

AUTISMO, CALIDAD DE VIDA

HOY



ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS4

PRÓLOGO6



1 LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA13

1.1. Misión, visión, principios y valores13

1.2. El tercer sector de Acción Social y los apoyos a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo: Una apuesta por la participación asociativa18



2 ACÉRCATE A LAS PERSONAS CON AUTISMO . . . 39

2.1. ¿Qué son los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)? . .39

2.2. Los derechos y las necesidades de las personas con TEA y sus familias.42

2.3. La Calidad de Vida y la Planificación Centrada en la Persona como marco conceptual para el desarrollo de servicios.52

2.4. Principios metodológicos de intervención57

2.5. Consideraciones sobre los profesionales y la planificación de los servicios de apoyo65



3 PROPONIENDO SERVICIOS QUE DEN RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DE SUS FAMILIAS 71

3.1. Información, orientación, planificación y formación.....71

3.2. Conciliación de la vida familiar y laboral.....76

3.3. Apoyo psicológico y emocional.....80

3.4. Diagnóstico y evaluación.....83

3.5. Intervención especializada y/o apoyo en contextos naturales.....88

3.6. Ocio y tiempo libre.....93

3.7. Apoyo especializado en la promoción de la salud.....97

3.8. Educación.....102

3.9. Atención diurna.109

3.10. Empleo.....117

3.11. Vivienda.124



4 CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD EN LOS SERVICIOS DE APOYO.....131

4.1. Referidos al la persona con TEA y/o a su familia132

4.2. Referidos a la evaluación de las necesidades y preferencias de los beneficiarios, y a la elaboración de los planes de desarrollo personal.....133

4.3. Profesionales del servicio.....134

4.4. Organización y estructura del servicio.....136

5 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS139

6 ENLACES DE INTERÉS142

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo es el resultado de una intensa labor de revisión, debate, y coordinación, que no hubiera sido posible sin el esfuerzo y la gran implicación de un amplio conjunto de entidades y personas que han trabajado de manera intensa para desarrollarlo.

Nos gustaría agradecer, en primer lugar, la dedicación y el compromiso personal de los autores de la publicación, en especial de Javier Arnáiz, M^a Carmen Muela y Mar Merinero, profesionales de diferentes entidades asociadas a AUTISMO ESPAÑA (Autismo Burgos, Nuevo Horizonte y Aleph-TEA, respectivamente).

Su dedicación e interés por conseguir un documento completo, consensado y práctico han contribuido a facilitar el trabajo y a disfrutar de un proceso realmente compartido y cooperativo. Asimismo, su profesionalidad y experiencia han permitido elaborar un instrumento actualizado, que recoge información basada en evidencia contrastada, e incorpora elementos innovadores en la planificación de los apoyos. Sin embargo no sólo es su labor o sus conocimientos profesionales los que aportan un valor añadido a este documento, sino su compromiso personal con las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias. También su absoluta convicción de que sólo se puede hablar de buenas prácticas profesionales cuando los servicios de apoyo producen un impacto positivo y contrastado en la calidad de vida de las personas que los utilizan. Agradecemos sinceramente el esfuerzo que han realizado para reflejar estas premisas de una manera objetiva, desarrollando prácticas concretas que las hagan efectivas.

También nos gustaría agradecer la cooperación de diferentes personas que han colaborado, directa o indirectamente, en el desarrollo del documento, como Rosa Álvarez (Federación Autismo Andalucía) o Asunción Domingo (Asociación Antares) que participaron en las fases iniciales del proyecto y en la elaboración de los primeros borradores del mismo.

El proceso de trabajo ha sido largo y laborioso, y a lo largo de él también se ha contado con la implicación puntual de personas o entidades que han proporcionado orientaciones de gran valor, aportando contenidos o realizando sugerencias que sin duda han contribuido a mejorar y enriquecer el documento.

Es el caso de Agustín Illera (Asociación GAUTENA) y de Yolanda Mediavilla (Asociación Autismo Burgos), que nos han facilitado las claves sobre las relaciones entre las familias y los profesionales y las fórmulas para favorecer el trabajo colaborativo entre todos. Asimismo, José Luis Cuesta nos ha ayudado a incorporar los elementos que orientan los servicios a favorecer realmente la calidad de vida de las personas que los utilizan. Sus sugerencias y su generoso ofrecimiento para que incorporásemos aspectos de un trabajo propio (Cuesta, 2009) nos ayudaron a establecer conceptos comunes y a clarificar una de las áreas más complejas del documento.

Igualmente agradecemos la participación de David Pereiro (Algalia, Servicios para o Terceiro Sector), que ha realizado una profunda reflexión sobre la participación asociativa y el papel de las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social en los apoyos a las personas con TEA y sus familias. Además de su gran calidad personal queremos destacar la profesionalidad de su trabajo, que aporta una perspectiva de importante valía para el colectivo.

Además, nos gustaría agradecer la colaboración de distintas entidades que han facilitado las imágenes que ilustran la publicación, y a las familias que han proporcionado la autorización para utilizarlas. Con la cesión de las mismas han contribuido a que los lectores se acerquen más a los principales destinatarios de las actuaciones que se proponen en el documento, que son las propias personas con TEA y sus familias.

Por último, consideramos imprescindible poner de manifiesto la gran disponibilidad de las diferentes entidades que han participado en el proyecto, que ha favorecido la participación activa de sus profesionales en el grupo de trabajo. Consideramos que este aspecto ha sido fundamental para flexibilizar el proceso, priorizando el objetivo de conseguir un documento completo y de calidad por encima de las posibles dificultades técnicas y organizativas que en ocasiones pudiera sobrevenir a la labor diaria de los participantes.

Confederación AUTISMO ESPAÑA

PRÓLOGO

En los últimos años se han publicado diversos estudios y trabajos de investigación sobre las necesidades percibidas por las propias personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), por sus familias y por los profesionales que actualmente trabajan proporcionándoles apoyos (Belinchón et al, 2005; Belinchón, Sotillo y Hernández, 2009).

Además, son cada vez más numerosas las publicaciones nacionales e internacionales, que hacen énfasis en la necesidad de adaptar y planificar los apoyos, los programas y los servicios dirigidos a las personas con TEA en base a conceptos y modelos actuales, que destacan el papel de la propia persona, de sus intereses, motivaciones y puntos fuertes como el núcleo central desde el que planificar todas las actuaciones.

Esta realidad hace necesaria una reflexión profunda sobre las necesidades de las personas con TEA y de sus familias, así como sobre la manera en la que los servicios que en la actualidad tratan de satisfacerlas, se encuentran organizados y promueven actuaciones orientadas a favorecer su calidad de vida.

Con la finalidad de contribuir a esta reflexión y proporcionar una herramienta consensuada que pueda apoyar el desarrollo de nuevos servicios, o facilitar la revisión de los que ya existen, AUTISMO ESPAÑA inició en 2007 la elaboración de esta publicación. Se pretendía con él actualizar el documento “Autismo, calidad de vida”, publicado en el año 2003, incorporando nuevos aspectos sobre la realidad de las personas con TEA, revisando las propuestas para satisfacer sus necesidades, e incluyendo en las mismas algunos indicadores que permitan la evaluación de su calidad.

Así AUTISMO ESPAÑA inició el proceso de trabajo con el taller, “Elaboremos un catálogo de servicios para las personas con TEA”, en el marco de una acción formativa sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de 14 de Diciembre de 2006 (Ley 39/2006) en la que participaron una treintena de profesionales de las entidades confederadas. Este taller estaba orientado a formular propuestas sobre el desarrollo de nuevos servicios en el marco de entidades especializadas en prestar apoyos a las personas con TEA y a sus familias, destacando sus objetivos, las actividades que podrían desarrollar y la manera de optimizar su organización.

Posteriormente se constituyó un grupo técnico de trabajo, vinculado a la Comisión de AUTISMO ESPAÑA sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) establecido por la Ley 39/2006, que partió de las propuestas de ese taller inicial, y que posteriormente ha trabajado intensamente en el análisis de los servicios existentes dirigidos a las personas con TEA y a sus familias.

A lo largo de los meses en los que ha elaborado su trabajo, el grupo ha desarrollado una importante labor de reflexión y debate sobre la manera en que estos servicios se encuentran configurados en la actualidad, y sobre la manera de fomentar un impacto positivo de los mismos en la calidad de vida de las personas que los disfrutan.

Para ello se ha tratado de adoptar una perspectiva de acercamiento desde diferentes puntos de vista, partiendo de las necesidades de las propias personas con TEA y de sus familias, y también de las que presentan los profesionales y las entidades especializadas. Además, se ha procurado incorporar un enfoque que facilite a las organizaciones la puesta en marcha de nuevos

servicios, así como la reflexión sobre los que ya prestan a través de algunas cuestiones que ayuden a promover nuevas adaptaciones y cambios, favoreciendo la participación asociativa.

- ¿Qué es lo que las personas con TEA quieren y necesitan?
- ¿Qué recursos actuales contribuyen a ello?
- ¿Cómo pueden promover los servicios y recursos actuales la calidad de vida de sus usuarios?
- ¿Qué opciones de servicios se han desarrollado en los últimos años y se encuentran disponibles en la actualidad?
- ¿Qué cambios o desarrollos harán falta en los servicios para adaptarse a las necesidades, heterogéneas y cambiantes, de las personas que los disfrutan?

La presente publicación incorpora los conceptos consensuados sobre la identificación, comprensión e intervención de los TEA, establecidos por la organización AUTISMO EUROPA en el documento “Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention” (AUTISMO EUROPA, 2008), que actualiza la “Descripción del Autismo”, publicada por la misma organización en el año 2000. Se ha procurado por lo tanto contemplar la gran variabilidad que caracteriza a las personas con TEA y la enorme heterogeneidad de sus necesidades, proponiendo diferentes respuestas que, con el objetivo común de maximizar la calidad de vida de dichas personas, se adapten a las mismas.

Para ello se ha tomando como punto de partida las necesidades de las personas con TEA en relación a diferentes áreas, como la detección precoz y el

diagnóstico, la educación, la salud, la participación social, el empleo o la vida independiente. También se han incorporado de manera diferenciada las necesidades que presentan sus familias y las posibles respuestas para satisfacerlas, destacando la necesidad de considerar a la familia como elemento central, activo y participativo en la planificación y puesta en marcha de los apoyos a la persona con TEA.

Asimismo, en el documento se describen las características generales del modelo de apoyos que debe guiar la satisfacción de las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. Destaca lo imprescindible que es la identificación de los intereses y necesidades individuales y la orientación hacia objetivos que persigan metas personales. También enfatiza que es fundamental que la intervención se base en principios contrastados, que reúnan evidencia empírica sobre su eficacia y que se encuentren consensuados a nivel internacional.

Por otro lado, se propone una reflexión sobre los nuevos roles de los profesionales a la hora de proporcionar los apoyos a las personas con TEA y a sus familias, así como sobre la colaboración y coordinación entre los distintos agentes implicados.

Por último, el documento incorpora una propuesta de los servicios que pueden contribuir a satisfacer las necesidades de las personas con TEA y de sus familias. A pesar de que en la práctica estos servicios se pueden solapar, se ha optado por describirlos de manera diferenciada. Se han tomado como punto de partida las necesidades de sus destinatarios principales (las propias personas con TEA o sus familias), ya que los objetivos a conseguir y las actividades a desarrollar pueden encontrarse diferenciadas, a pesar de que finalmente redunden en el bienestar y la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

En la descripción de cada servicio se han contemplado sus objetivos prioritarios, la forma de acceder de los usuarios, así como algunas propuestas para su funcionamiento. En ellas se contemplan las actividades o contenidos que el servicio podría desarrollar, así como ciertos criterios para su funcionamiento, entre los que se contemplan los períodos y frecuencia de atención, y el equipamiento necesario para su puesta en marcha.

Se ha facilitado también una descripción de los profesionales que participarían en el servicio, proponiendo las ratios y perfiles que se consideran adecuados en base a las necesidades de sus beneficiarios y a las actividades que se desarrollen para satisfacerlas.

Es necesario destacar que la incorporación en los últimos años de los sistemas de gestión de calidad en las organizaciones ha generado dinámicas importantes que han asentado una cultura basada en la mejora continua y en la capacidad de adaptación a los cambios. Este hecho, unido a la evolución cursada en el ámbito de la discapacidad, define un modelo de servicios en los que la persona con TEA deja de ser un receptor pasivo de apoyos para situarse en el centro a partir del cual se diseñan y planificación los mismos. Las entidades y servicios deben responder a dos grandes desafíos: la calidad en la gestión y en la práctica, y la mejora continua de la calidad de vida de sus usuarios. (Cuesta, 2009).

Con esta finalidad, se han procurado introducir algunos indicadores mínimos que fomenten un adecuado funcionamiento del servicio y la calidad de sus actuaciones. Considerando la dificultad de establecer propuestas homogéneas para todos los servicios, se ha procurado identificar los indicadores mínimos que deberían contemplarse para asegurar dicha orientación al fomento de la calidad de sus actuaciones. En cualquier caso, estos indicadores no eximen de la obligación de cumplir con los criterios y sistemas de gestión

de la calidad oficiales que se establecen para la apertura y funcionamiento de algunos centros y servicios.

Sin embargo, es importante recordar que el cumplimiento por sí mismo de estos requisitos oficiales no implica que el servicio promueva realmente la calidad de vida de sus usuarios. Es especialmente necesario que los servicios incorporen criterios de eficacia y eficiencia que garanticen la buena organización y funcionamiento, pero también que se tenga en cuenta el impacto real que los servicios tienen en la calidad de vida de sus usuarios, estableciéndose éstos aspectos como verdaderos indicadores de la calidad de los propios servicios. Es este un ámbito de actuación en el que la evaluación de la calidad no puede limitarse únicamente al modo en que los servicios se estructuran y funcionan, sino que se deben incorporar sistemas que permitan apreciar la repercusión real de las actuaciones en la vida de las personas, y de la manera en la que se alcanzan resultados personales significativos para cada una de ellas (De Araoz, Vidriales, Marrero, López, Gómez y Beotas, 2009).

Es miembro activo de las siguientes Plataformas de Representación Institucional más importantes a nivel nacional e internacional:

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Consejo Nacional de Discapacidad (CND)
- Autismo Europa (AE)
- Organización Mundial de Autismo (OMA)

La Confederación AUTISMO ESPAÑA agrupa y representa entidades del tercer sector de acción social de España, que trabajan específicamente con las personas con TEA y sus familias.

Con la intención de establecer un consenso sobre su razón de ser y los servicios a prestar conforme a la misión de la organización; acordar objetivos que aunaran la voluntad de los socios y comprometieran al equipo de la entidad; y elaborar una guía que orientara su desarrollo con criterios de eficacia y eficiencia, AUTISMO ESPAÑA acometió en 2008 la realización de su Primer Plan Estratégico, 2009-2013.

En él se definieron aspectos fundamentales (misión, principios, valores, etc.), que caracterizan la esencia de la Confederación, y que guiarán sus líneas de actuación durante los próximos años. Éstos se describen a continuación.

MISIÓN

La **MISIÓN** de AUTISMO ESPAÑA, que enuncia quiénes son los destinatarios de sus acciones, cuál es su propósito y cuáles son sus ámbitos preferentes de intervención, es:

Apoyar el desarrollo de sus entidades confederadas y representar institucionalmente al colectivo que agrupa, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

Para ello promueve y coordina en el ámbito estatal de acciones de:

- Sensibilización
- Investigación
- Desarrollo e implantación de modelos de intervención
- Desarrollo e implantación de programas y servicios para la inclusión social
- Formación y asesoramiento a profesionales y familias
- Defensa de los derechos del colectivo

PRINCIPIOS

Los **PRINCIPIOS** que constituyen los pilares en torno a los cuales se legitima y asienta la actividad de la Confederación AUTISMO ESPAÑA son:

1. Dignidad de las personas con TEA.

Las personas con TEA merecen respeto por su dignidad inherente.

2. Las personas con TEA son ciudadanos con derechos y deberes. Como ciudadanos, tienen derecho a:

- La vida.
- La salud.
- La educación permanente y de por vida.
- El empleo.
- El ocio.
- La protección social y a disfrutar de una calidad de vida adecuada.
- Un igual reconocimiento como persona ante la ley, así como el acceso a la justicia.
- La libertad y seguridad personal.
- La protección contra tratos inhumanos o degradantes, la explotación, la violencia y el abuso.
- La protección de su integridad personal.
- La libertad de desplazamiento, a la movilidad personal, a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- La libertad de expresión, opinión y acceso a la información.
- La privacidad y el respeto del hogar y de la familia.

3. Derecho a la inclusión social

Se ha de respetar las características de las personas con TEA, que han de ser aceptadas como parte de la diversidad de la condición humana.

No han de ser discriminadas, y tienen derecho a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad: participación en la vida pública, cultural, recreativa, al esparcimiento y al deporte.

4. Derecho a la igualdad de oportunidades

Las personas con TEA, hombres y mujeres, tienen derecho a la accesibilidad y la igualdad de oportunidades. No se consideran discriminatorias las medidas específicas de discriminación positiva que se adapten a lograr la igualdad de hecho de las personas con TEA.

La Confederación AUTISMO ESPAÑA además defiende y apoya:

- La Carta de Derechos de personas con autismo, adoptada por el Parlamento Europeo el 9 de mayo de 1996.
- La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, que fueron aprobados por la ONU el 13 de diciembre de 2006, y aprobados y ratificados por España el 23 de noviembre de 2007.

VALORES

En sintonía con los principios de AUTISMO ESPAÑA, las acciones que desarrolla la Confederación giran en torno a los siguientes VALORES, que caracterizan la entidad:

1 Especialización

Dada la naturaleza de los TEA, sus características, la variabilidad de casos existentes y el desarrollo evolutivo de las personas que los presentan, se hace necesario disponer de apoyos diferentes y flexibles, que se ajusten a las necesidades educativas, formativas, laborales, personales etc., que presentan estas personas a lo largo de la vida.

AUTISMO ESPAÑA es una entidad que provee de apoyos especializados a su colectivo destinatario, que promueve una intervención basada en metodologías específicas de eficacia contrastada, y que reconoce y defiende la especificidad de los TEA en todos los ámbitos con el propósito de posibilitar el avance en el estudio y tratamiento de este tipo de trastornos.

2 Reivindicación

La mayor parte de las entidades miembro de AUTISMO ESPAÑA son entidades promovidas por familias que defienden con gran implicación, los derechos de sus familiares con TEA.

AUTISMO ESPAÑA es una entidad comprometida que hace suyo el valor reivindicativo del movimiento asociativo de familias y que defiende con determinación, en los ámbitos de su competencia, sus principios, valores y políticas.

3 Solidaridad

AUTISMO ESPAÑA puede desarrollar su misión gracias a la contribución solidaria de sus entidades miembro y a los recursos que la sociedad le confía para el desarrollo de sus fines.

4 Compromiso con la mejora continua

AUTISMO ESPAÑA apoya el trabajo de sus entidades miembro utilizando sus recursos de forma solidaria, orientando la prestación de servicios a las necesidades de sus destinatarios potenciales, y favoreciendo el apoyo e intercambio entre entidades y personas.

Todas las acciones que realiza AUTISMO ESPAÑA en sus ámbitos de actuación propios no contribuyen a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias si no se realizan con criterios de excelencia.

5 Transparencia

AUTISMO ESPAÑA está comprometida con la mejora continua de sus procesos, con el fin de prestar un mejor servicio al colectivo al que se debe.

La pertenencia al tercer sector de acción social, el ejercicio de la solidaridad y la propia misión de AUTISMO ESPAÑA, le exigen que sus actividades y la gestión de los recursos que administra se realicen con transparencia, favoreciendo la supervisión pública.

AUTISMO ESPAÑA provee de información veraz y fiable a sus entidades confederadas, financiadores y colaboradores, y adopta las recomendaciones que en tercer sector se hacen de transparencia y buenas prácticas.

POLÍTICAS

Así, las acciones que AUTISMO ESPAÑA realiza para el cumplimiento de su misión se enmarcan dentro de las siguientes POLÍTICAS:

1. Protagonismo e implicación de la persona con TEA.
2. Creencia en las capacidades de las personas con TEA para una vida independiente.
3. Participación de las personas con TEA en entornos inclusivos.
4. Impulso de servicios que promuevan la autonomía personal y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.
5. Facilitación de apoyos en todo el ciclo vital de la persona con TEA.
6. Promoción de la participación de las entidades miembro.
7. Contribución a la vertebración del colectivo de autismo.
8. Subsidiariedad de AUTISMO ESPAÑA en la prestación de servicios respecto a sus entidades miembro.

“El Tercer Sector es el conjunto de las organizaciones sin ánimo de lucro, aquellas que no destinan ninguna parte de sus beneficios netos, en caso de que los tengan, a acciones individuales o personas particulares sino que dirigen su actividad, y sus beneficios, a mejorar el bienestar de las personas y desarrollar actividades orientadas al interés general.

Son organizaciones que nacen de la sociedad civil, de la iniciativa de personas, familias, grupos y comunidades que buscan atender a necesidades sociales, trabajando de forma voluntaria, autónoma, organizada y sin ánimo de lucro. Es un cauce de la participación activa, voluntaria y solidaria de las personas ante los problemas y los retos sociales.

Hablamos, en definitiva, de un gran número de entidades cuya preocupación fundamental no es otra que la de aportar algo para dignificar la vida de las personas, especialmente de las más débiles”.

Si se quiere disponer de una definición más elaborada y compartida, se puede recurrir a la que se maneja en el Plan estratégico del Tercer Sector de acción social ⁵, promovido por el Consejo estatal de ONG de acción social y elaborado por la Plataforma de ONG de acción social, que define al Tercer Sector de acción social como:

“... el ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro que, surgidas de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles suficientes de bienestar”.

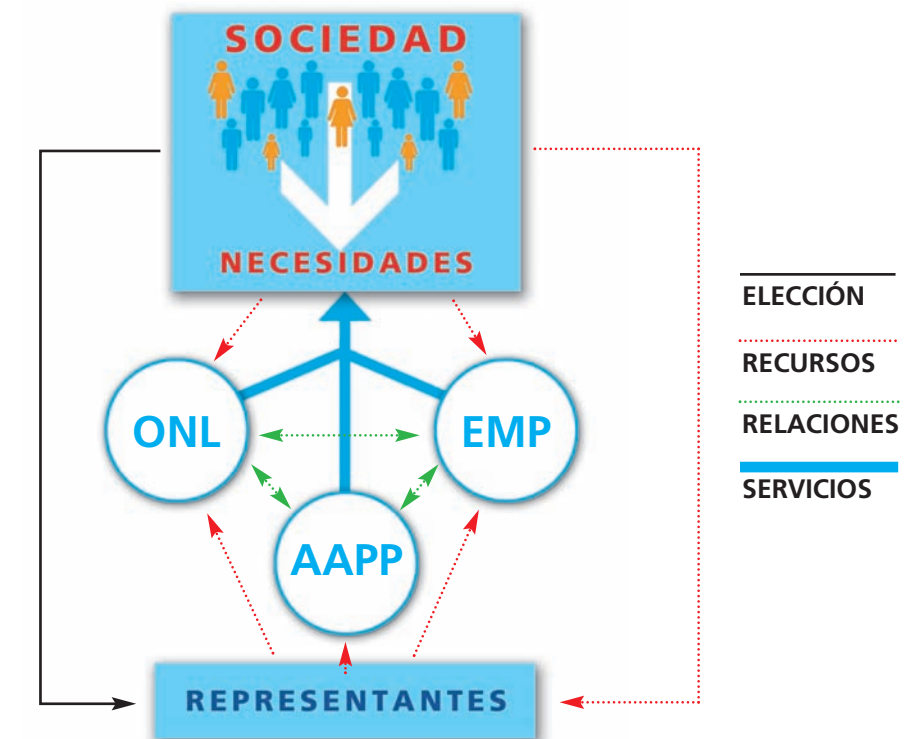
Un aspecto que resulta evidente de estas dos definiciones, es que cuando se habla de Tercer Sector, se hace referencia a personas que libremente participan en organizaciones autónomas, que nacen para contribuir a cubrir necesidades de interés general.

Toda organización, no solo las del Tercer Sector, se construye para perseguir un propósito específico dirigido a un colectivo determinado y en un ámbito de actuación particular.

En la acción social, el Tercer Sector comparte ámbitos de actuación, propósitos y colectivos con otros agentes sociales, con otros sectores.

⁵ 2006. PLATAFORMA DE ONG DE ACCIÓN SOCIAL. Plan estratégico del Tercer Sector de acción social. Colección estudios. POAS. Madrid. Pág. 13. Disponible íntegro en www.plataformaongs.org

El siguiente esquema⁶ pretende describir sintética y gráficamente un escenario de interacción para la acción social en España.



Las personas, las familias, las comunidades, y en general cualquier grupo social, tienen un conjunto de necesidades y derechos que precisa que sean satisfechos o cumplidos de manera efectiva.

Los agentes sociales que trabajan para responder a la cobertura de las necesidades y derechos de las personas y grupos sociales son, fundamentalmente, tres:

- 1. El primer sector**, compuesto por los distintos poderes públicos y sus administraciones (administración central, autonómica, entidades locales).
- 2. El segundo sector**, del que forman parte las empresas, mayoritariamente lucrativas.
- 3. El Tercer Sector**, aquello que no es ni primero y segundo sector, y que positivamente pretendíamos definir más arriba para el de acción social. Hay un Tercer Sector cultural, juvenil, vecinal, medioambiental, deportivo, religioso, etc.

⁶ Elaboración propia de Algalia, servicios para o terceiro sector.

En el estado relacional de derecho actual, los ciudadanos pueden dotar de recursos a cada uno de estos agentes para que satisfagan sus necesidades o hagan efectivos sus derechos.

Para dar respuesta a las necesidades de alimentación, por ejemplo, los ciudadanos suelen recurrir mayoritariamente al sector empresarial para su provisión. En otros estados, o en situaciones de emergencia, puede que sean los poderes públicos los que lideren la cobertura de esa necesidad. También es posible que el Tercer Sector se ocupe de dar respuesta a esta necesidad, lo cual suele hacer para colectivos vulnerables. Hay solapamientos, complementariedades, y complejidad, en definitiva.

Todos los sectores responden a las necesidades de la ciudadanía proveyéndola de productos o servicios, y esta provisión puede realizarse ofreciendo un pago directo por la misma, o éste puede estar mediado por otras instancias. También hay provisiones que no están mediadas por una transacción económica, entre las que se encuentran algunas específicas del Tercer Sector.

En el ordenamiento administrativo vigente, la ciudadanía provee por la vía de impuestos de recursos económicos a los representantes políticos para que desarrollen las políticas para las que fueron elegidos democráticamente y den cobertura a las necesidades y el cumplimiento efectivo de los derechos reconocidos a la ciudadanía, bien porque lo ejecutan directamente a través de sus diversas administraciones, o porque colaboran con otros sectores, concretamente el empresarial y el Tercer Sector.

Este circuito puede funcionar para distintos productos o servicios que precisen las personas o grupos sociales: necesidades de transporte, comunicación, energía, alimentación, vivienda, atención a personas en situación de dependencia, al derecho de promoción de la autonomía personal, crédito, trabajo, etc. Pero, evidentemente, el protagonismo de cada uno de los sectores no es el mismo para cada uno de los productos o servicios, dependiendo de razones de interés general, nichos de mercado, necesidades emergentes y otros factores.

Evidentemente, los tres sectores que se están caracterizando, no son compartimentos estancos. Cada vez es más difusa la frontera que tradicionalmente venía diferenciando los territorios de cada uno de ellos, especialmente la que diferenciaba el sector empresarial del no lucrativo. El auge de la Economía social, o la Responsabilidad Social Empresarial, son ejemplo de ello.

En este escenario general, *¿qué papel juega el Tercer Sector? ¿Qué papel debería jugar? ¿Qué ha venido haciendo, y hacia dónde debe dirigirse?* Para intentar responder a estas cuestiones, se revisarán las aportaciones que el propio Tercer Sector ha elaborado en su proceso de reflexión.

Función social del Tercer Sector: su contribución específica

La Taula d'entitats del Tercer Sector social de Catalunya⁷ ha publicado una *Guía práctica de cláusulas sociales en la contratación pública de servicios sociales y de atención a las personas*⁸ en la que reflexiona sobre el valor añadido que el Tercer Sector de acción social puede incorporar en su prestación de servicios públicos. Su aportación es de interés por su actualidad y oportunidad, así como valiosa por el grado de representatividad de la Taula.

Partiendo de la evidencia de que la función del Tercer Sector va más allá de la prestación de servicios sociales, las entidades que agrupa la Taula consideran que su función social se caracteriza fundamentalmente por su disposición a generar valores cívicos y comunitarios; su trabajo a favor de la cohesión y la inclusión social; la más que demostrada capacidad de detectar y dar respuesta a las nuevas necesidades sociales; y la forma en que hace su tarea, que la convierte en una eficaz herramienta de participación social.

En lo que respecta a su contribución específica como prestador de servicios sociales, el Tercer Sector de acción social aporta un “plus” respecto a otros proveedores:

- La identificación de las necesidades de los colectivos con los que trabaja.
- El ajuste de los servicios a las necesidades de las personas.
- La representación y la defensa de los derechos de los colectivos con los que trabaja.
- La implementación de servicios diseñado a la medida de las necesidades de los usuarios.
- La evaluación continuada y el seguimiento de los servicios para incorporar nuevas necesidades y adaptarlos a las nuevas demandas de las personas.

⁷ La Taula d'entitats del Tercer Sector social de Catalunya es una organización de tercer nivel formada por 27 federaciones y agrupaciones que aglutinan en conjunto además de 3.000 entidades sociales no lucrativas (asociaciones, cooperativas, fundaciones, empresas de inserción y centros especiales de trabajo) que atienden a los colectivos más diversos (infancia y familia, jóvenes, personas inmigradas, gente mayor, personas con discapacidad psíquica, física o sensorial, drogodependientes, personas con dificultades para acceder a un puesto de trabajo, personas sin techo, etc.). Datos a mayo de 2010.

La Taula da visibilidad a las tareas que realiza el Tercer Sector en defensa de las personas y de las situaciones de vulnerabilidad social que sufren, ayuda a luchar contra las desigualdades y a extender el bienestar a los colectivos sociales más desfavorecidos. Además, representa al sector ante las administraciones públicas y la sociedad en general. Su página Web es www.tercersector.cat

⁸ 2009. TAULA D'ENTITATS DEL TERCER SECTOR SOCIAL DE CATALUNYA. El valor añadido del Tercer Sector en la prestación de servicios públicos. Guía práctica de cláusulas sociales en la contratación pública de servicios sociales y de atención a las personas. Taula. Barcelona. Disponible íntegra e en www.tercersector.cat

Rafael Aliena, autor del *Cuaderno de Debate*¹⁰ que estimulaba los Seminarios Técnicos correspondientes al IV Foro *Los equilibrios del Tercer Sector, una filosofía del pluralismo de funciones* que se celebraron en ocho comunidades autónomas organizados por la Fundación Luis Vives durante el año 2009, propone que la función sociopolítica del Tercer Sector se define por tres pilares:

- **Como ser providente.** Protege a las personas, les ayuda a adquirir cualidades, les ofrece un espacio donde valorarse y les brinda recursos materiales.
- **Como instituidor de lo social.** Determina (junto con otros actores) la naturaleza y calidad del vínculo social como individuo y como grupo.
- **Como actor político.** Interviene en la esfera pública por su carácter providente, por su actuación (educadora, motivadora) con las personas y por ser escuela de valores políticos.

El futuro del Tercer Sector dependerá, en su opinión, de su capacidad de mantener y desarrollar estos tres pilares, así como de su doble misión: trabajar para hacer posible la calidad de vida de sus destinatarios, usuarios, protagonistas; y ofrecer oportunidades y experiencias valiosas a sus asociados.

El autor diagnostica que el Tercer Sector de acción social está atrapado en la jaula de la producción, esto es, condenado a:

“...encontrar los mejores medios (económicos, eficaces, eficientes) para los fines públicos, que seguía definiendo el Estado... lo que podría ofrecer [el Tercer Sector], comenzaba a parecerse demasiado a lo que hacía el Estado o a lo que esperaba este del mercado, a lo que contrataba con él”¹¹

Lograr el equilibrio de funciones es el reto que se le presenta al Tercer Sector. ¿Pero de que otras formas se expresa este enorme desafío?

¹⁰ 2008. ALIENA, Rafael. *Los equilibrios del Tercer Sector. Una filosofía del pluralismo de funciones*. Cuadernos de debate 4. Fundación Luis Vives. Madrid. Disponible íntegramente en www.fundacionluisvives.org

¹¹ Ibíd. Pág. 23.

Los retos del Tercer Sector: una visión desde el propio sector

El *Observatorio del Tercer Sector*¹², con sede en Barcelona, acostumbra a reunir a sus *Consejos Asesores*¹³ para abordar temas de actualidad. En dos ocasiones, en el 2005¹⁴ y en el 2008¹⁵, se reunieron para reflexionar sobre los retos del Tercer Sector.

El resumen de las conclusiones de la más reciente reunión son las siguientes:

Construir una identidad colectiva

- *Elaboración de un discurso colectivo propio que acoja a todos: rasgos comunes, valores compartidos.*
- *Refuerzo de la estructuración.*
- *Cooperación y trabajo en red. Intercambio de conocimiento.*

Visibilizar el valor añadido

- *Conocimiento y comunicación del valor diferencial.*
- *Medición y evaluación de impacto de actuaciones.*
- *Generación de conocimiento sobre el Tercer Sector.*

¹² www.tercersector.net

¹³ Los Consejos Asesores son grupos de 30 a 40 personas que han sido invitadas a participar en razón de las entidades del Tercer Sector a las que pertenecen y sus trayectorias personales. Tienen por finalidad, entre otros objetivos, reflexionar conjuntamente sobre las necesidades y tendencias de las organizaciones no lucrativas, así como sobre su rol en la sociedad; y contribuir a la construcción de discurso colectivo como sector. El OTS tiene dos: el Consejo Asesor de Investigación-Cataluña que se celebra en Barcelona y el Consejo Asesor de Investigación-España que se realiza en Madrid.

¹⁴ 2005. VIDAL, Pau; VALLS, Nuria. *¿Cuáles serán los temas clave del Tercer Sector en los próximos tres años? Una visión plural y dinámica sobre la realidad y el futuro de las organizaciones no lucrativas*. Colección Debates OTS nº 1. Observatorio del Tercer Sector. Barcelona. Disponible en www.tercersector.net

¹⁵ 2008. VALLS, Nuria; VIDAL, Pau; GRABULOSA, Laia. *Los retos del Tercer Sector. Una visión a partir de los Consejos Asesores de Investigación del OTS*. Colección Debates OTS nº 8. Observatorio del Tercer Sector. Barcelona. Disponible en su integridad en www.tercersector.net

Desarrollar el rol propio

- Reconocimiento como agente social relevante.
- Mantenimiento de la función de transformación social.
- Consolidación de su legitimidad para la intervención.
- Impulso de alianzas y relaciones con otros agentes.
- Creación de un nuevo paradigma relacional: corresponsabilidad.
- Mejora de la incidencia política.

Mejorar el funcionamiento de las entidades

- Coherencia con los valores.
- Comunicación con la ciudadanía.
- Mejora de la transparencia y rendición de cuentas.
- Gestión de los órganos de gobierno.
- Nuevos modelos de participación.
- Incorporación de la diversidad cultural.
- Avance en un marco laboral propio.
- Promoción de la innovación para el incremento del impacto.

Posicionarse en el contexto actual

- Abordaje de los efectos colaterales de la crisis socioeconómica.
- Desarrollo de la capacidad de anticipación de respuesta a nuevas necesidades sociales.
- Transformación de la complejidad en oportunidades para la consolidación.

En el 2005 los temas clave que constituían los retos del Tercer Sector de Cataluña se agruparon en cuatro grandes ámbitos:

- El impacto de las organizaciones del Tercer Sector.
- Una realidad compleja, un mundo cambiante, un nuevo contexto.
- Las mejoras en las organizaciones.
- La evolución del marco legal.

En el 2008, dentro de la iniciativa promovida por el *Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia*¹⁶ de elaboración del *Libro blanco del Tercer Sector de Bizkaia*, se realizó un diagnóstico del Tercer Sector de Bizkaia. En el documento de síntesis¹⁷, se ofrecían algunas intuiciones sobre el panorama del sector, y se apuntaban los siguientes retos:

- Comunicación: darse a conocer, conectar con la ciudadanía, comunicarse con otras organizaciones y agentes, ofrecer transparencia...
- Modelos de gestión estratégica y profesionalización: combinación ONL- empresa...
- Diversificación de fuentes de financiación: independencia
- Colaboración con la administración pública: convenios, estabilidad en la financiación, no relación de dependencia...
- Adaptación a los cambios sociales
- Sensibilización social: fomento de la participación, militancia...
- Calidad: aumentar la exigencia, competitividad, demostración de resultados, orientación hacia las personas destinatarias...
- Actividad crítica: conseguir un mundo mejor
- Coordinación: colaboración entre organizaciones y agentes
- Identidad del sector: redefinirse, marcar objetivos, dar imagen unificada, afianzarse, unirse, cohesionarse...

¹⁶ El Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia es un proyecto impulsado por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, BBK Obra Social y Fundación EDE. www.3sbizkaia.org

¹⁷ 2008. Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. *Síntesis del diagnóstico del libro blanco del Tercer Sector de Bizkaia*. Disponible íntegramente en www.3sbizkaia.org

Resulta evidente que los grandes retos del Tercer Sector, ya sean en el ámbito estatal o autonómico, son de índole identitario y de posicionamiento social, además del interno de mejorar el funcionamiento de las entidades.

En este contexto general del Tercer Sector,

¿Dónde se sitúa el colectivo asociativo que interviene socialmente a favor de las personas con TEA y sus familiares, y que se agrupa en Autismo España?

¿Cuáles son sus riesgos?

¿Cuáles son sus retos?

Como parte del Tercer Sector, el colectivo asociativo de las personas con TEA y sus familias, se enfrenta a múltiples y complejos desafíos.

A continuación se analizará específicamente la participación asociativa de las familias, pero considerando que toda la contextualización anterior sirve para que las entidades confederadas en AUTISMO ESPAÑA puedan hacer un diagnóstico de la situación en la que se encuentran en su dimensión asociativa.

El objetivo es que promuevan proactivamente, por sí mismas y de forma agrupada en la Confederación, acciones estratégicas que las mantengan equilibradas en la compleja tarea de ser proveedoras de servicios de calidad que promuevan la calidad de vida de sus beneficiarios, así como instituidoras sociales que generen capital social, y actores políticos con capacidad de influencia.

Es preciso no olvidar que:

“Cuando pensamos en qué protagonismo, peso o papel debe tener el Tercer Sector, y qué Tercer Sector se quiere, estamos en realidad preguntándonos qué tipo de sociedad queremos”¹⁸.

¹⁸ 2009-11. Observatorio del tercer sector de Bizkaia. La contribución social y el valor (añadido) de las organizaciones del tercer sector. Breves de gestión. Pág: 1. Disponible íntegramente en www.3sbizkaia.org

El movimiento asociativo de las personas con TEA y de sus familias

Realizar un diagnóstico de la dimensión asociativa de las entidades que se agrupan en AUTISMO ESPAÑA no es objeto de este documento, pero puede resultar oportuno resaltar algunos rasgos que caracterizan al asociacionismo del colectivo de las personas con TEA y sus familias, y ofrecer algunas preguntas que sirvan para identificar los riesgos y los retos que se le presentan.

Las organizaciones son personas que se relacionan, que interactúan para conseguir conjuntamente algo. En general, hay personas que hacen organizaciones y personas que hacen uso de las organizaciones. Esta cuestión esencial es la que está marcando la diferencia, y la que, en gran medida, está comprometiendo el futuro del asociacionismo atrapado en la “jaula de la producción”¹⁹.

El asociacionismo del colectivo formado por las personas con TEA y sus familia sabe lo que es “hacer organizaciones”, ya que cuando se constituyeron muchas de las entidades vinculadas a AUTISMO ESPAÑA, las circunstancias empujaban hacia la autoorganización de los principales interesados: o hacían algo con otras personas que estaban pasando por lo mismo que ellas, o no había nada distinto a la propia familia para apoyar a sus familiares.

Estos familiares emprendedores han sufrido la carencia de referencias para enfrentarse a las circunstancias que se les presentaban (obtener un diagnóstico adecuado, recibir asesoramiento, garantizar la educación y la intervención especializada, articular proyectos de vida para sus familiares, etc.), y han sido capaces de construir conjuntamente organizaciones que han ofrecido, y siguen ofreciendo, apoyos para mejorar la calidad de vida de sus familiares y de otras personas con TEA que se han incorporado después.

En el asociacionismo de las personas con TEA y de sus familias se sabe ser proveedor de servicios, instituidor de lo social y actor político, y todo ello se ha realizado con el liderazgo de las familias y el concurso de profesionales.

Las familias, en las organizaciones que prestan apoyos a las personas con TEA, tienen un perfil multidimensional que carga de complejidad su posicionamiento para la participación asociativa, especialmente cuando una misma persona desarrolla varios papeles distintos.

¹⁹ 2008. ALIENA, Rafael

Cuando se habla de *poder participar*, se hace referencia a disponer de la posibilidad de ejercer la participación. Ésta se juega en, al menos, dos dimensiones: contar con el marco jurídico que permita y regule la participación asociativa; y disponer con la capacidad suficiente para ejercer esa participación, entendiéndola desde el punto de vista de poder influir en las decisiones que se tomen en los procesos participativos. La capacidad de influir es algo distinto de disponer de todo el poder para orientar una decisión en un sentido. Implica que se tenga en cuenta las alternativas de actuación y que se valoren en la toma de decisiones, llevándola a cabo de una manera consensuada y compartida.

Resulta evidente que la participación asociativa exige una distribución de las tareas y del poder existente, siendo la gestión de este poder uno de los elementos esenciales que la favorecen o dificultan.

Una buena forma de iniciar la reflexión sobre la participación asociativa en una entidad es preguntarse como se configura el poder y la toma de decisiones en la misma, y cómo se gestionan estos aspectos, es decir, como se organizan, cómo se comportan, y que conductas se desarrollan.

La participación asociativa puede sostenerse con debilidades en cualquiera de las tres patas de este trípode, pero no puede mantenerse si no existe alguna de ellas. Para que sea realmente efectiva, las organizaciones han de trabajar proactivamente en cada una de estas dimensiones, ya que la participación asociativa no es algo que sucede, sino algo que se provoca y construye cotidianamente.

A continuación, se facilitan algunas cuestiones que se plantearon en la mesa redonda celebrada en el *II Encuentro de Familias de personas con Autismo* que se ha comentado anteriormente. En este espacio se realizó el ejercicio de lanzar a los asistentes diversas preguntas relativas a los distintos perfiles de participación asociativa de las familias.

Estas preguntas deben considerarse desde un punto de vista positivo, que contribuya a abrir procesos de análisis en los que las familias que forman parte del movimiento asociativo de personas con TEA, así como las propias personas con TEA, los profesionales y otros agentes implicados con este sector, **reflexionen sobre cómo querer, saber y poder intervenir en sus entidades y en la sociedad en la que viven.**

LA FAMILIA

COMO APOYO NATURAL DE UNA PERSONA CON TEA

¿La familia toma decisiones individualmente o es generadora de diálogo, trabaja en equipo y busca el consenso a favor del proyecto vital de su familiar?

¿Es viable en la práctica de la entidad la Planificación Centrada en la Persona? ¿Qué aporta a la persona con TEA? ¿Y a la familia en su conjunto?

¿Cuál es el papel de las familias en este proceso? ¿Qué papel quieren jugar, o que jueguen otras personas de la entidad, o de otros entornos significativos para la persona con TEA?

LA FAMILIA

COMO REPRESENTANTE LEGAL DE UNA PERSONA CON TEA CUYA CAPACIDAD DE OBRAR HA SIDO MODIFICADA

¿Los familiares de una persona con TEA creen realmente en abrir horizontes de ciudadanía y participación social para ella, o tienden a protegerla, limitando en ocasiones la participación en su propia vida, su familia, su asociación o comunidad?

¿Es posible el ejercicio de la participación social para todos y todas, también para las personas con TEA? ¿Cómo?

¿Pueden las familias detectar nuevas necesidades en su familiar? ¿En ellos mismos? ¿En el colectivo?

¿Cómo detectar necesidades sin confundirlas con expectativas?

¿Cómo participar en ese proceso?

**LA FAMILIA
COMO BENEFICIARIA
DIRECTA DE
SERVICIOS**

- ¿Prefiere la familia limitar su acción a utilizar los servicios que precisa o quiere ser participante en la defensa de los derechos de todos los miembros de un colectivo?
- ¿Es posible participar en ese último enfoque?
¿Cómo hacerlo?
- ¿Quiere encontrar respuestas por sí misma a sus necesidades, o prefiere vincularse a otros y participar comprometidamente en la solución de problemas comunes? ¿Se sabe como hacerlo?
- ¿Qué aporta ese tipo de participación a las familias?

**LA FAMILIA
COMO SOCIO
DE UNA ENTIDAD**

- ¿Delegan las familias la toma de decisiones sobre la entidad o participan corresponsabilizándose de su marcha?
- ¿Cómo generar sentido de pertenencia asociativa?
¿Es un modelo viable a largo plazo, en el que se puedan asentar proyectos sostenibles?
- ¿Participan asociativamente las familias de forma que enriquecen su comunidad local desde la propia asociación, o las entidades son organizaciones cerradas, que a veces funcionan con escasa transparencia?
- ¿Qué capital social generan? ¿Se llega a acuerdos solidarios, a consensos?
- ¿Participan sumando su esfuerzo en redes que defienden intereses comunes con otros colectivos, o surgen diferencias por los recursos y el reconocimiento institucional?

**LA FAMILIA
COMO DIRECTIVA
DE UNA ENTIDAD**

- ¿Las familias con responsabilidades directivas lideran en soledad, o fomentan la participación de todas las personas implicadas? ¿Quieren hacerlo? ¿Saben como hacerlo? ¿Es posible?
- ¿Se percibe como útil y se quiere la participación, o es un punto débil en el que mejorar la gestión?
- ¿Qué aporta la dirección de las familias a la causa y al colectivo en general?
- ¿Saben cómo organizarse para aunar esfuerzos y contribuir? ¿Quieren hacerlo? ¿Es posible?

**FAMILIARES
QUE SON PROFESIO-
NALES EN ENTIDADES
DEL COLECTIVO**

- ¿Es posible conjugar de una forma adecuada los intereses personales, familiares y generales del colectivo desde este perfil profesional?
- ¿Qué riesgos existen?
- ¿Qué ventajas aporta?

b.4. Acompañamiento, orientación y coordinación con todo tipo de servicios: centros de valoración, diagnóstico, servicios sanitarios, centros educativos, servicios sociales, laborales, de ocio, etc., así como con otros orientados específicamente a las familias, especialmente con los de apoyo psicológico y emocional.

b.5. Formación a familias: actividades dirigidas a responder a las demandas de conocimientos y habilidades expresadas por las familias. Los ámbitos que se pueden tratar son muy diferentes, y varían en relación a las demandas expresadas por los interesados. Entre otros temas, se pueden abordar aquellos relacionados con el desarrollo de la persona a lo largo del ciclo vital, con el papel de la familia en los apoyos a la persona con TEA, con la adquisición de competencias que faciliten el desarrollo personal, con los recursos y servicios disponibles para las familias, o con aspectos jurídicos de relevancia para la persona o su familia.

Comprende:

- Sondeo periódico de los intereses y necesidades formativas de las familias.
- Elaboración de la programación a desarrollar en las sesiones formativas, difusión de la misma y registro de los participantes.
- Desarrollo y evaluación de las sesiones formativas.

Organización

Períodos de atención.

Continuo, aunque la modalidad y la temática de la formación será variable, en relación a las necesidades de la familia o del interesado.

Frecuencia de atención

Vendrá determinada por las necesidades individuales, pero en la atención/asesoramiento a cada persona con TEA o a su familia, y en las sesiones de formación se deben incluir:

- Horas para las reuniones de planificación de los programas individuales de apoyo y redacción de la planificación centrada en la persona.
- Horas de dedicación para las visitas a los recursos/servicios.
- Horas de reuniones con los profesionales de estos recursos/servicios.
- Consultas extraordinarias fuera de esas reuniones programadas.
- Horas de asesoramiento general.

- Horas de preparación del trabajo a desarrollar con cada servicio y/o profesional (informes, materiales, bibliografía, metodologías, programas...)
- Horas efectivas de formación a las familias.

Equipamiento

- Instalaciones accesibles, adaptadas a la normativa vigente, acogedoras y adaptadas a las necesidades del servicio.
- El equipamiento tanto a nivel técnico (documentación, bibliografía, etc.) como tecnológico (recursos informáticos, audiovisuales, etc.) se adaptarán a las actividades a realizar.
- Despachos amueblados: 2
- 1 Sala de reuniones.
- Recursos informáticos.

Profesionales y ratios

Para 40 familias:

- 1 Titulado de grado superior: Psicología, Pedagogía o Psicopedagogía: jornada completa.
- 1 Trabajador social: jornada completa.
- 1 Auxiliar administrativo: 10 horas/ semana

