

DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL AUTISMO: ENTREVISTA A LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA



Fuente: Banco de imágenes Freepik

En el año 2007 las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, con el objetivo de concienciar sobre las múltiples barreras para el ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales que enfrentan las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que se han visto agravadas por la irrupción de la pandemia mundial causada por el COVID-19.

En ocasión de esta fecha tan importante, la Asociación para las Naciones Unidas, con la intención de reflexionar sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas con TEA hoy en día y cómo entre todos, podemos mejorar y fomentar su inclusión en la sociedad. ANUE entrevista a **Miguel Ángel de Casas Rodríguez**, Presidente de la Confederación Autismo España.

1. ¿Cuál es la labor de la Confederación Autismo España?

La Confederación Autismo España es una organización de utilidad pública que representa a las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) y sus familias en España. Agrupamos a más de 140 entidades que prestan apoyos y servicios especializados al colectivo. Junto a ellas, trabajamos para mejorar su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades y su participación efectiva en la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Para ello, llevamos a cabo acciones de incidencia política y social, realizamos investigaciones para mejorar el conocimiento sobre las necesidades del colectivo en distintos ámbitos (salud, empleo, educación, etc.) y apoyamos a

nuestras entidades para conformar un movimiento asociativo del autismo unido, fuerte y cohesionado, que trabaje para conseguir el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con TEA y sus familias.

2. ¿Cuáles son los mayores retos a los que se enfrentan las familias con autismo en la propia familia y en la sociedad?

La familia es la principal fuente de apoyo para las personas con autismo. Para las familias, su principal preocupación es darle a la persona con TEA la mejor calidad de vida posible y, para ello, es fundamental que reciba los apoyos específicos y especializados que cada una necesite, un papel que asumen en su mayor parte las entidades de autismo.

Lamentablemente, las personas con TEA todavía no son consideradas una prioridad de salud pública en España, por lo que son muchos los ámbitos en los que hay que seguir trabajando para conseguir una sociedad que incluya a las personas con TEA y les ofrezca las mismas oportunidades. Se necesita aumentar la concienciación social en relación al trastorno, normalizar el autismo y que la ciudadanía conozca las necesidades de las personas con TEA, pero también sus habilidades y capacidades.

También las diferentes administraciones deben atender las demandas del colectivo y planificar políticas públicas que les den respuesta, adaptando la normativa para que recoja la especificidad del TEA, adaptando los entornos para hacerlos más accesibles cognitivamente, etc. Necesitamos también más investigación, que nos permita conocer mejor el trastorno y transferir ese conocimiento para que impacte de manera real en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Hay que mejorar también los procesos de detección y diagnóstico, para que los niños y niñas con TEA puedan acceder cuanto antes a una atención temprana personalizada... Son muchos los retos que aún tenemos por delante.

3. ¿Considera que la sociedad, al tratarse de un trastorno de la salud a diferencia de una enfermedad física, buscan o se sienten más cómodos haciendo que esa persona actúe como si no la tuviera?

En realidad, el trastorno del espectro del autismo es una condición que afecta al desarrollo global de la persona, no únicamente a su salud. Impacta en cómo la persona comprende e interactúa con el entorno y con el resto de las demás personas, haciendo que sus habilidades de comunicación social y la flexibilidad de su comportamiento y su pensamiento sean cualitativamente diferentes. En ese sentido, probablemente lo que le resulta difícil a la sociedad es conocer, de forma realista y sin prejuicios, lo que supone el autismo para la persona que lo presenta y para su familia.

No pensamos que esto se relacione con qué tipo de trastorno es el autismo, ni tampoco que obedezca a que la sociedad se sienta más cómoda. Creemos se relaciona con el desconocimiento y la falta concienciación sobre lo que supone este tipo de condición del neurodesarrollo para la vida de la persona que la presenta.

4. ¿Cree que existe aún hoy en día un estigma con el autismo? Si la respuesta es afirmativa, ¿qué cambios deberíamos hacer como sociedad para que el autismo deje de estar estigmatizado?

Como decía anteriormente, aún falta mucha concienciación social en torno al autismo. Es un trastorno desconocido por buena parte de la ciudadanía y, a día de hoy, persisten muchas falsas creencias: es común oír que el autismo es una enfermedad, que se puede curar empleando prácticas pseudocientíficas, que todas las personas con TEA presentan discapacidad intelectual, que las personas con autismo no se comunican o que no les gusta el contacto con otras personas... Desde Autismo España nos esforzamos cada día por promover una imagen real del colectivo que contribuya a acabar con estos mitos. Porque es

fundamental conocer para comprender la singularidad del TEA, evitando así los prejuicios y empatizando con las personas con autismo. La comprensión es la mejor vía para favorecer su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.

5. ¿Cree que existe una invisibilización del autismo y las personas autistas en los medios de comunicación y la ficción? En los casos en los que sí se presentan personas autistas, ¿cree que están bien representados o se crea una imagen estereotipada de los mismos?

En nuestro [Manual de estilo](#), que editamos para ayudar a los profesionales de la comunicación a hablar y escribir correctamente sobre autismo, reivindicamos que, para conocer la realidad del colectivo, es imprescindible dar voz a las personas con TEA y contar con su opinión. Dicho esto, es verdad también que el TEA está cada vez más presente a nivel social, y prueba de ello son las numerosas series y películas que incluyen personajes con autismo. Hace un par de años compartimos en redes sociales una encuesta de opinión sobre “El autismo en la ficción”, que puso de manifiesto que los personajes de ficción ayudan a conocer mejor el autismo y a empatizar con el colectivo. Aunque la realidad del TEA es mucho más amplia y compleja que la que reflejan las series o las películas, estos productos pueden ayudar a acercarse a una realidad desconocida y a entender determinados comportamientos y actitudes de las personas con TEA.

6. ¿Considera que es un problema global o existe algún país que sea ejemplo de buenas prácticas en cuanto a dar visibilidad y no estigmatizar el autismo?

En general, el desconocimiento social sobre el trastorno del espectro del autismo es un problema global. No obstante, hay países que han avanzado más en la sensibilización social y también en el reconocimiento de los derechos de las personas que presentan esta condición. Cada vez hay más países que desarrollan políticas públicas y legislación dirigida a garantizar los apoyos a las

personas que forman parte de este colectivo, y normalmente esos desarrollos implican también una mayor sensibilización por parte de los poderes públicos y de la sociedad.

No obstante, en ocasiones su desarrollo e impacto es limitado. En ese sentido, insistimos en que para avanzar en cambios reales en la vida de las personas con autismo es imprescindible el compromiso de la sociedad en su conjunto. No es viable un cambio social si no hay medidas, políticas y recursos que lo favorezcan y que garanticen los derechos de las personas que forman parte del colectivo.

7. ¿Cuáles son los problemas a los que se enfrentan los autistas al relacionarse en la sociedad?

Aunque el TEA se presenta de manera diferente en cada persona, todas ellas comparten características en dos áreas: la comunicación e interacción social y la flexibilidad de comportamiento y de pensamiento. Así, algunas personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con los demás, comprender el entorno y desenvolverse en determinadas situaciones sociales. Pero esto no significa que no quieran tener contacto con los demás, sino que necesitan comprensión por su parte y determinados apoyos y entornos accesibles que les faciliten esa interacción. Por ejemplo, algunas personas con TEA pueden tener dificultades para extraer el significado de gestos o expresiones faciales de otras personas, comprender las reglas sociales “no escritas”, expresar sus emociones de forma ajustada a la situación... Una vez más, es necesario conocer para comprender y poder así ayudar a las personas con TEA a participar de la sociedad en igualdad de condiciones.

A modo de cierre, es importante señalar que desde FESPAU enfocan como dos áreas fundamentales la educación y el empleo, para conseguir una inclusión integral en la sociedad de personas con TEA. “Es por ello, que la campaña de sensibilización tiene como lema “Puedo aprender. Puedo trabajar” ya que las personas con

TEA conforman el colectivo de la discapacidad con la tasa más alta de desempleo y las dificultades comienzan en la etapa escolar, debido a que el sistema educativo no se adapta a sus necesidades específicas ni incorpora sus fortalezas.”

Toda la información sobre la campaña “Puedo aprender. Puedo trabajar” está disponible en la web www.diamundialautismo.com.

Entrevistado: Miguel Ángel de Casas Rodríguez,
Presidente de la Confederación Autismo España.

*Entrevista realizada por Helena Cuéllar
y Helena Ripollés, equipo de ANUE.*

Publicado por:



**Asociación para las
Naciones Unidas
en España**
United Nations Association of Spain

Vía Laietana, 51, entlo.3ª. 08003 Barcelona
Tels.: 93 301 39 90 – (31 98) Fax: 93 317 57 68
e-mail: info@anue.org

Con el apoyo de:



**Generalitat
de Catalunya**