en esta versión traducida en castellán.

Por ejemplo, cuando será cuestión de la acción de la Alta autoridad de salud (Haute autorité de santé en francés), se usara el siglo correspondiendo al nombre de origen, es decir HAS y no AAS.

Hizo eso durante la traducción afín que quedar las denominaciones oficiales. También, será más fácil por el lector o la lectora de encontrar informaciones relativas a esos si tiene el siglo de origen y no un siglo traducido.

4 – Los jóvenes autistas en Aquitania

4.1 – Estimaciones de la prevalencia

Una revista de 43 estudios publicados, realizada por el epidemiologista Eric FOMBONNE³⁹ (2009), permite de obtener prevalencias medias del espectro autístico. En 2011⁴⁰, él noticia que las estimaciones de la prevalencia aumenta vivamente en las publicaciones recientes, como por ejemplo los informes del Center for Disease Control and Prevention (CDC) cuyo último informe publicado en marzo de 2012 levanta acta de una prevalencia de trastornos del espectro autístico (TSA) del orden de 1 niño de más de 8 años de edad sobre 88 (estudio practicado en 14 estados de los Estados Unidos, cf. cuadro).

Para FOMBONNE, la variación de estimaciones de la prevalencia sería causada por una amplia gama de factores como:

- Evolución de la definición del caso del autismo hacia un espectro de trastornos.
- Sustitución de diagnóstico, de la deficiencia mental en dirección de trastornos del espectro autística.
- Variabilidad de la metodología de los estudios.

Prevalencia de TSA, informe “Autism and Developmental Distabilites Monitoring (ADDM) Network” publicado por el CDC

Surveillance Year	Birth Year	Number of ADDM Sites Reporting	Prevalence per 1,000 Children (Range)	This is about 1 in X children...
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88

³⁹ E. FOMBONNE, “Epidemiology of pervasive developmental disorders” (*Pediatric research* ; vol 65, n°6, 2009 ; p. 591-598).

⁴⁰ E. FOMBONNE, A. HAGEN, S. QUIRKE (2011) : “Epidemiology of pervasive developmental disorders” in *Autism spectrum disorders*. D-G. AMARAL, G. DAWSON, D-H GESCHWIND (Eds). Oxford University Press ; p.90-111.

Esos estudios sobre la prevalencia de TSA están anteriores a la definición de TSA puesta por el DSM-5⁴¹, publicado el 18 de mayo de 2013. Esta evolución de nosografía tendrá un impacto evidente sobre los próximos resultados de estudios epidemiológicos.

4.1.1 – FOMBONNE 2009

Aplicadas a la población regional de 0 a 19 años de edad de Aquitania, las prevalencias FOMBONNE 2009 indican que el conjunto de trastornos invasivos del desarrollo (TED) concierne más de 6 niños sobre 1000 (y 2 niños por 1000 por la sola categoría autismo), es decir un total de 4628 niños con TED cuyo 1499 son autistas, 437 sufren del síndrome de Asperger y 2692 sufren de un TED sin precisión.

Cuadro 1 : estimación del número de niños (de 0 a 19 años de edad) sufriendo de TED por departamento en 2013, a partir de prevalencias FOMBONNE 2009

Patologías	Prevalencia para 1000 niños	24	33	40	47	64	Aquitania
Autismo	2,06	173	705	176	149	295	1499
Síndrome de Asperger	0,6	50	205	51	43	86	437
TED sin precisión	3,7	311	1267	315	268	531	2692
Todas las formas de TED	6,36	535	2178	542	461	912	4628

Fuentes: E. FOMBONNE 2009, estimaciones de la población INSEE 2013, explotación CREAHI de Aquitania.

4.1.2 – FOMBONNE 2011

Aplicadas a la población regional de 0 a 19 años de edad de Aquitania, las prevalencias FOMBONNE 2011 indican que el conjunto de TSA concierne 1 niño sobre 100 (y 2,5 niños por 1000 por la sola categoría autismo), es decir un total de 7276 niños con TSA cuyo 1819 son autistas.

Cuadro 2 : estimación del número de niños (de 0 a 19 años de edad) sufriendo de TED por departamento en 2013, a partir de prevalencias FOMBONNE 2011

Patologías	Prevalencia para 1000 niños	24	33	40	47	64	Aquitania
Autismo	2,5	210	856	213	181	359	1819
Total TSA	10	841	3424	852	724	1434	7276

⁴¹ DSM-5 : manual de diagnóstico y estadísticas de trastornos mentales, publicado por la sociedad americana de psiquiatría (APA).

Fuentes: E. FOMBONNE 2011, estimaciones de la población INSEE 2013, explotación CREAHI de Aquitania.

4.1.3 – Registro francés del hándicap

Los dos registros franceses del hándicap (Registro de los hándicaps del niño y Observatorio perinatal⁴² de Alto Garona) presentan las prevalencias observadas en el octavo año de vida de TES de generaciones 1995 hasta 2000 en Isère y Alto Garona. La aplicación de esos tasas de prevalencia a la región Aquitania nos traen a estimar una población de niños sufriendo de esos trastornos entre 2050 y 2380 aproximadamente.

Estimación del número de niños (de 0 a 19 años de edad) sufriendo de TSA por departamento en 2013, a partir de registros franceses (RHEOP y Alto Garona)

Patologías	Prevalencia para 1000 niños	24	33	40	47	64	Aquitania
Registro Alto Garona	2,82	237	966	240	204	404	2052
Registro Isère/RHEOP	3,26	274	1116	278	236	468	2372

Fuentes: Handi'données CREAHI Provincia Alpes y Cuesta de Azur, explotación CREAHI de Aquitania.

4.2 – Los beneficiarios del subsidio de educación para los niños discapacitados⁴³ en Aquitania

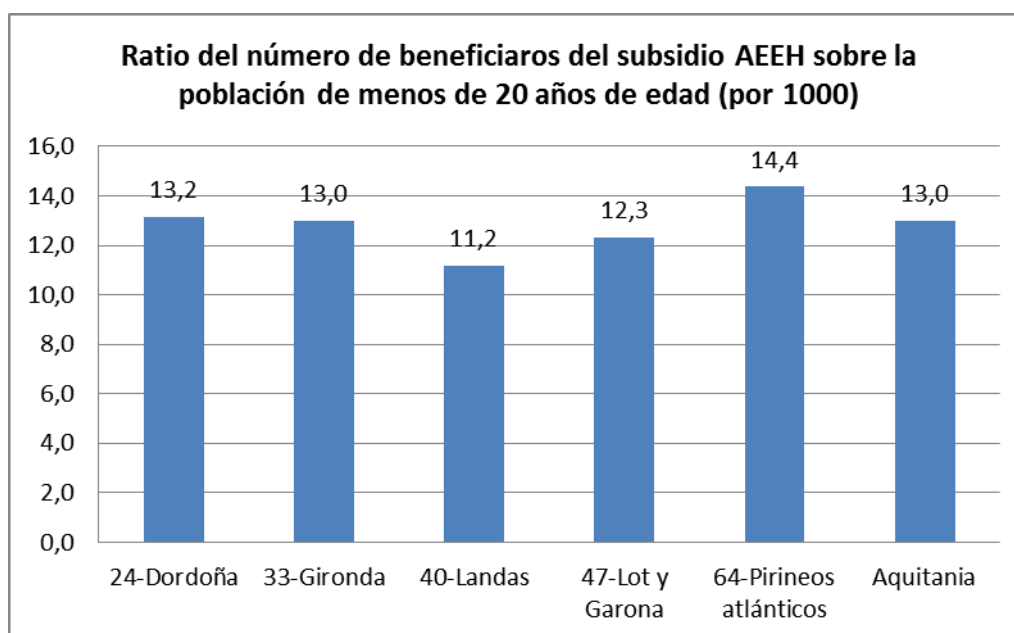
El importe de las ayudas ingresadas por la Caja de subsidios familiares (CAF) se elevaba a 13 401 100€ en Aquitania⁴⁴ en 2010. En media, la AEEH se elevaba a 295€59 por niño discapacitado y por mes, es decir 3547€14 por año al 31 de diciembre de 2010.

En Aquitania, 9467 niños estaban beneficiarios de la AEEH al 31 de diciembre 2012 (todos hándicaps confundidos). Sobre 1000 niños o adolescentes de menos de 20 años de edad, 13 estaban beneficiarios de la AEEH. Ese tasa estaba proporcionalmente más importante en los Pirineos atlánticos (14,4 niños beneficiarios por 1000 niños de menos de 20 años de edad).

⁴² RHEOP : Registro de los hándicaps del niño y Observatorio perinatal

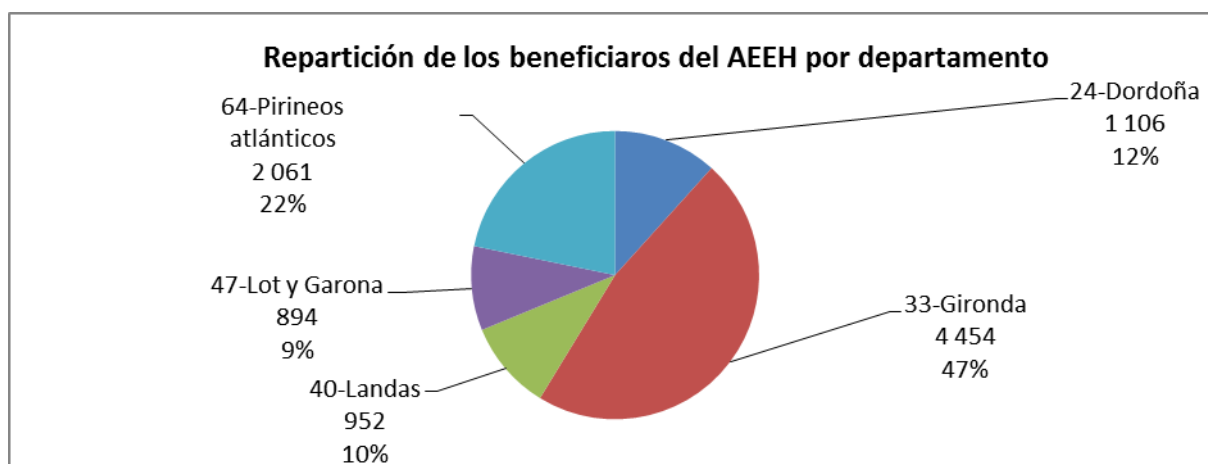
⁴³ AEEH : Subsidio de educación para los niños discapacitados (en francés : Allocation d'éducation pour enfants handicapés).

⁴⁴ « Cartografía de las principales prestaciones al 31 de diciembre de 2010 », CNAF (Caja nacional de los subsidios familiares), Dirección estadísticas, de los estudios y de la investigación ; polo de prestaciones legales.



Fuentes: explotación investigación CAF por el CREAHI de Aquitania.

El número de niños de 0 a 2 años de edad cumplidos abriendo el derecho a la AEEH era de 341. El número de niños de 3 a 5 años de edad cumplidos abriendo derechos a la AEEH era de 964.



Fuentes: explotación investigación CAF por el CREAHI de Aquitania.

La AEEH de base puede ser asociada a uno de los 6 complementos determinados por la Comisión de derechos y de la autonomía de las personas discapacitadas (CDAPH¹) en función:

- Gastos causados por la discapacidad del niño
- Y/o a la reducción de actividad profesional de los padres
- O también al recurso de una tercera persona remunerada

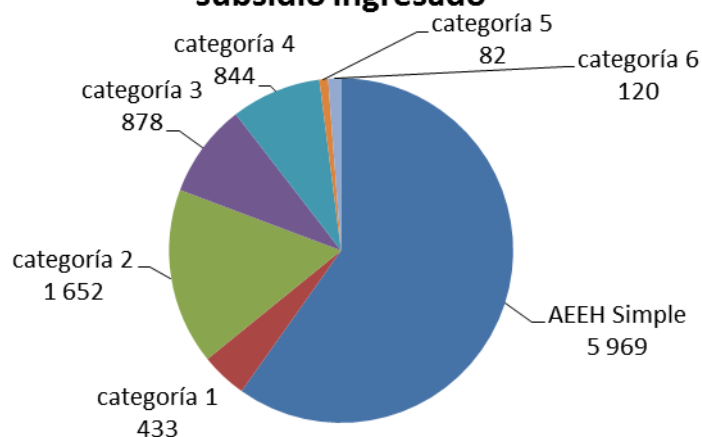
Al 31 de diciembre de 2012 en Aquitania, sobre el conjunto de los beneficiarios de la AEEH:

SIIS-Centro de Documentación y Estudio

- 60 beneficiaban de la AEEH simple.
- 4% beneficiaban del complemento de categoría 1
- 17% beneficiaban del complemento de categoría 2

IMPORTE DEL SUBSIDIO DE EDUCACIÓN DEL NIÑO DISCAPACITADO		
AEEH de base hasta el 31/12/13	129,21 € por mes	Recargo de la persona aislada
COMPLEMENTOS		
• 1ra categoría	96,91 €	Ninguno recargo
• 2a categoría	262,46 €	52,49 €

Número de beneficiarios del AEEH en función del tipo del subsidio ingresado

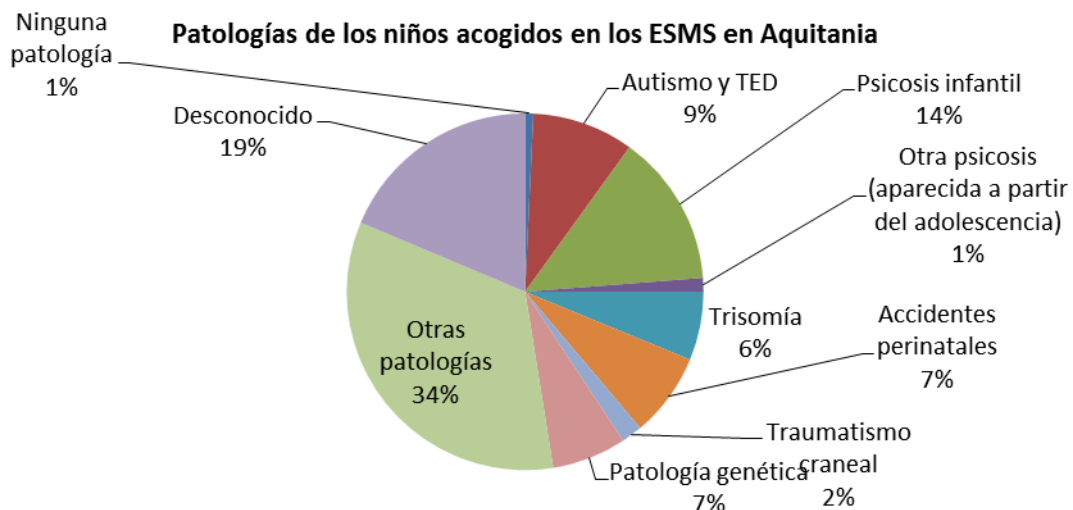


Fuentes : explotación investigación CAF por el CREAHI de Aquitania.

4.3 – Niños y adolescentes hechos cargo en los establecimientos y servicios medico-sociales de Aquitania (explotación investigación ES 2010)

4.3.1 – Patologías de los niños acogidos en los ESMS en Aquitania

Al 1er de enero de 2011, sobre los 7 897 jóvenes tomados en carga en los establecimientos y servicios medico-sociales (ESMS) por niños discapacitados en Aquitania, 9,22% estaban señalados como sufriendo de autismo y TED, es decir 728 niños.



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010⁴⁵ por el CREAHI de Aquitania

Sin embargo, esas cifras están a relativizar a causa de la importancia del número de niños sufriendo de psicosis infantil (1090 niños), otras patologías (2673 niños), patologías desconocidas o no identificadas (1474 niños) o ninguna patología (58 niños).

Un problema de baja estimación de las poblaciones autísticas está a subrayar aquí en razón de las diferencias de categorías de clasificaciones imprecisas o se recubriendo parcialmente. En efecto, el corpus de conocimientos compartidos sobre el autismo y otros TED publicado por la Alta autoridad de salud francesa (HAS) en 2010, exponía esa dificultad: *“con base de trabajos del grupo de cotización, el Colegio de la HAS constata que por lo que concierne específicamente los TED, el aporte sobre el plan clínico de la clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente revisada (CFTMEA-R), no hace consensos. Los términos “psicosis precoz” (cf. CFTMEA-R) o “psicosis infantil” y “psicosis infantil precoz” están contestadas en razón de dificultades de interpretación que suponen [...]. En el cuadro de TED, la clasificación francesa CFTMEA-R esta hoy inapropiada porque supone confusiones y contrasentidos entre psicosis y TED”.*

Correspondencia entre la CIM-10, el DSM-IV-TR y la CF TMEA-R para las diferentes categorías de trastornos invasivos del desarrollo (TED) según las recomendaciones de la FFP, HAS 2005		
CIM-10	DSM-IV-TR	CF TMEA-R
Autismo infantil	Trastornos autísticos	Autismo infantil precoz tipo Kanner
Síndrome de Rett	Síndrome de Rett	Trastornos desintegrativos de la infancia
Otros trastornos desintegrativos de la infancia	Trastornos desintegrativo de la infancia	
Síndrome de Asperger	Síndrome de Asperger	Síndrome de Asperger
→ Autismo atípico → Otros TED	Trastornos invasivos del desarrollo no específico (incluido el autismo atípico)	→ Otras formas del autismo → Psicosis precoz deficitario. Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos. → Otras psicosis precoces u otras TED → Desarmonías psicóticas
Hiperactividad asociada a un retraso mental y a		

⁴⁵ La investigación ES « *discapacidad* » es una investigación nacional dirigida por la DREES (Dirección de la búsqueda, de los estudios y de la evaluación y estadísticas [en francés, Direction de la recherche, des études et des évaluations statistiques) ante del conjunto de los ESMS). Es realizada cada 4 años, la última edición es de 2010 con un tasa de respuesta de aproximadamente 90%.

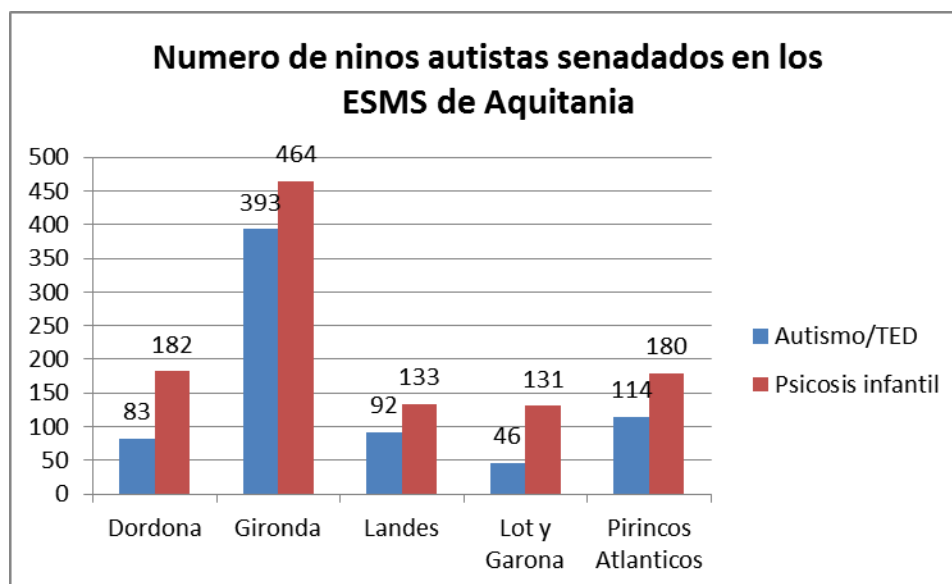
movimientos estereotipos	
--------------------------	--

Si nos referimos al cuadro de equivalencia publicado por la HAS en 2010, el número de niños con TSA acogidos en los ESMS de Aquitania pasa de 728 a 1818, contabilizando las categorías autismo/TED y psicosis infantil.

Por convención, usaremos, en esa explotación de la investigación ES, el termino TSA para definir el conjunto de autismos/TED y psicosis infantil.

Patologías	Partida24	Partida 33	Partida 40	Partida47	Partida 64	Aquitania
Autismo/TED	83	393	92	46	114	728
Psicosis infantil	182	464	133	131	180	1090
Total TSA	265	857	225	177	294	1818

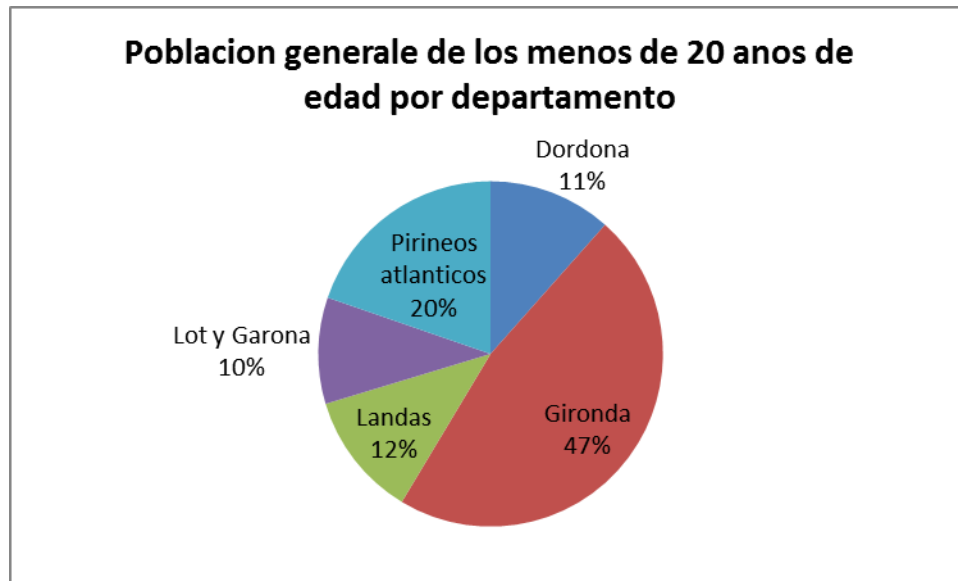
Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

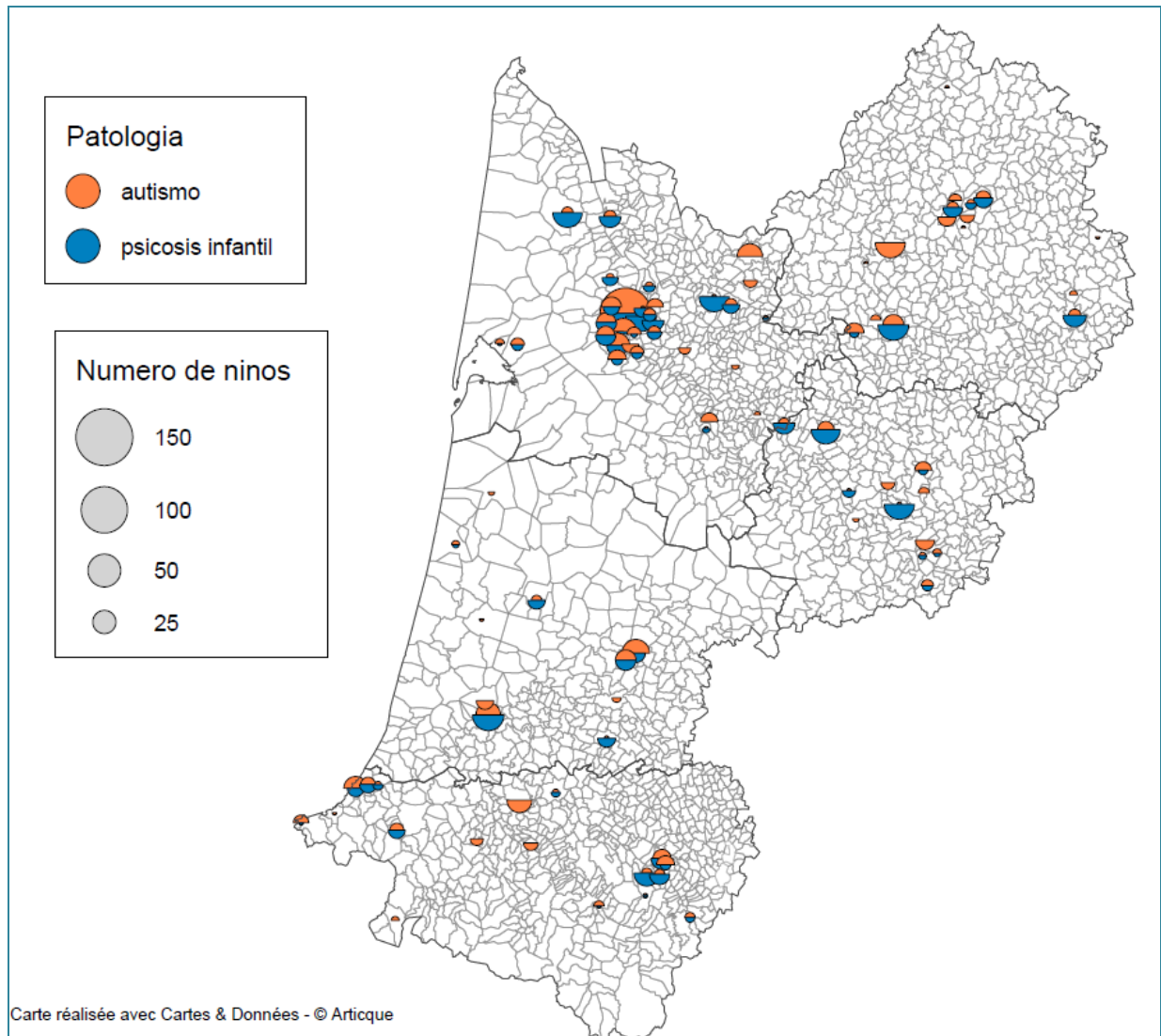
Al 1er de enero de 2011, cerca de la mitad de niños contabilizados en categorías autismo/TED y psicosis infantil están acogidos en ESMS:

- 47% en Gironda (857 niños)
- 16% en los Pirineos atlánticos (294 niños)
- 15% en Dordona (256 niños)
- 12% en las Landas (225 niños)
- 10% en Lot y Garona (177 niños)



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

La repartición de jóvenes de menos de 20 años de edad (población general) es comparable en los diferentes departamentos: al 1er de enero de 2013, 47% de los niños de menos de 20 años de edad son de Gironde, 20% son de los Pirineos atlánticos, 11% de Dordogne y 10% del Lot y Garona.

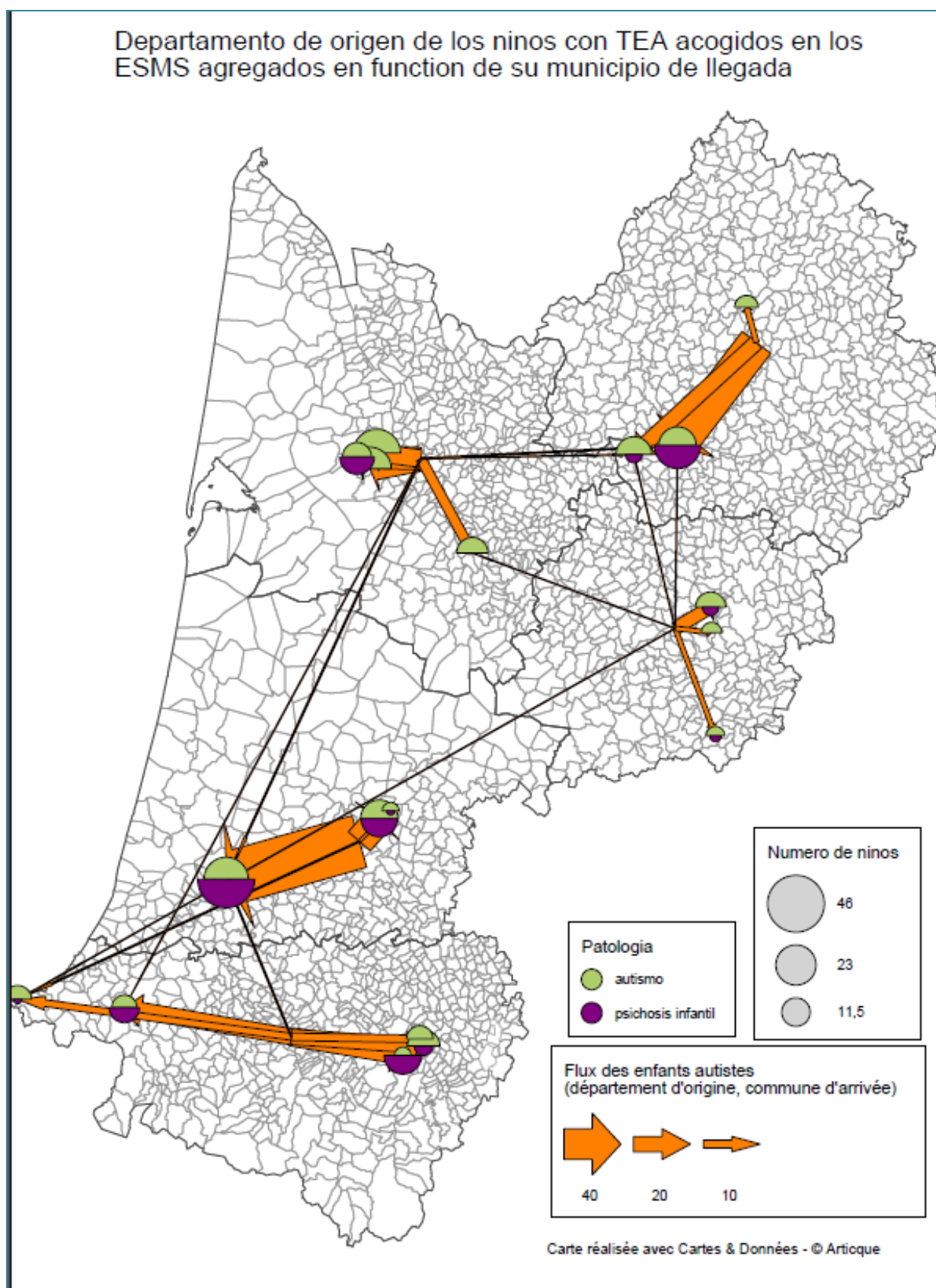


Repartición de los niños en los ESMS según la patología.

Fuentes: explotación investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania.

Al 1er de enero de 2011:

- 92% de los niños autistas/TED acogidos en los ESMS de Dordoña eran originarios del departamento.
- 95% de los niños autistas/TED acogidos en los ESMS de Gironde eran originarios del departamento.
- 97% de los niños autistas/TED acogidos en los ESMS de las Landas eran originarios del departamento.
- 95% de los niños autistas/TED acogidos en los ESMS del Lot y Garona eran originarios del departamento.
- 93% de los niños autistas/TED acogidos en los ESMS de los Pirineos atlánticos eran originarios del departamento.



Fuentes: explotación investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania.

Departamento de acogida (todos ESMS confundidos) en función del departamento de origen de los niños autistas/TED (sobre 728 niños)

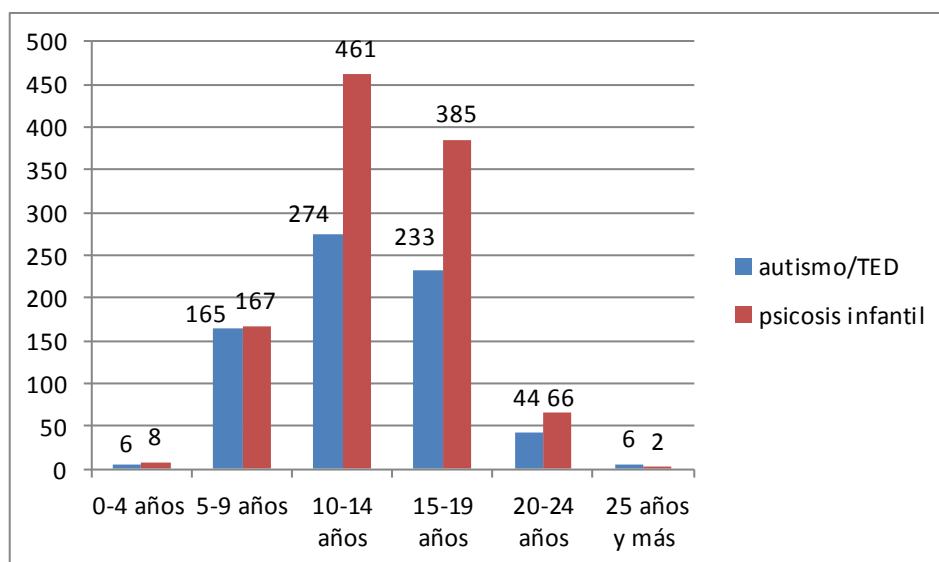
DEPARTAMENTOS DE ACOGIDA	DEPARTAMENTOS DE ORIGEN DE LOS NIÑOS AUTISTAS/TED ACOGIDOS							Total general
	24	33	40	47	64	Desconocido	Fuera de Aquitania	
DORDOÑA	77	3	0	0	0	1	2	83
GIRONDA	4	375	0	2	0	7	5	393
LANDAS	0	0	89	0	1	0	2	92
LOT Y GARONA	0	1	0	44	0	0	1	46
PIRINEOS ATLÁNTICOS	0	0	5	1	107	0	1	114
Total general	81	378	94	47	108	8	11	728

Fuentes: explotación investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania.

4.3.2 – Características socio-económicas

Al 1er de enero de 2011, las edades de los jóvenes autistas se escalonan entre 2 y 33 años. 93% de los niños autistas/TED acogidos en ESMS tienen entre 5 et 19 años (672 personas). La edad media es de 15 años y media. 50 jóvenes adultos de más de 20 años están mantenidos en establecimientos para niños y adolescentes por falta de plaza en el sector adulta (a título de la enmienda Creton⁴⁶).

Número de jóvenes autistas acogidos en los ESMS en función de su edad

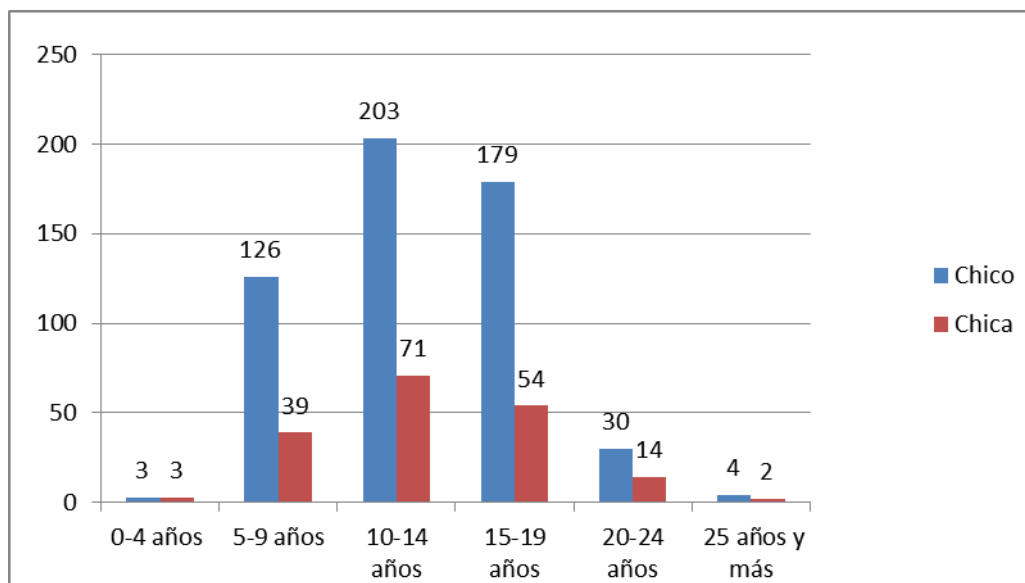


Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

⁴⁶ Cf. Anexa

Al 1er de enero de 2011, 545 niños autistas/TED acogidos en los ESMS son chicos (75%), 118 son chicas (25%). El sex ratio es de 3 chicos por 1 chica. Esa cifra es representativa de la realidad porque, según la síntesis del estado de los conocimientos de la HAS⁴⁷ : “*el autismo es cuatro más frecuente por los chicos que por las chicas. El sex ratio varía según que el autismo sea asociado o no a un retraso mental. El sex ratio está menos elevado cuando hay un retraso mental moderado a severo asociado al autismo (2 chicos: 1 chica), mientras que la preponderancia de los chicos está más marcada en el autismo sin retraso mental (6 chicos: 1 chica)*”.

Número de jóvenes autistas/TED acogidos en los ESMS en función de su sexo (sobre 728)



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

4.3.3 – Las estructuras y modos de acogida y de alojamiento

Al 1er de enero de 2011, más de la mitad de los niños autistas y sufriendo de una psicosis infantil están acogidos en IME (56% - 1016 niños), aproximadamente de 24% son acogidos en ITEP (435 niños), 15% en SESSAD (278 niños). En lo que concierne específicamente la categoría autismo/TED, a próximo de 53% están acogidos en IME, la acogida en ITEP está mucho menos elevada (17%). A notificar igualmente, la presencia de 26 niños autistas en establecimientos experimentales en Dordoña. También, podemos notificar que la investigación ES no permite de señalar patologías dobles como los jóvenes deficientes sensoriales presentando trastornos autísticos, acogidos en establecimientos específicos como los IEV.

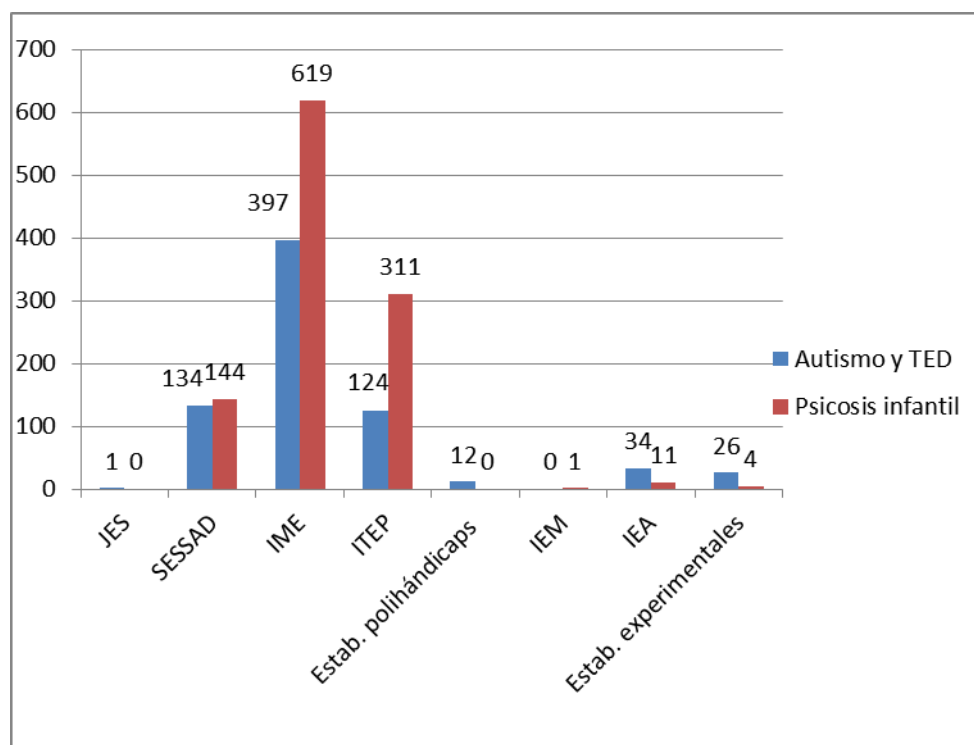
Otras investigaciones complementarias como la del CREAHI de Aquitania en 2006 “*Prise en charge et besoins des personnes atteintes d’autisme et TED en Gironde*”⁴⁸ permiten una mejora señalación esos jóvenes.

⁴⁷ Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentales ; HAS, janvier 2010.

⁴⁸ Podemos traducirla por “*hacer cargo y necesidades de las personas sufriendo de autismo y de TED en Gironde*”.

A título de ejemplo en 2006, 51 de jóvenes autistas habían sido señalados en Girona en un IEV (Instituto de educación visual) et 26 en dos IEA (Instituto de educación auditiva).

Número de jóvenes autistas acogidos en los ESMS en función de categorías de establecimientos



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Leyenda:

JES : Jardín de niños especializado

Establecimiento para niños y adolescentes polydiscapacitados

SESSAD : Servicio de educación espéciale y de cuidados a domicilio

IME : Instituto de educación locomotora.

IME : Instituto medico-educativo

IEA : Instituto de educación auditiva

ITEP : Instituto terapéutico, educativo y pedagógico.

Establecimiento experimental

IEV : Instituto de educación visual

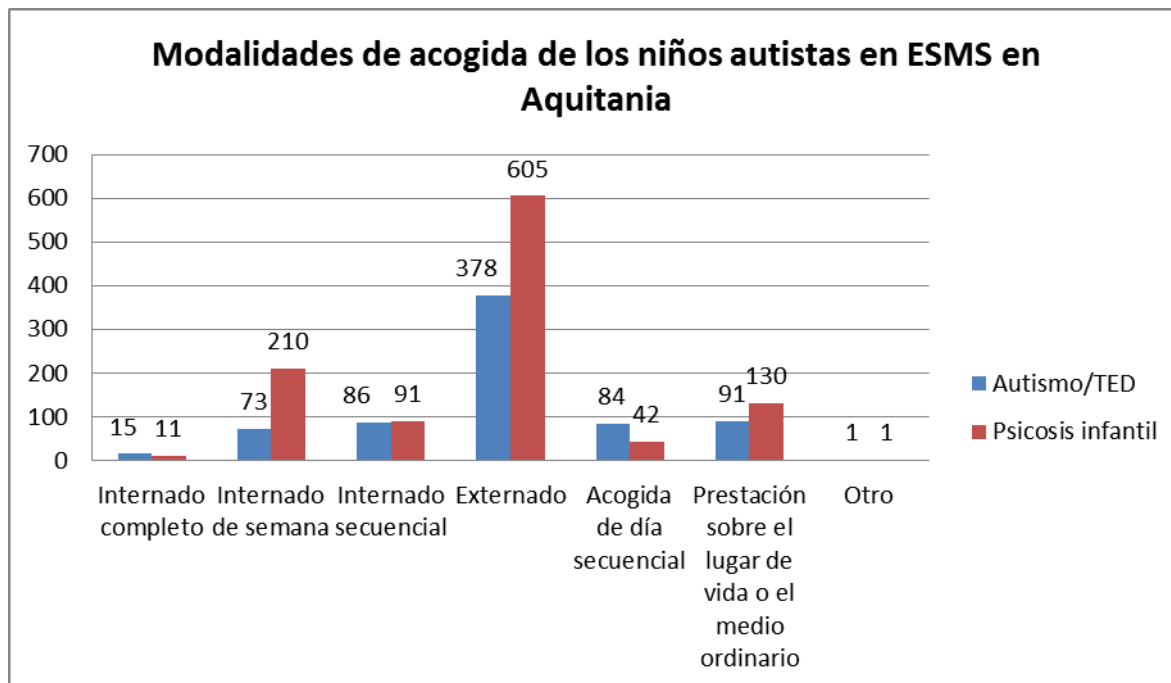
Repartición de los jóvenes con TSA en función de sus estructuras de acogida y de departamentos

Departamento / Tipo de establecimiento	Numero de autismo/TED acogidos	Numero de psicosis infantil	Total TSA
DORDOÑA	83	182	265
Establecimiento experimental para la infancia discapacitada	26	4	30
Establecimiento para niños y adolescentes polydiscapacitados	1	0	1
Instituto medico-educativo (I.M.E.)	37	121	158
Instituto terapéutico educativo y pedagógico (I.T.E.P.)	10	23	33
Servicio de educación especial y de cuidados a domicilio (S.E.S.S.A.D)	9	34	43
GIRONDA	393	464	857
Establecimiento experimental para la infancia discapacitada	0	0	0
Establecimiento para deficientes motor	0	1	1
Establecimiento para niños y adolescentes polydiscapacitados	2	0	2
Instituto medico-educativo (I.M.E.)	164	235	399
Instituto para deficientes auditivos	34	11	45
Instituto para deficientes visuales	0	0	0
Instituto terapéutico educativo y pedagógico (I.T.E.P.)	101	178	279
Jardín de niños especializado	1	0	1
Servicio de educación especial y de cuidados a domicilio (S.E.S.S.A.D)	91	39	130
LANDAS	92	133	225
Instituto medico-educativo (I.M.E.)	82	82	164
Instituto terapéutico educativo y pedagógico (I.T.E.P.)	6	38	44
Servicio de educación especial y de cuidados a domicilio (S.E.S.S.A.D)	4	13	17
LOT Y GARONA	46	131	177
Establecimiento para niños y adolescentes polydiscapacitados	6	0	6
Instituto medico-educativo (I.M.E.)	32	86	118
Instituto terapéutico educativo y pedagógico (I.T.E.P.)	1	8	9
Servicio de educación especial y de cuidados a domicilio (S.E.S.S.A.D)	7	37	44
PIRINEOS ATLÁNTICOS	114	180	294
Establecimiento para deficientes motor	0	0	0
Establecimiento para niños y adolescentes polydiscapacitados	3	0	3
Instituto medico-educativo (I.M.E.)	82	95	177
Instituto terapéutico educativo y pedagógico (I.T.E.P.)	6	64	70
Servicio de educación especial y de cuidados a domicilio	23	21	44

(S.E.S.S.A.D)

Total general	728	1090	1818
----------------------	------------	-------------	-------------

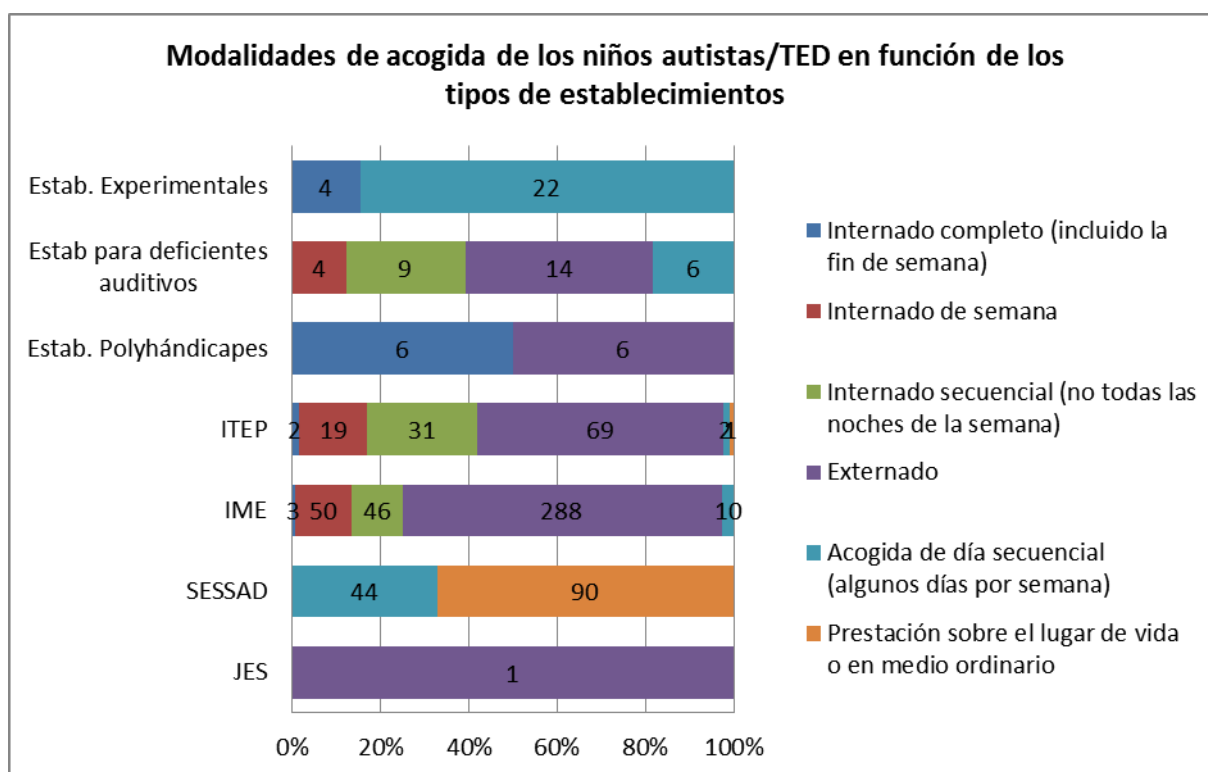
Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Al 1er de enero de 2011, más de la mitad de los niños autistas y sufriendo de una psicosis infantil están acogidos en externado (54%), 16% están acogidos en internado de semana, 12% disponen de prestaciones en medio de vida o medio ordinario; 10% benefician de un internado secuencial (no para todas las noches de la semana).

Proporcionalmente, esas cifras están relativamente idénticas por la sola categoría autismo/TED: más de la mitad (52%) de los niños autistas/TED están acogidos en externado (72% de los autistas/RED acogidos en IME están en externado). Es a notificar que proporcionalmente, el número de autistas/TED acogidos en internado en semana (10%) es inferior al del conjunto de los TSA (16%), al beneficio de una acogida de día secuencial, es decir algunos días por semana (12%), más importante que por el conjunto de los TSA. También, se debe notificar que las prestaciones, en medio ordinario, se hacen casi-exclusivamente en los SESSAD (1 caso solamente en ITEP).

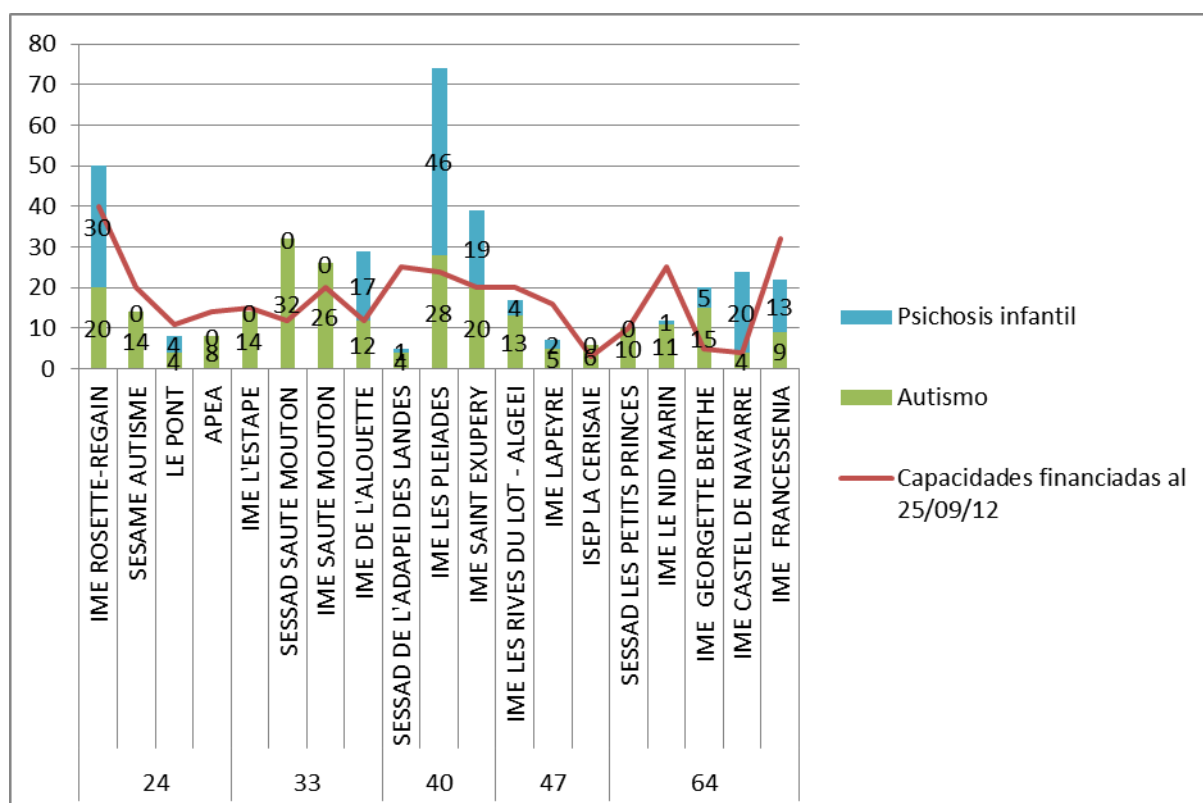


Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

4.3.4- Los jóvenes autistas en los establecimientos agregados autismo

Al 1er de enero de 2011, 9 establecimientos y servicios medico-sociales agregados autismo acogen más de jóvenes con TSA que el número de plazas financiadas. 9 estructuras disponen de más de plazas agregadas autismo que el número de jóvenes autistas presentes dentro. 1 estructura dispone de tan de plazas financiadas que de jóvenes autistas.

Número de jóvenes con TSA acogidos en los ESMS agregados autismo al 1er de enero de 2011 en relación a sus capacidades totales financiadas al 25 de septiembre de 2012



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 y de los datos ARS (Agencia regional de salud) relativos a las plazas agregadas por el CREAHI de Aquitania

Al 21 de septiembre de 2012, 23 estructuras disponen de un total de 358 plazas agregadas autismo. 23% son situadas en Dordoña, 19% en Gironde, 19% en las Landas, 13% en el Lot y Garona y 26% en los Pirineos atlánticos.

Acogida de los jóvenes con TSA en los ESMS agregados autismo

Departamento	Tipo de estructura (numero)	Numero de autistas/TED acogidos	Numero de psicosis infantil	Total de los niños con TSA	Plazas agregadas
DORDOÑA	IME (1)	20	30	50	40
	Estructuras experimentales (3)	26	4	30	45
	TOTAL DORDOÑA	46	34	80	85
GIRONDA	SESSAD (1)	32	0	32	12
	IME (3)	52	17	69	47
	Creación SESSAD en 2012	No disponible	No disponible	No disponible	5
	SESSAD (1)	No disponible	No disponible	No disponible	5
	TOTAL GIRONDA	84	17	101	69

LANDAS	SESSAD (1)	4	1	5	25
	IME (2)	48	65	113	44
TOTAL LANDAS		52	66	118	69
LOT Y GARONA	IME (3)	24	6	30	39
	TOTAL LOT Y GARONA	24	6	30	39
PIRINEOS ATLÁNTICOS	SESSAD (1)	10	0	10	10
	IME (4)	39	39	78	66
	Creación SESSAD en 2011	No disponible	No disponible	No disponible	5
	Estructura experimental (AVA)	No disponible	No disponible	No disponible	15
	TOTAL PIRINEOS ATLÁNTICOS	49	39	88	96
TOTAL GENERAL		255	162	417	358

Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 y de los datos ARS (Agencia regional de salud) relativos a las plazas agregadas por el CREAHI de Aquitania

4.3.5 – Escolarización de los niños autistas en los ESMS (base: 728 niños autistas)

Al 1er de enero de 2011, con base de 728 niños/TED señalados en los ESMS de Aquitania: 34% no están escolarizados y 66% están escolarizados. Sin embargo, esa escolarización se hace frecuentemente en unidades de enseñanza integradas a los establecimientos medico-sociales (46%), solamente 40 alumnos siguen una escolaridad en escuelas en medio ordinario a jornada completa (5%), 6% siguen una escolaridad parcial en escuelas en medio ordinario, 11% siguen su escolaridad en clases especializadas CLIS⁴⁹, ULIS⁵⁰, SEGPA⁵¹ y EREA⁵².

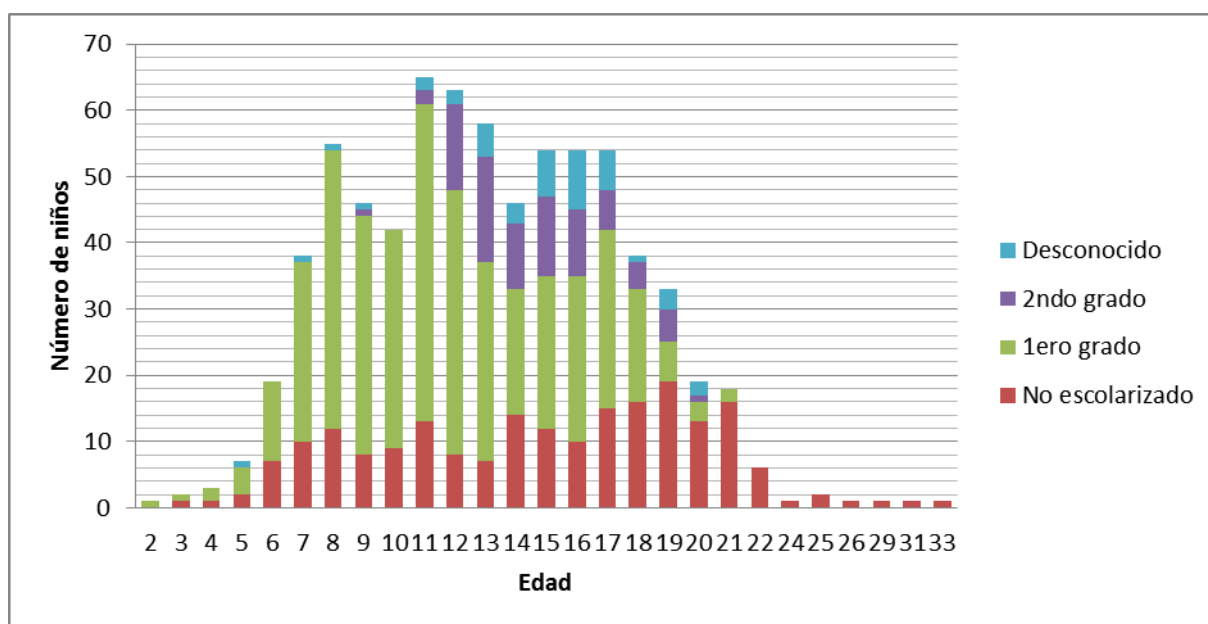
Clases seguidas por los niños autistas/TED en función de su edad

⁴⁹ CLIS : Clase de integración escolar

⁵⁰ ULIS: Unidad localizada de integración escolar

⁵¹ SEGPA: Sección de enseñanza general y profesional adaptado

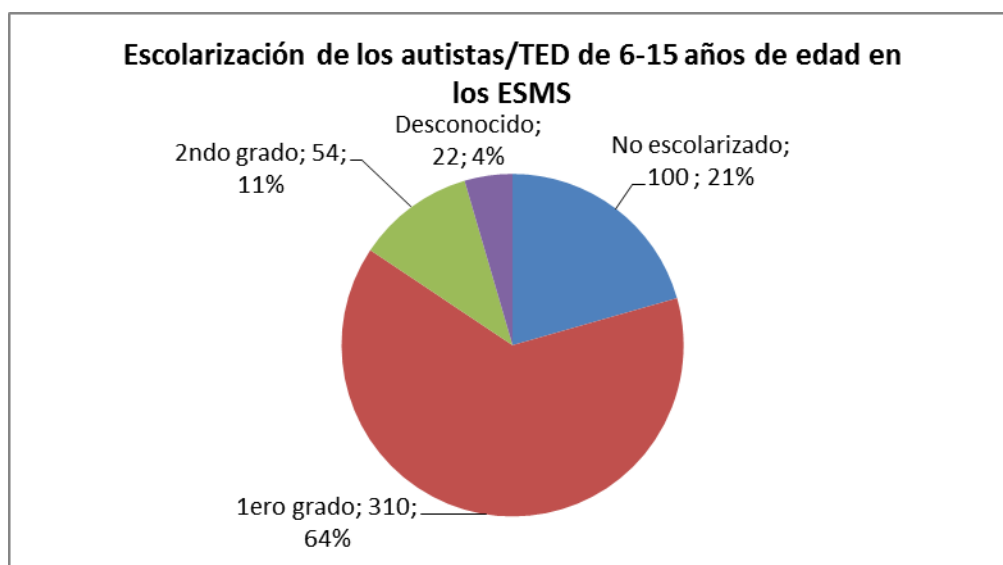
⁵² EREA: Establecimiento regional de enseñanza adaptado



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Sobre una base de 486 niños autistas/TED entre 6 y 15 años de edad: 64% están escolarizados en el primero grado (escuela primaria), 11% en el segundo grado (colegio e instituto) y 21% no están escolarizados.

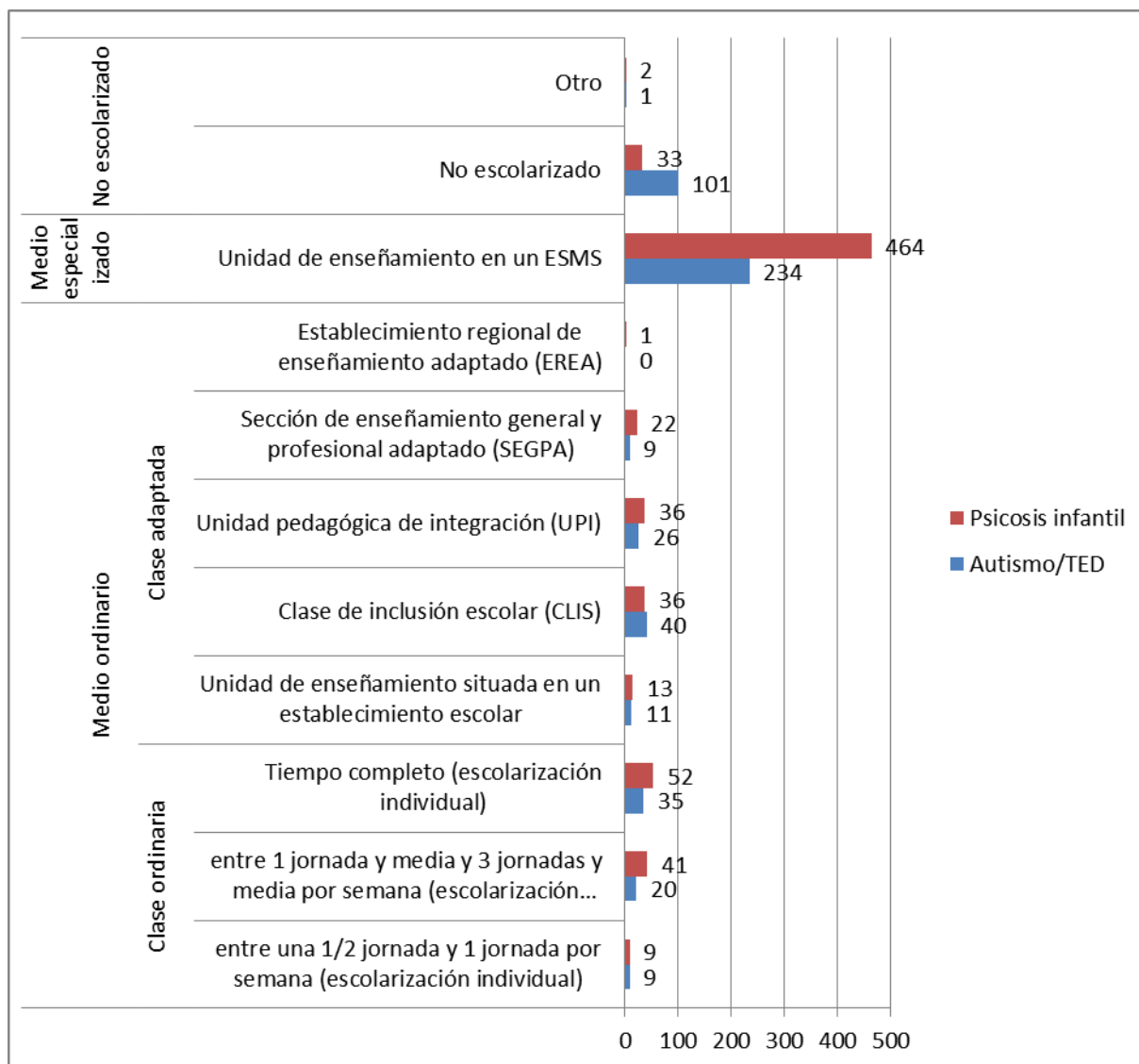
Escolarización de los niños autistas/TED entre 6 y 15 años de edad en los ESMS



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Sobre 1195 niños con TSA de una edad entre 6 y 15 años: 58% están escolarizados en unidades de enseñanza en los establecimientos medico-sociales (48% por los solos autistas/TED), 14% están escolarizados en clase ordinaria en medio ordinario (13% por los solos autistas/TED) y 16% están escolarizados en clases adaptadas en medio ordinario (18% por los solos autistas TED).

Tipo de escolarización de los niños autistas/TED entre 6 y 15 años de edad en los ESMS de Aquitania

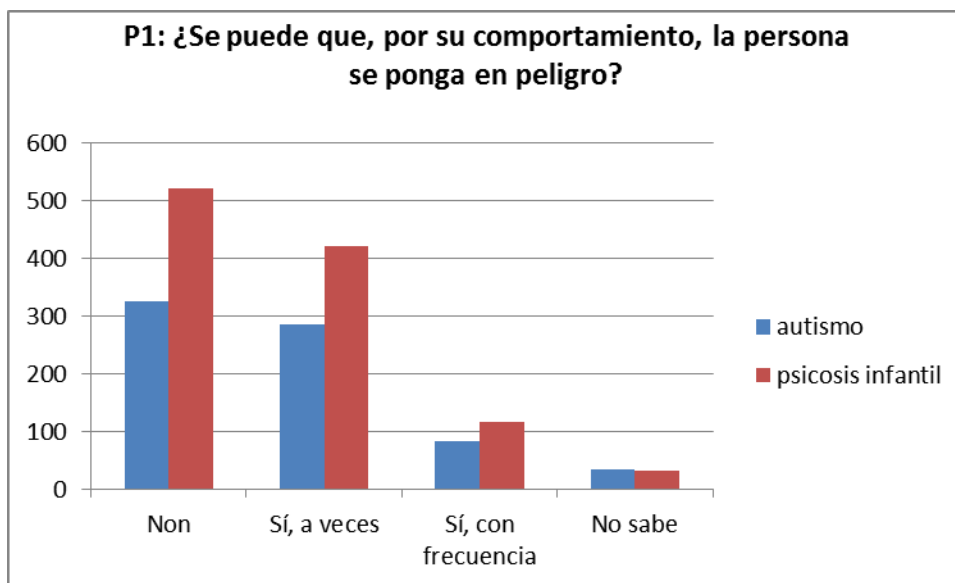


Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

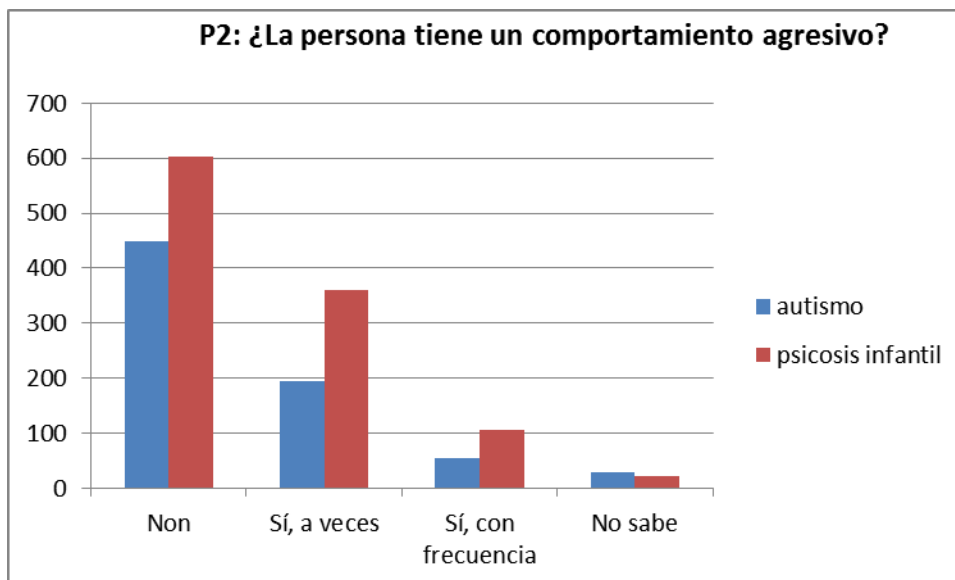
4.3.6 – Incapacidad y deficiencia de los niños autistas-TED hechos cargo en los ESMS

→ Comportamientos-problemas

Al 1er de enero de 2011, sobre 728 niños autistas, se puede producir que los jóvenes, por su comportamiento, se ponen en peligro en más de la mitad de los casos (51%, es decir 368 niños). En 35% de los casos, sus comportamientos están anormalmente agresivos (250 niños).



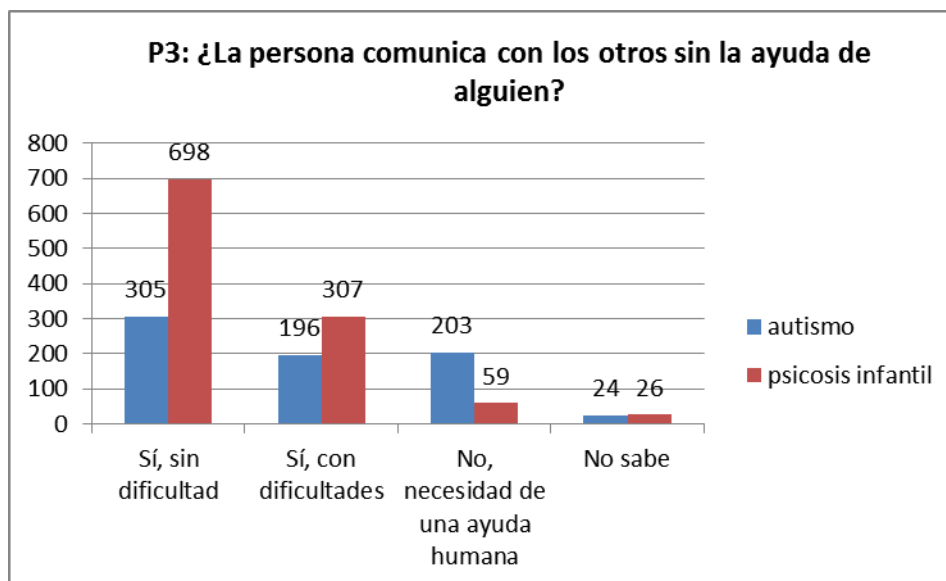
Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

→ **Comunicación**

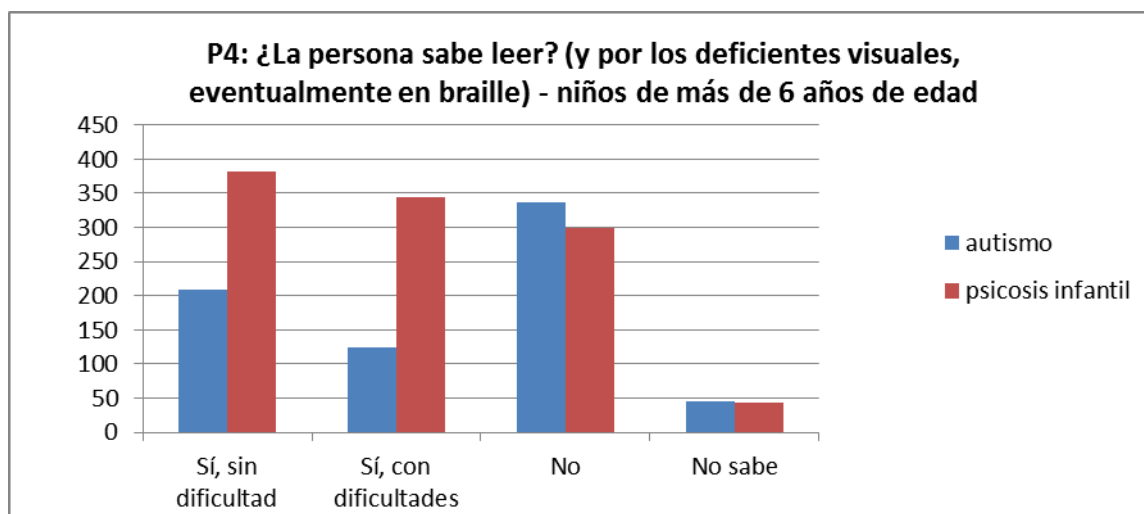
Al 1er de enero de 2011, sobre 728 niños autistas, 42% no tienen grandes dificultades de comunicación: pueden comunicar con los otros sin la ayuda de alguien. Sin embargo, en más de la mitad de los casos (50,5%), los jóvenes autistas tienen dificultades de comunicación y necesitan una ayuda humana en 28% de los casos. Esas cifras contrastan con los de TSA en general (autismo TED + psicosis infantil). Al 1er de enero de 2011, sobre 1818 niños sufriendo de TSA, más de 55% pueden comunicar con los otros sin dificultad y sin la ayuda de alguien, la ayuda humana es necesaria en solamente 14% de los casos.



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Al 1er de enero de 2011, sobre 715 niños autistas de más de 6 años de edad, cerca de la mitad no pueden leer (47%), 46% pueden leer con o sin dificultad cuyo solamente 29% pueden leer sin ninguna dificultad.

Esas cifras son más importantes comparadas al conjunto de TSA. Al 1er de enero de 2011, sobre 1785 niños de más de 6 años sufriendo de TSA, solos 36% de los niños no saben leer y más de 59% saben leer con o sin dificultad.

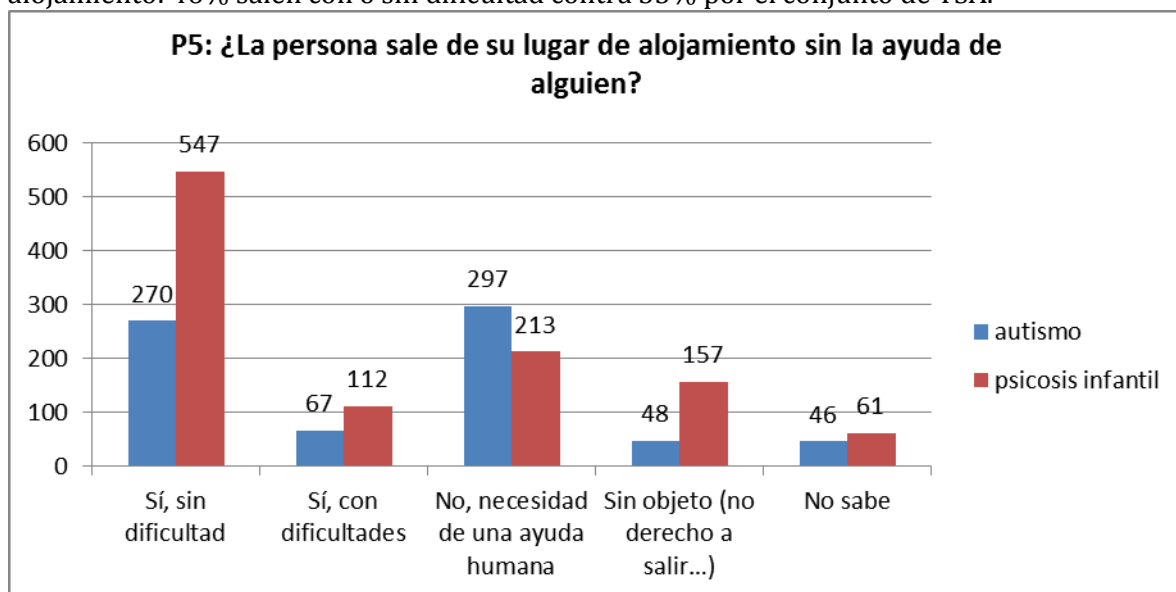


Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

→ **Autonomía**

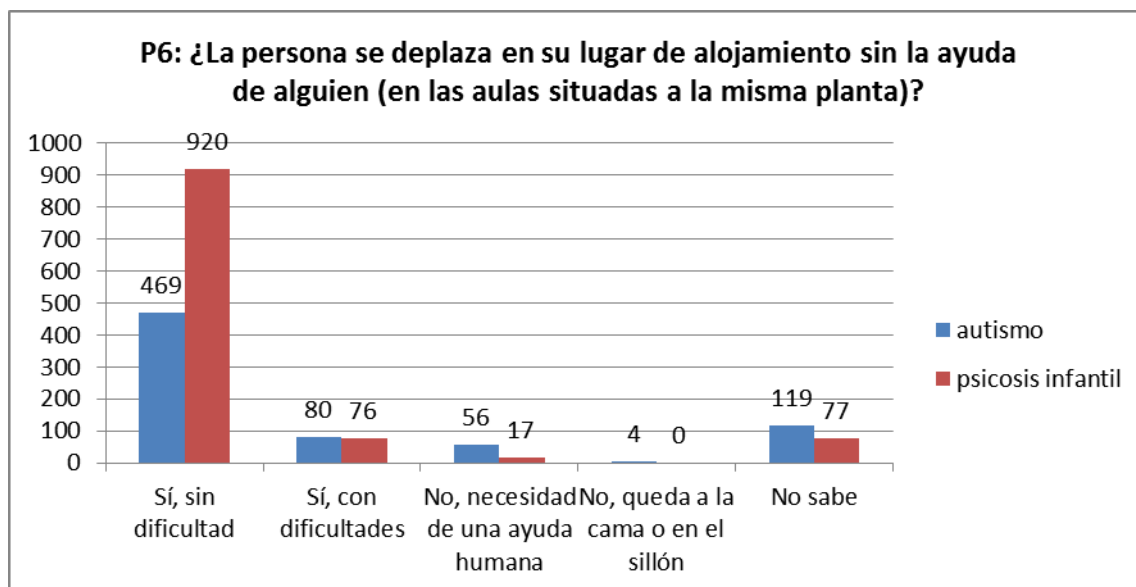
Al 1er de enero de 2011, sobre 727 niños autistas, 37% salen de su alojamiento sin la ayuda de alguien y sin dificultad y 9% lo hacen con dificultad. 41% de los niños autistas/TED necesitan de una ayuda humana para salir de su alojamiento contra solamente 28% del conjunto de TSA (autismo/TED + psicosis infantil). 7% de las respuestas están sin objeto (no derecho a salir), sin embargo, 90% de los casos conciernen niños de menos de 18 años de edad. Comparados al conjunto de TSA, los niños

autistas/TED están menos autónomos en sus desplazamientos fuera de su lugar de alojamiento: 46% salen con o sin dificultad contra 55% por el conjunto de TSA.



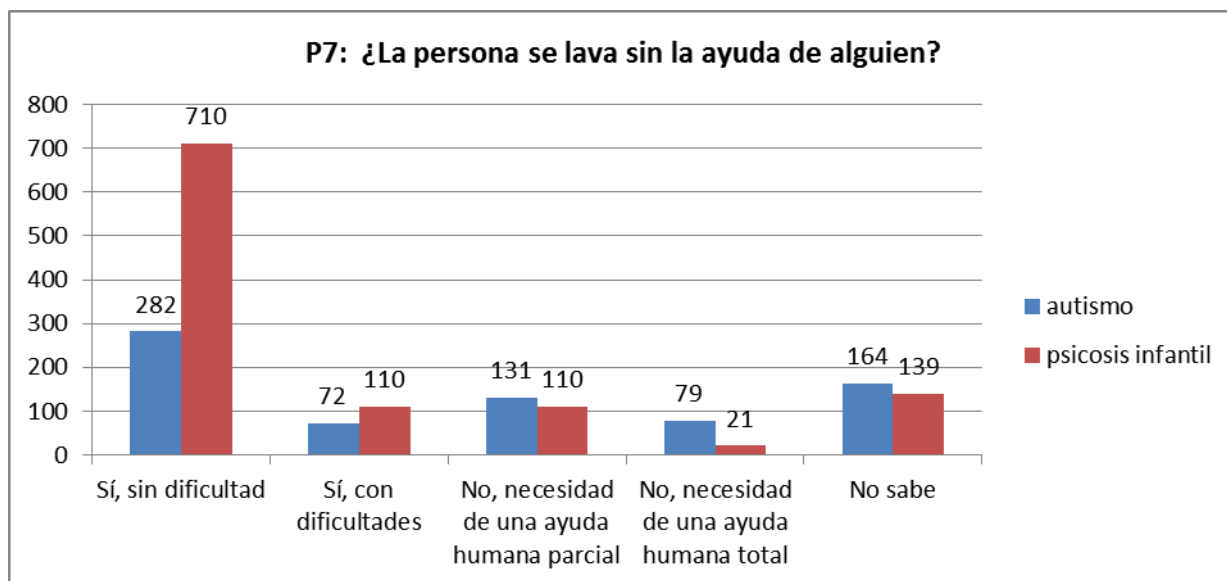
Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

En su lugar de alojamiento, más de 75% de los niños autistas/TED y 85% del conjunto de los niños sufriendo de TSA se desplazan sin la ayuda de alguien con más o menos de dificultades.



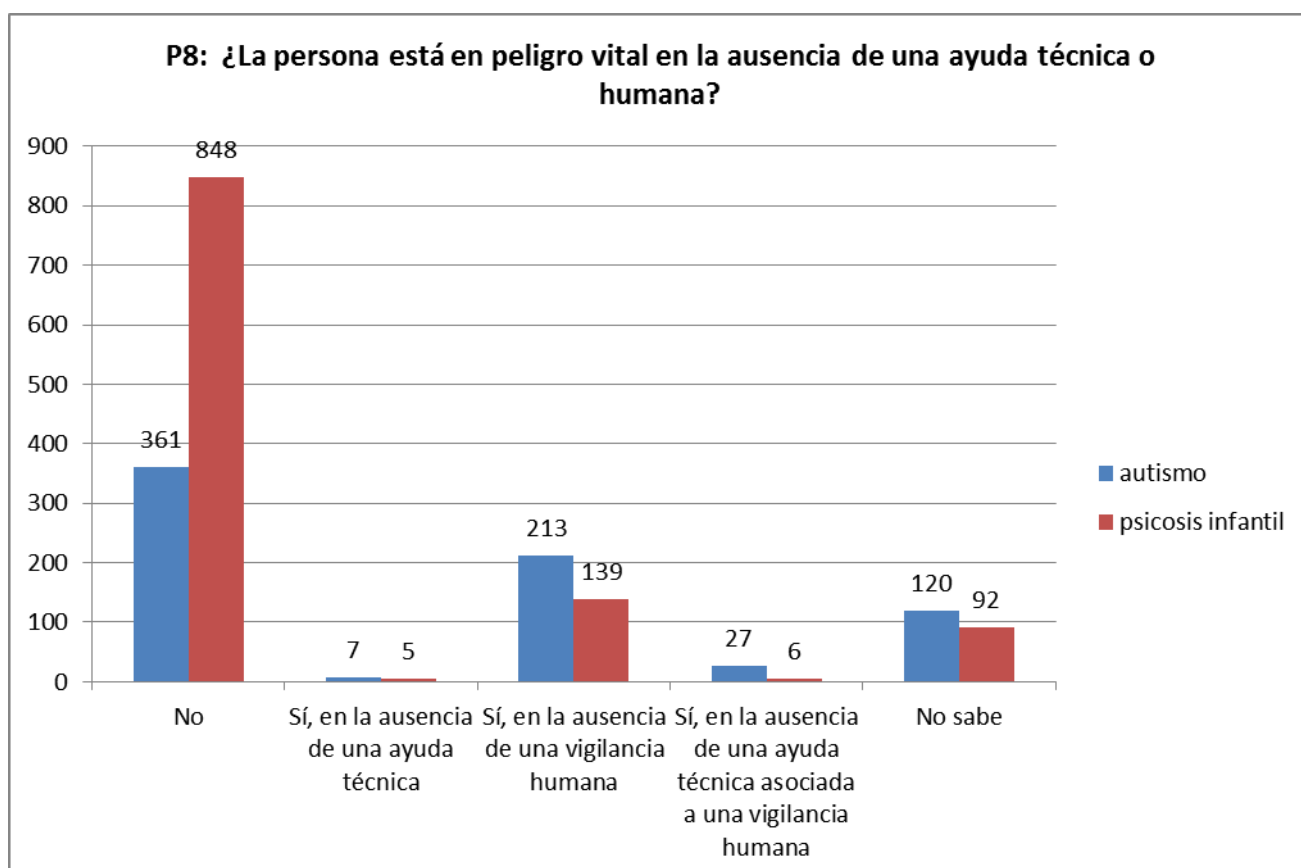
Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Al 1er de enero de 2011, 49% de los niños autistas/TED se lavan con más o menos de dificultades contra 65% del conjunto de TSA.



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

En 34% de los casos, los jóvenes autistas/TED están en peligro vital permanente en la ausencia de una ayuda técnica o humana contra 22% por el conjunto de TSA.

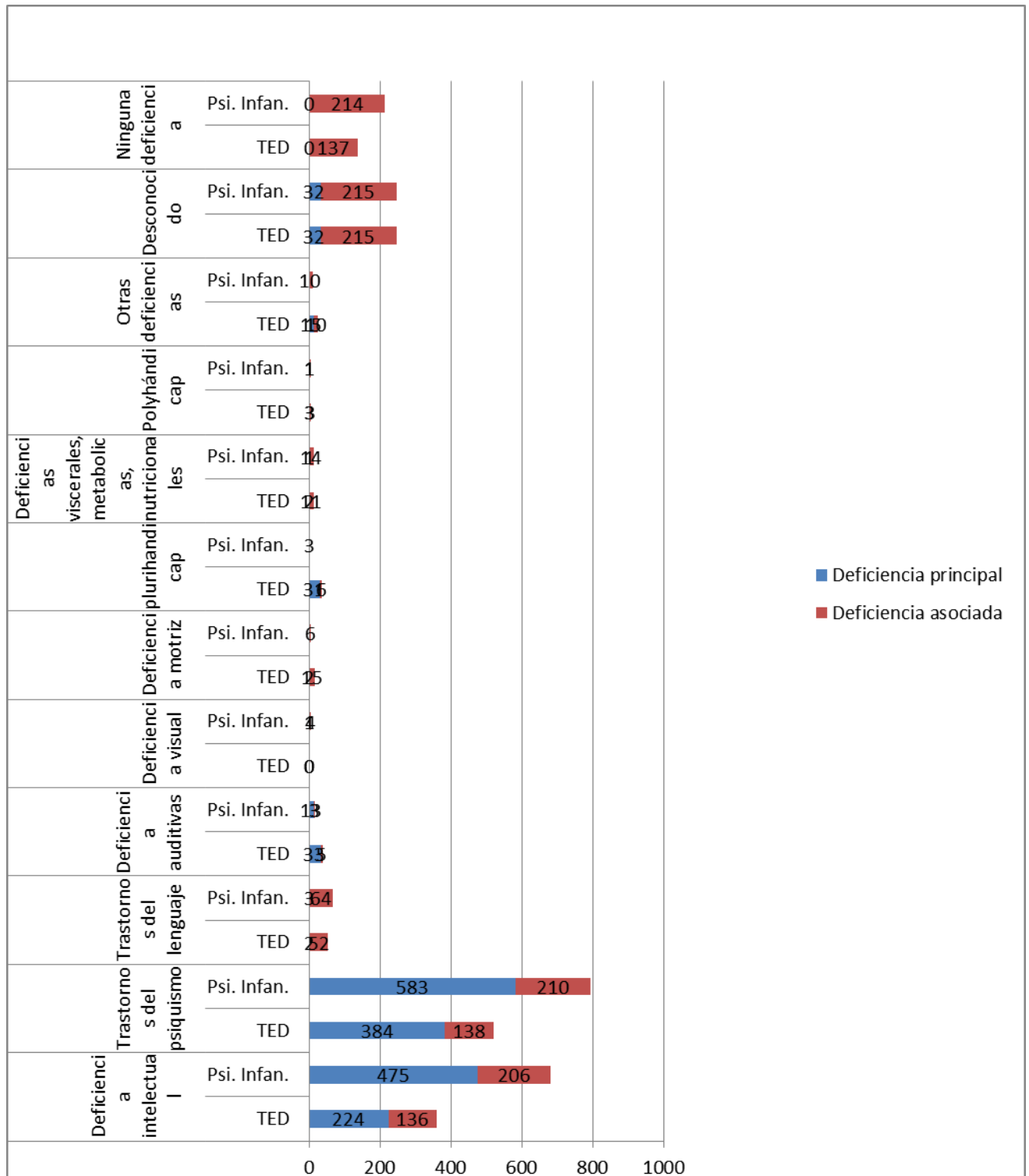


Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

Al 1er de enero de 2011, sobre 728 niños:

- Más de 36% jóvenes autistas/TED tienen una deficiencia principal o asociada ligada a trastornos del psiquismo. Esa cifra es proporcionalmente idéntica al conjunto de TSA (36%).
 - Más de 20% tienen como principal deficiencia trastornos del psiquismo en relación con trastornos psiquiátricos graves. Esa categoría de deficiencia entiende las personas teniendo trastornos graves de la personalidad y capacidades relacionales a la excepción de trastornos de conducta y comportamientos aislados.
- Más de 25% de jóvenes autistas/TED tienen una deficiencia intelectual como deficiencia principal o asociada. Esa cifra es proporcionalmente ligeramente inferior comparada al conjunto de TSA (29%).
 - Cerca de 10% de autistas/TED tienen un retraso mental profundado y severo, esa categoría de deficiencia entiende las personas susceptibles al más de un aprendizaje sistemático de gestos simples (según la definición de la Organización mundial de la salud (OMS)).
 - Cerca de 9% tienen un retraso mental medio. Esa categoría de deficiencia entiende las personas pudiendo adquirir nociones simples de comunicación, costumbres de higiene y de seguridad elementara y de una habilidad manual simple pero que parecen no poder adquirir ninguna noción de aritmética o de lectura (según la definición de la OMS).
 - 6% tienen un retraso mental ligero. Esa categoría de deficiencia entiende las personas pudiendo adquirir aptitudes prácticas y la lectura así que nociones aritméticas gracias a una educación especializada (definición de la OMS).

Deficiencias principales y asociadas de jóvenes con TSA acogidos en los ESMS



Fuentes: utilización de la investigación ES 2010 por el CREAHI de Aquitania

ANEXA

Enmienda Creton de 1989

Durante la presidencia de François MITTERAND y con el gobierno de Michel ROCARD, fue adoptada la Ley n°89-18 del 13 de enero de 1989 relativa a diversas medidas sociales⁵³.

Esa ley, en su artículo 22, modificó el artículo 6 de la Ley n°75-534 del 30 de junio de 1975⁵⁴ dicha ley de orientación en favor de las personas discapacitadas, creando y poniendo en vigor un nuevo alinea llamado “*enmienda Creton*”.

Texto de la enmienda Creton

Versión francesa

« I bis. – La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

Versión castellán

« I Bis – la.... La más precoz posible es necesaria. Debe perseguirse tan que el estado de la persona discapacitada lo justifica sin limita de edad o de dureza.

⁵³ Texto de la ley : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000321867>

⁵⁴ Texto de la ley :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976&dateTexte=20120606>

Cuando una persona discapacitada está colocada en un establecimiento de educación especial no puede ser inmediatamente admitida en un establecimiento para adultos designado por la comisión técnica de orientación y de reclasificación profesional, conformemente al quinto alinea (3º) del párrafo I del artículo L.323-11 del Código del trabajo, ese internamiento puede ser prolongada más allá de la edad de veinte años o, si la edad limita por aquel establecimiento es agregado es superior, más allá de esa edad en la esperanza de la intervención de una solución adaptada, por una decisión conjunta de la comisión departamental de la educación especial y de la comisión técnica de orientación y de reclasificación profesional.

Esa decisión se impone al organismo o a la colectividad competente por hacer cargo los gastos de alojamiento y de cuidados en el establecimiento para adultos designado por la comisión técnica de orientación y de reclasificación profesional, conformemente al quinto alinea (3º) del párrafo I del artículo L.323-11 precitado.

La contribución de la persona discapacitada a esos gastos no puede ser fijada a un nivel superior al que fuere sido llegado si la persona había sido efectivamente colocada en el establecimiento designado por la comisión técnica de orientación y de reclasificación profesional. Del mismo modo, las prestaciones en efectivo que lo están concedas no pueden ser reducidas que en la proporción donde lo hubieran sido en ese caso"

La escolarización de los niños en medio ordinario

A la vuelta escolar de 2012, 10 290 alumnos en situación de hándicap estaban escolarizados en medio ordinario en la Academia de burdeos, cuyo 6 139 en escuelas y 4 123 en establecimientos escolares del segundo grado⁵⁵. En la academia, ese efectivo representaba 1,9% del conjunto de los niños escolarizados. A la vuelta escolar 2012, 2 809 alumnos en situación de hándicap, es decir 27%, benefician de un acompañamiento con un ayudante de vida escolar individual. Desde 2001, materiales pedagógicos adaptados (material informático, software específico...) están a la disposición de los alumnos: 6% de los alumnos escolarizados en el primer grado y 16% en el segundo grado han beneficiado de esos materiales.

TSA	1ER GRADO						2NDO GRADO					
	F		M		Total		F		M		Total	
	Efectivo	%	Efectivo	%	Efectivo	%	Efectivo	%	Efectivo	%	Efectivo	%
Otros trastornos	1816	35,3%	3327	64,7%	5143	100%	1328	35,4%	2425	64,6%	3753	100%
Autismo o otros TED	187	18,8%	809	81,2%	996	100%	58	15,7%	312	84,3%	370	100%
Total general	2003	32,6%	4136	67,4%	6139	100%	1386	33,6%	2736	66,4%	4123	100%

Fuentes : Educación nacional, repertorio handicap sobre el primer y el segundo grado, 2012-2013

996 niños autistas están escolarizados en escuelas, y solamente 370 en establecimientos del segundo grado cuyo 40 tienen un nivel instituto

Efectivos de alumnos afectados por el autismo o otros TED por nivel de escolaridad en el primer grado.

	Nivel de escolaridad	Efectivos
Escuela maternal (3- 6 años de edad)	Primera sección	60
	Media sección	130
	Grande sección	194
Escuela elemental (6-11 años de edad)	1° enseñanza primaria (EP)	218
	2° EP	137
	3°EP	118
	4°EP	78
	5°EP	61
	Total	996

Fuentes : Educación nacional, repertorio handicap sobre el primer grado, 2012-2013.

⁵⁵ Los establecimientos de segundo grado corresponden en Francia a los colegios y los institutos.

En los 162 niños escolarizados en escuela maternal, 45 están escolarizados a tiempo completo (28%), 117 a tiempo parcial (72%). En los 834 niños escolarizados en escuelas elementaras, 334 están escolarizados a tiempo completo (40%) y 500 a tiempo parcial (60%).

Efectivos de alumnos afectados de TSA u otros TED por nivel de escolaridad en el 2º grado.

	Nivel de escolaridad	Efectivos
Colegio (11-16 años de edad)	6º	65
	1º ESO	61
	2º ESO, ayuda y apoyo	39
	3º ESO	27
	3º ESO descubierta profesional, 6 horas	4
	6º SEGPA ⁵⁶	12
	1º SEGPA	8
	2º SEGPA	14
	3º SEGPA	10
Instituto (16-18 años de edad)	4º ESO profesional	12
	1º Bachillerato profesional	4
	2º Bachillerato profesional	6
	4º ESO general o tecnológica	13
	1º Bachillerato tecnológico t	4
	2º Bachillerato general y tecnológico	5
Otros	Otro: elementalía ciclo 1	4
	Otro : elementalía ciclo 2	19
	Otro : elementalía ciclo 3	20
	CAP ⁵⁷ todos años	29
	Dispositivo de inserción a las profesiones en alternancia	3
Total TSA o otros TED		370

Fuentes : Educación nacional, repertorio handicap sobre el 2º grado, 2012-2013

⁵⁶ SEGPA : sección de enseñamiento general y profesional adaptado

⁵⁷ CAP : certificado de aptitud profesional