



Esta investigación fue llevada a cabo por el equipo AIMS-2-TRIALS de la Universidad de Cambridge, en el Centro de Investigación sobre el Autismo (Autism Research Centre), en colaboración con A-Reps (representantes autistas).

10 puntos para el cambio

¿Qué cambios desean sobre todo las personas autistas y quienes las apoyan en sus vidas?

Informe de Rosie Holt, Siti Ikhsan, and Scarlett Li-Williams

Este resumen se basa en el artículo:

Binte Mohd Ikhsan SN, Holt R, Ruigrok A, Man J, Parsons T, Gibbs K, Bullock E, Baranger A, Allison C, Doherty M, Ghosh A, Terčon J, Van den Bosch K, Baron-Cohen S. **Priorities for change for autistic people across Europe**. Mol Autism. 2026 Feb 19;17(1):12. doi: 10.1186/s13229-026-00706-3. PMID: 41715147; PMCID: PMC12922334.

Abril
2025

Este proyecto ha recibido financiación de Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking en virtud del acuerdo de subvención n.º 777394. Esta Joint Undertaking cuenta con el apoyo del programa de investigación e innovación «Horizonte 2020» de la Unión Europea, así como de EFPIA, AUTISM SPEAKS, Autistica y SFARI. Las opiniones expresadas son las de los autores y no reflejan necesariamente las de los financiadores.



Escanea el código QR para visitar nuestra página web sobre políticas y obtener una versión de este documento que se puede descargar e imprimir.

10 puntos para el cambio

¿Qué cambios desean sobre todo las personas autistas y quienes las apoyan en sus vidas?

Las 10 áreas principales de personas autistas para el cambio

Personas autistas con un diagnóstico oficial



Educación



Sensibilización y comprensión de la sociedad sobre el autismo



Empleo



Financiación pública para servicios específicos para el autismo



Discriminación



Salud mental



Acoso/maltrato



Inclusión social



Servicios de diagnóstico



Dificultades económicas



Escanea el código QR para visitar nuestra página web sobre políticas y obtener una versión de este documento que se puede descargar e imprimir.

Las 10 áreas principales de padres y cuidador/as para el cambio

Incluye a los padres que tienen un diagnóstico de autismo.



Educación



Government funding for autism-specific services



Sensibilización y comprensión de la sociedad sobre el autismo



Empleo



Inclusion social



Apoyo en la vida cotidiana



Servicios de diagnóstico



Intervención temprana



Salud mental



Servicios pos diagnósticos

Esta investigación fue llevada a cabo por el equipo AIMS-2-TRIALS de la Universidad de Cambridge, en el Centro de Investigación sobre el Autismo (Autism Research Centre), en colaboración con A-Reps (representantes autistas).

Illustrations and design by Scarlett Li-Williams

10 puntos para el cambio

¿Qué cambios desean sobre todo las personas autistas y quienes las apoyan en sus vidas?

Antecedentes

A pesar del aumento de la prevalencia del autismo, la calidad de vida de las personas con autismo en Europa aún debe mejorarse.

Hemos llevado a cabo la encuesta «10 puntos para el cambio» con el fin de identificar las diez áreas más importantes en las que las personas autistas y quienes las apoyan consideran que es necesario un cambio.

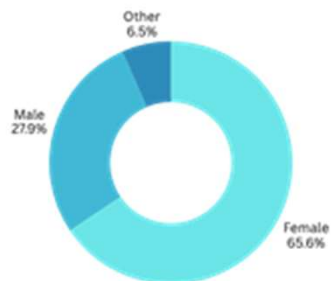
La encuesta se elaboró en colaboración con miembros de la comunidad. Se seleccionaron diecinueve áreas de cambio basándose en grupos de discusión y en la bibliografía existente en este ámbito.

Los participantes clasificaron estas diecinueve áreas por orden de prioridad, indicando dónde es más necesario el cambio para las personas autistas, y compartieron sus experiencias y sugerencias de mejora.

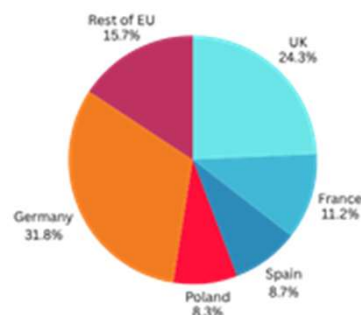
Acerca de los datos recopilados

- La encuesta estuvo abierta desde noviembre de 2020 hasta febrero de 2024 y estaba disponible en inglés, checo, francés, alemán, italiano, esloveno, español y polaco.
- Los participantes eran residentes de la UE o del Reino Unido mayores de 16 años.
- 1.709 personas completaron la encuesta.
- El 59 % de nuestra muestra se identificó como autista, mientras que el 41 % no lo era. El 36 % eran padres o cuidadores de personas autistas. De este grupo, el 19 % era autista, mientras que el 81 % no lo era. El 17 % eran miembros de organizaciones de autismo. De este grupo, el 27 % era autista, mientras que el 73 % no lo era.
- La edad media de los participantes era de 42 años, con edades comprendidas entre los 16 y los 97 años.

Gender



Country



Resumen de las conclusiones principales

- En general, hubo un amplio consenso entre los distintos grupos de participantes sobre cuáles eran las áreas más importantes en las que se debía introducir un cambio. Todos los grupos coincidieron en que **la educación, la sensibilización y la comprensión del autismo por parte de la sociedad, el empleo, la financiación pública de los servicios específicos para el autismo, la atención a la salud mental, la inclusión social y los servicios de diagnóstico** eran áreas importantes en las que se debía introducir un cambio para las personas autistas.
- Los padres y los miembros de organizaciones relacionadas con el autismo situaron **el apoyo para la vida diaria, la intervención temprana y el apoyo tras el diagnóstico** entre las 10 principales prioridades, lo que difería de las 10 principales prioridades identificadas por el grupo de personas autistas.
- Los miembros de las organizaciones de autismo tenían una clasificación de prioridades muy similar a la de los padres.
- Las personas autistas dieron prioridad a la **discriminación** y al **acoso/maltrato** como las áreas que, en su opinión, más necesitaban cambiar en comparación con los demás grupos.
- Las personas autistas sin un diagnóstico formal dieron mayor prioridad a los **servicios de diagnóstico**, pero, por lo demás, su clasificación de prioridades fue similar a la de las personas autistas con diagnóstico formal.
- En todos los países, las prioridades de la comunidad fueron similares.