



PLA ESTRATÈGIC 2016-2020

Gener 2016

ÍNDEX

PRESENTACIÓ

1. Antecedents
2. Marc de referència
 - 2.1. Actualització i conceptes bàsics
 - 2.2. Marc normatiu
3. Visió
4. La missió d'Aprenem
5. Els nostres valors
6. Línies estratègiques
 - 6.1. Línia 1: Salut
 - 6.2. Línia 2: Educació
 - 6.3. Línia 3: Família
 - 6.4. Línia 4: Transició Vida adulta
 - 6.5. Línia 5: Sensibilització i coneixement
7. El nostre model: Decàleg Aprenem
8. Objectius específics
9. Organització i desplegament del pla

ANNEX: Model de pla operatiu

PRESENTACIÓ

Benvolgut soci/sòcia,

Aquest document respon a la voluntat de la Junta de l'associació de disposar d'un instrument que guï la nostra actuació durant els propers anys.

Són diversos els factors que han confluït durant l'últim trimestre del 2015 i que ens porten a considerar necessària la redacció d'aquest document. En primer lloc volem destacar l'important creixement de l'associació en els últims anys, que ens consolida com a xarxa de famílies amb més de 300 persones associades en l'actualitat. Aquest fet, que sens dubte ens dona força per actuar com un dels principals agents representant dels interessos del col·lectiu de persones amb TEA, implica alhora el repte de donar resposta i compartir posicionament amb famílies molt diverses tant en composició i interessos com en ubicació geogràfica o situació econòmica. Pensem, per això, que és molt important disposar d'un document clar sobre l'ideari i la identitat de l'associació, un marc que puguem compartir i que ens uneixi en la defensa dels drets dels nostres fills i filles sempre respectant la diversitat del col·lectiu.

En segon lloc ens trobem en en l'actualitat amb un context canviant en l'àmbit de l'atenció a l'autisme. Factors com les dades de prevalença, que ens parlen ja d'un cada 100 naixements, els nous criteris diagnòstics des de la publicació del DSM5, les recerques que no paren d'avançar demostrant aquelles intervencions que tenen major evidència científica i desterrant-ne d'altres, o la publicació de nous documents normatius com la Estrategia Española del autismo o el desplegament de Pla d'Atenció a l'autisme de Catalunya, fan que considerem necessari una posada al dia de quina ha de ser la posició de l'associació. Perque sumat a tot aquest context canviant hi ha sobretot la voluntat decidida de l'associació de ser agent de canvi per la millora de la qualitat de vida de les persones amb autisme.

I finalment, la incorporació d'una nova Junta, ratificada en l'assemblea del passat juny de 2015, amb un mandat de 5 anys per davant i amb el desig generar a nivell intern entre els socis un major sentit de pertinença, compromís i de mobilització, ha fet prendre la decisió de treballar en aquest Pla com instrument de consens intern.

Per al seu desenvolupament ens ha acompanyat de forma totalment altruista un professional especialitzat de la entitat Gestió Solidària. Volem agrair tant a Gestió Solidària com al Sergi Carol, professional solidari, la seva inestimable col·laboració per a fer possible aquest pla.

Així doncs, en aquest 2016, i coincidint amb el desè aniversari de la nostra associació, us presentem el Pla Estratègic 2016-2020, un document per compartir marcs conceptuals i actuacions col·lectives per avançar de forma decidida en la defensa dels drets dels nostres fills i filles.

La Junta
Gener de 2016

1. ANTECEDENTS

L'Associació Aprenem per a la Inclusió de les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA en endavant), és una associació nascuda el 2006 per iniciativa d'un col·lectiu de pares i mares amb l'objectiu de defensar els drets dels nostres fills i filles, i de sensibilitzar el conjunt de la societat sobre la realitat de l'autisme. Actualment l'associació compta amb una massa social de més de 300 famílies associades a tot Catalunya.

Donat que no existeix un estudi de prevalença al nostre país, treballem amb les xifres assumides a nivell internacional i estatal. A nivell estatal la Confederación Autismo España indica que els casos d'autisme es presenten amb una prevalença d'un de cada 100 naixements. No parlem, doncs, d'un trastorn infreqüent ni d'una malaltia rara. És més habitual en la població pediàtrica que el càncer, la diabetis, l'espina bífida o la síndrome de Down. Paradoxalment, aquesta situació d'alt índex de prevalença, conviu encara un gran desconeixement sobre el trastorn per part de la societat en general i dels professionals dels sistemes de salut, d'educació i de serveis socials.

Drets, qualitat de vida i suports són els eixos sobre els que pivota la inclusió social i estan molt clars sobre el paper en el marc legal. Però la pràctica quotidiana és molt diferent. Les persones amb TEA, degut a les seves especificitats tenen sovint molt limitada la seva participació en entorns ordinaris tot i que l'experiència ens demostra que amb els suports adients, poden estar inclosos en entorns ordinaris participant i gaudint de les activitats com qualsevol altra persona.

Per això, des dels seus inicis, l'associació s'ha dedicat a defensar els drets i la dignitat de les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista, promovent la seva inclusió escolar, laboral i social així com a millorar la seva qualitat de vida i la de les seves famílies.

Amb aquesta finalitat es va presentar al 2009 en compareixença al Parlament de Catalunya¹ la proposta d'un protocol d'atenció a l'autisme. Fruit d'aquesta compareixença el Govern va posar en marxa a instàncies del Parlament un grup de treball per a definir un Pla d'atenció a l'autisme. Aquest Pla va ser presentat a principis del 2012², amb força decepció per part de l'associació, ja que després d'esperar gairebé 3 anys a que el document veies la llum moltes de les reivindicacions fonamentals d'Aprenem no estaven incloses.

Malgrat aquesta situació en aquell moment es va decidir esperar a veure quins eren els resultats de la implantació del pla i quin impacte real tenien sobre la qualitat de l'atenció als nostres fills i filles, dedicant-nos a créixer en massa social, en coneixement i contactes institucionals i en capacitat de comunicació.

Amb aquest situació de maduresa, arribant als 10 anys de constitució, i després valorar l'escàs o nul efecte de l'esdentat Pla en tres anys d'aplicació pilot en 7 àrees de Catalunya, la Junta de l'associació decideix recuperar el posicionament de caire més reivindicatiu de l'entitat en defensa dels drets dels nostres fills.

¹ vegeu compareixença a <http://www.parlament.cat/document/dspcc/55418.pdf>

² vegeu el Pla a <http://bit.ly/23ca6hP>

2. MARC DE REFERÈNCIA

La recentment publicada Estrategia Española del autismo³ ens ofereix un marc de referència excepcional, complet i exhaustiu que compartim plenament. Per això ens limitarem en aquest apartat a traduir el que el document original planteja resumint i sintetitzant alguns punts.

2.1. TEA. ACTUALITZACIÓ I CONCEPTES BÀSICS

Definició i manifestacions clíniques

El concepte "trastorns de l'espectre de l'autisme" (en endavant TEA) fa referència a un conjunt ampli de condicions que afecten el neurodesenvolupament i al funcionament cerebral, donant lloc a dificultats en la comunicació i interacció social, així com en la flexibilitat del pensament i de la conducta de la persona que el presenta.

Tot i que les seves manifestacions clíniques poden variar enormement entre les persones que els presenten, els TEA es defineixen en base a unes característiques comunes. En tots els casos afecten a les habilitats per comunicar-se i relacionar-se amb els altres. També s'associen a un patró restringit i repetitiu d'interessos, activitats i comportaments, que incideixen en la capacitat de la persona per anticipar-se i adaptar-se de manera flexible a les demandes de l'entorn.

En alguns casos, es relacionen amb la presència d'alteracions en el processament de l'estimulació que prové de l'entorn. Això provoca que la persona pugui experimentar reaccions d'hiper o hiposensibilitat cap estímuls de les diferents modalitats sensorials (auditiva, visual, tàctil, etc.).

En ocasions, els TEA es presenten associats també a altres trastorns del neurodesenvolupament, com la discapacitat intel·lectual o el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat.

En altres casos no afecten el funcionament intel·lectual global de la persona, que pot tenir un gran potencial cognitiu, encara que alguns dels seus processos psicològics (com la cognició social, el llenguatge o les funcions executives) tinguin un funcionament diferent i incideixin en la manera en que la persona percep, interpreta i es relaciona amb el món que l'envolta.

Etiologia

En l'actualitat no és possible determinar una causa única que expliqui l'aparició dels trastorns de l'espectre de l'autisme (TEA), però sí la forta implicació genètica a l'origen.

Els estudis sobre investigació genètica apunten que almenys en el 10% dels casos podria associar-se a trastorns cromosòmics o amb una base genètica identificada.

³ Per veure document complet anar a <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm>

Tot i que s'han referit almenys tres gens que incrementarien la susceptibilitat a l'autisme, és probable que en la seva etiologia es trobin implicats molts més i que es vegin afectats per altres factors genètics i ambientals que alterin la seva expressió i influeixin en el desenvolupament del sistema nerviós i en el seu funcionament posterior.

De moment aquests elements no es troben clarament identificats i encara és necessària molta investigació al respecte.

Descripció clínica

Les primeres descripcions de l'autisme es van realitzar en els anys 40; amb elles es van efectuar els primers diagnòstics. No obstant això, fins als anys 70 no es va incorporar l'explicació que caracteritza els TEA com un continu o "espectre de trastorns" en què, tot i compartir-les principals manifestacions, hi ha variacions significatives en severitat i complexitat que afecten cada persona de manera diferent.

Actualment i gràcies als avenços en el coneixement disponible en relació a l'autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament, s'han produït modificacions conceptuals que progressivament han incorporat el concepte "trastorns de l'espectre de l'autisme". Amb aquesta concepció s'emfatitza l'específica alteració en el desenvolupament social que impliquen, així com la gran heterogeneïtat en la presentació clínica dels símptomes i de les necessitats de les persones que els presenten.

Aquests avenços es veuen recollits explícitament en l'última versió del Manual Diagnòstic dels Trastorns Mentals, DSM 5 (APA, 2013). En aquesta edició desapareixen les categories independents incloses en els Trastorns Generalitzats del Desenvolupament (Trastorn Autista, Síndrome d'Asperger, Trastorn Desintegratiu Infantil, Síndrome de Rett i Trastorn Generalitzat del Desenvolupament-No Especificat), donant lloc a una sola amb el nom de "Trastorn l'Espectre de l'Autisme ", que s'emmarca en una nova secció de "Trastorns del Neurodesenvolupament ".

El DSM 5 ha implicat també canvis substancials en els criteris necessaris per al diagnòstic dels TEA. Ha suposat la unificació de les àrees de comunicació i competència social, per entendre que són inseparables en el funcionament de la persona, especialment en les etapes primerenques del desenvolupament. A més, s'han matisat alguns criteris establerts en l'àrea dels interessos restringits (per exemple, l'atenció a parts d'objectes) i s'ha introduït un nou criteri incorporant les alteracions en el processament d'informació sensorial (hiper o hiposensibilitat a estímuls sensorials) que es presenten associades amb freqüència als TEA (Barthélemy et al., 2008).

Una altra novetat significativa és que el DSM 5 (APA, 2013) incorpora una descripció dimensional de la gravetat o severitat de la simptomatologia en les dues principals àrees del desenvolupament que es troben alterades en els TEA, així com de la intensitat de suport que pot requerir la persona.

Prevalença

L'índex de prevalença dels TEA ha augmentat significativament en els últims quaranta anys. El 1975 la xifra aportada per l'organització americana Autism Speaks assenyalava un cas d'autisme per cada 5000 naixements. El 2008 aquesta xifra se situava en, aproximadament, un cas de TEA per cada 150, i les investigacions més recents (Centre de Control de Malalties d'Atlanta, 2014) apunten que actualment un de cada 68 nens podria presentar un trastorn d'aquest tipus. Les dades de prevalença que s'apunten en el DSM 5 assenyalen que l'1% de la població podria presentar un TEA (APA, 2013). Per tant, com ha posat de manifest l'Organització Mundial de la Salut, és possible afirmar que ens trobem davant d'un problema de salut pública (OMS, 2014).

D'aquesta manera, l'Assemblea Mundial de la Salut ha instat a una resolució emesa en 2014 als estats membres a que incloguin les necessitats de les persones amb TEA en les polítiques i programes vinculades a la salut dels nens i adolescents, incloent la salut mental. Això requereix necessàriament l'increment de la capacitat dels sistemes de salut i cura social per proveir serveis adreçats a les persones amb TEA i a les seves famílies. També planteja un canvi de paradigma en la salut pública, reforçant el paper dels serveis basats en la comunitat. A més, implica la millora dels sistemes de vigilància de la salut, de manera que es compti amb informació actualitzada sobre els TEA que repercuteixi en una major capacitat per diagnosticar i intervenir sobre aquest tipus de trastorns.

L'increment de la prevalença pot explicar parcialment per l'avanç en el coneixement científic dels TEA, pel millor reconeixement per part de les famílies i dels professionals, així com per l'adopció de millors pràctiques per al diagnòstic d'aquest tipus de trastorns.

De qualsevol manera, és inqüestionable que en els últims anys s'han multiplicat els casos de TEA detectats i diagnosticats a tot el món, arribant a afectar actualment a Europa a més de 3,3 milions de persones. A Espanya es calcula que poden existir més de 450.000 persones amb un trastorn d'aquest tipus, encara que no totes es trobin correctament identificades i diagnosticades.

Això passa perquè, tant a Espanya com en la majoria dels països europeus, aconseguir un diagnòstic precís pot ser difícil i demorar-se durant anys (tot i que és possible detectar i diagnosticar aquest tipus de trastorn cap als 2 anys). Així mateix, els serveis especialitzats d'intervenció primerenca es veuen desbordats per la demanda existent.

Fins al moment han estat normalment les seves famílies que han posat en marxa i han coordinat les intervencions o serveis especialitzats que el col·lectiu necessita, amb l'alt nivell de cost (personal, econòmic, etc.) que això suposa i les repercussions en l'activitat laboral de les famílies que això implica.

Estudis realitzats al Regne Unit posen de manifest que el cost del suport destinat a les persones amb autisme, unit al de la pèrdua de productivitat, pot arribar a 28 milions de lliures a l'any.

Comorbilitat

En general, quan es parla de TEA sense altra especificació es fa referència al trastorn primari, sense cap altra alteració associada. En tots els casos el diagnòstic es fa sobre la base del comportament observat, ja que actualment no consta cap marcador biològic específic que pugui detectar-se amb la tecnologia sanitària existent. No obstant això, amb certa freqüència el TEA apareix associat a un altre tipus de trastorn, donant lloc a un diagnòstic doble.

Entre d'altres, hi ha una alta freqüència d'associació amb epilèpsia (amb una major prevalença que en la població general), metabolopaties, hiperactivitat o trastorns del son. Així mateix, s'ha observat la comorbilitat amb altres alteracions de la salut mental, com l'ansietat, la depressió i altres trastorns de l'estat d'ànim, o el trastorn obsessiu compulsiu. Aquestes alteracions apareixen més freqüentment en els casos de TEA sense discapacitat intel·lectual associada i solen debutar en l'adolescència, provocant una important i negativa repercussió en la qualitat de vida de la persona.

Intervenció

Com ja s'ha comentat, els TEA afecten el neurodesenvolupament des de les etapes prenatales del mateix, implicant que el sistema nerviós es configuri i funcioni de manera diferent al desenvolupament típic. Per aquesta raó, el TEA no desapareix encara que les seves manifestacions poden canviar al llarg de la vida de la persona que el presenta. En aquest sentit, hi ha factors que tenen una influència determinant en el desenvolupament de la persona i en la seva qualitat de vida. Bàsicament, s'identifiquen amb tres aspectes fonamentals:

- Accedir a un diagnòstic precoç i a una atenció primerenca especialitzada.
- Gaudir de recursos educatius i comunitaris adequats a les seves necessitats individuals.
- Disposar d'una àmplia xarxa de suport social que fomenti la participació i inclusió.

La persona amb TEA té dret a gaudir durant totes les etapes del seu cicle vital d'intervencions basades en l'evidència científica i en el consens professional, que incorporin els seus interessos, els de la seva família i maximitzin el seu desenvolupament personal i la seva qualitat de vida.

A més, cal considerar la importància de la família de la persones amb TEA des de diferents perspectives. D'una banda, els familiars són, en general, la seva referència principal i el seu marc de suports i estabilitat. Són les persones que millor els coneixen, saben quins són els seus gustos, les seves preferències, els seus interessos i les seves necessitats. Són, en definitiva, els que posseeixen la informació més propera a la seva realitat i els que poden orientar sobre com adaptar els suports als seus interessos i necessitats individuals, i també a les pròpies necessitats que tenen com a família. En resum, les famílies exerceixen una funció molt rellevant en la pròpia prestació dels suports. La seva implicació en la intervenció és imprescindible, i la seva participació en ella s'ha identificat com un factor fonamental per a l'èxit de la mateixa. Tenen, per tant, un paper essencial en la millora de la qualitat de vida de la persona amb TEA, en un marc de coordinació i estreta col·laboració amb els professionals que estiguin també implicats en la intervenció.

Qualitat de vida

Tot i la importància que el concepte de qualitat de vida ha adquirit en els últims anys en la intervenció adreçada a les persones amb discapacitat, el coneixement sobre les condicions objectives i subjectives que prediuen una major satisfacció i benestar personal en el cas de les persones amb TEA és encara molt limitat.

Sembla indiscutible que l'abast d'una qualitat de vida satisfactòria haurà de ser la finalitat última de les intervencions i suports que s'adrecin a aquest col·lectiu, de manera que, tot i l'escassa informació existent referent a això en la literatura científica actual, es constata un interès latent sobre la mateixa en diversos àmbits d'investigació.

Els resultats són encara molt limitats però permeten descriure, almenys de manera general, alguns aspectes de la qualitat de vida de les persones amb TEA prenent com a referència el model descrit per Robert Schalock i Miguel Ángel Verdugo (2003).

2.2. MARC NORMATIU

Legislació

Les persones amb discapacitat troben barreres de tota mena que dificulten la seva participació en la societat en condicions d'igualtat amb els altres ciutadans. Els seus drets es veuen així limitats, quan no conculcats, en tots els àmbits de la vida: educació, ocupació, vida independent, salut, participació política, protecció social, accés a la justícia, llibertat de moviment, entre altres. A més, les persones amb discapacitat pateixen amb més intensitat la marginalització, l'exclusió social i la pobresa, així com múltiple discriminació quan la persona amb discapacitat és dona, anciana o pertanyent a una minoria.

El Dret Internacional garanteix la protecció dels drets humans de totes les persones. **La Declaració Universal de Drets Humans**, els pactes internacionals de 1966 (Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics i Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals) i altres tractats internacionals de drets humans reconeixen la igualtat de totes les persones en drets i llibertats. El 1989 es va aprovar la Convenció sobre els Drets de l'Infant, que va suposar una fita en la protecció dels drets dels infants, amb menció especial -en el seu article 23- als nens i nenes amb algun tipus de discapacitat.

No obstant això, tot i l'existència dels tractats internacionals esmentats i d'altres que conformen el Dret Internacional dels Drets Humans, les persones amb discapacitat no comptaven amb un marc normatiu específic per a la garantia, protecció i gaudi integral dels seus drets. Amb aquesta finalitat, el 13 de desembre de 2006 es va adoptar a Nova York la **Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat** (d'ara endavant, la Convenció) i el seu Protocol Facultatiu, instruments jurídics internacionals que van ser ratificats per Espanya -així com pels Estats membres de la Unió Europea en el seu conjunt-, i que van entrar en vigor al nostre país el 3 de maig del 2008.

És indubtable la importància d'aquesta Convenció, que modifica la perspectiva general sobre la discapacitat, reafirmant el protagonisme de les persones amb discapacitat com a subjectes titulars de drets, establint la responsabilitat dels poders públics en garantir el seu exercici ple i superant, en definitiva, l'enfocament anterior basat en la caritat. La Convenció ofereix així un marc normatiu essencial per a la protecció dels drets civils, polítics, econòmics, socials i culturals de les persones amb discapacitat basat en els principis d'inclusió, igualtat i no discriminació.

L'entrada en vigor a Espanya de la Convenció va comportar l'adequació de la normativa espanyola al nou marc jurídic internacional així com l'aprovació de noves normes estatals en concordança amb el referit tractat internacional. Aquest nou marc jurídic en el pla internacional va motivar l'aprovació d'una norma de gran rellevància per als drets de les persones amb discapacitat a Espanya, el **Reial Decret Legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el Text Refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social** -en endavant Llei general de discapacitat-.

En virtut del que s'ha exposat, cal afirmar que les administracions i poders públics estan obligats, tant per les normes internes com per les internacionals, a respectar, protegir i promoure els drets humans i les llibertats fonamentals de tots els seus ciutadans. De la Convenció deriven algunes mesures necessàries per part dels Estats, com la creació de mecanismes o institucions que coordinen i donin suport a la implementació del text i l'aprovació de normes i de recursos apropiats per fer-lo efectiu. Així mateix, es fan necessàries altres mesures com l'establiment de serveis inclusius, capacitació professional, investigació, accessibilitat i difusió de la Convenció.

La normativa comunitària ha de complir amb els mandats continguts en la Convenció, en haver-la confirmat oficialment la Unió Europea. Per la seva importància en l'àmbit europeu, hem de destacar **l'Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020**: un compromís renovat per a una Europa sense barreres, aprovada el 2010, que també ha de servir com a marc de referència per als drets de les persones amb discapacitat en el continent europeu.

No obstant això, la normativa europea és insuficient, ja que normes com la Directiva sobre la igualtat en l'ocupació no ofereixen protecció efectiva dels drets de les persones amb TEA. Per tot això, es va presentar al Parlament europeu la **Carta de drets de les persones amb autisme**, que va ser aprovada el 9 de maig de 1996. Aquesta Carta està específica les condicions particulars de les persones amb TEA.

La Llei General de Discapacitat ha vingut a harmonitzar les normes preexistents i ha fet una adaptació del nostre ordenament a la Convenció. Les definicions i els principis que enuncia la norma serveixen de referència al present document, encara que el desenvolupament del seu contingut s'especificarà per cada àmbit rellevant d'acord amb les especials circumstàncies de les persones amb TEA.

Així, al costat del reconeixement i la protecció dels drets de les persones amb discapacitat -segons es recull en el text de la Convenció-, també resulta essencial assegurar el dret a una vida independent, és a dir, a l'autonomia personal.

L'atenció a les persones en situació de dependència i la promoció de la seva autonomia personal constitueix un dels principals reptes de la política social. La necessitat de garantir als ciutadans un marc estable de recursos i serveis per a l'atenció a la dependència va conduir a l'aprovació de **la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal** i atenció a les persones en situació de dependència, d'ara endavant, Llei de dependència.

En desenvolupament de la Llei de promoció de l'autonomia i atenció a la dependència i de la Llei General de Discapacitat s'han de promoure també accions de caràcter econòmic. Es tracta no només de l'assignació de dotació pressupostària per a les diferents àrees a desenvolupar, sinó també de la dotació i contingut econòmic de les prestacions i de l'assistència necessàries per fer front a les situacions de les persones amb TEA, en especial per a aquells casos més difícilment valorables. La coordinació i homogeneïtzació dels protocols de diagnòstic i atenció i la gestió i reconeixement de prestacions són qüestions a ser coordinades entre les diferents administracions competents, almenys respecte a uns criteris mínims que serveixin per disminuir en el possible les diferències, que poguessin ser discriminatòries, entre comunitats autònomes.

En l'àmbit autonòmic, cal destacar les **regulacions sobre discapacitat o matèries directament relacionades a Andalusia, Aragó, Castella-Lleó, Castella-la Manxa, Comunitat Valenciana, Navarra i País Basc**, així com plans estratègics sobre autisme a Catalunya i Madrid.

Cal garantir que aquests plans permeten definir objectius, prioritats i estratègies i orientar les accions de cara a millorar la qualitat dels serveis i el compliment de la normativa de cara a l'exercici ple de drets.

Protecció de drets

El respecte a la vida independent, l'autonomia de les persones, la participació i inclusió plenes i efectives, la igualtat, accessibilitat i el principi de no discriminació -que inspira tots els anteriors- constitueixen el suport bàsic essencial per a la protecció dels drets de les persones amb TEA.

Juntament amb el fonamental principi de no discriminació, ha d'entendre com a pilar essencial i de caràcter transversal el principi d'accessibilitat. Aquest principi suposa que l'accessibilitat és una reafirmació del dret d'accés des de la pròpia especificitat de les persones amb discapacitat, condició prèvia per a la participació plena en societat, incidint en l'ús de les tecnologies de la informació i comunicació, així com en l'entorn físic, transports, als serveis públics, amb l'objectiu de l'accessibilitat plena.

Pel que fa al **dret a la vida**, aquest enfronta un major risc en les persones amb TEA, ja que hi ha factors que poden agreujar la seva salut en relació a dieta, a inactivitat física i altres qüestions que tenen com a resultat una menor expectativa de vida.

De gran rellevància és també la facilitació del **dret d'accés a la justícia** i de defensa de les persones amb TEA, no només de cara als processos d'incapacitació sinó en qualsevol procés judicial del qual puguin ser part.

Això implica la superació del model d'incapacitació judicial de persones amb discapacitat en tot allò que contradigui la literalitat i l'esperit de la Convenció. Per això, a més de la necessària reforma legislativa, cal el reforçament de la formació de jutges, fiscals i altres agents jurídics en drets humans i discapacitat per a un efectiu coneixement, respecte i aplicació de la igualtat de drets i, per tant, per a un real accés a la justícia.

De la mateixa manera, cal enfortir el respecte de les llibertats d'expressió i opinió, i dels **drets d'accés a la informació**, a la vida privada i familiar de les persones amb TEA. Es tracta de drets i llibertats que per a aquestes persones són de més difícil realització per les especials circumstàncies de comunicació i comprensió, però que la normativa europea i la Convenció protegeixen per a les persones amb discapacitat en igualtat amb la resta de ciutadans.

Pel que fa al **gaudi d'autonomia personal i a la inclusió** -article 19 de la CDPD-, aquests són elements fonamentals del desenvolupament d'una vida digna de les persones amb TEA. Les seves especials necessitats requereixen del desenvolupament legislatiu i normatiu apropiat de cara a l'adopció de mesures que facilitin la integració de les persones amb TEA i el gaudi d'una vida el més autònoma possible. Això, evidentment, s'ha de reflectir en els diferents àmbits en què qualsevol persona desenvolupa la seva vida: educació, salut, ocupació, prestacions socials, participació política, oci i temps lliure, etcètera.

El **dret a l'educació** ve recollit en l'article 24 de la Convenció, a més d'en altres normes vinculants per a Espanya com el PIDESC; a través d'ell es reconeix la igualtat d'accés a tots els nivells del sistema educatiu, incloent la capacitació professional. Respecte al dret a l'educació de les persones amb TEA, la igualtat d'oportunitats parteix del principi d'inclusió, ja que s'estableix com a premissa per als estats que el sistema educatiu sigui inclusiu en tots els nivells i es garanteixi l'escolarització tant en educació primària com la secundària. En aquest sentit, resulta necessari el desenvolupament de la resolució que va ser adoptada pel Senat el maig de 2003 per la qual s'instava el Govern a que, en col·laboració amb les comunitats autònomes, posés en marxa programes de formació permanent per a persones adultes amb autisme .

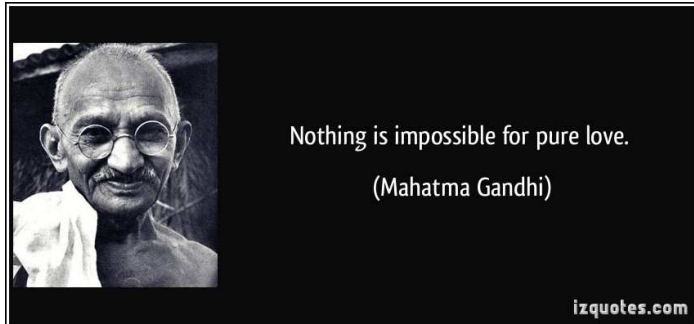
El **dret a la salut** ve lligat al dret a la vida, que per a les persones amb TEA implica un accés als serveis sanitaris efectiu i facilitat de manera que els seus especials dificultats i necessitats no siguin un obstacle per a la igualtat en l'accés. Així mateix és necessària l'eliminació de pràctiques que generen seriosos danys, com tractes inadequats, tractaments forçats o excés de medicació, generalment sense consentiment personal o familiar. En aquest sentit, l'Organització Mundial de la Salut va recollir el 2014 la responsabilitat dels Estats d'incloure les necessitats de les persones amb TEA en les polítiques i els programes relatius a la salut i el desenvolupament del nen i l'adolescent i la salut mental.

D'altra banda, el **dret a l'ocupació** es recull en l'article 27 de la Convenció en termes similars a altres tractats. Els Estats han de fer possible aquest dret en igualtat de condicions amb les altres persones, facilitant la igualtat d'oportunitats i l'acomodació de l'entorn de treball. No només ha de facilitar l'accessibilitat en l'entorn laboral, sinó també la inclusió. De conformitat amb la Directiva europea 2000/78 sobre igualtat de tracte en l'ocupació, els Estats membres han de procurar recollir les necessitats específiques de les persones amb TEA en matèria laboral per tal d'incorporar-les a la legislació.

En definitiva, resulta necessària una major conscienciació de la societat espanyola en el seu conjunt respecte de les persones amb TEA per fer efectius plenament els drets recollits en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, els obstacles i limitacions s'han descrit succintament en els paràgrafs precedents.

3. VISIÓ

A Aprenem creiem en un futur on és possible la plena inclusió de les persones amb TEA i l'acompanyament integral a les famílies. Un futur on aquesta afirmació passi de l'ideal a la realitat, on es garanteixin els drets de les persones amb TEA i es disposi dels recursos i suports necessaris per a fer-ho possible.



Entenem per plena inclusió aquella que integra totes les dimensions de la vida d'una persona, en especial l'educació, la sanitat, el treball, l'habitatge, el lleure i les relacions socials.

Volem escoles que eduquin en la diversitat i on cada alumne aprengui en funció de les seves capacitats i possibilitats. Una educació amb tots i per tots, que no abandoni a ningú en el camí, que accepti, aculli i acompanyi, proporcionant els recursos necessaris.

Volem que l'autisme tingui una adequada atenció en l'àmbit de la salut, no com a malaltia sinó com a trastorn, garantint intervencions psicoeducatives basades en evidència científica. Un sistema de salut competent, coordinat i auditat per garantir un bon ús dels recursos, i que proveeixi una atenció suficient, pública i universal.

Volem una societat que fomenti l'ocupació per a tothom impulsant el treball amb suport i on les persones amb TEA tinguin veritables oportunitats laborals per assegurar la seva autonomia econòmica.

Volem una societat que promogui una vida independent i digna per a tothom, que afavoreixi l'autonomia i el desenvolupament de totes les persones durant tot el cicle de vida, amb models residencials i de lleure inclusius.

Volem que hi hagi una adequada coordinació en les polítiques sanitàries, educatives i socials. Volem una política per a tothom, que no deixi a ningú enrere, que posi en el centre a les persones, una política feta des del cor i per tots els caps.

Volem que les famílies tinguin l'orientació, el suport i l'acompanyament necessari per garantir els drets de les persones amb TEA i acompanyar el seu desenvolupament integral.

4. MISSIÓ

La Missió d'Aprenem Catalunya és:

- Treballar per la defensa i aplicació efectiva dels drets de les persones amb TEA per millorar la seva qualitat de vida i aconseguir la seva plena inclusió social, educativa i laboral.
- Sensibilitzar i difondre coneixement sobre el trastorn a les administracions i a la societat en general, fent pedagogia sobre els suports necessaris, sobre models d'intervenció basats en evidència científica i sobre la forma de ser de les persones amb TEA.
- Proporcionar suport i orientació a les famílies de les persones amb autisme, empoderant-les per acompanyar de forma efectiva i segura el seu desenvolupament, i per viure el trastorn amb normalitat.
- Promoure l'autonomia i desenvolupament personal de les persones amb autisme.

En definitiva, ser l'associació de referència a Catalunya per a les persones amb TEA i les seves famílies.

5. ELS NOSTRES VALORS

Els valors són els nostres principis bàsics, allò en que creiem i que guia la nostra actuació. Normalment són unes poques idees compartides i amb una força extraordinària pel desenvolupament de la nostra entitat. Hem identificat els següents:

- Treballem amb **compromís social** - amb la finalitat de canviar la societat, per construir un món on totes les persones tinguin igualtat d'oportunitats i on es respectin dels drets de ciutadania
- Demanem **respecte a la diversitat**, ja que assumim que les persones amb TEA "funcionen" diferent: es comuniquen diferent, es relacionen diferent i actuen diferent. Aquesta diferència no ha d'implicar desigualtat, sinó respecte i comprensió.
- Actuem amb **solidaritat** i respecte per l'altre com a valors imprescindibles per assegurar la plena inclusió social.
- Potenciem **l'autonomia**, posant l'accent en les capacitats de les persones amb TEA i treballant per proporcionar els suports necessaris i fer les adaptacions necessàries a l'entorn.

6. LÍNIES ESTRATÈGIQUES

Impulsar la missió implica aterrar-la en unes línies estratègiques que marquin l'actuació de l'entitat en els propers 5 anys.

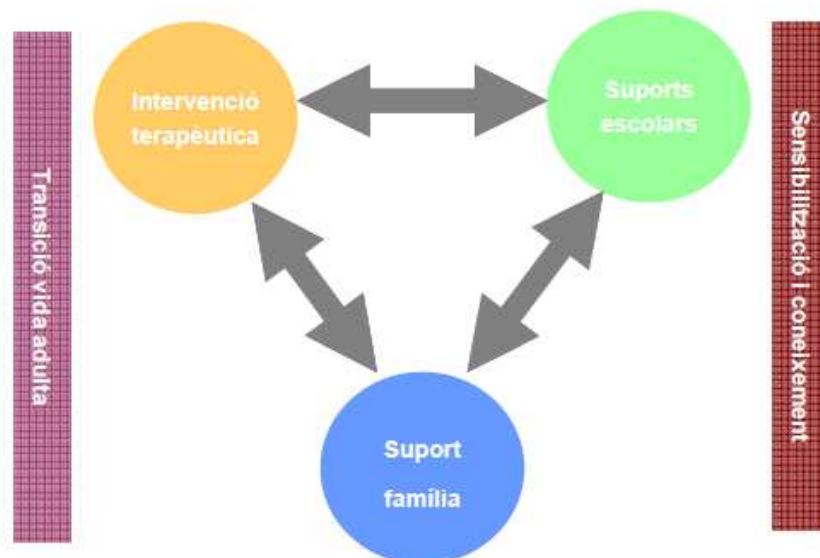
Per això ens hem basat tant en l'experiència, vivència i coneixement acumulat per les pròpies famílies de l'associació, com en el consens ja existent en la comunitat científica sobre abordatge de l'autisme.

D'acord a aquestes dues fonts definim 3 pilars bàsics per garantir els drets i millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA, especialment en durant la infància, que és la etapa on és concentren la majoria de les nostres famílies actualment.

- Intervenció terapèutica adequada en quantitat i qualitat
- Suports escolars suficients
- Capacitació de les famílies

Però a la vegada ens preocupa que en els propers anys, molts dels nostres associats passaran d'una etapa infantil a una etapa adulta i ja intuïm que aquesta és una nova situació que ens presentarà nous reptes sobre els que encara no tenim el mateix nivell de coneixement i experiència acumulada i sobre el que cal posar-se a treballar des d'avui mateix.

I per últim pensem que no podem oblidar que per molts recursos i canvis que impulsem a nivell de persona i família, necessitem transformar també la forma en que la societat veu l'autisme, trencant mites, facilitant coneixement i sensibilitzant sobre la diversitat.



Font: elaboració pròpia

Aquestes són les bases que ens porten a definir les següents 5 línies estratègiques.

- 1.** Promoure i defensar una intervenció terapèutica d'acord a la evidència científica des de la xarxa de serveis públics de salut, així com un diagnòstic acurat i precoç.
- 2.** Promoure i defensar la inclusió educativa garantint els recursos necessaris per a que sigui real i efectiva des de la xarxa de serveis públics educatius.
- 3.** Oferir i desenvolupar un servei d'informació i orientació a les famílies reconegut com a servei específic dins del catàleg de serveis socials.
- 4.** Recopilar, recopilar i proposar models de vida adulta que garanteixin els drets de les persones amb autisme i la seva qualitat de vida.
- 5.** Sensibilitzar i difondre coneixement sobre el trastorn

6.1. Línia estratègica 1

Aquesta línia, que pretén promoure i defensar una intervenció terapèutica d'acord a la evidència científica des de la xarxa de serveis públics de salut, així com un diagnòstic acurat i precoç, implica diverses línies de treball que componen l'esquema d'un model propi d'atenció.

En primer lloc, pel que fa a l'àmbit de la detecció, treballarem per impulsar la generalització i formació dels serveis de pediatria en els tests de cribatge utilitzats i reconeguts a nivell internacional (actualment M-CHAT) ja que constitueixen eines d'escreeing de fàcil administració. Així mateix caldrà que s'estableixin sistemes àgils de derivació a centres especialitzats (avui en dia CDIAP o CSMIJ) per confirmar diagnòstic i desenvolupar la intervenció necessària.

Seguint en l'àmbit de pediatria, caldrà també promoure la formació de professionals (pediatres i infermeres pediàtriques) per a realitzar l'atenció de qüestions mèdiques de manera adequada en nens amb autisme (conèixer les característiques de l'autisme per afavorir l'acció mèdica i formació sobre les qüestions mèdiques comòrbides en l'autisme (insomni, problemes gastrointestinals, epilèpsia...).

Igualment a l'àmbit urgències treballarem per a que s'implantin els protocols de la tarja Cuida'm que impliquen una atenció minimitzant les esperes per les persones amb TEA, així com una formació bàsica en TEA al personal d'urgències i una adequació dels espais.

Pel que fa a l'atenció especialitzada, caldrà exigir en primer lloc que s'instaurin les proves diagnòstiques reconegudes a nivell internacional (actualment ADOS i ADI-R). Però sobretot caldrà garantir que a partir del diagnòstic existeixi un servei públic d'intervenció terapèutica amb la freqüència adequada i una orientació basada en la evidència científica.

En aquest sentit es imprescindible reivindicar un posicionament clar per part del Departament de Salut sobre quines són les intervencions recomanades en l'autisme (basades en l'evidència científica- teràpies i models psicoeducatius basats en el model de modificació de la conducta) i que aquest quedi reflectit de forma clara e inequívoca al Pla Integral d'atenció a l'Autisme.

Demanarem que aquesta intervenció es realitzi des d'unitats funcionals especialitzades que estiguin dotades d'equips professionals multidisciplinars (psicòlegs, psiquiatres, neuropediatres, genetistes, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes i treball social) especialitzats en TEA, garantint la seva formació específica en autisme.

Així mateix demanarem guies clíniques definint els mètodes d'intervenció recomanats, protocolització dels seguiments amb la freqüència adequada i continuïtat de les intervencions realitzades en les diferents etapes del cicle de vida de la persona (continuïtat de la intervenció a l'edat adulta).

Apuntarem dos temes més per completar el mapa de les accions que considerem necessàries per part dels serveis de salut en aquesta línia de treball. En primer lloc, és imprescindible la coordinació amb els serveis educatius, amb visites mensuals a les escoles per assessorar a la comunitat educativa, col·laborar en la creació i desenvolupament dels Plans Individualitzats i garantir l'adequada coordinació entre professionals sanitaris, educatius i família.

En segon lloc considerem important contribuir a millorar el coneixement sobre els trastorn per part de tots els professionals de l'àmbit de salut a través de diferents accions (veure línia estratègica núm 5 sensibilització i coneixement). Però sobretot és fonamental que existeixin professionals especialitzats en autisme. Per això tractarem d'impulsar que a l'especialitat de psiquiatria infantil (prevista a partir de 2018) existeixi en el programa formatiu obligatori la formació en TEA i la rotació dels residents per centres de referència.

6.2. Línia estratègica 2

Aquesta línia, que pretén promoure i defensar la inclusió educativa garantint els recursos necessaris per a que sigui real i efectiva des de la xarxa de serveis públic educatius, implica diverses línies de treball.

En primer lloc cal reivindicar que la inclusió educativa és la millor opció escolar per a l'alumnat amb TEA i per tant l'opció preferent en tota l'educació obligatòria. Aquest principi ha de quedar clarament reflectit en el Pla d'Atenció a l'autisme i ha de ser l'opció avalada i acompanyada pels serveis educatius, especialment pels EAPs responsables dels dictàmens, respectant en tot cas la decisió de la família.

En segon lloc, un cop garantida la presència, és imprescindible assegurar que existeixen els recursos necessaris a les escoles per promoure una veritable inclusió escolar. És a dir que cal que TOT l'alumnat aprengui (al seu ritme) i participi en la comunitat educativa.

Aquests recursos són necessaris per assegurar que les escoles volen, saben i poden atendre a l'alumnat amb TEA. La voluntat és el primer requisit. Cal transformar mentalitats per fer entendre que el lloc de l'alumnat amb TEA és l'escola ordinària i que la seva inclusió a l'escola no només és beneficiosa pel propi alumne sinó que també ho és per tota la comunitat educativa. En aquest sentit tenen un paper rellevant les direccions de les escoles així com el plans de centre, on apareix reflectit l'ideari de l'escola. Treballarem per promocionar aquesta visió i per identificar i donar suport a aquelles escoles que incloguin a l'alumnat amb TEA en el seu ideari.

Però amb voluntat no n'hi ha prou, cal que les escoles comprenguin l'estil cognitiu i d'aprenentatge de les persones amb TEA, tinguin coneixement sobre quines són les metodologies i estratègies més adequades i sàpiguen com adaptar contextos escolars. Per això demanarem que en les escoles amb un projecte inclusiu clar hi hagi formació bàsica de tot el claustre, una formació adequada en quantitat i orientació. Així mateix caldrà que disposin de serveis d'assessorament especialitzat.

Voluntat i saber són requisits necessaris però no suficients. Cal també capacitat i disponibilitat de temps. Per això serà necessari exigir que les escoles tinguin dotació de recursos personals suficients i especialitzats en l'abordatge de l'autisme.

A més serà important incorporar els espais paralectius (pati, menjador, excursions, festivals escolars, colònies,...) com espais plens d'oportunitat d'aprenentatge i de relació social i proporcionar també els suports necessaris en aquest àmbit garantint que cap alumne en quedi exclòs. I també tenir en compte la importància de preparar especialment determinats moments en el cicle de vida de l'alumne, en especial les transicions, com poden ser el canvi de centre o la transició a secundària.

La secundària i els ensenyaments postobligatoris mereixeran una atenció especial definint itineraris i adaptacions que facin possible l'accés de les persones amb TEA a TOTS els ensenyaments postobligatoris.

Dues idees força més completen l'esquema del model d'atenció escolar que demanarem. En primer lloc tal i com s'ha esmentat en la línia anterior caldrà garantir la coordinació amb els serveis de salut (veure línia estratègica núm 1). I en segon lloc donarem especial rellevància a la coordinació amb la família, entenent que el procés educatiu no s'esgota en l'àmbit escola i reconeixent el paper cabdal de la família en l'acompanyament a l'escolaritat.

Entenem que aquestes són peces bàsiques del model d'atenció Aprenem pel que fa als serveis educatius. Caldrà desenvolupar concretar i aprofundir en aquest model així com impulsar casos d'èxit i models de bones pràctiques en col·laboració amb escoles predisposades a col·laborar. Per això demanarem ser entitat reconeguda pel departament d'ensenyament com a proveïdors de suports escolars especialitzats.

6.3. Línia estratègica 3

Aquesta línia, que pretén oferir i desenvolupar un servei d'informació, orientació i empoderament de les famílies, implica diverses línies de treball.

Entenem que l'empoderament de les famílies és un factor clau per a la qualitat de vida de les persones amb TEA. La família disposa de la informació més propera a la realitat de la persona, és la seva principal font de suport, es qui fa la funció de coordinació i dota de coherència als diferents serveis i recursos pels que transita la persona amb TEA i és qui millor representa els seus interessos i defensa els seus drets. Malgrat tot això la investigació recull que també són les famílies de fills i filles amb autisme les qui presenten majors nivells d'estres, ansietat o aïllament social.

Per això, demanarem que es consolidi un servei especialitzat d'atenció a les famílies (SAFE) dins del catàleg de serveis socials i que pugui ser concertat a l'associació.

Cal que les famílies ens sentim segures de les nostres pròpies competències i sabers per afrontar diferents situacions amb èxit. Per això aquest servei construeix sobre els següents pilars:

- Informació i orientació: servei d'atenció a consultes per rebre informació sobre qualsevol dimensió o qüestió de la convivència quotidiana amb una persona amb autisme, dels serveis i recursos disponibles o dels seus drets.
- Capacitació de les famílies: desenvolupant activitats de formació com cursos o xerrades que donin a les famílies coneixements, instruments, estratègies i capacitats per defensar els drets i millorar la qualitat de vida dels nostres fills i filles.
- Suport jurídic: per fer valdre quan sigui necessari els drets que el marc legal ens atorga però que a la pràctica quotidiana es vulneren tot sovint.
- Acompanyament emocional: per acompanyar a aquelles famílies que necessitin ajuda professional en algun moment per viure la parentalitat d'un infant amb autisme com una experiència plena, enriquidora i feliç.
- Espais de relació entre pares: per disposar d'espais on compartir vivències, experiències i coneixements i enfortir el sentit de pertinença a l'associació. Aquests espais poden tenir un format més formal, com grups d'ajuda mútua o de suport, o bé un més informal, com sortides de caps de setmana o activitats compartides, ja que la experiència ens demostra que els dos formats són igualment apropiats i complementaris.

Per completar el model d'atenció en aquesta línia estratègica cal fer menció a la necessitat de reivindicar a les administracions els recursos necessaris per garantir la qualitat de vida de les famílies de persones amb TEA. Aquests recursos són dos des del nostre punt de vista.

En primer lloc, disposar de les ajudes econòmiques necessàries, no només per evitar la pobresa i la exclusió social, sinó també per alleugerir el sobrecost que implica per totes les economies familiars el fet de tenir un fill amb autisme. Aquestes ajudes s'han d'adreçar a les famílies per a que puguin decidir els serveis més adequats a cada realitat.

En aquests sentit cal exigir a l'administració que compleixi amb els pagaments dels ajuts que la llei de promoció de l'autonomia i atenció a la dependència garanteix i que no s'estan complint, així com disposar de nous ajuts en diferents àmbits. També que els recursos disponibles, com les treballadores familiars, estiguin formades per atendre l'especificitat de les persones amb autisme.

En segon lloc creiem important desenvolupar serveis que permetin conciliar la vida familiar i laboral evitant situacions de sobrecàrrega. Es tracta dels anomenats serveis de "respir" que com entitat demanem que és transformin es serveis de suport al lleure i al temps lliure per a persones amb TEA.

Les activitats de lleure, a més de permetre espais de descans per les famílies en saber que els seus fills disposen d'una activitat ajustada a les seves necessitats, són fonamentals per treballar la inclusió social, la participació en la comunitat i les relacions interpersonals.

6.4. Línia estratègica 4

Aquesta línia que pretén estudiar, analitzar, recopilar i proposar models de vida adulta que garanteixin els drets de les persones amb autisme i la seva qualitat de vida, implica diverses línies de treball.

En primer lloc definirem un programa de transició a la vida adulta, que d'acord a les vuit dimensions de qualitat de vida definides per Schalock i Verdugo i la metodologia de planificació centrada en la persona (PCP) permeti enfortir el benestar físic, emocional i material, promoure el desenvolupament personal i l'autodeterminació, així com millorar les relacions interpersonals, la inclusió social i el respecte als drets de les persones amb TEA.

Caldrà també definir i proposar models d'ocupació laboral que permetin aprofundir en aquestes dimensions. Hem de recordar que la taxa d'atur entre persones amb TEA és significativament més gran que entre persones (estima que és entre el 70 i el 90%). No obstant això, hi ha programes especialitzats desenvolupats a nivell internacional i també a Espanya que han demostrat que les persones amb TEA són uns magnífics treballadors si es troben en un entorn laboral favorable que s'adapti a les seves necessitats de predictibilitat, estructuració i explicitació d'objectius a aconseguir. Cal fomentar alternatives especialitzades en l'orientació i inserció laboral, i també conscienciar sobre les seves competències així com sobre les seves necessitats i els suports que poden facilitar el seu èxit en el desenvolupament laboral.

Per això treballarem per definir i assajar models de treball amb suport adaptat a les especificitats de les persones amb TEA.

Aquest és un model capaç de generar inclusió social i laboral, sensibilització social i qualitat de vida, autonomia i independència de la persona, per la qual cosa és la fórmula que proposem potenciar.

D'altra banda, cal estudiar i proposar nous models residencials que trenquin amb els establerts, que tradicionalment han presentat una línia bastant assistencial i poc adequada a les especificats de les persones amb TEA.

Els nous models han de promoure l'accés de les persones adultes amb TEA a la independència respecte de la llar familiar, gaudint dels recursos i suports necessaris. Cal assajar diferents modalitats de serveis d'habitatge basats en la comunitat i que potenciïn l'autonomia i l'autodeterminació de les persones amb TEA.

Aquests models han de ser flexibles per respondre a la heterogeneïtat de les capacitats i necessitats de les persones amb TEA,, però en tots els casos, els objectius d'aquests serveis s'han d'orientar a maximitzar l'autonomia personal i a garantir un aprenentatge continuat al llarg de la vida, respectant els interessos i preferències de cada persona.

6.5. Línia estratègica 5

Aquesta línia que pretén sensibilitzar i difondre coneixement sobre el trastorn implica diferents línies de treball.

En primer lloc cal esmentar que caldrà treballar de forma coordinada i transversal a la resta de línies estratègiques, en el disseny i elaboració de les accions de comunicació i difusió de les iniciatives dutes a terme per aquestes.

Caldrà, entre d'altres accions, dissenyar i realitzar tallers, eminentment pràctics sobre autisme en centres educatius, promoure la participació de APRENEM en conferències i workshops sobre autisme, salut, educació i models socials o publicitar experiències pilot i contribuir al disseny i difusió de models inclusius.

Més enllà de les tasques vinculades a la comunicació de cada una de les restants línies estratègiques, és essencial compartir amb la societat una visió fidedigna i realista de l'autisme, una visió que trenqui mites i estereotips. Per això promourem el desenvolupament d'activitats i esdeveniments que contribueixin a la sensibilització social del trastorn i la inclusió de les persones amb autisme, així com al disseny de campanyes amb aquesta finalitat.

De la mateixa manera caldrà emprendre accions de reivindicació i denúncia de la vulneració de drets i posar de manifest les necessitats de les persones amb autisme i les seves famílies.

També serà important identificar suports i establir sinergies amb altres actors a nivell nacional i/o internacional: persones conegudes (famosos), associacions, entitats, professionals en matèria d'autisme, ... a fi de donar difusió mediàtica a l'activitat i missions de APRENEM i buscar suport institucional.

Per a tot això caldrà tenir presència en premsa, ràdio i TV, millorar els sistemes de comunicació via xarxes socials (twitter, facebook, instagram) i millorar els materials de disseny i de presentació de l'entitat.

7. EL NOSTRE MODEL: DECALEG APRENEM

De les línies estratègiques presentades es desprèn que tenim un model d'atenció que reclamen a l'administració que s'inclouï en l'actual Pla d'Atenció a l'autisme i que es pot resumir en el següents punts:

1. **Detecció i diagnòstic:** demanem que s'inclouï un pla de formació específic i continuat per a millorar la detecció i el diagnòstic per part dels professionals de les xarxes públiques de salut i educació, així com uns criteris clars de derivació a les unitats especialitzades, davant la sospita, i que es garanteixi que aquestes derivacions es realitzen de manera àgil i ràpida.
2. **Intervenció terapèutica:** demanem que des del moment del diagnòstic, existeixi la garantia de rebre intervenció integral, especialitzada i suficient des dels serveis públics. Aquesta intervenció ha de ser desenvolupada per equips interdisciplinaris que treballin amb models basats en la evidència científica, avalats des del departament de salut. Demanem que en el Pla es concreti que les intervencions recomanades en els trastorns de l'espectre autista, segons les guies de bones pràctiques basades en el consens d'experts (SIGN 2007, NZ 2008), són les intervencions conductuals basades en el model d'anàlisi aplicat de la conducta. I demanem que s'inclouï la creació d'unitats funcionals d'atenció i diagnòstic especialitzades amb capacitat per atendre al llarg de tot el cicle de vida de la persona.
3. **Atenció sanitària integral:** demanem formació bàsica en l'atenció a pacients amb trastorn de l'espectre autista a tots els serveis de salut, tant a l'àmbit d'urgències com als serveis especialitzats, i en concret, als serveis de pediatria. La millora d'aquesta atenció ha d'incloure l'adaptació d'espais, la reducció de les esperes, l'atenció per part dels diferents professionals implicats i la realització d'exploracions complementàries. Demanem també que s'elaborin protocols per aplicar les adaptacions especials previstes a la Tarja Cuida'm.
4. **Aposta per la inclusió educativa en etapa obligatòria:** demanem que es consideri la escolarització ordinària com l'opció d'escolarització preferent i més recomanable per als nens amb trastorn de l'espectre autista, en totes les etapes d'educació obligatòria. Per a fer-ho possible demanem que s'inclouï al pla els mecanismes per a que les escoles disposin de la formació, l'assessorament i els recursos materials i personals necessaris.
5. **Accés als ensenyaments postobligatoris:** demanem que s'inclouï al Pla els itineraris i adaptacions que facin possible l'accés de les persones amb TEA a TOTS els ensenyaments postobligatoris.
6. **Accés al món laboral:** demanem que s'inclouï al pla els mecanismes i adaptacions necessaris per a garantir l'accés de les persones amb TEA al món laboral, amb especial atenció al treball amb suport.
7. **Promoure la vida independent:** demanem que s'inclouï al pla els recursos, serveis i prestacions per a garantir sistemes que promoguin la vida independent i la promoció de l'autonomia personal.

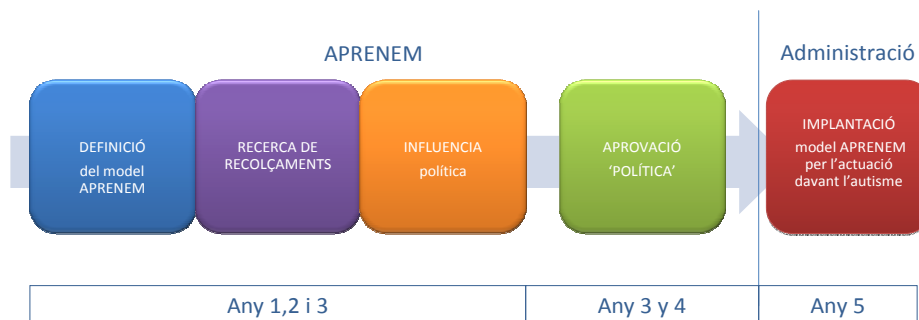
8. Suports per al lleure i la inclusió social: demanem que s'inclouguin al pla els suports previstos per a garantir un lleure inclusiu i la participació de les persones amb autisme als entorns comunitaris.
9. Participació de les famílies: demanem que s'inclouguin al pla els serveis d'informació i orientació a les famílies especialitzats per garantir el dret de les famílies a una informació veraç, complerta i de qualitat, així com un acompanyament i suport emocional, i jurídic si s'escau.
10. Coordinació i recursos: demanem que, a més de la coordinació entre els professionals dels serveis que es relacionen amb les persones amb TEA, el pla inclogui dotació de recursos econòmics per a que totes les línies anteriors no quedin en una mera declaració d'intencions, així com que es faci realitat la figura de referent que acompanya a la família i/o a la persona amb autisme fent d'interlocutor amb els diferents professionals, recursos i serveis.

Tots aquests punts requereixen desenvolupament per concretar el model d'atenció proposat alhora que cal la recerca dels consensos necessaris per impulsar cap al canvi.

8. OBJECTIUS ESPECÍFICS

Per assolir les línies estratègiques es defineixen tres objectius específics:

1. Definir el model d'atenció defensat per l'associació i concretat per cada comissió en un seguit d'aspectes degudament documentats i estructurats.
2. Recerca dels recolzaments necessaris per avalar la proposta definida en l'objectiu anterior i mantenir la presència permanent dels TEA en els medis de comunicació i a la societat en general.
3. Exercir la influència necessària en els organismes i als nivells decisoris per la posada en pràctica de les propostes definides en el primer dels objectius.



Línia 1. Salut
Línia 2. Educació
Línia 3. Suport famílies
Línia 4. Vida adulta
Línia 5. Comunicació

Comissió Organització
Comissió Captació
Comissió Relacions Inst.

FULL DE RUTA

1. Definir el model (altres països, altres comunitats, necessitats, dimensionar i quantificar, problemàtica, proposta 'APRENEM')
2. Publicar-lo i difondre'l (Altres associacions, premsa, radio, TV, pressió pública, contacte personal administracions,...)
3. Negociació política amb l'administració.

Les línies estratègiques no només han de ser una declaració d'intencions, com passa tot sovint, sinó que volem que siguin assolibles i mesurables.

Per això definirem per a cada una un pla operatiu de tots allò que pensem que es viable assolir en els propers 4 anys d'acord al format que trobareu en l'annex.

El pla operatiu concretarà el termini per redactar el model d'atenció en cada una de les línies de treball i les accions necessàries per a que es dugui a terme. Accions que seran de naturalesa diversa i complementaria, entre les que destaquem les accions reivindicatives, la comunicació amb mitjans, la recerca d'aliances amb d'altres entitats, la negociació amb l'administració, la defensa jurídica del plantejament de l'associació o el desenvolupament de projectes de servei concrets.

9. ORGANITZACIÓ I DESPLEGAMENT

Per assolir i aterrar cada línia estratègica en un pla operatiu ens organitzarem en comissions. Definirem 5 comissions temàtiques (treballen sobre cada línia estratègica) i 3 comissions instrumentals (serveixen de suport a totes les comissions temàtiques).

COMISSIONS TEMÀTIQUES

Comissió de salut:

Encarregada de desenvolupar línia estratègica 1
Responsable: Vocal de junta Isa Parra

Comissió d'educació:

Encarregada de desenvolupar línia estratègica 2
Responsable: Vocal de junta Emili Navarro

Comissió de suport famílies:

Encarregada de desenvolupar línia estratègica 3
Responsable: Vocal de junta Katy Gomez

Comissió de transició a la vida adulta:

Encarregada de desenvolupar línia estratègica 4
Responsable: Lidia Garcia

Comissió de comunicació i sensibilització:

Encarregada de desenvolupar línia estratègica 5
Responsable: : Vocal de junta Abel Tortosa

COMISSIONS INSTRUMENTALS

Comissió d'organització i gestió econòmica:

Responsable: Tresorer, Jordi Sans

Comissió de captació i relació amb empreses:


Responsable: Vocal de junta Martina Homedes

Comissió de relacions institucionals i jurídiques:

Responsable: Presidenta Emma Leach

Cada una de les comissions redactarà o impulsarà l'esmentat pla operatiu, on s'establiran les accions calendaritzades i amb indicadors de seguiment definits.

ANNEX: MODEL PLA OPERATIU

 Pla operatiu					
Línia estratègica xxxx					
Accions					
Data inici	Data final	Freq.	Acció	Recursos	Indicadors d'èxit