

PRESENTE Y FUTURO DE LA INTERVENCION COMUNITARIA EN EL AUTISMO

Joaquin Fuentes Biggi



GAUTENA

Donostia, 15 Noviembre 2008



POLICLÍNICA GIPUZKOA



¿Qué futuro tienen los TEA en España y Europa?

¿Qué presente tienen?

DEBILIDADES



Ignorancia de aspectos clave de los TEA y de los TEA en Europa

Limitación de la disponibilidad de servicios y de su inclusión en los sistemas generales de la sociedad (salud, educación, investigación, trabajo...)

Fragmentación del sector y carencia de alianzas

Escasa financiación pública y privada para la investigación en la mayoría de los países. Limitada influencia en los órganos rectores de la investigación

AMENAZAS



Ausencia de sensibilización y conocimiento en muchos países y regiones

Largo camino pendiente para la consolidación de un sistema generalizado y justo de protección social (*IV Pilar del Estado de Bienestar*). Crisis económica.

Creciente demanda social de otros grupos en desventaja. Noción de que en DI ya está “todo hecho”

Resistencia para apoyar a los “vecinos lejanos”. Escasa identidad europea y enormes barreras lingüísticas

FORTALEZAS



Entusiasmo y compromiso de muchas familias, científicos y profesionales implicados

Creciente conocimiento científico. Excelente investigación en unas pocos países

Velocidad de nuevos descubrimientos. Facilidad para su diseminación. Pasión por la investigación traslacional

Ejemplos de buena práctica. Accesibilidad

OPORTUNIDADES



Optimismo: confianza de que la UE apoyará el progreso de los más necesitados. Progresiva visión global de los más ricos

Evolución social, derechos y ciudadanía, personalización y calidad de vida

Nuevas leyes: UE, nacionales, regionales. Responsabilidad pública

Creciente papel del “tercer sector”. “Lobbying”.

<p>DEBILIDADES</p> <p>Ignorancia de <u>aspectos clave</u> de los TEA y de los TEA en Europa</p> <p>Limitación de la <u>disponibilidad</u> de servicios y de su inclusión en los sistemas generales de la sociedad (salud, educación, investigación, trabajo...)</p> <p><u>Fragmentación del sector</u> y <u>carencia de alianzas</u></p> <p>Escasa <u>financiación pública y privada</u> para la investigación en la mayoría de los países. Limitada influencia en los órganos rectores de la investigación</p>	<p>FORTALEZAS</p> <p><u>Entusiasmo</u> y <u>compromiso</u> de muchas familias, científicos y profesionales implicados</p> <p>Creciente <u>conocimiento científico</u>. Excelente investigación en unas pocos países</p> <p>Velocidad de <u>nuevos descubrimientos</u>. <u>Facilidad para su</u> <u>diseminación</u>. <u>Pasión por la investigación traslacional</u></p> <p><u>Ejemplos de buena práctica</u>. Accesibilidad</p>
<p>AMENAZAS</p> <p>Ausencia de <u>sensibilización</u> y <u>conocimiento</u> en muchos países y regiones</p> <p>Largo camino <u>pendiente</u> para la consolidación de un sistema generalizado y justo de protección social (<i>IV pilar del Estado de Bienestar</i>). Crisis económica.</p> <p>Creciente <u>demanda</u> social de otros grupos en desventaja. <u>Noción de que en DI ya está "todo hecho"</u></p> <p>Resistencia para apoyar a los "vecinos lejanos". Escasa identidad europea y enormes barreras lingüísticas</p>	<p>OPORTUNIDADES</p> <p><u>Optimismo</u>: confianza de que la UE apoyará el progreso de los más necesitados. <u>Progresiva visión global de los más ricos</u></p> <p><u>Evolución social</u>, derechos y ciudadanía, personalización y calidad de vida</p> <p><u>Nuevas leyes</u>: UE, nacionales, regionales. <u>Responsabilidad pública</u></p> <p>Creciente papel del "<u>tercer sector</u>". "Lobbying".</p>

<p>DEBILIDADES</p>	<p>FORTALEZAS</p>
<p>Fortalezas para las debilidades</p> <p>Oportunidades para las amenazas</p> <p>Promover investigación y servicios universales asequibles, accesibles y de alta calidad en Europa</p>	

6 POSIBLES LÍNEAS ESTRATÉGICAS

- **Información / sensibilización / formación**
- Derechos, ciudadanía y participación social
- **Investigación biomédica y psicológica**
- Desarrollo de servicios comprensivos
- **Detección precoz y atención temprana**
- Vida adulta y envejecimiento

ESPAÑA 2008

PLAN ESTRATÉGICO

1. Causas y mecanismos

Genética, Endofenotipos, Biobanco, Psicología, Caso Control, Epilepsia

2. Frecuencia y diagnóstico

M-Chat, CAST, Trabajo comunitario

3. Tratamiento y servicios

Intervenciones, PHARMAUTISME, Ética, EFQM, TIC, Calidad de Vida

National Data Base for Autism Research

Registro Europeo

Enfoque centrado en la persona
Flexibilidad del apoyo sanitario y social
Presupuesto individualizado



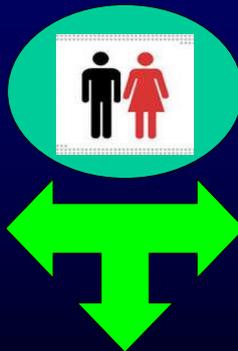
Para asegurar en cada persona sus
derechos fundamentales y calidad de vida

**Incluir los TEA en todas las
políticas sobre discapacidad**

EDF
High Level Group EC



LOS APOYOS A LA CIUDADANÍA



GARANTÍA ÉTICA

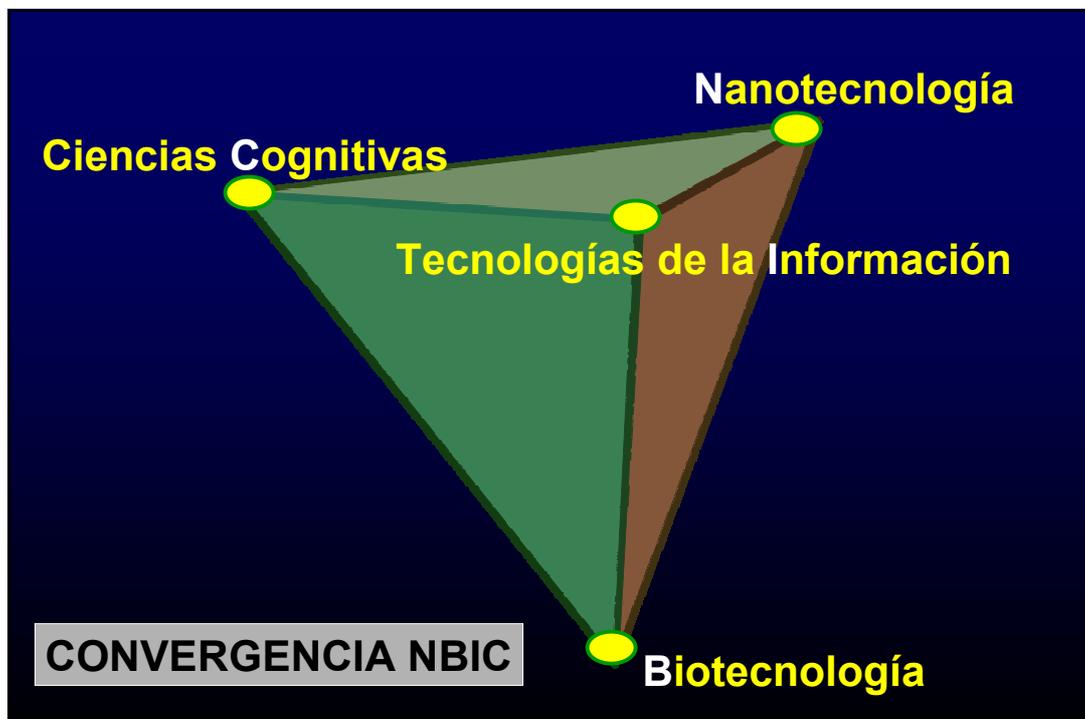
CALIDAD DE VIDA

EXCELENCIA A LA GESTIÓN



Estamos iniciando un nuevo renacimiento en la ciencia y la tecnología, basado en el conocimiento comprensivo de la estructura y comportamiento de la materia, desde la nanoescala al sistema más complejo que se ha descubierto: el cerebro.

M. C. Roco & W. S. Bainbridge





Órganos híbridos, sensores, dispensadores, implantes, intervención genética y celular, entornos inteligentes, comunicadores, herramientas inteligentes de apoyo para las discapacidades, prevención, materiales inteligentes, computadoras "sociales", robots, entornos virtuales, nanorobótica, aumento de las capacidades cognitivas, medicina regenerativa, etc. etc.

- **Productividad social, bienestar y crecimiento económico**
- Seguridad frente a desastres naturales o humanos
- **Mejora del funcionamiento y la comunicación**
- Aprendizaje permanente, salud y envejecimiento digno
- **Desarrollo coherente tecnología - humanización**
- Evolución humana, evolución individual y cultural

M. C. Roco & W. S. Bainbridge

Es el tiempo de inventar el futuro

