



ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Paseo del Prado nº 18-20
28014 Madrid
www.msssi.gob.es

Índice

ANTECEDENTES	6
PROCESO DE ELABORACIÓN	8
1 INTRODUCCIÓN	10
2 PRINCIPIOS	13
3 MARCO DE REFERENCIA	16
3.1. TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. ACTUALIZACIÓN Y CONCEPTOS BÁSICOS.....	17
3.1.1. Definición y manifestaciones clínicas.....	17
3.1.2. Etiología.....	17
3.1.3. Descripción Clínica.....	18
3.1.4. Prevalencia.....	18

3.1.5. Comorbilidad.....	20
3.1.6. Género.....	20
3.1.7. Intervención.....	20
3.1.8. Calidad de Vida.....	21
3.2. MARCO NORMATIVO.....	24
3.2.1. Legislación.....	24
3.2.2. Protección de derechos.....	27
4 LÍNEAS ESTRATÉGICAS.....	32
4.1. LÍNEAS ESTRATÉGICAS TRANSVERSALES.....	34
LÍNEA 1: Concienciación y sensibilización.....	34
LÍNEA 2: Accesibilidad.....	36
LÍNEA 3: Investigación.....	38
LÍNEA 4: Formación de profesionales.....	40
4.2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS ESPECÍFICAS.....	42
LÍNEA 5: Detección y diagnóstico.....	42
LÍNEA 6: Atención temprana.....	44
LÍNEA 7: Intervención integral y específica.....	46
LÍNEA 8: Salud y atención sanitaria.....	47
LÍNEA 9: Educación.....	49
LÍNEA 10: Empleo.....	52
LÍNEA 11: Vida independiente.....	54
LÍNEA 12: Inclusión social y participación ciudadana.....	56
LÍNEA 13: Justicia y empoderamiento de derechos.....	58
LÍNEA 14: Apoyo a las familias.....	60
LÍNEA 15: Calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios.....	61
5 IMPLANTACIÓN.....	63
6 REFERENCIAS NORMATIVAS.....	66
7 BIBLIOGRAFÍA.....	70
8 ANEXOS.....	73

Antecedentes

Antecedentes

En los últimos cuarenta años la prevalencia de los trastornos del espectro del autismo (TEA) se ha incrementado significativamente, situándose en la actualidad en 1 caso por cada 100 nacimientos (Autismo Europa, 2012), lo que cifraría en más de 450.000 el número de personas con TEA en España. No obstante, el número de personas afectadas por este tipo de trastorno sería superior al millón si se considera el profundo impacto que produce en el sistema familiar en el que se desarrolla la persona, repercutiendo por lo tanto en cada uno de sus miembros.

Estas circunstancias, sumadas a la especificidad y heterogeneidad de las situaciones y necesidades que presentan las personas con TEA, han llevado a la aprobación, el pasado 18 de noviembre de 2014, con el respaldo unánime de todos los grupos parlamentarios, de una proposición no de ley en la que se insta al Gobierno a estudiar, en el ámbito de sus competencias, la elaboración y desarrollo de una Estrategia Nacional de Autismo.

El objetivo fundamental de esta iniciativa es contemplar protocolos de atención en diversos ámbitos: sanidad, cultura, educación, empleo, etc., para personas con trastornos del espectro del autismo (en adelante, TEA).

Así pues, esta Estrategia viene a dar respuesta al mandato unánime del Congreso de los Diputados, en lo que sin duda constituirá una actuación que contribuirá a promover la igualdad de oportunidades y el ejercicio efectivo de los derechos de cada persona con TEA en todo el territorio español.

Proceso de elaboración

Proceso de elaboración

El primer borrador de este documento fue desarrollado conjuntamente por las entidades del Tercer Sector de Acción Social, representantes de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias, y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad.

Una vez elaborado, dicho borrador fue remitido a los ministerios, a las administraciones autonómicas, a la Federación Española de Municipios y Provincias, al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y al Consejo Nacional de la Discapacidad con el fin de que cada uno de ellos pudiera realizar sus aportaciones y comentarios. Se recibieron numerosas sugerencias que en gran medida fueron incorporadas y que mejoraron sustancialmente el texto inicial.

A todo lo largo del periodo de elaboración del texto definitivo se ha mantenido el contacto con las principales asociaciones representantes de personas con trastorno del espectro del autismo, recibiendo y valorando las observaciones de sus representantes, consensuando con ellos el texto finalmente adoptado. Estas asociaciones han sido Confederación Autismo España (CAE), Confederación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FESPAU) y Federación Asperger España.

A dichas asociaciones, por el ámbito social, y a la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, del Ministerio de Sanidad, es de agradecer particularmente su compromiso y participación.

1 Introducción

1 Introducción

En los últimos años distintos países han tomado conciencia del desafío que la prevalencia de estos trastornos implican y han establecido medidas para su abordaje. De hecho, la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo en 2007, conmemorándolo con una jornada de atención a las necesidades urgentes de las personas con autismo en todo el mundo.

Líderes internacionales como Barak Obama, presidente de los Estados Unidos, han escogido esta fecha para hacer pública la preocupación en torno a los TEA en el país y las iniciativas desarrolladas en apoyo de las personas que componen este colectivo. De hecho, Estados Unidos dispone desde 2006 de legislación específica que orienta las acciones a nivel nacional en el ámbito de la investigación, la detección, la educación o la intervención que reciben las personas con TEA, así como la coordinación de diferentes agencias y organismos implicados en la atención a este tipo de trastornos (National Institutes of Health, Centers for Disease Control and Prevention, and the Health Resources and Services Administration).

En Europa también se han desarrollado medidas legislativas concretas y se han puesto en marcha estrategias y planes de acción específicamente orientados a los TEA. Este es el caso de Reino Unido, que dispone desde 2010 de un marco legislativo sobre este tipo de trastornos (*Autism Act*), el cual impulsa especialmente el reconocimiento de las necesidades de las personas con TEA, principalmente en el ámbito de la vida adulta y la atención a la salud, y el desarrollo de estrategias específicas para darles respuesta (*Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives. The Strategy for adults with Autism in England*). En abril de 2014 se actualizó dicha estrategia dotándola de manera específica de 45 millones de libras para su desarrollo efectivo.

Muchos otros países han desarrollado también estrategias y planes de acción con medidas muy concretas para favorecer la sensibilización, la identificación y la respuesta a las necesidades de las personas con TEA en diferentes áreas y etapas de su ciclo vital, promoviendo una calidad de vida positiva para este colectivo y para sus familias. A continuación se mencionan algunas de las principales iniciativas internacionales desarrolladas específicamente en relación a los TEA:

- 2000. Nebraska (EEUU). *Autism Spectrum Disorders. Nebraska State Plan*. (Actualizado en 2001).
- 2006. EEUU. Combating Autism Act of 2006.
- 2008. Nueva Zelanda. *Autism Spectrum Disorders Guidelines*.
- 2009. Inglaterra y Gales. *Autism Act*.
- 2009. Estado de Victoria (Australia). *Autism State Plan*.
- 2010. Massachussets (EEUU). *Governor's Special Commission Relative to Autism*. (Comisión legislativa).

- 2011. EEUU. *Combating Autism Reauthorization Act of 2011*.
- 2012. Michigan (EEUU). *Michigan Autism Spectrum Disorders State Plan. Findings and Recommendations*.
- 2013. Irlanda del Norte. *The Autism Strategy 2013-2020- y The Action Plan 2013-2016*.
- 2013. Perú. *Proyecto de ley de protección integral de la persona con autismo*.
- 2014. Inglaterra. *Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives. The Strategy for adults with Autism in England. Dotación económica: 45 millones de libras (2014-2016)*.
- 2014. EEUU. *Autism CARES Act 2014-2019 (renovación de Combating Autism Reauthorization Act of 2011). Dotación económica: 3 billones de dólares*.

En nuestro país, en el marco de la Evaluación y Actualización de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (SNS), se constituyeron diversos grupos de trabajo para identificar acciones e intervenciones concretas en relación a algunos de los objetivos prioritarios de dicha Estrategia. Uno de estos grupos de trabajo se orientó a la Atención Integral del Autismo.

Este grupo identificó una serie de propuestas de mejora sobre detección precoz, coordinación de los distintos ámbitos (educativo, sanitario, etc.) implicados, el diagnóstico y la evaluación interdisciplinar, la individualización de los tratamientos y la formación de los profesionales.

Actualmente, en España no se dispone de datos poblacionales sobre el colectivo. El desarrollo de servicios especializados es limitado y territorialmente disperso, existiendo importantes desigualdades en la cobertura pública y privada entre las diferentes comunidades autónomas. No existen apenas unidades especializadas en los distintos sectores de los servicios públicos (educación, sanidad, servicios sociales...), o están sobrepasadas por la demanda existente. Además, su distribución entre las diferentes comunidades es muy irregular, lo que ha producido que en algunos casos apenas existan recursos especializados a los que dirigirse y que el conocimiento y la concienciación social sobre los TEA (incluyendo a los distintos sectores profesionales) sea extremadamente limitada.

Asimismo, el nivel de desarrollo y especialización de los servicios es muy desigual también en función del territorio en el que se encuentren, debido en gran medida a las enormes diferencias en los niveles de financiación que unas y otras comunidades destinan a este tipo de servicios.

Estas circunstancias justifican sobradamente la necesidad de actuaciones inmediatas e integrales por parte de los poderes políticos que garanticen la igualdad de oportunidades y el disfrute efectivo de los derechos de este colectivo.

Los TEA, por sus propias características definitorias, conllevan un factor de alto riesgo en la exclusión social de las personas que los presentan. El escaso conocimiento acumulado por la sociedad en general y de los organismos competentes en la definición de las políticas sociales en relación a los TEA ha consolidado las barreras y prejuicios establecidos, que limitan la autonomía y la participación de las personas con TEA en la sociedad.

Teniendo en cuenta que los TEA afectan de manera fundamental a la esencia social de la persona, y que por esta razón entrañan un desafío especial a la hora de participar de manera activa en la sociedad, es una obligación de todos reconocer que las personas con TEA pueden, y deben, ejercer y defender sus derechos de manera activa, proporcionándose para ello los mecanismos, recursos y apoyos necesarios que favorezcan su acceso y participación social y fomenten su autodeterminación.

Con el objetivo de exponer la situación y las necesidades más apremiantes que atañen al colectivo de las personas con TEA y sus familias en España, se ha elaborado este documento de prioridades y objetivos para darles respuesta.

Este documento no recoge todas las necesidades que presentan las personas con TEA, pero se han priorizado por considerar que requieren actuaciones urgentes e impostergables por parte de los poderes públicos y responsables políticos.

2 Principios

2 Principios

Esta Estrategia hace suyos los principios del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (RD 1/2013, de 29 de noviembre). Estos se detallan a continuación:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La vida independiente.
- La no discriminación.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La igualdad entre mujeres y hombres.
- La normalización.
- La accesibilidad universal.
- Diseño universal o diseño para todas las personas.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El diálogo civil.
- El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.
- La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Además de tomar los principios citados como el marco imprescindible en el que ha de desarrollarse esta Estrategia, en atención al colectivo especial al que se dirige, se considera necesario prestar especial atención a una serie de criterios al abordar el desarrollo de las propuestas que se recogen en este documento:

- El respeto y la consideración de la identidad propia y de la dignidad de las personas con TEA, teniendo en cuenta la enorme heterogeneidad y las características que definen a este colectivo.
- La incorporación de las diferentes realidades existentes en las distintas comunidades autónomas. El desarrollo de la presente Estrategia deberá responder a dicha realidad, dando una respuesta coordinada al colectivo en su conjunto.
- Abordar de manera holística e integral las necesidades de las personas con TEA, partiendo de una valoración rigurosa y especializada, no sólo de sus necesidades sino también de aquellos valores y capacidades que pueden aportar a nuestra sociedad.
- Prestar una especial atención a la evolución de las necesidades de las personas con TEA a lo largo de sus vidas y a que las respuestas que se faciliten a las mismas tengan en cuenta este desarrollo.
- La necesidad de garantizar el avance del conocimiento y el crecimiento de la evidencia científica, así como su transferencia al contexto aplicado y de intervención especializada en los TEA.
- La consideración e implicación de la familia y su entorno como parte activa de todos los procesos de apoyo que requiera o en los que participe la persona con TEA.

- Las medidas deben incluir llamadas al cambio social para mejorar, de manera práctica y programada, la transformación social, la igualdad de oportunidades y la inclusión real de las personas con TEA en la sociedad.
- El reconocimiento de la trayectoria y la garantía de participación de las organizaciones sociales de iniciativa social que representan y prestan apoyo a las personas con TEA y a sus familias.
- La participación de los equipos profesionales de las organizaciones en la trayectoria vital de las personas con TEA.

3 Marco de referencia

3 Marco de referencia

3.1. TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. ACTUALIZACIÓN Y CONCEPTOS BÁSICOS

3.1.1 Definición y manifestaciones clínicas

El concepto “trastornos del espectro del autismo” (en adelante TEA) hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación e interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de la persona que lo presenta.

A pesar de que sus manifestaciones clínicas pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, los TEA se definen en base a unas características comunes. En todos los casos afectan a las habilidades para comunicarse y relacionarse con los demás. También se asocian a un patrón restringido y repetitivo de intereses, actividades y comportamientos, que inciden en la capacidad de la persona para anticiparse y adaptarse de manera flexible a las demandas del entorno.

En algunos casos, se relacionan con la presencia de alteraciones en el procesamiento de la estimulación que proviene del entorno. Esto provoca que la persona pueda experimentar reacciones de hiper o hiposensibilidad hacia estímulos de las diferentes modalidades sensoriales (auditiva, visual, táctil, etc.).

En ocasiones, los TEA se presentan asociados también a otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

En otros casos no afectan al funcionamiento intelectual global de la persona, que puede tener un gran potencial cognitivo, aunque algunos de sus procesos psicológicos (como la cognición social, el lenguaje o las funciones ejecutivas) tengan un funcionamiento diferente e incidan en la manera en que la persona percibe, interpreta y se relaciona con el mundo que le rodea.

3.1.2 Etiología

En la actualidad no es posible determinar una causa única que explique la aparición de los trastornos del espectro del autismo (TEA), pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

Los estudios sobre investigación genética apuntan que al menos en el 10% de los casos podría asociarse a trastornos cromosómicos o con una base genética identificada. A pesar de que se han referido al menos tres genes que incrementarían la susceptibilidad al autismo, es probable que en su etiología se encuentren implicados muchos más y que se vean afectados por otros factores genéticos y ambientales que alteren su expresión e influyan en el desarrollo del sistema nervioso y en su funcionamiento posterior.

Por el momento estos elementos no se encuentran claramente identificados y aún es necesaria mucha investigación al respecto.

3.1.3 Descripción clínica

Las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40; con ellas se efectuaron los primeros diagnósticos. No obstante, hasta los años 70 no se incorporó la explicación que caracteriza a los TEA como un continuo o “espectro de trastornos” en el que, a pesar de compartirse las principales manifestaciones, existen variaciones significativas en severidad y complejidad que afectan a cada persona de manera diferente.

Actualmente y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación al autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el concepto “trastornos del espectro del autismo” (Barthélémy, Fuentes, Howlin y Van Der Gaag, 2008). Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y de las necesidades de las personas que los presentan.

Estos avances se ven recogidos explícitamente en la última versión del *Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales, DSM 5* (APA, 2013). En esta edición desaparecen las categorías independientes incluidas en los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Trastorno Autista, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo

Infantil, Síndrome de Rett y Trastorno Generalizado del Desarrollo-No Especificado), dando lugar a una sola con el nombre de “Trastorno del Espectro del Autismo”, que se enmarca en una nueva sección de “Trastornos del Neurodesarrollo”.

En esta clasificación se ha excluido explícitamente el Síndrome de Rett de la clasificación y se ha modificado la conceptualización del Trastorno Desintegrativo de la Infancia en base a los hallazgos recientes de la investigación y a la opinión de expertos, que apuntan a la ausencia de diferencias significativas con los casos de autismo asociados a pérdidas de habilidades ya adquiridas (por ejemplo, vocalizaciones o primeras palabras).

El *DSM 5* ha implicado también cambios sustanciales en los criterios necesarios para el diagnóstico de los TEA. Ha supuesto la unificación de las áreas de comunicación y competencia social, por entender que son inseparables en el funcionamiento de la persona, especialmente en las etapas tempranas del desarrollo. Además, se han matizado algunos criterios establecidos en el área de los intereses restringidos (por ejemplo, la atención a partes de objetos) y se ha introducido un nuevo criterio incorporando las alteraciones en el procesamiento de información sensorial (hiper o hiposensibilidad a estímulos sensoriales) que se presentan asociadas con frecuencia a los TEA (Barthélemy *et al.*, 2008).

Otra novedad significativa es que el *DSM 5* (APA, 2013) incorpora una descripción dimensional de la gravedad o severidad de la sintomatología en las dos principales áreas del desarrollo que se encuentran alteradas en los TEA, así como de la intensidad de apoyo que puede requerir la persona (ver criterios diagnósticos *DSM 5* en Anexos).

3.1.4 Prevalencia

El índice de prevalencia de los TEA ha aumentado significativamente en los últimos cuarenta años. En 1975 la cifra aportada por la organización americana Autism Speaks señalaba un caso de autismo por cada 5000 nacimientos. En 2008 esta cifra se situaba en, aproximadamente, un caso de TEA por cada 150, y las investigaciones más recientes (Centro de Control de Enfermedades de Atlanta, 2014) apuntan que actualmente uno de cada 68 niños podría presentar un trastorno de este tipo. Los datos de prevalencia que se apuntan en el *DSM 5* señalan que el 1% de la población podría presentar un TEA (APA, 2013). Por lo tanto, como ha puesto de manifiesto la Organización Mundial de la Salud, es posible afirmar que nos encontramos ante un problema de salud pública (OMS, 2014).

De esta manera, la Asamblea Mundial de la Salud ha instado en una resolución emitida en 2014 a los estados miembros a que incluyan las necesidades de las personas con TEA en las políticas y programas vinculadas a la salud de los niños y adolescentes, incluyendo la salud mental. Esto requiere necesariamente el incremento de la capacidad de los sistemas de salud y cuidado social para proveer servicios dirigidos a las personas con TEA y a sus familias. También plantea un cambio de paradigma en la salud pública, reforzando el papel de los servicios basados en la comunidad. Además, implica la mejora de los sistemas de vigilancia de la salud, de manera que se cuente con información actualizada sobre los TEA que repercuta en una mayor capacidad para diagnosticar e intervenir sobre este tipo de trastornos.

La resolución destaca la necesidad de que la OMS ayude a fortalecer las capacidades de los países para abordar los TEA y otros trastornos relacionados, así como también a facilitar la movilización de recursos, trabajar con redes vinculadas al autismo y monitorear el progreso de estas actuaciones. Asimismo, establece que estos esfuerzos se desarrollen de manera alineada con el Plan de Acción de Salud Mental de la OMS para 2013-2020.

El incremento de la prevalencia puede explicarse parcialmente por el avance en el conocimiento científico de los TEA, por el mejor reconocimiento por parte de las familias y de los profesionales, así como por la adopción de mejores prácticas para el diagnóstico de este tipo de trastornos.

De cualquier manera, es incuestionable que en los últimos años se han multiplicado los casos de TEA detectados y diagnosticados en todo el mundo, llegando a afectar actualmente en Europa a más de 3,3 millones

de personas. En España se calcula que pueden existir más de 450.000 personas con un trastorno de este tipo, aunque no todas se encuentren correctamente identificadas y diagnosticadas.

Esto ocurre porque, tanto en España como en la mayoría de los países europeos, conseguir un diagnóstico preciso puede ser difícil y demorarse durante años (a pesar de que es posible detectar y diagnosticar este tipo de trastorno hacia los 2 años). Asimismo, los servicios especializados de intervención temprana se ven desbordados por la demanda existente.

Esta realidad es especialmente dramática cuando la persona llega a la vida adulta. Las oportunidades y apoyos especializados para acceder al empleo o a la vida independiente son escasos. Por tanto, el riesgo de sufrir discriminación y exclusión social se incrementa significativamente al alcanzar esta etapa del ciclo vital, con las evidentes consecuencias que esto tiene para la calidad de vida de la persona con TEA y el disfrute de sus derechos como ciudadano. Hasta el momento han sido normalmente sus familias quienes han puesto en marcha y han coordinado las intervenciones o servicios especializados que el colectivo precisa, con el alto nivel de coste (personal, económico, etc.) que ello supone y las repercusiones en la actividad laboral de las familias que esto implica. Estudios realizados en el Reino Unido (Knapp, Romeo y Beecham, 2009)¹ ponen de manifiesto que el coste del apoyo destinado a las personas con autismo, unido al de la pérdida de productividad, puede alcanzar 28 millones de libras al año.

3.1.5 Comorbilidad

En general, cuando se habla de TEA sin otra especificación se hace referencia al trastorno primario, sin ninguna otra alteración asociada. En todos los casos el diagnóstico se hace en base al comportamiento observado, ya que actualmente no consta ningún marcador biológico específico que pueda detectarse con la tecnología sanitaria existente. No obstante, con cierta frecuencia el TEA aparece asociado a otro tipo de trastorno, dando lugar a un diagnóstico doble.

Entre otros, hay una alta frecuencia de asociación con epilepsia (con una mayor prevalencia que en la población general), metabopatías, hiperactividad o trastornos del sueño. Asimismo, se ha observado la comorbilidad con otras alteraciones de la salud mental, como la ansiedad, la depresión y otros trastornos del estado de ánimo, o el trastorno obsesivo compulsivo. Estas alteraciones aparecen más frecuentemente en los casos de TEA sin discapacidad intelectual asociada y suelen debutar en la adolescencia, provocando una importante y negativa repercusión en la calidad de vida de la persona.

3.1.6 Género

En los últimos años se ha producido un interés creciente por el análisis de las diferencias de género en los TEA. Hasta el momento, el dato más contrastado es que los TEA aparecen cuatro veces más en hombres que en mujeres (Honda Shimizu, y Rutter, 2005) y que en el segundo caso suelen producirse más confusiones diagnósticas. La razón que parece subyacer a esta dificultad es que las mujeres podrían ser más eficaces en el aprendizaje de estrategias de compensación que ayuden a enmascarar los déficits sociales y adaptativos.

Parece que se han encontrado también diferencias asociadas al género en patrones de interacción y formación de amistades, comportamiento social e incluso en funcionamiento cognitivo. No obstante, muchos de los datos obtenidos son contradictorios y requieren una mayor investigación.

De cualquier manera, parece claro que es necesario incrementar el conocimiento de estas posibles diferencias de género, que hasta el momento han recibido una limitada atención en la literatura científica. Estas diferencias pueden influir en la especialización de servicios e intervenciones, de forma que respondan más eficazmente a las

¹ Knapp, M., Romeo, R. y Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 17-36.

necesidades de las mujeres con TEA y se orienten a mejorar los aspectos más críticos de su desarrollo y su calidad de vida.

3.1.7 Intervención

Como ya se ha comentado, los TEA afectan al neurodesarrollo desde las etapas prenatales del mismo, implicando que el sistema nervioso se configure y funcione de manera diferente al desarrollo típico.

Por esta razón, el TEA no desaparece aunque sus manifestaciones pueden cambiar a lo largo de la vida de la persona que lo presenta. En este sentido, existen factores que van a tener una influencia determinante en el desarrollo de la persona y en su calidad de vida.

Básicamente, estos se identifican con tres aspectos fundamentales:

- Acceder a un diagnóstico precoz y a una atención temprana especializada.
- Disfrutar de recursos educativos y comunitarios adecuados a sus necesidades individuales.
- Disponer de una amplia red de apoyo social que fomente la participación e inclusión.

Además, los apoyos deben ser individualizados y han de maximizar las oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal. También deben dirigirse a la adaptación del entorno social y comunitario para favorecer su accesibilidad, así como a garantizar la inclusión social de la persona con TEA y con ello el disfrute de sus derechos en igualdad de oportunidades.

La persona con TEA tiene derecho a disfrutar durante todas las etapas de su ciclo vital de intervenciones basadas en la evidencia científica y en el consenso profesional, que incorporen sus intereses, los de su familia y maximicen su desarrollo personal y su calidad de vida.

Además, es necesario considerar la importancia de la familia de la personas con TEA desde distintas perspectivas. Por una parte, los familiares son, por lo general, su referencia principal y su marco de apoyos y estabilidad. Son las personas que mejor les conocen, saben cuáles son sus gustos, sus preferencias, sus intereses y sus necesidades. Son, en definitiva, quienes poseen la información más cercana a su realidad y quienes pueden orientar sobre cómo adaptar los apoyos a sus intereses y necesidades individuales, y también a las propias necesidades que tienen como familia.

En resumen, las familias desempeñan una función muy relevante en la propia prestación de los apoyos. Su implicación en la intervención es imprescindible, y su participación en ella se ha identificado como un factor fundamental para el éxito de la misma. Tienen, por lo tanto, un papel esencial en la mejora de la calidad de vida de la persona con TEA, en un marco de coordinación y estrecha colaboración con los profesionales que estén también implicados en la intervención.

No obstante, la investigación sobre las necesidades de las familias pone de manifiesto que los padres, madres y hermanos de personas con TEA sufren niveles de estrés significativamente superiores al que experimentan los familiares de personas con otro tipo de discapacidades (por ejemplo, parálisis cerebral o discapacidad intelectual). Asimismo, los índices de aislamiento social y la percepción de dificultades en el afrontamiento de la vida cotidiana también son mayores que las que experimentan las familias que tienen hijos/as con otras discapacidades (Merino *et. al.* 2012; Bohórquez *et. al.*, 2008).

3.1.8. Calidad de vida

A pesar de la importancia que el concepto de calidad de vida ha adquirido en los últimos años en la intervención dirigida a las personas con discapacidad, el conocimiento sobre las condiciones objetivas y subjetivas que predicen una mayor satisfacción y bienestar personal en el caso de las personas con TEA es aún muy limitado.

Parece indiscutible que el alcance de una calidad de vida satisfactoria deberá ser el fin último de las intervenciones y apoyos que se dirijan a este colectivo, por lo que, a pesar de la escasa información existente al respecto en la literatura científica actual, se constata un interés latente sobre la misma en diversos ámbitos de investigación.

Los resultados son aún muy limitados pero permiten describir, al menos de manera general, algunos aspectos de la calidad de vida de las personas con TEA tomando como referencia el modelo descrito por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003).

En relación al bienestar físico, existen algunos estudios que documentan un incremento de los índices de mortalidad en personas con TEA de mediana edad, asociados especialmente a trastornos neurológicos como la epilepsia o atribuibles a accidentes (Haveman, Heller, Lee., Maaskant, Shoostari y Strydom , 2009).

También parecen asociarse con mayor frecuencia a los TEA algunas alteraciones concretas de salud, como las alteraciones del sueño, los problemas de alimentación o los trastornos relacionados con la salud mental (Matson y Neel-Schwalm, 2007).

En relación a los correlatos neurobiológicos de los TEA, la investigación documenta alteraciones estructurales y funcionales asociadas a los mismos, pero no existe apenas información sobre aspectos evolutivos, como los cambios en la anatomía o en el funcionamiento neurocognitivo atribuibles al desarrollo o a los procesos de envejecimiento en esta población (Geurts y Vissers, 2012).

Tampoco se dispone de mucha información sobre factores de riesgo relacionados con problemas específicos de salud (nutrición, sedentarismo, hipertensión, etc.), ni sobre los efectos a largo plazo que pueden tener los tratamientos farmacológicos que algunas personas con TEA toman durante muchos años de sus vidas y que están indicados para las alteraciones neurológicas y comportamentales que en algunos casos se presentan asociadas a este tipo de trastornos (Janicki, Henderson y Rubin, 2008).

En relación al bienestar material, es necesario indicar que la mayoría de los estudios sobre esta dimensión se han desarrollado tomando en consideración a personas adultas con TEA. Los resultados ponen de manifiesto que la mayor parte presentan dificultades significativas para acceder y mantener un empleo al llegar a la vida adulta (Álvarez, Cappelli y Saldaña, 2009; Povey, Mills y Gómez de la Cuesta., 2011; Stuart-Hamilton, Griffith, Totsika, Nash, Hastings, Felce, y Kerr, 2009). La mayoría dependen económica y socialmente de sus familias y del apoyo que éstas les proporcionan (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2011).

En España, los resultados de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2009) ponen de manifiesto que los colectivos con un menor índice de ocupación laboral al llegar a la vida adulta son los que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Estos son algunos de los procesos en los que las personas con TEA encuentran mayores dificultades debido a las propias características que definen este tipo de trastornos, por lo que serían susceptibles de encontrarse entre los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

En cuanto a la dimensión de bienestar emocional, existe un elevado índice de trastornos psiquiátricos asociados a los TEA que se manifiestan con mayor probabilidad e intensidad cuando la persona llega a la edad adulta. Los más frecuentes son los trastornos del estado de ánimo, especialmente depresión y trastornos de ansiedad (Matson y Nebel-Schwalm, 2007). También se presentan con una frecuencia relativamente alta otros trastornos psiquiátricos como trastornos obsesivo-compulsivos o de alimentación. (Happé y Charlton, 2012; Janicki *et al.*, 2008).

La predisposición a algunos de ellos (por ejemplo, a la depresión) podría relacionarse con las propias alteraciones neuronales que se han encontrado en los TEA (alteraciones en la sustancia blanca cerebral),

aunque se requiere más investigación en este ámbito para conocer cómo pueden repercutir las alteraciones cognitivas en el bienestar emocional en este tipo de trastornos (Happé y Charlton, 2012).

Respecto al desarrollo personal, algunos estudios presentan datos que indican una disminución en la intensidad de los síntomas característicos de los TEA a medida que las personas llegan a la edad adulta. En algunos casos, los comportamientos repetitivos y restringidos parecen disminuir (Geurt y Vissers, 2011), también lo hacen las alteraciones sensoriales, aunque los autores señalan que aún se desconoce cómo se relacionan estos patrones a otros cambios evolutivos en los sistemas sensoriales (visión, audición, etc.), que a veces se asocian a la edad (Happé y Charlton, 2012).

No obstante, esta aparente disminución en la intensidad se acompaña también de una reducción de las habilidades adaptativas (Haverman *et al.*, 2009), y de un incremento en el riesgo de sufrir algún trastorno comórbido (depresión y ansiedad, especialmente).

En muchas ocasiones desde la intervención clínica o terapéutica no se contemplan adecuadamente estos aspectos y no se fomenta la adquisición de nuevos aprendizajes después de las etapas educativas básicas, en especial en las edades más avanzadas de la vida.

En algunos estudios se ha planteado que debido a la propia naturaleza de los TEA y a su influencia en el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales y sociales, estas dimensiones (inclusión social y relaciones interpersonales) podrían tener una menor relevancia en la valoración global que estas personas hacen de su calidad de vida (Happé y Charlton, 2012).

Sin embargo, y en contraste con esta premisa, el apoyo social aparece como una dimensión fundamental para la calidad de vida en los escasos estudios realizados hasta el momento que incorporan la opinión y perspectiva de las propias personas con TEA como informantes (Burgess y Gutstein, 2010; Stuart-Hamilton, *et al.*, 2009), así como en aquellos en los que se obtienen medidas indirectas sobre su calidad de vida (Billstedt *et al.*, 2011).

En general, parece que la vida social de los adolescentes con TEA depende intensamente de sus familias. Habitualmente presentan una menor participación en la comunidad que sus iguales, tienen pocos momentos de ocio, pocas relaciones sociales fuera del colegio y menor relación con el sexo opuesto (D' Eath, Walls, Hodgins y Cronin, 2009).

Cómo puede afectar a la persona la ausencia de relaciones sociales significativas distintas a las familiares, especialmente cuando se llega a la vida adulta, es un aspecto sobre el que no se dispone de mucha información, que requeriría una mayor investigación debido a las importantes repercusiones que puede tener (personales, familiares, etc.) para la vida de la persona, especialmente cuando los apoyos familiares desaparecen o se atenúan (Povey, Mills y Gómez de la Cuesta, 2011).

Por último, la investigación sobre las dimensiones de autoderminación (tomar decisiones y tener un control personal sobre la propia vida) y derechos es prácticamente inexistente en relación a los TEA (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008), a pesar de la gran relevancia que desempeñan en la valoración global de la calidad de vida de cualquier persona (Whemeyer y Schalock, 2001).

Por lo tanto, no se dispone de datos objetivos que permitan valorar el impacto de los indicadores de esta dimensión (toma de decisiones, elecciones, resolución de problemas, autodirección y establecimiento de metas personales, atribuciones positivas de autoeficacia, etc.) en la calidad de vida de esta población.

3.2. MARCO NORMATIVO

3.2.1 Legislación

Las personas con discapacidad encuentran barreras de todo tipo que dificultan su participación en la sociedad en condiciones de igualdad con los demás ciudadanos. Sus derechos se ven así limitados, cuando no conculcados, en todos los ámbitos de la vida: educación, empleo, vida independiente, salud, participación política, protección social, acceso a la justicia, libertad de movimiento, entre otros. Además, las personas con discapacidad sufren en mayor grado la marginalización, la exclusión social y la pobreza, así como múltiple discriminación cuando la persona con discapacidad es mujer, anciana o perteneciente a una minoría.

El Derecho Internacional garantiza la protección de los derechos humanos de todas las personas. La Declaración Universal de Derechos Humanos, los pactos internacionales de 1966 (Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) y otros tratados internacionales de derechos humanos reconocen la igualdad de todas las personas en derechos y libertades.

En 1989 se aprobó la *Convención sobre los Derechos del Niño*, que supuso un hito en la protección de los derechos de los niños y niñas, con mención especial -en su artículo 23- a los niños y niñas con algún tipo de discapacidad. Este esencial instrumento jurídico ha sido desarrollado e interpretado posteriormente en las *Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño*, destacando por su importancia a nuestros efectos la Observación General 9ª, titulada "Los derechos de los niños con discapacidad", que define el marco de protección de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, y de los TEA por extensión.

En consonancia con la primacía del Derecho Internacional, los ordenamientos jurídicos nacionales vienen constreñidos por los compromisos internacionales asumidos por los Estados. Sin embargo, a pesar de la existencia de los tratados internacionales mencionados y de otros que conforman el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, las personas con discapacidad no contaban con un marco normativo específico para la garantía, protección y disfrute integral de sus derechos. Con esa finalidad, el 13 de diciembre de 2006 se adoptó en Nueva York la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad² (en adelante, la Convención) y su Protocolo Facultativo, instrumentos jurídicos internacionales que fueron ratificados por España³ -así como por los Estados miembros de la Unión Europea en su conjunto-⁴, y que entraron en vigor en nuestro país el 3 de mayo de 2008.

Es indudable la importancia de esta Convención, que modifica la perspectiva general acerca de la discapacidad, reafirmando el protagonismo de las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos, estableciendo la responsabilidad de los poderes públicos en garantizar su ejercicio pleno y superando, en definitiva, el enfoque anterior basado en la caridad. La Convención ofrece así un marco normativo esencial para la protección de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad basado en los principios de inclusión, igualdad y no discriminación.

La entrada en vigor en España de la Convención llevó aparejada la adecuación de la normativa española al nuevo marco jurídico internacional así como la aprobación de nuevas normas estatales en concordancia con el referido tratado internacional. Este nuevo marco jurídico en el plano internacional motivó la aprobación de una norma de gran relevancia para los derechos de las personas con discapacidad en España, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social⁵ -en adelante Ley general de discapacidad-.

² Aprobada por la Resolución A/RES/61/106, de 24 de enero de 2007, de la Asamblea General. 154 Estados son parte en la actualidad (159 firmas), 86 son parte del Protocolo.

³ Firma de la CDPD y el Protocolo el 30 de marzo de 2007, ratificación el 3 de diciembre de 2007.

⁴ Firma de la CDPD el 30 de marzo de 2007, confirmación oficial el 23 de diciembre de 2010. La CDPD ha sido el primer tratado de derechos humanos ratificado por la Unión Europea, y todos sus Estados miembros la han firmado -ratificado sólo por dieciséis-.

⁵ Publicado en el BOE de 3 de diciembre de 2013.

En virtud de lo expuesto, cabe afirmar que las administraciones y poderes públicos vienen obligados, tanto por las normas internas como por las internacionales, a respetar, proteger y promover los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos sus ciudadanos. Esta obligación resulta más urgente para quienes son más vulnerables. Para las personas con discapacidad, para las personas con TEA, el ejercicio de sus derechos resulta por lo general de difícil alcance. En ocasiones, ello se produce por la falta de respeto al principio de no discriminación que rige nuestro ordenamiento. En otras ocasiones, por falta de reconocimiento de sus derechos, por lagunas jurídicas o por falta de recursos –administrativos o de otro tipo- que dificultan el acceso y el ejercicio de derechos.

De la Convención derivan algunas medidas necesarias por parte de los Estados, como la creación de mecanismos o instituciones que coordinen y apoyen la implementación del texto y la aprobación de normas y de recursos apropiados para hacerlo efectivo. Asimismo, se hacen precisas otras medidas como el establecimiento de servicios inclusivos, capacitación profesional, investigación, accesibilidad y difusión de la Convención. A todo ello y al reconocimiento de derechos de las personas con TEA haremos referencia desde la perspectiva de la especificidad de sus condiciones, tanto en la descripción de las prioridades como en la propuesta de actuaciones.

España, como país miembro de la Unión Europea, viene obligada también por las normas aprobadas en este ámbito -y por otras normas internacionales- que, en virtud de la Constitución Española, pasan a formar parte de nuestro ordenamiento. En este sentido, normas europeas, como la Carta de Derechos Fundamentales, son tratados vinculantes para España.

La Carta reconoce los derechos humanos a toda persona y se refiere específicamente a la discapacidad en sus artículos 21 y 26, prohibiendo la discriminación por razón de discapacidad y reconociendo y respetando el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de las medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. De igual modo, el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea reconoce el principio de no discriminación, incluyendo la discriminación por razón de discapacidad en su artículo 10 y la adopción de acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivo de discapacidad en su artículo 19.

La normativa comunitaria ha de cumplir con los mandatos contenidos en la Convención, al haberla confirmado oficialmente la Unión Europea. Por su importancia en el ámbito europeo, debemos destacar la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, aprobada en 2010⁶, que también ha de servir como marco de referencia para los derechos de las personas con discapacidad en el continente europeo.

Sin embargo, la normativa europea resulta insuficiente, pues normas como la Directiva sobre la igualdad en el empleo⁷ no ofrecen protección efectiva de los derechos de las personas con TEA, dado que limita las adaptaciones a llevar a cabo para garantizar la igualdad de trato de las personas con discapacidad a los casos que no impliquen dificultades injustificadas. Por el contrario, se hace precisa la consideración de medidas que, por ejemplo, promuevan el acceso al empleo para las personas con TEA teniendo presentes sus especiales condiciones. Tales medidas pueden ir encaminadas a la prohibición de discriminación, a la especial atención y asistencia o, incluso, la determinación de medidas positivas con el fin de prevenir o corregir aquellas situaciones de desigualdad.

Por todo ello, se presentó al Parlamento europeo la Carta de derechos de las personas con autismo, que fue aprobada el 9 de mayo de 1996. Esta Carta está recogida en el anexo y especifica las condiciones particulares de las personas con TEA.

⁶ Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, COM(2010) 636 final, 15 de noviembre de 2010.

⁷ Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

Asimismo, dentro del ámbito del Consejo de Europa, España es parte del Convenio Europeo de Derechos Humanos (1950) y de la Carta Social Europea (1961), entre otros tratados. Su relevancia deriva de las decisiones judiciales adoptadas por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, máxima instancia judicial para la protección de los derechos humanos en el continente, y de la obligatoriedad de sus decisiones para todos los Estados miembros de esta Organización internacional europea.

Finalmente, en el ámbito estatal, la Ley General de Discapacidad ha venido a armonizar las normas preexistentes y ha realizado una adaptación de nuestro ordenamiento a la Convención. Las definiciones y los principios que enuncia dicha norma sirven de referencia al presente documento, aunque el desarrollo de su contenido se especificará para cada derecho y ámbito relevante conforme a las especiales circunstancias de las personas con TEA.

Así, junto al reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad -según se recoge en el texto de la Convención-, también resulta esencial asegurar el derecho a una vida independiente, es decir, a la autonomía personal. La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social. La necesidad de garantizar a los ciudadanos un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia condujo a la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁸, en adelante, Ley de dependencia.

En desarrollo de la Ley de promoción de la autonomía y atención a la dependencia y de la Ley General de Discapacidad han de promoverse también acciones de carácter económico. Se trata no sólo de la asignación de dotación presupuestaria para las diferentes áreas a desarrollar, sino también de la dotación y contenido económico de las prestaciones y de la asistencia necesarias para hacer frente a las situaciones de las personas con TEA, en especial para aquellos casos más difícilmente valorables. La coordinación y homogeneización de los protocolos de diagnóstico y atención y la gestión y reconocimiento de prestaciones son cuestiones a ser coordinadas entre las diferentes administraciones competentes, al menos respecto a unos criterios mínimos que sirvan para disminuir en lo posible las diferencias, que pudieran ser discriminatorias, entre comunidades autónomas.

En el ámbito autonómico, cabe destacar las regulaciones sobre discapacidad o materias directamente relacionadas en Andalucía, Aragón, Castilla-León, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco, así como planes estratégicos sobre autismo en Cataluña y Madrid. Estos planes permiten definir objetivos, prioridades y estrategias y orientar las acciones de cara a mejorar la calidad de los servicios y el cumplimiento de la normativa de cara al ejercicio pleno de derechos.

3.2.2 Protección de derechos

Los principios que inspiran esta Estrategia española sobre TEA derivan del marco normativo nacional e internacional reseñado y, a su vez, han de presidir los principios rectores de cualquier desarrollo normativo futuro. El respeto a la vida independiente, la autonomía de las personas, la participación e inclusión plenas y efectivas, la igualdad, accesibilidad y el principio de no discriminación⁹-que inspira todos los anteriores-constituyen el soporte básico esencial para la protección de los derechos de las personas con TEA.

⁸ Publicado en el BOE de 15 de diciembre de 2006.

⁹ El artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo de las Naciones Unidas, en el apartado de las definiciones, establece que:

“Por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

En relación con el principio de no discriminación, en el ámbito internacional, la lucha contra la discriminación se ha positivizado en varias cuestiones relevantes: género, raza, entre otras. Sin embargo, en el ámbito europeo, la norma para combatir la discriminación se circunscribe al empleo, que desde luego resulta imprescindible para facilitar el acceso al empleo de las personas con TEA en condiciones de igualdad. No obstante, la Unión Europea tiene competencia para luchar contra la discriminación que pueda producirse contra personas con discapacidad en el desarrollo e implementación de sus políticas; y el principio de no discriminación es inspirador de las normas fundacionales de la organización.

En consecuencia, España, vinculada tanto por su pertenencia como miembro de la Unión Europea como por ser Estado parte de la Convención y de otros tratados internacionales de derechos humanos, ha de reconocer, respetar y hacer efectivo el principio de no discriminación para todas las personas, tomando las medidas necesarias para que las personas con TEA no sean discriminadas e, igualmente, promoviendo normas que extiendan los ámbitos de protección contra la discriminación y la promoción de la igualdad de condiciones tanto a nivel interno como internacional, especialmente en la Unión Europea.

La protección de los derechos humanos de las personas con TEA es una cuestión capital pues las propias características nucleares de los TEA, que afectan a sus habilidades cognitivas y sociocomunicativas, les hacen más vulnerables a cualquier tipo posible de violación de derechos.

Junto con el fundamental principio de no discriminación, ha de entenderse como pilar esencial y de carácter transversal el principio de accesibilidad¹⁰. Este principio supone que la accesibilidad es una reafirmación del derecho de acceso desde la propia especificidad de las personas con discapacidad, condición previa para la participación plena en sociedad, incidiendo en el uso de las tecnologías de la información y comunicación, así como en el entorno físico, transportes, a los servicios públicos, con el objetivo de la accesibilidad plena.

Por otro lado, en el marco de la protección de derechos, resulta fundamental destacar las particulares circunstancias y dificultades de las personas con TEA para entender la importancia que la presente Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo puede tener para lograr un sustancial avance en el disfrute efectivo de los mismos.

En lo que concierne al derecho a la vida, este enfrenta un mayor riesgo en las personas con TEA, puesto que existen factores que pueden agravar su salud en relación a dieta, a inactividad física y otras cuestiones que tienen como resultado una menor expectativa de vida. Esto se debe, entre otras cuestiones, a los mencionados problemas de comunicación, así como por falta de reconocimiento o mala interpretación de sus manifestaciones de dolor, molestia o disconformidad¹¹. Esta vulnerabilidad se acrecienta en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias¹², ante posibles tratos crueles, inhumanos o degradantes¹³, ante la explotación, la violencia y el abuso¹⁴, como la propia Convención recuerda.

De gran relevancia es también la facilitación del derecho de acceso a la justicia y de defensa de las personas con TEA, no sólo de cara a los procesos de incapacitación sino en cualquier proceso judicial del que puedan ser parte¹⁵. El derecho a igual reconocimiento como persona ante la ley pretende poner fin a la discriminación sufrida por las personas con discapacidad y, en tal sentido, resulta complicado el acceso a todos los servicios y el ejercicio de todos los derechos cuando la persona es incapacitada, por lo que debería reconocerse expresamente su capacidad jurídica. Ello implica la superación del modelo de incapacitación judicial de personas

¹⁰ Artículo 9 de la CDPD.

¹¹ El artículo 10 de la CDPD protege el derecho a la vida.

¹² Artículo 11 de la CDPD.

¹³ Artículo 15 de la CDPD.

¹⁴ Artículo 16 de la CDPD.

¹⁵ El Comité de la CDPD ya recordó la necesidad de ampliar la asistencia jurídica gratuita, entre otras cuestiones. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD/C/ESP/CO/1.

con discapacidad en todo aquello que contradiga la literalidad y el espíritu de la Convención. Para ello, además de la necesaria reforma legislativa, es preciso el reforzamiento de la formación de jueces, fiscales y otros agentes jurídicos en derechos humanos y discapacidad para un efectivo conocimiento, respeto y aplicación de la igualdad de derechos y, por ende, para un real acceso a la justicia¹⁶.

De igual modo, es preciso fortalecer el respeto de las libertades de expresión y opinión, y de los derechos de acceso a la información, a la vida privada y familiar de las personas con TEA. Se trata de derechos y libertades que para estas personas son de más difícil realización por las especiales circunstancias de comunicación y comprensión, pero que la normativa europea¹⁷ y la Convención protegen para las personas con discapacidad en igualdad con el resto de ciudadanos.

Respecto al disfrute de autonomía personal y a la inclusión -artículo 19 de la CDPD-, estos son elementos fundamentales del desarrollo de una vida digna de las personas con TEA. Sus especiales necesidades requieren del desarrollo legislativo y normativo apropiado de cara a la adopción de medidas que faciliten la integración de las personas con TEA y el disfrute de una vida lo más autónoma posible. Ello, evidentemente, se debe reflejar en los diferentes ámbitos en los que cualquier persona desarrolla su vida: educación¹⁸, salud¹⁹, empleo, prestaciones sociales, participación política, ocio y tiempo libre, etcétera.

El derecho a la educación²⁰ viene recogido en el artículo 24 de la Convención, además de en otras normas vinculantes para España como el PIDESC; a través de él se reconoce la igualdad de acceso a todos los niveles del sistema educativo, incluyendo la capacitación profesional. La complejidad de la gestión educativa -de acuerdo a los artículos 148 y 149 de la Constitución- en nuestro país no ha de servir de obstáculo para la promoción, la protección y el respeto al derecho a la educación en igualdad de condiciones. Es más, la diferente gestión educativa no debiera servir para una distinción en el reconocimiento del derecho a la educación; en tal sentido la ley estatal educativa tiene la importante tarea de establecer unos mínimos que supongan el respeto y aplicación en todo el territorio nacional.

Respecto al derecho a la educación de las personas con TEA, la igualdad de oportunidades parte del principio de inclusión, pues se establece como premisa para los Estados que el sistema educativo sea inclusivo en todos los niveles y se garantice la escolarización tanto en educación primaria como la secundaria. En este sentido, resulta necesario el desarrollo de la resolución que fue adoptada por el Senado en mayo de 2003 por la que se instaba

16 Ello liga directamente el artículo 12 con el artículo 13 de la Convención, relativo al acceso a la justicia.

17 Artículo 169 del Tratado de funcionamiento de la Unión Europea, Directiva 2011 de derechos del consumidor, Reglamento 1259/2010 sobre divorcio y separación legal

18 En educación, cabe destacar las decisiones adoptadas en el Consejo de Europa o por el Tribunal Supremo. El Comité de Ministros del Consejo de Europa consideró que Francia violó el artículo 15.1 de la Carta Social Europea. Resolución CM/ResChS(2014)2 adoptada por el Comité de Ministros el 05 de febrero 2014, en la reunión 1190 de Ministros Adjuntos y tras la revisión exhaustiva de la legislación francesa sobre educación.

El Tribunal Supremo confirmó la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Aragón que consideró infringido el derecho a la educación de una persona con autismo -el joven afectado fue excluido del sistema educativo en 2011, a mitad de curso-. Creando jurisprudencia, esta decisión ha de tenerse presente para situaciones similares. Las crisis sufridas por el joven tuvieron relación con el cambio de pautas educativas, cuestión que debiera ser de indispensable consideración para las personas con TEA, adaptando tal cambio a las peculiaridades de estas personas.

19 Conforme al artículo 43 de la Constitución -y al artículo 25 de la CDPD-, "compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios".

20 En educación, cabe destacar las decisiones adoptadas en el Consejo de Europa o por el Tribunal Supremo. El Comité de Ministros del Consejo de Europa consideró que Francia violó el artículo 15.1 de la Carta Social Europea. Resolución CM/ResChS(2014)2 adoptada por el Comité de Ministros el 5 de febrero 2014, en la reunión 1190 de Ministros Adjuntos y tras la revisión exhaustiva de la legislación francesa sobre educación.

El Tribunal Supremo confirmó la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Aragón que consideró infringido el derecho a la educación de una persona con autismo -el joven afectado fue excluido del sistema educativo en 2011, a mitad de curso-. Creando jurisprudencia, esta decisión ha de tenerse presente para situaciones similares. Las crisis sufridas por el joven tuvieron relación con el cambio de pautas educativas, cuestión que debiera ser de indispensable consideración para las personas con TEA, adaptando tal cambio a las peculiaridades de estas personas.

al Gobierno a que, en colaboración con las comunidades autónomas, pusiera en marcha programas de formación permanente para personas adultas con autismo.

El derecho a la salud²¹ viene ligado al derecho a la vida, que para las personas con TEA implica un acceso a los servicios sanitarios efectivo y facilitado de manera que sus especiales dificultades y necesidades no sean un obstáculo para la igualdad en dicho acceso. Ha de comprenderse que la disparidad de criterios en el diagnóstico y en los servicios prestados en los diferentes territorios del Estado genera diferencias entre las propias personas con TEA, por lo que se hace necesario especificar, y tener en cuenta, sus características propias. Resulta necesario establecer unos parámetros mínimos necesarios que eviten las disparidades territoriales.

Asimismo es necesaria la eliminación de prácticas que generan serios daños, como tratos inapropiados, tratamientos forzados o exceso de medicación, generalmente sin consentimiento personal o familiar; circunstancias estas que se agravan en el caso de las personas con TEA, que enfrentan situaciones de comportamiento o comunicación complejas, lo que, por una parte, aumenta la vulnerabilidad ante abusos y, por otra, dificulta que se conozca su existencia en el caso de producirse. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud recogió en 2014²² la responsabilidad de los Estados de incluir las necesidades de las personas con TEA en las políticas y los programas relativos a la salud y el desarrollo del niño y el adolescente y la salud mental.

Por otra parte, el derecho al empleo se recoge en el artículo 27 de la Convención en términos similares a otros tratados. Los Estados deben hacer posible este derecho en igualdad de condiciones con las demás personas, facilitando la igualdad de oportunidades y la acomodación del entorno de trabajo. No sólo ha de facilitarse la accesibilidad en el entorno laboral, sino también la inclusión.

De conformidad con la Directiva europea 2000/78 sobre igualdad de trato en el empleo, los Estados miembros procurarán recoger las necesidades específicas de las personas con TEA en materia laboral con el fin de incorporarlas a la legislación.

En consecuencia, es necesario destacar como cuestiones clave la accesibilidad y la igualdad de oportunidades, elementos esenciales del disfrute de derechos y libertades sin discriminación.

Resultan de carácter transversal y relevante otras cuestiones jurídicas que merecen atención. La cuestión de género es una de ellas y la de la infancia es otra²³. La protección del interés superior del menor es un principio establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño²⁴ y recogido en la Convención sobre los derechos de

²¹ Conforme al artículo 43 de la Constitución -y al artículo 25 de la CDPD-, “compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”.

²² Progresos de la Asamblea Mundial de la Salud en lo concerniente a enfermedades no transmisibles y medicina tradicional, Nota de prensa 23 de mayo de 2014, accesible en <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/WHA-20140523/es/>

²³ Véase la Observación General nº 9, Los derechos de los niños con discapacidad, CRC/C/GC/9, 27 de febrero de 2007.

²⁴ Adoptada por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.

Esta Convención hace especial referencia a los niños con discapacidad en su artículo 23:

“1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el

las personas con discapacidad²⁵, con el fin de establecer la prioridad que la infancia supone. Es por lo que la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, define qué debe entenderse por interés superior del menor y establece que debe ser el principio prioritario en todos los ámbitos y actuaciones.

Por último, resultan preocupantes las persistentes diferencias de género en todos los ámbitos de la vida. De acuerdo con la Convención, se debe avanzar en el reconocimiento y ejercicio efectivo del derecho a la salud sexual y reproductiva de todas las mujeres, en especial, de las mujeres con TEA, facilitando los apoyos necesarios a su capacidad de decidir y de obrar para que disfruten de una salud sexual óptima y obtengan los apoyos que precisen en el desarrollo de su maternidad, cuando esto sea posible.

En definitiva, resulta necesaria una mayor concienciación de la sociedad española en su conjunto respecto de las personas con TEA para hacer efectivos plenamente los derechos recogidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuyos obstáculos y limitaciones se han descrito someramente en los párrafos precedentes. Estas especificidades en el disfrute efectivo de los derechos recogidos y proclamados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad suscitan la necesidad de aprobar una Estrategia Estatal sobre los Trastornos del Espectro del Autismo. Sin duda alguna, todos confiamos en que la presente Estrategia supondrá un avance sustancial en la efectividad real de los derechos de las personas con TEA y de sus familias.

acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”.

25 Artículo 7 de la CDPD.

4 Líneas estratégicas

4 Líneas estratégicas

Hasta aquí se ha recogido el marco que contextualiza la Estrategia Española para las personas con TEA, contemplando tanto las características que definen este tipo de trastornos y las necesidades asociadas como el marco normativo que ampara a este colectivo y los ámbitos prioritarios de actuación.

Tras estos pasos indispensables que contextualizan la situación de las personas con TEA, corresponde confeccionar una propuesta de objetivos que sirvan de guía para el desarrollo de medidas concretas que,

apoyadas en el conocimiento experto de la materia y en las necesidades y preferencias de las personas con TEA y sus familias, permitan mejorar las condiciones de vida de estas personas en todos los ámbitos en los que se desenvuelve su vida.

La realización de los objetivos con contenido sanitario de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo se enmarca en los planes e iniciativas de salud coordinadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y desplegados por las comunidades autónomas.

4.1. LÍNEAS ESTRATÉGICAS TRANSVERSALES

LÍNEA 1: CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

A pesar de los avances que se han producido en la conceptualización y conocimientos sobre los TEA en los últimos años (APA, 2013), con frecuencia la imagen social de este tipo de trastornos refleja estereotipos que no se corresponden con la realidad. Esta distorsión ha consolidado barreras y prejuicios que dificultan la inclusión de las personas con TEA en la sociedad y repercuten negativamente en su calidad de vida.

En general, los TEA son trastornos poco conocidos por la ciudadanía, al menos en cuanto a la exactitud y rigurosidad del conocimiento que se tiene sobre ellos. En la actualidad se mantienen creencias erróneas sobre las personas con TEA, como, por ejemplo, que intencionadamente evitan relacionarse con los demás y eligen permanecer aislados, o que todos tienen esas “habilidades especiales” que a veces se han reflejado en el cine.

Las iniciativas dirigidas a concienciar y sensibilizar a la sociedad no son habituales y tienen un alcance muy limitado. Es fundamental la coordinación e intensificación de acciones de sensibilización de la población general,

y también de aquellos sectores más susceptibles de relacionarse con las personas con TEA y sus familias, como el del transporte, ocio, cuerpos de seguridad, empresas, etc., con el fin de desterrar falsas creencias sobre este tipo de trastornos y concienciar sobre las necesidades que estas personas presentan.

Sin lugar a dudas, esta es la mejor vía para favorecer la inclusión de las personas con TEA y para promover una imagen positiva y realista de sus capacidades.

Objetivo 1:

- Favorecer el **conocimiento y comprensión social** sobre el trastorno del espectro del autismo, de manera que promueva la sensibilización y concienciación ciudadana y las actitudes positivas hacia las personas con TEA, a través de iniciativas que visibilicen la realidad de este tipo de trastornos (campañas, información en internet, guías de buenas prácticas, etc.).

Objetivo 2:

- Promover el **conocimiento y la sensibilización de los sectores clave** susceptibles de proporcionar servicios o apoyos directos (sanidad, educación, bienestar social...) e indirectos (Administración Pública, personal de emergencias, fuerzas del orden público...) a las personas con TEA, a sus familias o a los profesionales que les facilitan apoyos.

Objetivo 3:

- Fomentar **campañas informativas y guías de buenas prácticas dirigidas a distintos agentes sociales** (por ejemplo, sector empresarial, medios de comunicación, etc.) que contribuyan a transmitir una imagen positiva y adecuada de las personas con TEA y sus capacidades (por ejemplo, laborales), facilitando la erradicación de falsos mitos o prejuicios sobre este colectivo y la generación de oportunidades para su inclusión social.

Objetivo 4:

- Facilitar el **acceso a información sobre los TEA y los recursos disponibles para el colectivo**, promoviendo la difusión a través de los canales existentes²⁶ o bien de otros recursos similares de las administraciones públicas o del sector asociativo), y fomentando el acceso del colectivo a las orientaciones o asesoramiento que precisen, especialmente en las zonas en las que existan mayores dificultades de acceso a la información (por ejemplo, en el medio rural).

26 Por ejemplo, la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía <http://www.escuelas.mssi.gob.es>.

LÍNEA 2: ACCESIBILIDAD

Uno de los factores más relevantes para la inclusión en la sociedad es la garantía de que toda persona pueda acceder y participar en los distintos contextos sociales de la misma manera que el resto de los ciudadanos²⁷.

Las dificultades de accesibilidad condicionan la participación social y el ejercicio de derechos y libertades. En muchas ocasiones estas dificultades son más decisivas y condicionantes que las propias limitaciones funcionales de la persona. Por ello, se convierten en un factor indispensable para la igualdad de oportunidades y en un criterio básico en la gestión de la acción pública.

En cualquier caso, es necesario considerar que esta accesibilidad universal incide no solo en la necesidad de eliminar las barreras físicas y sensoriales que dificultan el acceso al entorno, sino también en tomar en consideración la accesibilidad cognitiva. Este concepto hace referencia al acceso, procesamiento y comprensión de la información de manera que la persona pueda emplearla para adaptarse funcionalmente a las demandas del entorno. En algunos casos, como en el de las personas con TEA, pueden presentarse características cognitivas determinadas que dificultan este acceso y utilización de la información.

Es necesario garantizar que la persona con TEA comprenda los requerimientos que el contexto le plantea y que pueda responder de manera adaptativa a los mismos. Estos son aspectos básicos para lograr una calidad de vida satisfactoria y también para participar activamente en la sociedad, incluyendo áreas básicas para el bienestar personal y la inclusión social como la cultura o el turismo.

Objetivo 1:

- Favorecer la **comunicación y la accesibilidad universal de la información**, así como de **entornos, bienes y servicios**, tomando en consideración las necesidades de accesibilidad cognitiva de las personas con TEA, de manera que se promueva la eliminación de barreras en los mismos (por ejemplo, en medios de transporte, etc.) y se impulse la participación y su pleno disfrute por parte del colectivo.

²⁷ Artículo 9 de la Convención.

Objetivo 2:

- Promover la regularización, **estandarización y normalización** de sistemas de señalización y fomento de la accesibilidad cognitiva en espacios públicos, de manera que se fomente la homogeneización de los mismos.

Objetivo 3:

- Fomentar la edición de información y **materiales en formato de fácil lectura**, incluyendo documentos de especial relevancia para la calidad de vida de las personas con TEA (por ejemplo, legislación, prestaciones, guías de actuación para determinados entornos, etc.).

Objetivo 4:

- Facilitar la **accesibilidad universal** (incorporando también la accesibilidad cognitiva) y el **diseño para todos** en el desarrollo de las tecnologías de la información y de la comunicación, favoreciendo la usabilidad de las mismas por parte de las personas con TEA.

Objetivo 5:

- Promover el **uso de recursos de apoyo a la comunicación** (por ejemplo, sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación) así como el empleo de las tecnologías de la información y de la comunicación como recursos necesarios para facilitar la comunicación y el acceso cognitivo a la información, e impulsar la capacitación de las personas con TEA para su utilización.

LÍNEA 3: INVESTIGACIÓN

Ésta es, sin duda, una de las vías más relevantes para impulsar el conocimiento sobre la calidad de vida de las personas con TEA y la forma de promoverla.

Cada año las publicaciones científicas sobre los TEA aumentan a nivel internacional. En la última década se ha experimentado un incremento notable sobre el conocimiento en relación a este tipo de trastornos, vinculado seguramente con el aumento del interés de la comunidad científica por la investigación en este ámbito.

No obstante, dicha investigación resulta compleja y exigente. Requiere equipos estables y proyectos interdisciplinarios coordinados en los que se cuente con el rigor del conocimiento basado en la evidencia, la pericia y experiencia de los profesionales investigadores y también con las preferencias de los principales interesados, en este caso, de las personas con TEA y sus familias.

Sin embargo, en la actualidad existe un desarrollo muy limitado de la investigación sobre los TEA en España. Los proyectos y equipos que trabajan en este ámbito se encuentran atomizados y no disfrutan de estabilidad ni de sostenibilidad en el tiempo. No existe una red de investigación consolidada ni tampoco mecanismos que garanticen la colaboración entre todas las partes interesadas: Administración Pública, organismos investigadores y entidades de personas con TEA y familiares.

Objetivo 1:

- Promover el conocimiento sobre la **situación de las personas con TEA y sus familias en España**, favoreciendo el desarrollo de sistemas de información coordinados entre los distintos territorios y administraciones, de manera que se puedan planificar actuaciones ajustadas a las necesidades del colectivo en su conjunto y un seguimiento continuado de su evolución.

Objetivo 2:

- Fomentar la **investigación, el desarrollo y la innovación** para incrementar el conocimiento sobre los TEA, sobre las necesidades de las personas que presentan este tipo de trastornos y sus familias, así como sobre la eficacia de las intervenciones y apoyos que se pueden desarrollar para darles respuesta, impulsando la participación de los propios grupos de interés (personas con TEA y familiares).

Objetivo 3:

- Favorecer la **actualización, desarrollo y divulgación** de materiales en distintas áreas (detección y diagnóstico, educación, familias, etc.) orientados a difundir la mejor evidencia científica y a mejorar la práctica profesional (por ejemplo, guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud).

Objetivo 4:

- Promover la **transferencia del conocimiento** científico existente sobre los TEA y su implementación en la práctica profesional de distintos sectores, impulsando el desarrollo de las herramientas que lo faciliten.

Objetivo 5

- Contribuir al **desarrollo de plataformas de intercambio y gestión del conocimiento**, fomentando redes estables de cooperación (nacionales e internacionales) entre el ámbito investigador y aplicado sobre los TEA, que promuevan la repercusión directa de los avances científicos en la intervención que recibe el colectivo en los diferentes ámbitos de sus vidas.

LÍNEA 4: FORMACIÓN DE PROFESIONALES

Entre todas las alteraciones de la pauta típica de desarrollo, posiblemente una de las que planteen un mayor reto para profesionales sean los trastornos del espectro del autismo. Enfrentarse a estas alteraciones, desde cualquier perspectiva profesional, requiere poseer una serie de conocimientos teóricos que ofrezcan la posibilidad de comprender e interpretar conductas desconcertantes, así como manejar alternativas de intervención diversas que permitan elegir las adecuadas a cada caso y contexto.

Para llevar a cabo esta importante y delicada empresa, es necesaria la especialización de profesionales, que faciliten apoyos e intervenciones específicas y de calidad a las personas con TEA, en distintos aspectos y tipología de necesidades (atención temprana, educación, empleo, etc.).

A fin de que los profesionales de atención directa puedan implementar nuevas metodologías y procesos, el desarrollo profesional debe incluir elementos de formación continua, apoyo técnico y entrenamiento, grupos de aprendizaje en la comunidad, y medidas de evaluación. La formación eficaz debe incluir formación práctica y retroalimentación y monitorización de seguimiento y evaluación. Además, el desarrollo profesional debe ser accesible (por ejemplo, a través de la educación a distancia) para los profesionales que puedan tener dificultades para participar en los programas tradicionales de formación debido a limitaciones geográficas o de planificación.

Debido a las necesidades generales, y a menudo complejas, de las personas con TEA, hay una amplia gama de intervenciones que son potencialmente eficaces y es difícil para los profesionales alcanzar un elevado nivel de competencia en muchas intervenciones diferentes. Por ello, resulta fundamental la especialización de equipos interdisciplinarios, que además de ser competentes en su ámbito técnico de actuación se encuentren capacitados en aspectos como la comunicación interpersonal, el trabajo en equipo o la resolución de conflictos.

Objetivo 1:

- Promover el **conocimiento y capacitación de los profesionales** vinculados al colectivo de personas con TEA y sus necesidades, con especial atención a los relacionados con educación, sanidad, bienestar social, empleo y justicia, favoreciendo el desarrollo o incorporación de contenidos específicos relativos a los TEA en los programas docentes de formación profesional, así como de grado y posgrado.

Objetivo 2:

- Favorecer el **conocimiento sobre los TEA** y las necesidades que presenta este colectivo **en las administraciones públicas** (incluyendo estos contenidos en los temarios de acceso a las mismas) en sus diferentes sectores.

Objetivo 3:

- Facilitar la **formación continua y el intercambio de experiencias** (aprovechando el potencial de las tecnologías de la información y comunicación) entre los profesionales de distintos sectores (tanto del ámbito privado como público) de manera que se potencien sus conocimientos y mejoren sus capacidades para implementar prácticas que se consideren eficaces para las personas con TEA.

Objetivo 4:

- Promover, organizar e impartir iniciativas de **concienciación y/o formación continuada sobre los TEA en el sistema educativo**, impulsando la formación en modelos de buenas prácticas y en intervenciones basadas en la evidencia, en la identificación temprana y en las herramientas para su detección y diagnóstico en el contexto educativo y el acceso a recursos que fomenten la formación continuada.

Objetivo 5:

- Promover, organizar e impartir **iniciativas de concienciación y/o formación continuada sobre los TEA en el sistema sanitario**, impulsando el conocimiento de los profesionales vinculados a la atención primaria (pediatría, medicina de familia y enfermería principalmente) en aspectos relacionados con la identificación temprana y las herramientas para la detección precoz, en el uso de herramientas para el diagnóstico diferencial, en las alteraciones de salud asociadas a los TEA (incluyendo la salud mental) y en buenas prácticas basadas en la evidencia.

Objetivo 6:

- Promover, organizar e impartir iniciativas de **concienciación y/o formación continuada sobre los TEA en el sistema de bienestar social**, impulsando la formación en aspectos relacionados con la orientación y apoyo a las familias; las prácticas basadas en la evidencia, especialmente en el caso de los profesionales vinculados a la atención temprana, guarderías o educación infantil; y el conocimiento de los profesionales vinculados a la valoración y reconocimiento de la discapacidad y de las situaciones de dependencia.

Objetivo 7:

- Ofrecer **formación y sensibilización específicas a todos los agentes implicados en la aplicación de la justicia**-tanto en el **sistema judicial, como policial, penitenciario**, etc.-, necesarias para abordar las cuestiones que afectan a personas con TEA, respetando el principio de no discriminación y el ejercicio de todos sus derechos, con el fin de que se conciencien y comprendan sus necesidades y dispongan de herramientas para poder detectar posibles vulneraciones de sus derechos, malos tratos, violencia y abusos.

4.2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS ESPECÍFICAS

LÍNEA 5: DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

La edad de diagnóstico de los TEA en España es aún tardía, siendo la situación heterogénea según el lugar de nacimiento del niño o niña, el nivel socioeconómico de la familia o si esta reside en zonas rurales o urbanas.

Actualmente en España se da un desarrollo heterogéneo de procedimientos para detectar, en el seguimiento ordinario del desarrollo infantil, las señales de alarma que indican que el niño o la niña pueden presentar autismo

u otro TEA. Habitualmente, los primeros signos de alerta de los TEA se detectan en el hogar y en entornos educativos como guarderías o escuelas infantiles.

En ocasiones, estas señales de alerta pasan desapercibidas o se minimiza su importancia hasta etapas más avanzadas del desarrollo, lo que ocasiona un retraso importante en el acceso al diagnóstico y a la intervención especializada.

En España, en el momento actual, se están aplicando protocolos para la detección del autismo. En varias comunidades autónomas se contempla la detección del autismo dentro de la detección de riesgo en programas del niño sano. En otras comunidades se han desarrollado programas de detección específicos o se encuentra la detección del autismo incluida en los programas integrales de atención.

También existen protocolos de cribado internacionalmente consensuados dirigidos a los profesionales de atención primaria (ej., Academia Americana de Pediatría, 2008) para la detección específica de los TEA en las visitas de seguimiento de los 18 y 24 meses de edad.

Estos protocolos, que incluyen la aplicación de un cuestionario breve y sencillo dirigido a las familias, detectan las posibles señales de alarma sobre los TEA y determinan la conveniencia de derivación del niño o niña para su posterior evaluación y diagnóstico especializado.

Asimismo, en la actualidad los procesos de derivación hacia un diagnóstico fiable y de calidad también son heterogéneos. En ocasiones pueden pasar varios años (en algunos estudios se pone de manifiesto una demora en la obtención del diagnóstico, no atribuible a la familia, superior a ocho años desde que se acudió por primera vez a los servicios de atención primaria) hasta obtener un diagnóstico definitivo.

Las repercusiones que esto tiene para el niño o la niña (y para su familia) son muy negativas e interfieren con el acceso a la intervención y a los recursos especializados de manera temprana. Para asegurar un adecuado reconocimiento de los TEA es fundamental su detección precoz y el diagnóstico adecuado, de forma que se garanticen los apoyos necesarios para promover su participación e inclusión social.

Hacer efectivas las actividades de detección, diagnóstico e intervención temprana requiere realizar una labor de coordinación entre las administraciones que corresponde promover a la Administración General del Estado.

Objetivo 1:

- Favorecer la **detección temprana** de los TEA en los diferentes contextos vinculados al desarrollo infantil (sanitario, educativo, social), promoviendo la **capacitación** de los profesionales relacionados con estos contextos.

Objetivo 2:

- Favorecer la **incorporación de herramientas de detección precoz** de los TEA en la vigilancia rutinaria del desarrollo infantil, realizando un **especial seguimiento** de los niños/as en situación de riesgo (por ejemplo, hermanos de niños ya diagnosticados de TEA o personas con discapacidad intelectual).

Objetivo 3:

- Fomentar el **acceso a una valoración diagnóstica especializada realizada por un equipo interdisciplinar**, gratuita y en el menor tiempo posible, a todas las personas que presenten una sospecha de TEA, con independencia de la etapa de la vida en la que se produzca la identificación de sus características.

Objetivo 4:

- Promover un adecuado **sistema de asesoramiento** tras la confirmación del diagnóstico, así como la derivación a los servicios apropiados de intervención o apoyo en función de las necesidades individuales y/o familiares en el menor tiempo posible.

LÍNEA 6: ATENCIÓN TEMPRANA

El proceso de armonización de la atención temprana en las diferentes comunidades autónomas se ha desarrollado tomando como punto de partida lo establecido en el Libro Blanco de la Atención Temprana, obteniéndose un avance asimétrico en los distintos territorios.

La gran relevancia que la atención temprana tiene para el desarrollo del menor con TEA, y el impacto que produce en su calidad de vida y en la de los demás miembros de su familia, hace preciso que se garantice la calidad en las intervenciones que se prestan desde este tipo de servicios, proporcionando una atención temprana, adaptada a las necesidades del menor con TEA y su familia, con equipos interdisciplinarios compuestos por profesionales altamente cualificados, a través de la formación continua en modelos y técnicas específicas para la atención integral a niños y niñas que presentan TEA.

Las personas con TEA suponen uno de los colectivos con mayores necesidades de apoyo en esta etapa del desarrollo. La evidencia indica que cuando los niños con TEA se identifican de forma precoz y reciben intervención intensiva mejoran sus resultados a corto y largo plazo (CDC, 2004; NIH, 2004). El abordaje mediante atención temprana repercutirá significativamente en la calidad de vida de la persona y su familia en el futuro, mejorando sus niveles de autonomía y generando con ello un ahorro de costes en su atención a corto y largo plazo.

Se destaca la necesidad de consolidación de equipos interdisciplinarios pertenecientes a los distintos ámbitos (educación, sanidad y servicios sociales), quienes garantizarán la intensidad y la especialización mediante acciones coordinadas y dirigidas a la plena inclusión en los distintos ámbitos comunitarios tanto del niño como de su familia.

Objetivo 1:

- Favorecer el **acceso a la atención temprana personalizada hasta los 6 años** a todos los niños y niñas que reciban el diagnóstico de TEA (con independencia de su lugar de residencia), o de los que se encuentren en situación de riesgo de presentarlo (por ejemplo, hermanos de niños con TEA que presenten ciertos indicadores de alarma), por parte de equipos interdisciplinarios formados en modelos de intervención basados en la evidencia.

Objetivo 2:

- Favorecer **la detección precoz y el abordaje temprano**, promoviendo el acceso igualitario de todos los niños/as con TEA a programas individualizados, especializados y flexibles, que incorporen el uso de prácticas basadas en la evidencia, con la participación de la familia, y que favorezcan la inclusión y el aprendizaje en contextos naturales.

Objetivo 3:

- Fortalecer **el desarrollo y fomentar el uso**, por parte de las comunidades autónomas, de una red variada y suficiente de centros especializados en la atención a menores con TEA, como los centros de atención temprana o centros de recursos que ofrezcan información, asesoramiento y orientación a familias de niños y niñas con TEA o en riesgo de presentar el trastorno, así como formación y asesoramiento a profesionales.

Objetivo 4:

- Impulsar la **coordinación de los recursos** de los tres sistemas implicados (servicios sociales, educación y salud), dotándoles para ello medios y recursos adecuados y suficientes, así como la constitución de equipos interdisciplinarios.

LÍNEA 7: INTERVENCIÓN INTEGRAL Y ESPECÍFICA

En los últimos años se ha experimentado un fuerte impulso en el avance de métodos eficaces de apoyo e intervención recomendados en los TEA. No obstante, la transmisión de información útil y bien documentada se ha acompañado a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o no validadas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero emocionalmente persuasiva (Fuentes-Biggi, 2006). Esta situación ha provocado que las personas con TEA y sus familias se encuentren desorientadas a la hora de seleccionar una intervención o tratamiento. Asimismo, ha hecho que en ocasiones se hayan desarrollado falsas expectativas respecto a los resultados de estas intervenciones, incrementando su vulnerabilidad a situaciones de potencial abuso.

Los TEA afectan al proceso evolutivo de desarrollo y suponen, por lo tanto, una condición inherente a las personas que los presentan. No obstante, la investigación y el conocimiento sobre las características nucleares de este tipo de trastornos han permitido generar estrategias de intervención cada vez más eficaces que han redundado en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias.

Estas estrategias tienen un carácter fundamentalmente psicoeducativo, con especial énfasis en el desarrollo comunicativo y social de la persona, así como en la promoción de aprendizajes que resulten significativos y relevantes para su vida. Además, ponen de relevancia la importancia de que estos apoyos e intervenciones sean individualizados y se faciliten lo más tempranamente posible. Estas estrategias también destacan la necesidad de que se orienten a favorecer la participación de la persona en su entorno y a contar con sus intereses y preferencias personales. Por último, enfatizan la importancia de que la experiencia y el aprendizaje se generalicen a todos los contextos en los que la persona se desenvuelva, promoviendo de manera efectiva su autonomía personal y su inclusión social.

Objetivo 1:

- Impulsar la implementación de **intervenciones contrastadas** para los TEA en los distintos sistemas que atienden (especialmente en el sanitario, educativo y social) a la persona a lo largo de su vida,

facilitando la transición entre las distintas etapas vitales y contribuyendo a erradicar prácticas no recomendadas o sin evidencia contrastada, desterrando aquellas que resultan engañosas o fraudulentas.

Objetivo 2:

- Para facilitar la consecución del objetivo anterior, se propone promover el **diseño, implantación y evaluación de sistemas de coordinación** entre servicios sanitarios, sociales, educativos, de empleo y culturales que ayuden a garantizar la transversalidad de las intervenciones y la continuidad de la atención que reciben las personas con TEA y sus familias.

Objetivo 3:

- Favorecer sistemas organizativos en los que se facilite **integrar la labor de los equipos profesionales de las asociaciones** en el seguimiento de los casos y en la planificación y dinamización de todos los apoyos y oportunidades.

Objetivo 4:

- Promover el **desarrollo de sistemas de información** y registro que faciliten una actuación coordinada a los diversos agentes que intervienen en la atención.

LÍNEA 8: SALUD Y ATENCIÓN SANITARIA

De acuerdo con el artículo 43 de la Constitución Española, compete a los poderes públicos la labor de mejora de la calidad de la asistencia sanitaria pública, entre otras, a las personas con TEA y, conforme al artículo 25 de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad, éstas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por razón de discapacidad.

En el caso concreto de personas con TEA, la atención sanitaria resulta complicada, en parte debido a las propias características de este tipo de trastornos, que pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas y enmascaradas por dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales, en la percepción y respuesta al dolor, y también por dificultades a la hora de comunicar los síntomas.

Existen otras complicaciones en la salud que se asocian con una frecuencia superior a la media poblacional en los casos de personas con TEA, como la epilepsia o los trastornos del sueño, que requieren una atención sanitaria especializada. También es necesario prestar una especial atención a las habilidades de autocuidado y autonomía personal que, en el caso de las personas con TEA, y debido a algunas dificultades asociadas en la auto-planificación y organización de acciones, así como en la “autopercepción” del aspecto personal, pueden precisar de apoyos especializados.

La *Estrategia europea sobre discapacidad 2010-2020* recoge la necesidad de promover el acceso igualitario al sistema sanitario y a los servicios asistenciales, además de la necesaria concienciación de todo el colectivo sanitario. La *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020* se manifiesta en el mismo sentido, recordando la necesidad del desarrollo de servicios de atención temprana y de evaluación de necesidades. De hecho, la Estrategia española incluyó como medida estratégica el diseño de “medidas específicas para el colectivo de personas con autismo en sus diferentes enfoques y afecciones”.

Objetivo 1:

- Promover una **atención específica e integral a la salud** de las personas con TEA contemplando sus necesidades específicas, impulsando la prevención de posibles alteraciones o deterioro en la salud, así como la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y administraciones implicadas.

Objetivo 2:

- Impulsar la **elaboración y generalización de procesos asistenciales integrados** para personas con TEA que promuevan una atención ajustada a sus necesidades, facilitando la adaptación de la atención sanitaria y las condiciones en las que esta se presta (tiempos de espera, procedimientos médicos, uso racional de terapias farmacológicas, etc.), y que favorezcan la accesibilidad del contexto sanitario.

Objetivo 3:

- Impulsar la **creación de unidades funcionales** o específicas interdisciplinarias que puedan realizar labores de asesoramiento en todos los casos y una atención experta en casos complejos.

Objetivo 4:

- Promover una **atención e intervención interdisciplinar y especializada a la salud mental** de las personas con TEA, prestando una especial atención a la posible comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos en las distintas etapas de la vida.

Objetivo 5:

- Promover el **bienestar físico, psicológico y emocional** de las **personas con TEA, sus familias y los profesionales** que les facilitan apoyos, favoreciendo hábitos saludables mediante programas para la educación de la salud y habilidades de afrontamiento positivas, con el fin de promover un adecuado manejo de los estados emocionales y evitar las situaciones de sobrecarga.

Objetivo 6:

- **Detectar y difundir buenas prácticas** en la atención integral a las personas con TEA, que mejoren las metodologías de trabajo y la calidad en la prestación de los servicios.

LÍNEA 9: EDUCACIÓN

Tal y como se establece, entre otros documentos, en la Guía de Buena Práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. España), existe consenso sobre que la educación especializada y el apoyo comunitario son los medios de intervención más eficaces y efectivos para promover el desarrollo de las personas con TEA. La educación de las personas con TEA debe dirigirse a potenciar el desarrollo de habilidades que favorezcan su inclusión y participación en la sociedad y que potencien las capacidades de la persona para responder a las cambiantes y exigentes demandas del entorno.

Concretamente, la educación del alumnado con TEA debería:

- Favorecer el aprendizaje de conceptos y competencias significativas, y promover su generalización en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona.
- Maximizar las oportunidades educativas y formativas de la persona, fomentando su aprovechamiento y la continuidad a lo largo de su desarrollo.
- Promover la continuidad de los aprendizajes y el aprovechamiento de los entornos educativos y formativos adecuados a las necesidades individuales, minimizando las situaciones de abandono de la educación o el cambio a recursos poco enriquecedores para la persona.

A nivel internacional (Charman, 2011), existen investigaciones que han procurado identificar los criterios comunes que definen las buenas prácticas educativas para los alumnos y alumnas con TEA, y también las características que habitualmente reúnen los centros que las promueven. Éstas son:

- Altas expectativas sobre la capacidad del alumno/a con TEA y sobre las posibilidades de que desarrolle todo su potencial de aprendizaje.
- Especialización de los profesionales en metodologías de enseñanza e intervención basadas en la evidencia, dirigidas a facilitar que los alumnos con TEA puedan superar las dificultades que se encuentran en estos procesos.
- Potenciación en el ámbito educativo de oportunidades para el aprendizaje de habilidades de la vida independiente.
- Refuerzo constante de los logros del alumno/a con TEA y celebración de los mismos.
- Uso de múltiples sistemas para registrar y valorar el progreso académico del alumno/a con TEA, así como el logro de objetivos en el ámbito social y en las habilidades de la vida diaria.
- Utilización de metodologías innovadoras e individualizadas para adaptar los contenidos del currículum, basándose en las fortalezas e intereses del alumno/a con TEA.
- Impulso del trabajo coordinado con otros profesionales del ámbito educativo y de la salud, con el fin de promover el bienestar del alumno/a, así como competencias comunicativas y la adaptación del entorno de aprendizaje.
- Valoración positiva del trabajo profesional, potenciando la motivación, el compromiso y la empatía.
- Consolidación de la especialización en TEA, manteniendo un alto nivel de formación y capacitación de los profesionales.
- Generosidad en compartir y difundir la especialización y experiencia con otros profesionales, centros educativos, y también con las familias.

- Desarrollo de relaciones estrechas de colaboración y trabajo conjunto con las familias, reconociendo el papel clave que tienen en la toma de decisiones y el conocimiento experto sobre sus hijos/as.
- Búsqueda de fórmulas para mantener relaciones estrechas con el alumnado con TEA, asegurando que participan activamente en la vida de la comunidad educativa, así como en la toma de decisiones sobre actividades curriculares y extra-curriculares.
- Posicionamiento como un recurso para incrementar la concienciación y sensibilización sobre los TEA en la comunidad, promoviendo la visibilización y participación significativa del alumnado en el entorno comunitario.
- Visión y liderazgo comprometido con la implementación de los puntos anteriores.

Aún es necesario incrementar los esfuerzos para incorporar estos aspectos de manera efectiva en el sistema educativo. También es preciso potenciar la especialización en la educación del alumnado con TEA y su inclusión en el mismo. Estos aspectos requieren que se potencie su presencia en entornos educativos ordinarios, fomentándola a través de fórmulas flexibles de escolarización que lo permitan. También precisan que se generalicen experiencias y modelos de buenas prácticas que se han mostrado eficaces, dotando de los apoyos y recursos necesarios para ello. Asimismo, requieren que se optimicen los aprendizajes del alumnado y su éxito académico potenciando las capacidades individuales y que se maximice su participación social en el entorno escolar.

Es necesario mencionar que en la actualidad existe una alta tasa de fracaso y abandono escolar, así como una gran vulnerabilidad de este colectivo, que le hace especialmente susceptible de ser víctima de situaciones de abuso y acoso escolar.

Asimismo, la educación o formación continua e individualizada y el acceso a apoyos que favorezcan la inclusión social y la vida independiente serán necesidades que acompañarán a las personas con TEA también en la edad adulta.

Cabe destacar en este ámbito la Recomendación CM / Rec (2009) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la educación y la inclusión social de niños y jóvenes con trastornos del espectro autista (adoptada por el Comité de Ministros el 21 de octubre 2009 en la reunión 1068a de Delegados de los Ministros) que conmina a los estados miembros a adoptar la legislación y las políticas que mitiguen los efectos del trastorno y faciliten la integración social, mejoren las condiciones de vida y promuevan el desarrollo de la independencia de los individuos con TEA, aportando igualdad de oportunidades e intervenciones educativas adecuadas.

Objetivo 1:

- Favorecer el **conocimiento** sobre la **situación y necesidades del alumnado con TEA en España en las distintas etapas educativas**, desarrollando o reactivando las medidas que resulten necesarias para ello y potenciando las actuaciones necesarias (buenas prácticas, prácticas basadas en la evidencia, difusión de metodologías recomendadas, etc.)

Objetivo 2:

- **Promover una educación especializada, inclusiva y de calidad para el alumnado con TEA, avanzando en el desarrollo** de la legislación educativa (incluyendo la que regula la Educación Ordinaria), considerando una distribución óptima de ratios y perfiles profesionales que favorezca el éxito educativo.

Objetivo 3:

- Flexibilizar e **innovar en la oferta educativa** existente (modalidades y fórmulas de escolarización: educación combinada, educación ordinaria con apoyos, aulas específicas en educación ordinaria y educación especial...), de manera que responda a las necesidades individuales y maximice el éxito educativo, el desarrollo personal y la inclusión social.

Objetivo 4:

- Fomentar la **participación de cada alumno/a con TEA** en todos los aspectos del entorno educativo (incluyendo los períodos no lectivos: comedor, actividades extraescolares, etc.).

Objetivo 5:

- Impulsar el desarrollo de una **programación educativa individualizada** que contemple las necesidades específicas de cada alumno/a con TEA en la que se contengan los objetivos individuales, favoreciendo una evaluación de las necesidades y competencias de cada persona y adaptando el currículo ordinario a las mismas de cada estudiante.

Objetivo 6:

- Fomentar **redes dirigidas a la innovación educativa, así como al desarrollo, evaluación e implementación** de buenas prácticas basadas en la evidencia, al igual que la difusión de las metodologías y sistemas de enseñanza que han demostrado mayor eficacia en la intervención educativa dirigida al alumnado con TEA.

Objetivo 7:

- Favorecer el desarrollo de medidas que promuevan una adecuada **atención educativa en las etapas previas a la escolarización obligatoria** a los alumnos con TEA (guarderías, educación infantil,...).

Objetivo 8:

- Promocionar e impulsar programas y proyectos de **prevención de las situaciones de abuso y acoso**, prestando una especial atención a estas situaciones en los centros educativos, especialmente en la Educación Secundaria y la Formación Profesional, teniendo en cuenta la vulnerabilidad del alumnado con TEA hacia esta problemática.

Objetivo 9:

- Favorecer el desarrollo de una **red variada, suficiente y especializada de centros educativos en todos los territorios**, que dispongan de los medios necesarios para facilitar una educación individualizada y de calidad al alumnado con TEA (perfiles profesionales, ratios, recursos, etc.).

Objetivo 10:

- Favorecer la **transición entre los diferentes ciclos, etapas y/o modalidades educativas**, incrementando las alternativas y recursos disponibles (programas de cualificación profesional, formación para el empleo, acceso y apoyos en la universidad, educación a distancia, programas educativos europeos, etc.) y la continuidad de los apoyos en todas ellas, promoviendo la formación a lo largo de la vida.

Objetivo 11:

- Promover la **continuidad de los servicios** dedicados a asesoramiento y orientación sobre las alternativas y oportunidades educativas y de participación sociolaboral al finalizar la etapa educativa ordinaria.

LÍNEA 10: EMPLEO

Las personas con TEA conforman uno de los colectivos con mayores dificultades para su inserción laboral en el mercado de trabajo ordinario y con mayor riesgo de exclusión.

Autismo Europa señala en su publicación *Autism and work* (2014) que entre el 70 y el 90% de las personas con TEA están desempleadas. Estudios de investigación realizados en Europa y también en España (p.ej. Autismo Europa, 2003; Belinchón, Sotillo y Hernández. 2008; Álvarez, Capelli y Saldaña, 2009) ponen de manifiesto que

la mayor parte de las personas adultas con TEA no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral y que su integración social y comunitaria es muy limitada. Además, como se pone de manifiesto en los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2009), estas dificultades son significativamente superiores a las que presentan otros sectores de personas con discapacidad. La tasa de desempleo entre personas con TEA es significativamente mayor que entre personas con discapacidad intelectual u otros trastornos del desarrollo.

No obstante, existen programas especializados desarrollados a nivel internacional y también en España que han demostrado que las personas con TEA son unos magníficos trabajadores si se encuentran en un entorno laboral favorable que se adapte a sus necesidades de predictibilidad, estructuración y explicitación de objetivos a conseguir.

Éstos se han desarrollado especialmente a través de la fórmula de empleo con apoyo. Éste es un modelo capaz de generar inclusión social y laboral, sensibilización social y calidad de vida, autonomía e independencia de la persona con discapacidad, por lo que es una fórmula recomendable de cara a verse potenciada en las políticas activas de empleo.

Tradicionalmente, los recursos de apoyo disponibles para las personas adultas con TEA han presentado una línea bastante asistencial de prestaciones y servicios. En la actualidad existe una creciente necesidad de fomentar alternativas especializadas en la orientación e inserción laboral de las personas con TEA, y también de concienciar sobre las competencias de estos potenciales trabajadores, sobre sus necesidades y sobre los apoyos que pueden facilitar su desempeño laboral.

Para ello sería necesario potenciar los servicios especializados en la orientación e inserción laboral para personas con TEA, ajustando la normativa que los regula a las necesidades del colectivo y apoyando su sostenibilidad a lo largo del tiempo.

Objetivo 1:

- Fomentar el estudio de adaptaciones **de la normativa que regula el empleo con apoyo**, teniendo en cuenta las características de las personas con TEA para su incorporación al mercado de trabajo.

Objetivo 2:

- Favorecer el desarrollo de **estudios dirigidos a conocer la situación de las personas con TEA en edad laboral** y a fomentar su incorporación a la población activa y al mercado de trabajo ordinario.
-

Objetivo 3:

- Fomentar **medidas que faciliten el acceso al empleo** de las personas con TEA, con el análisis de ayudas que favorezcan los apoyos dirigidos al trabajador, a la empresa, y a las entidades promotoras de los programas, así como a los propios servicios públicos de empleo, potenciando la formación específica de las personas con TEA, según los perfiles del trabajador y las necesidades de la empresa.

Objetivo 4:

- Facilitar el **acceso** de las personas con **TEA a los programas de empleo de colaboración social con entidades públicas**, desarrollando alternativas flexibles para conseguirlo.

Objetivo 5:

- Facilitar a las personas con TEA el acceso a una **variedad de experiencias laborales, oportunidades de empleo y formación continuada** contando con los apoyos necesarios y accediendo a una variedad de alternativas (empleo con apoyo, programas de orientación profesional e intermediación laboral, unidades especializadas, etc.), a través de itinerarios personalizados e integrados de inserción

sociolaboral coordinados por las diferentes administraciones implicadas, promoviendo así su desarrollo personal y profesional en el ámbito laboral.

LÍNEA 11: VIDA INDEPENDIENTE

En la actualidad, desafortunadamente, por distintas razones (cualificación, situación y necesidades personales, ausencia de oportunidades, etc.) la mayoría de las personas con TEA no acceden al mundo laboral al llegar a la vida adulta.

Una vez finalizada la etapa educativa, muchas personas con TEA (y con ellas sus familias) se enfrentan a la necesidad de encontrar un entorno que se ajuste a sus necesidades individuales y que les permita avanzar en su desarrollo personal y participar socialmente en igualdad de condiciones al resto de las personas adultas.

Además surgen demandas nuevas, como las relacionadas con el derecho de las personas con TEA a acceder a una vivienda digna, independiente del hogar familiar, y a desarrollar una vida autónoma.

Asimismo, el avance de la edad y los cambios en la situación familiar en esta nueva etapa exigen el mismo nivel de apoyos especializados que los que se ofertan en la etapa escolar, de forma que se pueda garantizar el desarrollo de las diferentes habilidades personales (comunicación, habilidades sociales, autonomía personal, habilidades laborales, de ocio y autodirección, etc.), la calidad de vida en todos los entornos y ámbitos de la vida de la persona, así como la prevención del envejecimiento y los cambios asociados al mismo (posible deterioro físico y cognitivo, descanso familiar, etc.).

Para satisfacer estas necesidades, algunas personas con TEA disfrutaban de servicios especializados de atención diurna que procuran favorecer el desarrollo de sus habilidades e intereses, así como su participación social y comunitaria. En todos los casos, los objetivos de estos servicios deben orientarse a maximizar la autonomía personal y a garantizar un aprendizaje continuado a lo largo de la vida, minimizando los efectos que los avances de la edad puedan tener en la salud y en la calidad de vida de sus beneficiarios.

Por esta razón, es necesario potenciar el desarrollo de estos servicios especializados, puesto que actualmente su oferta resulta limitada y territorialmente dispersa. El incremento en los casos detectados y diagnosticados en los últimos años así como el avance de la edad de la población escolar con TEA, que en consecuencia abandona el sistema educativo, hace que estos servicios se encuentren desbordados por las demandas que experimentan.

Por último, un reto emergente que requiere de un abordaje sin dilación es el envejecimiento de la población con TEA. Apenas conocemos a personas de la tercera edad con diagnóstico de TEA, pero cada vez son más las personas mayores de 45-50 años que presentan este tipo de trastorno. Es necesario, por lo tanto, prever nuevas modalidades de recursos para las nuevas necesidades de este colectivo, que empieza a alcanzar estas etapas de la vida, y analizar los retos que van a surgir en este ámbito, como la necesidad de mantener la continuidad de los apoyos especializados que han venido disfrutando a lo largo de su vida o de desarrollar servicios que minimicen su desarraigo o aislamiento social.

Objetivo 1:

- Fomentar los **servicios de promoción de la autonomía personal**, innovando y flexibilizando sus tipologías, así como otras prestaciones dirigidas a facilitar la vida independiente, desarrollando modelos de servicios de inclusión social que se basen en la comunidad .

Objetivo 2:

- Favorecer y potenciar el desarrollo de **los servicios de atención diurna y ocupacional** para las personas con TEA, flexibilizando sus modelos de organización (potenciando el enfoque basado en la comunidad) de manera que sus usuarios/as puedan beneficiarse de programas formativos centrados en la persona, orientados a potenciar las habilidades de autonomía, prelaborales o de capacitación para el empleo.

Objetivo 3:

- Promover el acceso de las personas adultas con TEA a la **independencia respecto del hogar familiar**, disfrutando de los recursos y apoyos necesarios para ello e impulsando el despliegue y sostenibilidad de diferentes modalidades de servicios de vivienda flexibles (temporal, permanente, para la tercera edad, etc.) basados en la comunidad (vivienda tutelada, etc.) y en viviendas normalizadas, de manera que se responda a la heterogeneidad de las capacidades y necesidades de las personas con TEA.

Objetivo 4:

- Facilitar el **envejecimiento satisfactorio** de las personas con TEA, estableciendo medidas que favorezcan la permanencia de la persona con TEA en su entorno de residencia después de los 65 años (evitando el desarraigo y la ausencia de los apoyos especializados que sufriría en caso contrario), o que faciliten la elección del lugar de residencia, de las personas con quien convivir y el modo de vida elegido.

Objetivo 5:

- Organizar **apoyos adecuados y específicos** para las personas con TEA en proceso de envejecimiento (programas de vigilancia de salud, programas preventivos y de hábitos de vida saludables, etc.), así como apoyos específicos para las familias en esta etapa de la vida.

LÍNEA 12: INCLUSIÓN SOCIAL Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Las capacidades de interacción social definen la propia esencia de la persona e influyen profundamente en la manera en la que ésta establece relaciones significativas con su entorno y se desenvuelve en el contexto comunitario. No obstante, la alteración en estas capacidades es uno de los aspectos nucleares de los TEA, lo que repercute profundamente en todas las esferas de la vida de la persona que los presenta, incrementando sustancialmente su vulnerabilidad al aislamiento y a la exclusión social.

Sin lugar a dudas, uno de los factores que inciden en la inclusión social y en la calidad de vida es el ocio. El disfrute del tiempo de ocio y el acceso al deporte y la cultura en igualdad de oportunidades constituye un derecho de las personas con TEA que fomenta su participación e inclusión social. No obstante, en ocasiones la ausencia de apoyos especializados aleja a la persona de este ámbito social, vulnerando este derecho.

Otro factor que acentúa la exclusión social es el progresivo empobrecimiento de los colectivos ya vulnerables, como las personas con TEA y sus familias.

Los hogares con personas con discapacidad perciben, por lo general, menos ingresos, y estos son especialmente sensibles a las repercusiones negativas de la crisis económica. La capacidad de generación de ingresos de estos hogares es también significativamente menor que en el caso de otras familias, ya que asumen gastos extraordinarios derivados de la discapacidad (por ejemplo, adquisición de ayudas técnicas, mejora de condiciones de accesibilidad, apoyo profesional especializado, etc.).

Para las personas con discapacidad, la adquisición de bienes, productos y servicios se puede encarecer hasta un 40% respecto del precio normal de mercado por razón precisamente de su discapacidad. En muchas ocasiones estas familias necesitan acceder a servicios especializados que se encuentran muy alejados del domicilio familiar o que deben financiar de manera privada (por ejemplo, la intervención especializada para el desarrollo de la comunicación o las habilidades sociales).

Estos son costes extraordinarios que se producen por motivos de discapacidad y, en muchas ocasiones, no son susceptibles de una ayuda social o prestación económica, por lo que son asumidos por las propias personas con discapacidad y sus familias, si es que tienen capacidad para ello.

En el caso de que no sea posible, la dificultad de acceder a los recursos de apoyo necesarios ocasiona perjuicios de muy difícil reparación (por ejemplo, para el desarrollo de un niño o una niña con discapacidad) que interfieren significativamente con las capacidades de afrontamiento de las personas con discapacidad y sus familias y con el disfrute de sus derechos fundamentales, especialmente en relación a su inclusión y participación ciudadana.

Todo ello, junto con la compleja situación socioeconómica actual -que impacta negativamente en las familias españolas, y en especial en aquellas que ya se encuentran en situaciones de riesgo-, hace que las personas con TEA y sus familias sean un colectivo especialmente vulnerable y susceptible de exclusión social. Asimismo, tal situación provoca que las familias sufran de un desgaste no sólo económico, sino también en su salud y bienestar emocional, y que los cimientos de la unidad familiar se tambaleen en función de las negativas repercusiones que tiene para la calidad de vida de los diferentes miembros de la familia.

Es necesario un mayor compromiso en la lucha contra la pobreza y la exclusión social que afecta en mayor medida a estos colectivos, incluyendo a las personas con TEA y a sus familias. En tal sentido, la aprobación de la proposición de Ley de creación de un fondo para combatir la pobreza y la exclusión social y la dotación económica suficiente al mismo constituirían un paso considerable para mejorar la vida de aquellas personas en situación de pobreza.

Objetivo 1:

- Impulsar el **acceso, participación ciudadana y disfrute de las personas con TEA en la sociedad**, favoreciendo el conocimiento y el uso de los recursos comunitarios, potenciando el desarrollo de las prestaciones y servicios dirigidos a promover la autonomía personal en el marco del catálogo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como cualesquiera otros apoyos que pudieran precisar, y estableciendo las condiciones necesarias para ello (fomento de la accesibilidad y eliminación de barreras, etc.).

Objetivo 2:

- Desarrollar medidas orientadas a **combatir la pobreza y la exclusión social** de las personas con TEA y sus familias (entre otros colectivos en riesgo de exclusión social), y en especial a las situaciones de urgencia social.

Objetivo 3:

- Incorporar los **servicios de apoyo al ocio y tiempo libre** de las personas con TEA como recursos clave para trabajar su inclusión social, la participación en la comunidad y las relaciones interpersonales.

Objetivo 4:

- Promover la **participación de las familias** que tienen un hijo/a con TEA en las **plataformas comunitarias** de participación ciudadana²⁸ o bien otros recursos similares de otras instituciones educativas, sociales, etc., incorporando su perspectiva de manera transversal a los desarrollos de las mismas.

Objetivo 5:

- Favorecer el **desarrollo del movimiento asociativo** de las personas con TEA y sus familias, impulsando su participación ciudadana y la creación de mecanismos de participación de las mismas en los procesos de toma de decisiones (normativas, organizativas, etc.) en los ámbitos nacional, autonómico y en los propios servicios de apoyo.

28 Por ejemplo, la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, ya citada.

LÍNEA 13: JUSTICIA Y EMPODERAMIENTO DE DERECHOS

El acceso a la justicia resulta fundamental para un ejercicio pleno de los derechos; no obstante, no se trata sólo del acceso al sistema judicial²⁹, sino de la defensa de derechos de las personas con TEA y el respeto de los mismos por todas las instituciones y la sociedad.

Se está avanzando en la adopción de las medidas para facilitar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Así el Real Decreto-ley 3/2013, de 22 de febrero, reconoce el derecho a la asistencia jurídica gratuita sin necesidad de acreditar insuficiencia de recursos económicos a las personas con discapacidad psíquica, víctimas de abuso o maltrato, en aquellos procesos vinculados a su condición de víctimas.

En todo caso, es reseñable la incorporación en la reforma de la Ley de Enjuiciamiento Criminal y Ley Orgánica del Poder Judicial³⁰ de la discapacidad sensorial a efectos de poder contar con medios de apoyo a la comunicación oral -nuevo artículo 127 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal-. Sin embargo, no se especifican ni se contemplan otro tipo de discapacidades o dificultades que, en particular a las personas con TEA, afectan, como son la dificultad cognitiva, de comprensión y comunicación. Asimismo, debieran contemplarse tales medidas no sólo para las personas imputadas o acusadas, sino para cualquiera que sea parte de un procedimiento judicial o de mediación, como ya se recoge para las víctimas de delitos a través de la Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito. Es positiva la consideración especial de las víctimas de delitos cometidos por motivos de discapacidad y su necesidad de protección.

En relación con los menores, es de destacar el desarrollo efectuado en la Ley Orgánica 8/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, del derecho de los menores a ser oídos y escuchados, incluidos los que tienen discapacidad, considerando especialmente las circunstancias, condiciones y grado de madurez de los mismos.

Además, las personas con TEA son especialmente vulnerables frente a situaciones de abuso y de maltrato. Sus características nucleares (alteración en la comunicación, en la interacción social y la rigidez de conducta y pensamiento), así como otros aspectos asociados con frecuencia (ausencia de desarrollo en el lenguaje o dificultades para su uso funcional, hipersensibilidad a estímulos sensoriales que se perciben como perturbadores e incluso agresivos, dificultades en la autorregulación de la conducta, etc.) influyen de manera determinante, incrementando su vulnerabilidad y haciendo que sean un grupo susceptible de sufrir situaciones de abuso.

En este sentido, precisan de apoyos para valorar adecuadamente las situaciones problemáticas, plantear estrategias diferentes para resolverlas, anticipar las consecuencias de cada una de ellas, seleccionar la más conveniente y evaluar sus resultados, buscando alternativas si no resultó satisfactoria.

Objetivo 1:

²⁹ En este sentido, cuando se trata de supuestos de discriminación, ha de invertirse la carga de la prueba, recayendo ésta sobre la parte inculpada, en conformidad con la Directiva 97/80 -Directiva 97/80/CE del Consejo de 15 de diciembre de 1997 relativa a la carga de la prueba en los casos de discriminación por razón de sexo- y la jurisprudencia europea en relación con la cuestión de discriminación de género.

³⁰ Ley Orgánica 5/2015, de 27 de abril, por la que se modifican la Ley de Enjuiciamiento Criminal y la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, para transponer la Directiva 2010/64/UE, de 20 de octubre de 2010, relativa al derecho a interpretación y a traducción en los procesos penales y la Directiva 2012/13/UE, de 22 de mayo de 2012, relativa al derecho a la información en los procesos penales.

- Favorecer la **protección y apoyo legal de las personas con TEA y el ejercicio efectivo de sus derechos**, avanzando en la adaptación de la normativa española a la Convención, en línea con la Estrategia Española de Discapacidad, y prestando una específica atención a la consideración de las características de los TEA en los sistemas de valoración y reconocimiento de las situaciones de discapacidad y de dependencia, así como en el desarrollo de prestaciones y servicios que respondan a sus necesidades.

Objetivo 2:

- Favorecer la **adopción de medidas de protección y apoyo** de las personas con TEA en los procesos judiciales y de mediación, atendiendo a sus especiales condiciones, con especial atención a menores y mujeres cuando se trata de procedimientos que les atañen directamente -incapacitación, interrupción voluntaria de embarazo, violencia, entre otros-, tomando en consideración su opinión e interés.

Objetivo 3:

- Favorecer la adopción de medidas para garantizar la **protección y apoyo** de las personas con TEA **ante las posibles situaciones de abusos y violencia**, desarrollando e implementando protocolos de detección y actuación ante las situaciones de abuso o maltrato a personas con TEA, en distintos ámbitos (escolar, familiar, etc.), y considerando de manera especial la cuestión de género y la vulnerabilidad en la infancia.

Objetivo 4:

- Impulsar las actuaciones dirigidas a **mejorar el conocimiento y ejercicio de sus derechos** por parte de las personas con TEA y sus familias, contando para ello con las organizaciones sociales que les representan y prestan apoyo.

LÍNEA 14: APOYO A LAS FAMILIAS

Por lo general, el marco familiar es el más estable para las personas con TEA. La familia posee la información más cercana a su realidad y es la principal fuente de apoyo directo a la persona con TEA y también quien mejor representa sus intereses y defiende sus derechos.

Asimismo, es la mejor fuente de información para orientar la intervención y los apoyos que precisa la persona de manera que respondan a sus intereses y preferencias. No obstante, la investigación apunta a que las familias que tienen hijos e hijas con discapacidad presentan necesidades propias de apoyo y que son especialmente vulnerables a algunas situaciones que tienen un impacto negativo en la calidad de vida familiar, como el estrés o el aislamiento social.

Estos niveles de estrés están presentes en familias que tienen hijos con distintas discapacidades, pero los resultados de la investigación señalan que son significativamente más altos en el caso de los padres y madres de las personas con TEA. A esto contribuyen factores como la dificultad para encontrar un diagnóstico preciso y recursos de apoyo adecuados, así como las propias alteraciones nucleares de los TEA que afectan a la esencia de la relación socio-comunicativa entre los familiares y la persona con TEA.

Es por lo tanto imprescindible que las familias cuenten con fuentes formales e informales de apoyo social, y se encuentren seguras de sus propias competencias para afrontar las situaciones vitales adversas con éxito. Es fundamental la promoción de estrategias adaptativas de afrontamiento en las familias, así como de modelos de planificación que favorezcan la calidad de vida individual de sus miembros y también de la familia como sistema. Para ello, las familias tienen que contar con medidas que les permitan conciliar la vida familiar y laboral, que eviten las situaciones de sobrecarga y que incorporen sistemas integrales de apoyo.

El acceso a una atención coordinada e integral se asocia con una mayor satisfacción con los servicios, con la reducción del estrés y mayor bienestar emocional por parte de los padres y madres, sobre todo para los niños con enfermedades crónicas (King, King y Rosenbaum, 1996).

Un sistema articulado de prestación de servicios para la persona con TEA y su familia genera una utilización eficiente y rentable de los recursos. En caso contrario, pueden encontrarse duplicidades en los apoyos, vacíos y pérdida de oportunidades para ofrecer una continuidad sin fisuras en los servicios, así como en una pérdida del tiempo y los recursos (económicos, personales, etc.) que se requieren para satisfacer las complejas necesidades de las personas con TEA.

Objetivo 1:

- Facilitar **apoyos especializados a las familias** de las personas con TEA, de manera que disfruten de una calidad de vida satisfactoria a través del desarrollo de programas integrales y especializados de apoyo (respiro familiar, apoyo emocional, apoyo mutuo, etc.).

Objetivo 2:

- Promover **programas dirigidos a proporcionar información**, asesoramiento y formación en el marco del movimiento asociativo de personas con TEA y sus familias.

LINEA 15: CALIDAD, EQUIDAD Y SOSTENIBILIDAD DE LOS SERVICIOS

En nuestro país se ha desarrollado una red especializada de servicios de apoyo, ofertados por las administraciones públicas y en muchos casos por entidades sin ánimo de lucro.

En el caso de las entidades sin ánimo de lucro, los servicios se facilitan en el marco de organizaciones vinculadas mayoritariamente al movimiento asociativo de familias y personas con TEA. Éstas se han desarrollado de manera desigual en los distintos territorios, con diferentes modelos de servicios y con coberturas muy diferentes de las necesidades del colectivo. Esta situación se traduce en la actualidad en la existencia de

desigualdades en el acceso a prestaciones y servicios especializados por parte de las personas con TEA y sus familias, dependiendo especialmente del territorio en el que residan.

Asimismo, actualmente estas entidades encuentran especiales dificultades para dar respuesta a una demanda creciente de sus servicios, lo que provoca la existencia de importantes listas de espera y la imposibilidad de responder a una gran parte de las necesidades del colectivo.

Esta situación se reproduce en los escasos servicios públicos existentes específicos sobre TEA, que se encuentran sobrepasados por la demanda existente. Además, el incremento de la prevalencia y la enorme heterogeneidad de las necesidades que caracterizan a los TEA hacen que el proceso de desarrollo de apoyos y servicios no esté respondiendo de manera suficiente y eficaz a las mismas. Es por lo tanto necesario incrementar los esfuerzos para impulsar y/o transformar los servicios existentes, priorizando la calidad y la innovación en su desarrollo de manera que se incremente su capacidad para dar respuesta a las necesidades del colectivo y a las nuevas demandas que este presenta.

También es necesario potenciar el diálogo civil y el trabajo conjunto entre los agentes que intervienen en el desarrollo y planificación de servicios específicos para personas con TEA, de manera que se optimice el conocimiento especializado del tercer sector de acción social y este repercuta en una mejora de la calidad y eficiencia en la gestión de los servicios específicos, lo que sin duda repercutirá en una mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios.

Objetivo 1:

- Fomentar el **acceso igualitario** de las personas con TEA **en todo el territorio español a los recursos, bienes y servicios especializados**, mediante medidas que contemplen variables como el lugar de residencia, prestando una especial atención al ámbito rural, y realizando estudios de necesidades dirigidos a conocer su situación y a diseñar estrategias que den respuesta a las mismas.

Objetivo 2:

- Favorecer el impulso de la **coordinación y el intercambio de buenas prácticas y experiencias positivas entre las distintas comunidades autónomas**, administraciones, agencias y entidades de representación del colectivo implicadas, de manera que se favorezca la coordinación de los recursos públicos y privados existentes, promoviendo actuaciones consistentes, eficientes y coordinadas entre todos los implicados, todo ello con el fin de aumentar el conocimiento mutuo de los modelos de excelencia para el desarrollo de la atención y de los servicios que precisan las personas con TEA y sus familias.

Objetivo 3:

- Fomentar la **existencia, viabilidad y sostenibilidad de servicios y apoyos** dirigidos a las personas con TEA a lo largo de todo el ciclo vital, manteniendo la continuidad de los apoyos y favoreciendo la permanencia en su entorno próximo.

Objetivo 4:

- Fomentar la **existencia, viabilidad y sostenibilidad de servicios y apoyos** con un nivel de financiación adecuado, que facilite la especialización de los servicios, calidad, equidad e individualización, considerando la dispersión geográfica y las necesidades específicas asociadas a este tipo de trastornos, en especial la distribución óptima de ratios y perfiles profesionales.

Objetivo 5:

- Promover la **asignación de recursos** dirigidos a servicios especializados en TEA, de manera que se asegure su sostenibilidad y la calidad de los apoyos facilitados sin que se produzcan retrocesos en los estándares obtenidos actualmente.

Objetivo 6:

- Favorecer la creación e **implantación de modelos de calidad de los servicios**, orientados a la mejora de los sistemas, programas, métodos y recursos de atención a personas con TEA.

Objetivo 7:

- Fomentar **mecanismos de coordinación** que faciliten la continuidad de los apoyos a lo largo de la vida de la persona con TEA y en todas las esferas de la misma, mejorando la comunicación y el intercambio de información entre los profesionales de la salud, servicios sociales, educación, proveedores de servicios y las personas con TEA y sus familias.

5 Implantación

5 Implantación

La implantación de la Estrategia en Trastornos del Espectro del Autismo deberá realizarse teniendo en consideración las atribuciones de cada una de las administraciones concernidas, si bien estableciendo mecanismos de coordinación y colaboración en la consecución de los objetivos que corresponden a cada uno de los diversos ámbitos involucrados (sanidad, servicios sociales, educación...).

Los objetivos previstos en la Estrategia y las futuras medidas concretas que se establezcan para su consecución se llevarán a cabo con los medios personales de los que actualmente dispone el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, sin aumento ni de dotaciones, ni de retribuciones, ni de otros gastos de personal.

5.1. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

El desarrollo de la Estrategia deberá ir acompañado de un proceso de divulgación entre los principales agentes implicados, especialmente en aquellos sectores más vinculados a su puesta en marcha. En este sentido, será necesario:

- Difundir el contenido a través de las comunidades autónomas, favoreciendo el establecimiento de relaciones de cooperación y alianzas para su implementación.
- Realizar jornadas de presentación y capacitación en los contenidos de la Estrategia, dirigidas a diferentes agentes implicados en su desarrollo.
- Fomentar el conocimiento de la Estrategia en el Tercer Sector de Acción Social, especialmente en el ámbito relacionado con los TEA.

5.2. PLAN DE ACCIÓN DE LA ESTRATEGIA

La Estrategia deberá concretarse en un Plan de Acción que se aprobará en el plazo de un año desde la aprobación de esta Estrategia, cuyo despliegue de actuaciones se articulará dentro de las líneas de trabajo de los agentes implicados. Para elaborar el contenido del Plan se invitará a las administraciones autonómicas, ministerios correspondientes y a las entidades representativas de la personas con TEA. Este Plan contendrá al menos:

- El desarrollo y la concreción de los objetivos planteados en la Estrategia a través de medidas y acciones.
- La designación de los agentes implicados y la atribución de responsabilidades entre los mismos.
- La calendarización de acciones a desarrollar en el período de aplicación del Plan.
- Los recursos necesarios para el desarrollo de las actuaciones y el presupuesto asociado a las mismas.
- Un método de evaluación que cuente con un sistema de indicadores de seguimiento y valoración de la consecución de las medidas y acciones propuestas y de su contribución al desarrollo de la Estrategia en su conjunto.

5.3. COORDINACIÓN Y SEGUIMIENTO

- Establecimiento de una **comisión de seguimiento**, coordinada por la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, que deberá contar con la participación de las entidades específicas de ámbito estatal representantes del movimiento asociativo de familias y personas con TEA.

6 Referencias normativas

6 Referencias normativas

6.1 INTERNACIONALES

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y Protocolo Facultativo, Resolución A/RES/61/106, de 24 de enero de 2007, de la Asamblea General.

A/RES/67/82, *Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autístico, los trastornos del desarrollo y las discapacidades conexas*, Resolución aprobada por la Asamblea General el 12 de diciembre de 2012.

Aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Informe inicial de España, CRPD/C/ESP/1, 1 de julio de 2010.

Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011.

6.2 EUROPEAS

Declaración por escrito del Parlamento Europeo, presentada de conformidad con el artículo 1.36 del Reglamento del Parlamento sobre el autismo (27/04/2015).

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, COM(2010) 636 final, 15 de noviembre de 2010.

Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

Directiva 2004/38/CE del Parlamento europeo y del Consejo, de 29 de abril de 2004, relativa al derecho de los ciudadanos de la Unión y de los miembros de sus familias a circular y residir libremente en el territorio de los Estados miembros por la que se modifica el Reglamento (CEE) N° 1612/68 y se derogan las Directivas 64/221/CEE, 68/360/CEE, 72/194/CEE, 73/148/CEE, 75/34/CEE, 75/35/CEE, 90/364/CEE, 90/365/CEE y 93/96/CEE.

Directiva 97/80/CE del Consejo, de 15 de diciembre de 1997, relativa a la carga de la prueba en los casos de discriminación por razón de sexo.

Tratado de funcionamiento de la Unión Europea y Tratado de la Unión Europea, de 7 de febrero de 1992 firmado en Maastricht.

Directiva 2011/83/UE del Parlamento europeo y del Consejo, de 25 de octubre de 2011, sobre los derechos de los consumidores, por la que se modifican la Directiva 93/13/CEE del Consejo y la Directiva 1999/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo y se derogan la Directiva 85/577/CEE del Consejo y la Directiva 97/7/CE del Parlamento Europeo y del Consejo.

Reglamento (UE) N° 1259/2010 del Consejo, de 20 de diciembre de 2010, por el que se establece una cooperación reforzada en el ámbito de la ley aplicable al divorcio y a la separación judicial.

Resolución CM/ResChS(2014)2 adoptada por el Comité de Ministros el 05 de febrero 2014, en la reunión 1190 de Ministros Adjuntos.

Convenio Europeo de Derechos Humanos, y sus Protocolos, 4 de noviembre de 1950.

Carta Social Europea (revisada), 3 de mayo de 1996.

6.3 ESPAÑOLAS

Constitución Española, BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.

Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

Ley Orgánica 5/2015, de 27 de abril, por la que se modifican la Ley de Enjuiciamiento Criminal y la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial, para transponer la Directiva 2010/64/UE, de 20 de octubre de 2010, relativa al derecho a interpretación y a traducción en los procesos penales y la Directiva 2012/13/UE, de 22 de mayo de 2012, relativa al derecho a la información en los procesos penales.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad.

Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito.

Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la Administración General del Estado.

Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.

Real Decreto 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2008.

Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad.

Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.

Real Decreto-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, BOE de 3 de diciembre de 2013.

7 Bibliografía

7 Bibliografía

- Álvarez, R., Cappelli, M. y Saldaña, D. (2009). *Quiero trabajar. Empleo y personas con Trastornos del Espectro Autista*. Sevilla: Federación Autismo Andalucía.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (5th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Autismo Europa (2003). *Autism and Education. A position paper on education for people with autism*. Recuperado el 31 de Agosto de 2015 de <http://www.autismeurope.org/files/files/ae-eypd-edu-final-2-eng.pdf>
- Autismo Europa (2012). *European Days of Autism 2012: Autism and the challenges of ageing*. Recuperado el 31 de agosto de 2015 de <http://www.autismeurope.org/>
- Autismo Europa (2014). *Autism and work. Together we can*. Recuperado el 31 de 2015 de Agosto de <http://www.autismeurope.org/activities/world-autism-awareness-day/autism-and-work-together-we-can/>
- Barthélémy, C.,- Fuentes, J., Howlin, P. y Van Der Gaag, R. (2008). *Persons with Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Bruselas: Autismo Europa..
- Belinchón, M., Sotillo, M. y Hernández, J. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger. Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Fundación ONCE.
- Billestedt, E., Gillberg, I.C. y Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism, 15(1)*, 7-20.
- Bohórquez, D., Alonso Peña, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. M. y Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: INICO.
- Burgess, A. y Gutstein, S. (2010). Quality of Life for people with Autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health, 12(2)*, 80-86.
- Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (2014). *Key Findings: Population Attributable Fractions for Three Perinatal Risk Factors for Autism Spectrum Disorders, 2002 and 2008 Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*. Recuperado el 31 de Agosto de 2015 de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/keyfindings-risk-factors.html>
- D' Eath, M., Walls, M., Hodgins, M. y Cronin. M. (2009). *The Quality of Life of Adolescents with Intellectual Disability*. Galway: Federation of Voluntary Bodies.
- Geurts, H. M. y Vissers, M. E. (2012). Elderly with autism: Executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 665-675.
- Happé, F. y Charlton, R. A. (2012). Aging in Autism Spectrum Disorders: A mini-review. *Gerontology, 58*, 70-78.
- Haveman, M. J., Heller, T., Lee, L. A., Maaskant, M. A., Shooshtari, S. y Strydom, A. (2009). *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*. Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

- Honda, H., Shimizu, Y. y Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 572-579.
- Instituto Nacional de Estadística (2009). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Recuperado el 12 de Abril de 2012 de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
- Janicki, M. P., Henderson, C. M., y Rubin, I. L (2008). Neurodevelopmental Conditions and Aging: Report on the Atlanta Study Group Charatte on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1, 116-124.
- Matson, J. y Nebel-Schwalm, L. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 341–352.
- Merino, M., Martínez, M. A., Cuesta, J. L., De la Varga, L., García, I. (2012). *Estrés y familias de personas con trastorno del espectro del autismo*. León: Federación Autismo Castilla y León.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista. Informe de la secretaria*. Recuperado el 31 de agosto de 2015 de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-sp.pdf
- Povey, C., Mills, R. y Gómez de la Cuesta, G. (2011). Autism and ageing. Issues for the future. *Midlife and Beyond*, April, 231-232.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Stuart-Hamilton, S., Griffith, G., Totsika, V., Nash, S., Hastings, R., Felce, D., y Kerr, M. (2009). *The circumstances and support needs of older people with autism*. Cardiff: Welsh Assembly Government.
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. L. (2001). Selfdetermination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1–16.

Anexos

Anexo I

CARTA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON AUTISMO ADOPTADA POR EL PARLAMENTO EUROPEO EL 9 DE MAYO DE 1996

I. Las personas con autismo tienen el pleno derecho a llevar una vida independiente y desarrollarse en la medida de sus posibilidades.

II. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación precisa y sin prejuicios.

- III. Las personas con autismo tienen derecho a una educación accesible y apropiada.
- IV. Las personas con autismo (o sus representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.
- V. Las personas con autismo tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.
- VI. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.
- VII. Las personas con autismo tienen derecho a percibir un ingreso o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente como también cualquier otra necesidad vital.
- VIII. Es un derecho de las personas con autismo el participar, en la medida de lo posible, en el desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.
- IX. Las personas con autismo tienen derecho a acceder a consejos y terapias apropiadas para su salud mental y física, así como para su vida espiritual. Lo que significa que tengan acceso a tratamientos y remedios de calidad.
- X. Las personas con autismo tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.
- XI. Las personas con autismo (o sus representantes) tienen derecho a asistencia jurídica y al mantenimiento total de sus derechos legales.
- XII. Las personas con autismo tienen derecho al acceso a los medios de transporte y a la libertad de desplazamiento.
- XIII. Las personas con autismo deben tener pleno derecho al acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y de poder gozarlos plenamente.
- XIV. Las personas con autismo tienen derecho a utilizar y aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad.
- XV. Las personas con autismo tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.
- XVI. Es un derecho de las personas con autismo el no ser sometidos al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquiera otra institución cerrada.
- XVII. Las personas con autismo tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos ni de padecer carencia en materia de cuidado.
- XVIII. Las personas con autismo tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas.
- XIX. Las personas con autismo (o sus representantes) deben tener derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne el área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa.

Anexo II

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (DSM 5; APA, 2013)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas...).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) **o por el retraso global del desarrollo.** La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

***Nota:** A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, Síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).*

Especificar si:

- **Con o sin déficit intelectual acompañante.**
- **Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.**
- **Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos.** (Nota de codificación: utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada).
- **Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento.** (Nota de codificación: utilizar código(s) adicional(es) para identificar el trastorno(s) del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento asociado(s)).

Como se ha comentado anteriormente, el DSM 5 (APA, 2013) incorpora una descripción dimensional de la gravedad o severidad de la sintomatología en las dos principales áreas del desarrollo que se encuentran alteradas en los TEA, así como de la intensidad de apoyo que puede requerir la persona. Ésta se recoge a continuación:

Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco

	una comunicación no verbal muy excéntrica.	de acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Anexo III

INDICADORES TEMPRANOS DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN EL DESARROLLO

A pesar de que cada niño con TEA es diferente a los demás, y que la edad de detección varía de unos casos a otros, existen una serie de señales de alarma que pueden hacer recomendable una valoración exhaustiva del desarrollo.

Estas se muestran a continuación, destacándose que en cualquier edad se pueden presentar los signos establecidos en las etapas previas.

Hacia los 12 meses de edad:

- No balbucea.
- No hace gestos como saludar con la mano, señalar para pedir alguna cosa o mostrar objetos.
- No reconoce su nombre ni responde cuando se le llama.
- No se interesa ni se implica en juegos interactivos sencillos, como el “cucú-tras” o similares.

Entre los 12 y los 18 meses de edad:

- No dice palabras sencillas.
- No responde a su nombre.
- Presenta un uso limitado o disminuido del contacto ocular.
- Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto.
- Ausencia de imitación espontánea.
- No señala para “pedir algo” (protoimperativo).
- No mira hacia donde otros señalan.
- No enseña o muestra objetos.
- Puede manifestar una respuesta inusual ante estímulos auditivos.
- Falta de interés en juegos interactivos simples como el “cucú-tras” o similares.

Hacia los 24 meses de edad:

- No dice frases de dos o más palabras, que sean espontáneas y no sólo repeticiones de lo que ha escuchado a los demás.
- Tiene dificultades para mantener el contacto ocular cuando se le habla, y no sigue objetos con la mirada.
- No se implica en juegos compartidos, y parece no disfrutar de la relación compartida con otras personas.

En algunos casos la detección es más tardía, ya que las señales de alarma son difíciles de identificar y no se manifiestan con claridad hasta que las demandas del entorno no superan las competencias adaptativas del niño

o la niña. Estas señales pueden resultar no identificadas como indicadores de TEA y confundirse con otro tipo de trastornos, acompañando a la persona hasta etapas avanzadas de su vida, y realizándose el diagnóstico al llegar a la adolescencia o incluso a la vida adulta.

De cualquier manera, se recomendaría una valoración exhaustiva del desarrollo si a cualquier edad parece que el niño o la niña pierde habilidades que ya había conseguido, como el balbuceo o las primeras palabras.

En cualquier caso, estos factores de forma aislada no implican que el niño o la niña tenga un TEA. Son señales que deben alertar a las familias y a los profesionales del riesgo de se presente un trastorno de este tipo en el desarrollo, y favorecer la derivación a una evaluación especializada que lo confirme o descarte.

Desafortunadamente a pesar de los avances en el diagnóstico este se sigue realizando muy tarde. En ocasiones pasan varios meses, e incluso años, desde que la familia (que suele ser la primera en detectar las primeras sospechas) empieza a buscar una explicación a lo que le ocurre a su hijo o hija y encuentra un diagnóstico definitivo, recorriendo para ello distintos itinerarios en ámbitos muy diversos (educativo, sanitario, servicios sociales, etc.).

Obviamente, esto tiene repercusiones muy negativas para el desarrollo del niño o de la niña y para su calidad de vida, ya que se retrasa mucho el acceso a la intervención y a los recursos especializados. También tiene consecuencias para la familia, que se mantiene durante todo este tiempo en una situación de incertidumbre y angustia que afecta a todos sus miembros.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Paseo del Prado nº 18-20
28014 Madrid
www.msssi.gob.es