



Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido.

Autor

María Pilar Lampert -Grassi

Email: mlampert@bcn.cl

Tel.: (56-32) 226 3901 -(56-2) 22701792

Nº SUP: 116769

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por déficits persistentes en comunicación e interacción social, así como también, patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA.

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) tiene un TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes con TEA, en alrededor del 1%. Siendo más alto en niños que en niñas. Dado que este trastorno no es curable, también afecta a los adultos en un porcentaje similar de los niños. En este marco, se estima que en el Reino Unido alrededor de 700.000 personas viven con TEA. Si se incluye a la familia, el TEA es parte de la vida diaria de 2.8 millones de personas.

El TEA se presenta con diversos grados de severidad. Según los datos entregados por *National Health Statistic Reports*, la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% a nivel moderado y un 6,9% severo. Estudios sobre la materia han dado cuenta de la importancia en la intervención en la primera infancia para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. En forma particular, las características propias de este trastorno influyen negativamente en los logros educativos y sociales, así como en las oportunidades de empleo.

Por ello, una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que a la persona y a su familia se les ofrezca información y servicios pertinentes, de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. Así, muchas veces los TEA suponen una carga emocional y económica para las personas que los padecen y para sus familiares. Por consiguiente, el empoderamiento y apoyo a los cuidadores es reconocido, cada vez más, como un componente fundamental de la asistencia a los niños con TEA.

En este marco, tanto Chile como España y el Reino Unido, han desarrollado estrategias para el diagnóstico e intervención de personas con TEA.

Introducción

El presente documento da cuenta de las características del Trastorno del Espectro Autista (TEA), en conjunto con las Patologías y alteraciones asociadas a este diagnóstico.

Posteriormente se entrega información sobre la epidemiología del trastorno, considerando temáticas tales como: causas del TEA; detección del síndrome y el grado de severidad. Ello seguido por los aspectos psicosociales del TEA, donde se desarrollan las temáticas de: diagnóstico y apoyo psicosocial; educación y trabajo, y apoyo al cuidado.

Finalmente se discuten las estrategias para el diagnóstico e intervención en personas con TEA, analizando los casos de Chile, España y Reino Unido.

I. Diagnóstico del trastorno autista

1. Criterios clínicos del diagnóstico

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5 - que sirve de referente en salud mental en el mundo entero- clasifica el Trastorno del Espectro del Autismo dentro de la categoría de los Trastornos del Desarrollo Neurológico, en conjunto con:

- Discapacidades intelectuales;
- Trastornos de la comunicación;
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad;
- Trastorno específico del aprendizaje;
- Trastornos motores.

El Trastorno del Espectro del Autismo presenta cinco características, que se describen a continuación¹:

- a) Déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados; los siguientes ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos:
- i. Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.
 - ii. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje

¹ Los individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro de autismo. Los individuos que tienen marcados déficits en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para el trastorno de espectro de autismo, deberán ser evaluados para el trastorno de comunicación social (pragmática).

corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

- iii. Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.
- iv. Para especificar la gravedad actual: La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla 1)

b) Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos, ver texto):

- i. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ej., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- ii. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (ej., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).
- iii. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
- iv. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran). Especificar la severidad actual: La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla).

c) Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

d) Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

e) Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia concurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Especificar si:

- Se acompaña o no de discapacidad intelectual.

- Se acompaña o no de un trastorno del lenguaje.
- Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido.
- Se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento.
- Con catatonia.

El DSM-V establece tres niveles de gravedad del Trastorno del Espectro de Autismo, los que se señalan en la siguiente tabla:

Tabla N° 1 Niveles de Gravedad del Trastorno del Espectro de Autismo

Nivel de Severidad	Comunicación Social	Intereses Restringidos y Conducta Repetitiva
Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta
Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Nivel 1 Requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

Fuente: DSM-V

2. Patologías y alteraciones asociadas al diagnóstico TEA

Según da cuenta la guía de práctica clínica para la detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA), del Ministerio de Salud de Chile, un TEA puede asociarse a distintas comorbilidades o alteraciones asociadas, tales como las que se exponen a continuación:

- Deficiencia Cognitiva (29,8%):** Alteración cognitiva que aparece en los TEA, con distinta prevalencia y severidad según cuál sea el cuadro (67% en autismo, 19% en trastornos del desarrollo no especificado y 0% en Asperger). Entre los sujetos que presentan discapacidad intelectual, se estima que el 30% cursa con discapacidad cognitiva moderada y un 40% con discapacidad cognitiva grave a profunda.
- Epilepsia de aparición precoz o tardía (33%):** Existe entre un 20% y un 35% de coexistencia de TEA con alteraciones epilépticas.

- c) **Trastornos de la Integración Sensorial (69% a 90%):** Perfil sensorial alterado de forma heterogénea y con representación a distintos niveles. A nivel auditivo, poca receptividad a estímulos de índole social como la voz humana, característica que contrasta con sensibles incluso excesiva a ciertos sonidos del ambiente, varios de ellos muy suaves para la mayoría. A nivel somato-sensitivo, hipo o hipersensibilidad a estímulos táctiles, por ejemplo al contacto físico, umbrales de dolor diferentes al de los niños sin TEA, baja tolerancia a la textura de la ropa, respuestas inusuales ante el color, forma, textura o sabor los alimentos, lo que puede restringir su dieta, etc.
- d) **Trastornos del sueño (40% al 80%):** Son una preocupación común en personas con TEA, ya que afectan tanto los tiempos como la calidad del sueño, además de alterar la regulación circadiana y la conducta. Las alteraciones más frecuentes de esta índole son el insomnio de conciliación y los despertares nocturnos.
- e) **Dispraxias motoras:** Son déficits en la conceptualización, organización y ejecución de una secuencia de acciones habituales, como imitación de gestos, traducción de órdenes verbales en gestos o acciones y utilización de herramientas. Se les vincula con alteraciones en la competencia motriz, comunicativa y social.
- f) **Alteraciones auditivas:** Se pueden llegar a presentar alteraciones diversas, como infecciones del oído medio (23,5%), pérdidas auditivas a nivel conductivo, alteraciones auditivas a nivel sensorial, tanto leve a moderadas (7,9%), moderadas a severas (1,6%), o incluso profundas (3,5%). Alteraciones de la sensibilidad auditiva, como la hiperacusia (sin coexistir con alteraciones del órgano de Corti) se presentan en una alta proporción (18%), lo que ayudaría a dar cuenta de la hipersensibilidad a sonidos intensos en estos niños.
- g) **Alteraciones motoras:** Se aprecia una alta proporción de alteraciones de tipo motor en los niños y niñas con TEA, destacando las alteraciones en la motricidad gruesa (9%), la hipotonía (51%), y la marcha en punta de pies (19%).
- h) **Alteraciones Conductuales:** Conductas descritas y relacionadas con déficit de la atención, hiperactividad, impulsividad, aumento de la ansiedad y conductas obsesivas. También comportamiento oposicionista y reacciones de tipo agresivas o auto-agresivas.

II. Epidemiología del trastorno autista

1. Causas del TEA

El autismo se describió por primera vez en la década de 1940, pero se sabía muy poco del mismo hasta las últimas décadas. De hecho las causas exactas del TEA se desconocen en la actualidad (*National Institute of Health*, 2017).

La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA (OMS, 2017).

Según el *National Institute of Health* hay abundante evidencia para sustentar la idea de que los genes son una de las principales causas del TEA. Más de 100 genes en diferentes cromosomas podrían estar involucrados en el desarrollo del TEA en diferentes grados.

Las personas con TEA tienen pequeños cambios, llamados mutaciones, en muchos de estos genes. Sin embargo, la relación entre las mutaciones genéticas y el autismo es compleja, ya que muchas personas sin autismo o síntomas autistas, también tienen algunas de estas mutaciones genéticas.

Esta evidencia significa que las diferentes mutaciones genéticas probablemente tengan roles diferentes en el TEA. Por ejemplo, determinadas mutaciones o combinaciones de mutaciones podrían provocar síntomas específicos, o controlar cuán leves o graves son estos síntomas, o aumentar la propensión al autismo. Esto significa que alguien con una de estas mutaciones genéticas corre más riesgo de tener autismo que una persona sin la mutación.

El ambiente también juega un rol importante, ya que si alguien es propenso a tener TEA debido a mutaciones genéticas, determinadas situaciones podrían causar el autismo en esa persona. Por ejemplo, una infección o el contacto con sustancias químicas en el entorno podrían provocarle autismo a alguien que es propenso a tener el trastorno debido a mutaciones genéticas (Landrigan, 2010). Sin embargo, alguien que es propenso genéticamente podría no desarrollar el TEA incluso si tiene las mismas *experiencias* (Hallmayer et al, 2010).

Dado que este trastorno es tan complejo y que no hay dos personas con TEA exactamente iguales, es probable que haya muchas causas para este.

2. Detección del síndrome

Los síntomas del TEA pueden ser identificados en niños de incluso 18 meses, por lo que *American Academy of Pediatrics* de Estados Unidos recomienda una evaluación del desarrollo en todos los niños a la edad de 24 meses. Sin embargo, muchos niños con TEA, especialmente aquellos con retaso leve y moderado del lenguaje, puede que solo sean diagnosticados cuando ingresan al sistema escolar, y los padres comienzan a preocuparse de su dificultad para hacer amigos o los profesores notan problemas en la interacción entre pares.

El diagnóstico formal generalmente ocurre en la etapa escolar, cuando el diagnóstico permite calificar para servicios de educación especial. En la misma línea, el documento *Autism spectrum disorder*, del *Government Statistical Service del Reino Unido* asevera que es en la edad escolar cuando más fácilmente se pesquisan los casos de TEA, en parte porque el diagnóstico de autismo debe incluir presencia de síntomas en la infancia, así como también porque las observaciones de padres y maestros tienden a ser precisas y se encuentran más disponibles para este grupo etario.

3. Epidemiología

Según la OMS, se calcula que 1 de cada 160 (0,625%) niños en el mundo tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. Sin embargo, la prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

El National Health Statistic Reports de Estados Unidos, informa que para el año 2011-2012 *The National Survey of Children's Health* (NSCH) estima que un 2% de los niños entre 6 y 17 años tiene TEA. Siendo para los niños en edad escolar es tres veces más probable tener TEA que para las niñas (3,23% comparado con 0,70%).

En el Reino Unido, según el documento *Autism spectrum disorder*, del *Government Statistical Service*, dos encuestas a gran escala llevadas a cabo en UK, estimaron que la prevalencia de TEA infantil era de alrededor del 1% de los niños y jóvenes, siendo más alto en niños que en niñas.

En España, la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, da cuenta de una estimación de la incidencia ajustada de 8 por cada 10.000 para el grupo de autismo y trastorno de Asperger en el grupo de 0-4 años, y 3,5 por 10.000 en el grupo de 5-9 años y 1,4 por 10.000 en el grupo de 10-14 años.

En Chile, según reza la Guía de Práctica Clínica, Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), del MINSAL (2011) no existe un registro del diagnóstico del trastorno del espectro autista.

Sin embargo, en una exposición llevada a cabo por el doctor Mauricio Gómez Chamorro del Departamento de Salud Mental, DIPRECE, de la Subsecretaría de Salud Pública (MINSAL) a la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación de la Cámara de Diputados, el día 9 de agosto del 2017, el profesional mencionó, que basándose en datos del *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) de Estados Unidos, se estima que en Chile habría 50.500 niños² (menores de 18 años) con TEA.

Otra estimación se logra si se toma la prevalencia de la OMS (0,625%) y se cruza con datos nacionales de población proyectada de niños y adolescentes de entre 6-17 años el 2016 (3.007.733). Conforme a ella es posible estimar que la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 18.798 niños y adolescentes. Si se incluye a la familia de estos niños y adolescentes, el TEA es parte de la vida diaria 75.192 personas.

Si bien el trastorno es más fácil de pesquisar y diagnosticar durante la infancia, el TEA no solo afecta a niños, sino que se mantiene durante todas las etapas de la vida de una persona. Los niños con TEA crecen, para constituirse en adultos con TEA, ya que este trastorno no es curable. (*The National Austistic Society, 2017*).

En la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015) se calcula en 450.000 el número de personas con TEA en España (1 por cada 100 nacimientos)³. Por su parte, según el *Adult Psychiatric Morbidity Survey* del 2014, en la actualidad cerca de 1%⁴ de la población, vive con trastorno del espectro autista en el Reino Unido, eso es alrededor de 700.000 personas.

Si se considerara la misma tasa para Chile (1 por cada 100), considerando la población proyectada para el año 2016 (18.191.884) se estima que 181.191 personas podrían estar viviendo con trastorno del espectro autista en Chile.

Ahora se incluye a las familias, se triplica o incluso cuadriplica el número de personas para las cuales el TEA es parte de su vida diaria y que por tanto, serán sujetos de apoyo y beneficios sociales.

² Presentación disponible en: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=111732&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

³ Estimación según datos en Autismo Europa, 2012.

⁴ 0.5% and 1.3% (95% confidence interval (CI))

4. Grado de severidad

Según los datos entregados por *National Health Statistic Reports*, para el año 2011-2012 la mayoría de los niños con TEA (58,3%) lo presenta a un nivel leve, mientras el 34,8% lo presenta a nivel moderado y un 6,9% severo.

En Chile también es posible constatar información que nos daría cuenta de los diferentes niveles de severidad con que se da el TEA. Según datos del Ministerio de Educación, se consigna **7.725** niños y adolescentes diagnosticados con TEA o graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación, que se encuentran asistiendo a establecimientos educacionales.

De este total, **6.198** niños y adolescentes de entre 6 a 17 años, se encuentran en el sistema escolar con necesidades educativas especiales (NEE) para integración escolar. Mientras **5.308** tienen Trastorno del espectro autista, **890** tienen graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación.

Bastante menos, **1.536** niños y adolescentes de 6 a 17 años están matriculados en el sistema escolar en educación especial para espectro autista y discapacidades relacionales. De estos 1.074 corresponde al código 216, de educación especial autismo y 462 por código 217: educación especial discapacidad graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación.

5. Aumento del TEA

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando.

Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación (OMS, 2017).

III. Aspectos Psicosociales del trastorno del espectro autista

1. Diagnóstico y apoyo Psicosocial

La intervención en la primera infancia es muy importante para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño (OMS, 2017).

Por esta razón la *American Academy of Pediatrics* ha recomendado hacer pruebas para medir el desarrollo infantil que detecten el TEA en todos los niños a la edad de dos años (*National Health Statistic Reports, 2013*). Mientras, en España, se define, que el periodo de mayor diagnóstico se produce entre los 0 a los 6 años (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo.

No hay cura para los TEA. Sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona (OMS, 2017).

Las personas con TEA tienen necesidades asistenciales complejas y requieren una gama de servicios integrados que incluyan la promoción de la salud, la atención, servicios de rehabilitación y la colaboración con otros sectores como el educativo, el laboral y el social.

Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA y otros trastornos del desarrollo deben acompañarse de medidas más generales que hagan que sus entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos (OMS, 2017).

2. Educación y trabajo

Un TEA puede asociarse a diversos niveles intelectuales, habilidades de aprendizaje y características conductuales, que pueden manifestarse desde dificultades sutiles, hasta problemáticas que pueden limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influyen negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo (OMS, 2017).

De acuerdo a un estudio que se hizo en el Reino Unido a padres de hijos con trastorno del espectro autista sobre sus experiencias con el sistema educacional inglés, el 52% de los padres sienten que sus hijos están teniendo progreso en sus escuelas, mientras el 30% de los padres siente que el establecimiento escolar al que asisten sus hijos no es el adecuado. Estos datos se condicen con el hecho de que el 17% de los niños con trastorno autista han sido suspendidos de su colegio, 48% de estos han sido suspendidos tres o más veces y al 4% los han expulsado (Reid, 2011).

Se suma a esto la estigmatización y victimización de que son víctimas, ya que un 25% de los niños con TEA no son felices en sus escuelas y el 34% dicen que lo peor de ir al colegio es el acoso (Reid, 2011).

Respecto a la situación laboral de los adultos con TEA, la agrupación Autismo Europa señala en su publicación *Autism and work* (2014) que entre el 70 y el 90% de las personas con TEA están desempleadas.

En particular en el Reino Unido, una investigación llevada a cabo en el año 2007 entre adultos con TEA, daba cuenta que el 32% de las personas se encontraba empleado en algún tipo de trabajo y sólo el 16% en un trabajo a tiempo completo, situación que no ha mejorado en una década. De aquellos que están trabajando a tiempo parcial, 4 de cada 10 sienten que querrían y deberían estar trabajando a tiempo completo, pero el mercado laboral no les ofrece oportunidades. Otros sienten que están en trabajos que requieren habilidades por debajo de sus capacidades, pero que los jefes no ven sus habilidades, ellos solo ven el autismo y sus problemas.

Solo el 10% de los adultos con TEA están recibiendo apoyo laboral, pero el 53 % dice quererlo (Bancroft et al, 2012).

3. Apoyo al Cuidado

Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida.

Muchas veces los TEA suponen una carga emocional y económica para las personas que los padecen y para sus familiares. El cuidado de casos graves puede ser exigente, especialmente allí donde el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados.

Por consiguiente, el empoderamiento de los cuidadores y el apoyo que se les debe brindar, son reconocido cada vez más como componente fundamental de la asistencia a los niños con TEA (OMS, 2017).

IV. Políticas de apoyo a las personas con TEA y sus familias

1. CHILE

a) Diagnóstico y tratamiento

En la guía práctica clínica del MINSAL (2011) para los trastornos del espectro autista, las acciones propuestas se enmarcan en los siguientes niveles de atención:

i. Atención Primaria de Salud:

- Detección temprana de indicadores de TEA. Se recomienda la detección precoz de niños con TEA como parte del proceso de atención del niño sano, la sospecha debe ser confirmada por el profesional de APS o pediatra mediante el chequeo de la presencia de Señales de Alerta de TEA.
- Rehabilitación oportuna. Los principales objetivos de la intervención son, por una parte, aumentar y/o mejorar el desarrollo funcional, las habilidades sociales, el simbolismo a través del juego, la autonomía en actividades de la rutina diaria, capacidades adaptativas, y, por otra, minimizar el estrés en la persona con TEA y en su familia. Por su parte, las áreas de intervención principales son las áreas social, comunicativo-lingüística, neuropsicológica, sensorial, familiar y educacional. Finalmente, los enfoques con mejor evidencia que los respaldan son los tratamientos conductuales, orientados en la modificación de la conducta, para la adquisición de patrones comportamentales, sociales, imaginativos y comunicativos adecuados y la reducción de conductas desadaptativas. En este marco el abordaje de un cuadro dentro de los TEA, se debe realizar en forma multidisciplinaria a fin de mejorar el desempeño y aumentar la autonomía (Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo y Kinesiólogo, entre otros).

ii. Atención Secundaria y Terciaria de Salud:

- Evaluación diagnóstica multidisciplinaria. En ella participan especialistas entrenados específicamente en el ámbito de los TEA como Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo y Kinesiólogo.
- Confirmación diagnóstica. Para la confirmación del diagnóstico de TEA todos los niños deben recibir una evaluación cuidadosa de sus habilidades lingüístico-comunicativas, de sus funciones neuropsicológicas, de su perfil psicométrico, de sus funciones y el procesamiento sensorial, de su funcionamiento a nivel personal y familiar, indagando particularmente en áreas como el desarrollo del juego, la vinculación afectiva, la relación social, elementos que en su conjunto pueden constituir una guía para intervención.
- Orientaciones terapéuticas iniciales. La identificación y posterior estimulación e intervención de los niños con TEA en edades preescolares ofrece mejores resultados para la mayoría de estos. Esta identificación favorece la intervención médica y terapéutica, planificación a nivel educativo y confiere más tiempo para un abordaje familiar, reduciendo los niveles de stress y angustia de los padres.
- Tratamiento médico para co-morbilidad asociada.
- Seguimiento médico. Es necesario en los casos de TEA un seguimiento conjunto de los diversos profesionales que atienden este grupo de patologías, como un grupo multidisciplinario.

iii. Sala de Estimulación Temprana, Chile Crece Contigo:

Vigilancia casos sospechosos. El Retraso en las áreas de Lenguaje y desarrollo social en el EEDP (a los 8 meses, 18 meses y sus repeticiones) y el Retraso en el área de Lenguaje en el TEPSI (a los 36 meses y sus repeticiones), en la evaluación del DPSM, son motivo para que el profesional de APS o Pediatra aplique la Pauta de Cotejo de Señales de Alerta de TEA.

b) Intervención

En la presentación llevada a cabo por el doctor Dr. Mauricio Gómez Chamorro del Departamento de Salud Mental, DIPRECE, de la Subsecretaría de Salud Pública (MINSAL) a la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación de la Cámara de Diputados, el día 9 de agosto del 2017, el profesional dio cuenta que para diciembre del 2016 había en control por Trastornos Generalizados del Desarrollo 3.364 personas en la atención primaria (1.945 hombres/1.419 mujeres) y 5.104 (3.719 hombres/1.385 mujeres) en la atención de especialidad.

Además da cuenta que en la actualidad se desarrollan tres programas en **el área de salud**:

- Acompañamiento y entrenamiento de habilidades a padres y cuidadores: Implementación Piloto PST "*Parents Skills Training*" (OMS-Autism Speaks).
- Manejo de co - morbilidades o alteraciones asociadas.
- Coordinación para la inclusión: Mesa Trastornos del Espectro Autista (Educación, SENADIS, familiares, usuarios y especialistas).

c) Educación

En la guía de apoyo técnico educativo de necesidades especiales en el nivel de educación parvularia del Ministerio de Educación para el autismo (2008) dan cuenta de la importancia de la detección e intervención temprana de los niños o niñas con alteraciones del desarrollo, que se enmarcan dentro de un cuadro de espectro autista.

Para que esto ocurra es fundamental que padres, educadores de párvulos y profesionales del área de la salud, como pediatras y enfermeras, estén interiorizados sobre las señales que indiquen alguna alteración del desarrollo normal del niño o niña y lo refieran, lo más pronto posible a profesionales especializados en el área.

La guía entrega Indicadores de alerta de autismo en las diferentes edades (En el período de 18 a 36 meses; de 3 a 5 años y a partir de los 5 años).

La detección e identificación oportuna de los niños/as con riesgo de autismo, tiene como propósito remitirlos tan pronto como sea posible a una evaluación diagnóstica completa y que pueda acceder a las intervenciones que requiere.

En la segunda parte de la guía se entregan respuestas educativas para niños y niñas que presentan NEE (Necesidades Educativas Especiales) asociadas a TEA. Se entrega pautas para preparar el contexto educativo para dar respuestas de calidad a la diversidad y a las NEE. Estas pautas implican herramientas que el docente debe considerar como son: ambiente, materiales y recursos didácticos, materiales visuales, usar el juego como mediador.

Esta guía entrega también herramientas a los profesores para trabajar en forma conjunta con la familia de los niños con TEA de manera de favorecer el aprendizaje y la participación de todos los niños y niñas.

En este marco la guía sugiere que el trabajo con las familias de estudiantes con NEE asociada a discapacidad, debiera considerar tres aspectos centrales:

- La entrega de herramientas concretas para apoyar el desarrollo y crianza del hijo o hija con discapacidad;
- El desarrollo de un vínculo que propicie el trabajo colaborativo y la contención emocional a los padres y;
- La entrega de información específica relacionada con los trastornos del espectro autista.

Finalmente la guía entrega criterios generales para el diseño de la respuesta educativa, entre los que se encuentran, cuatro componentes:

- **Necesidad de enseñarles y motivarles a actuar comunicativamente en el medio social en el que viven y se desarrollan:** se trata de ayudarles a desarrollar habilidades comunicativas y sociales, aprovechando las actividades y sucesos cotidianos en que se ven implicados los niños y niñas con autismo y sus familias. Esto además de facilitar la adquisición, generalización y

mantenimiento de dicha habilidad, fomenta la motivación para usar habilidades que respondan a las necesidades reales de los niños y niñas.

- **Necesidad de enseñarles a responder a contextos complejos:** debido a que la mayoría de los niños y niñas con autismo presentan muchas dificultades o son incapaces de distinguir las múltiples características relevantes de los objetos, las personas o los contextos y tienden a fijarse en aspectos poco relevantes para el resto de las personas.
- **Tener en cuenta las características de desarrollo y el grado de afectación de cada persona para adecuar el programa de enseñanza.** El autismo es un trastorno que no afecta a todas las personas por igual, por esto, no se debe determinar a priori que no pueden acceder a determinados programas.

Considerar que el objetivo de la educación es que aprendan y se desarrollen en un ambiente lo menos restrictivo posible y se preparen para la vida en la comunidad.

Del mismo modo el año 2010, el Ministerio de educación pública el Manual de Apoyo al Docente: Educación de Estudiantes que Presentan el Trastorno del Espectro Autista, el que entrega directrices en tres temáticas:

- Apoyos en la atención temprana en los trastornos del espectro autista entre 3 y 6 años.
- Apoyos en la Integración Escolar en la Enseñanza Básica y Media a Personas con TEA.
- Apoyos en la Integración Universitaria a Jóvenes Asperger.

Este Manual de apoyo docente entrega un marco conceptual y herramientas prácticas para integrar a los niños y jóvenes con TEA a las aulas.

Para el primer ciclo de niños con 3 a 6 años se verifican las siguientes temáticas y objetivos:

- i. Concepto, objetivos e importancia de la atención temprana en los trastornos del espectro autista. Objetivo: Identificar concepto y objetivos de la atención temprana atención temprana y fases de transición de la familia de los niños/as con trastornos espectro autista.
- ii. Apoyos de la atención temprana en el ámbito educativo y familiar a niños/as con TEA. Objetivo: Identificar los apoyos que necesitan niños/as con trastorno espectro autista al ingresar al entorno escolar de jardín, así como los apoyos que puede brindar la familia a su hijo.

Para el ciclo básico y medio se verifican las siguientes temáticas y objetivos:

- i. Características y apoyos en la integración escolar de niños/as con TEA en la enseñanza básica: Objetivo: Identificar las características del niño/a con TEA y apoyos en la integración escolar y familia.
- ii. Características y apoyos en la integración escolar de adolescentes asperger en la enseñanza media. Objetivo: Identificar las características del adolescente asperger y los apoyos que requiere en la integración escolar en la enseñanza media.

Para el ciclo universitario se verifican las siguientes temáticas y objetivos: Características de los jóvenes con síndrome de asperger y apoyos en la integración Universitaria. Objetivo: Identificar características del joven asperger, los apoyos en la integración universitaria desde lo académico y el acompañamiento de sus pares.

2. ESPAÑA

La denominada Estrategia Española para las personas con TEA (2015), contempla tanto las características que definen este tipo de trastornos como las necesidades asociadas y los ámbitos prioritarios de actuación.

En primer lugar se desarrollan en 4 líneas estratégicas transversales: Concienciación y sensibilización, Accesibilidad, Investigación y Formación de profesionales.

Posteriormente se desarrollan las líneas estratégicas específicas, que incluyen: Detección y diagnóstico, Atención temprana, Intervención integral y específica, Salud y atención sanitaria, educación, empleo, Vida independiente, Inclusión social y participación ciudadana, Justicia y empoderamiento de derechos, apoyo a las familias, Calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios.

a) Detección y diagnóstico

Aunque desde una perspectiva evolutiva, existen indicios de que la intervención temprana parece mejorar el pronóstico global de los niños con TEA (Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, 2009) según la Estrategia Española para las personas con TEA, 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 ésta reside en zonas rurales o urbanas.

Actualmente en España se da un desarrollo heterogéneo de procedimientos para detectar el TEA. En algunas comunidades autónomas, se están aplicando protocolos para la detección del autismo dentro programas del niño sano; en otras, se han desarrollado programas de detección específicos o se encuentra la detección del autismo incluida en los programas integrales de atención. Sin embargo, es habitual, que los primeros signos de alerta de los TEA se detecten en el hogar y en entornos educativos como guarderías o escuelas infantiles (Estrategia Española para las personas con TEA, 2015).

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.

La Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, da cuenta del siguiente algoritmo para el diagnóstico y atención de niños con TEA:

Vigilancia rutinaria del desarrollo (0-6 años)

- **Escalas de evaluación del desarrollo.** Aplicación de la escala de evaluación del desarrollo: Escala Haizea-Llevant.
- **Señales de alerta.** Considerar las Señales de alerta inmediata y compendio de señales de alerta de TEA según periodos de edad.
- **Factores de riesgo.** Factores de riesgo de TEA a tener en cuenta en la valoración de antecedentes del niño: factores perinatales (consumo de fármacos o sustancias teratógenas, infecciones perinatales, diabetes gestacional, sangrado gestacional, sufrimiento fetal, prematuridad, bajo peso), enfermedades metabólicas, edad avanzada de los padres, padres

con antecedentes psicosis esquizofrénica o afectiva y antecedentes familiares de TEA (hermanos con TEA).

- **Preocupación de los padres.** Escala PEDS para orientar al profesional sobre qué preguntar a los padres y como acompañarlos en el proceso diagnóstico.

Sospecha de TEA

- Tiene < 16 meses edad o entre 30 meses y 5 años. Remitir a Atención especializada o Centros de Referencia.
- Si hay sospechas en niños: Entre 16-30 meses, aplicar M-CHAT (Auto-administrada a padres). A Mayores de 5 años, Pasar Escala Autónoma (Auto-administrada a padres y profesores), de salir alteradas las pruebas remitir a Atención especializada o Centros de Referencia.
- Seguir vigilancia hasta los 6 años. Los profesionales deberán tener en cuenta la sintomatología y los trastornos conductuales de los niños con TEA para preparar, en coordinación con los padres, las consultas del niño y prevenir confusión o sobreestimulación y posibles problemas de salud o hábitos de riesgo.

b) 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, modelo biopsicosocial donde se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia.

En este marco, le corresponde a la **prevención primaria** las actuaciones y protección de la salud, orientadas a promover el bienestar de los niños y sus familias. Son medidas de carácter universal con vocación de llegar a toda la población. La **prevención secundaria** se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo. Mientras la **prevención terciaria** se corresponde con las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial. La instrumentación social para evitar que esta crisis se profundice e impulsar soluciones, es precisamente tarea del servicio de Atención Temprana, en el que recae la máxima responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el niño, con la familia y con el entorno en el que vive.

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 (Estrategia Española para las personas con TEA, 2015).

Según el Libro Blanco de la Atención, los centros y servicios de Atención Temprana deberán realizar sus actuaciones de manera que se procure la coincidencia con aquellos esfuerzos sociales que desde otras instancias de la administración y la comunidad favorecen la salud, la educación y el bienestar social.

En particular, la atención temprana para las personas con TEA incluye los siguientes objetivos:

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

c) Intervención integral y específica

Estas estrategias tienen un carácter fundamentalmente psicoeducativo, con especial énfasis en el desarrollo comunicativo y social de la persona con TEA, 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.

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

- 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.
- 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.

d) 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. 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.

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”.

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

- 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.
- 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.
- Promover el bienestar físico, psicológico y emocional de las personas con TEA, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.

e) 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.

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

- 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).
- Impulsar el desarrollo de una programación educativa individualizada que contemple las necesidades específicas de cada alumno/a con TEA.
- 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 y educación infantil).
- Promocionar e impulsar programas y proyectos de prevención de las situaciones de abuso y acoso.
- Favorecer la transición entre los diferentes ciclos, etapas y/o modalidades educativas, así como también la continuidad de los apoyos en todas ellas, promoviendo la formación a lo largo de la vida.

f) 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.

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

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

g) Vida independiente

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.

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 disfrutan 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.

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

- 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.
- Favorecer y potenciar el desarrollo de **los servicios de atención diurna y ocupacional** para las personas con TEA.
- 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.

- Facilitar el envejecimiento satisfactorio de las personas con TEA, estableciendo medidas que favorezcan la permanencia de la persona 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.

h) 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.

Sin embargo, los 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

Esta línea de intervención tiene como objetivos:

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

3. REINO UNIDO

El *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), divide el manejo de la problemática del TEA en dos, una para menores de 19 años y otra para la población adulta.

TEA en niños menores de 19 años

a) Reconocimiento y diagnóstico

Según la guía clínica del NICE del Reino Unido *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis*⁵, para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista cuenta del siguiente algoritmo:

i. Reconocimiento del autismo

El niño menor de 3 años frente al cual hay sospechas de tener regresión en el lenguaje o en habilidades sociales; El niño mayor de 3 años que tenga regresión en el lenguaje, y a cualquiera otra edad que tenga regresión en el desarrollo motor, debe:

- **Periodo de observación:** De no estar seguro el profesional de cuidado si los síntomas corresponden al trastorno del espectro autista, dejar al niño en observación por un tiempo o consultar con un miembro del equipo del autismo.
- **Referencia a profesional:** Si el profesional de cuidado, tiene dudas del desarrollo de un niño, pero no hay signos claros del trastorno del espectro autista, consulte a un profesional en la materia (especialista que guie la decisión a tomar)
- Referencia a un pediatra o a un neurólogo infantil quien referirá al **equipo de autismo en caso** de compartir. Equipo multidisciplinario que incluye de base a un pediatra o psiquiatra infantojuvenil; un fonoaudiólogo y un psicólogo clínico o educacional. Este equipo debe tener acceso, de no contar con ellos dentro del equipo, del apoyo de un neurólogo infantil, un psiquiatra infantojuvenil, psicólogo educacional, psicólogo clínico y terapeuta ocupacional.

ii. Necesidad de Evaluación

Cuando un niño es derivado al equipo de autismo, este debe decidir si evaluar al niño por TEA u otro protocolo. Para tomar esta decisión debe recabar toda la información necesaria de médico de cabecera, profesores y cuidadores.

iii. Evaluación

- Un coordinador de caso, profesional que tomará todos y cada uno de los casos que deben ser evaluados.
- Este coordinador contactará a los padres y a los profesionales de cuidado (al niño o joven si es el caso).
- Mantener informados a padres, profesionales de cuidado y al niño o joven de las fechas en las cuales se llevara a cabo las evaluaciones.
- Gestionar la entrega información y apoyo a los profesionales de cuidado, padres, niños y jóvenes.
- Recopilar toda la información que sea necesaria para la evaluación.
- Fijar la fecha de la evaluación dentro de los tres meses que fue referido el caso.
- Discutir con los profesionales de cuidado, padres y los niños y jóvenes, como debe ser compartida la información que vaya entregando la evaluación.
- Con la autorización de los padres: obtener el reporte del colegio y toda la información en salud y en desarrollo social que sea necesario.

⁵ El *Autism Act* del 2009, obliga a la creación de una estrategia local para dar respuesta a la problemática del autismo y a la creación de grupos especializados y multidisciplinarios para abarcar la problemática.

iv. Diagnóstico

- Llevar a cabo el diagnóstico considerando los parámetros del CIE-10 y el DSM_IV y toda la información disponible.
- Si hay discrepancias en el diagnóstico, dar un periodo de observación, considerar otras fuentes de información y llevar a cabo un re-test.
- Considerar que las niñas están siendo sub-diagnosticadas.
- Una vez llevado a cabo el diagnóstico, discutir los resultados, en forma asertiva con profesionales de cuidado, padres y los niños-jóvenes; Entregar un reporte escrito a los profesionales de cuidado y los padres; comparta los resultados con el médico de cabecera; con la aprobación de los padres, se comparte la información con profesionales del área de la educación, salud y social. Apoyar el desarrollo de un plan educacional y de cuidado social.
- En caso de que el diagnóstico no es de trastorno del espectro autista, considerar el referir a otro servicio basado en las necesidades del niño.
- Si el diagnóstico es de autismo, corresponde:
 - ✓ Gestionar una reunión de seguimiento dentro de las 6 semanas de llevada a cabo la evaluación con un miembro del equipo del autismo para discutir las implicancias del caso.
 - ✓ Discutir con los profesionales de cuidado, los padres y el niño o joven si fuera el caso, sobre que es el autismo y como el autismo puede afectar el desarrollo y funcionamiento del niño.
 - ✓ Discutir con los profesionales de cuidado y los padres, lo que puede ocurrir con otros hijos.
 - ✓ Entregar información y apoyo disponible en su área, para los profesionales de cuidado, los padres y el niño o joven. Esto puede incluir: organizaciones de apoyo local o nacional; organizaciones que pueden proveer apoyo o beneficios sociales; organizaciones que pueden proveer apoyo social y educacional; información para prepararse para el futuro, por ejemplo la transición a servicios de adulto.
- Si el diagnóstico no es certero, considerar más información y de otras fuentes. Si es necesario, considerar otra evaluación con un grupo de autismo especializado a nivel terciario.

b) Cuidado

El cuidado de niños y jóvenes con TEA

En el tratamiento para niños y jóvenes, el cuidado debe estar centrado en el paciente. Así, el tratamiento y la atención deberían tener en cuenta las necesidades y preferencias de los niños, jóvenes, sus familias y sus cuidadores. Son estos quienes deben tener información clara sobre lo que es el TEA y su evolución y crisis, así como también la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su cuidado, tratamiento y opciones de ayuda social con la guía y apoyo de los profesionales de la salud.

Asegurarse que todos los niños y jóvenes tengan acceso universal a todos los servicios de salud y cuidado, incluidos los de salud mental, independientemente de sus habilidades intelectuales y los diagnósticos coexistentes.

i. Organización de los servicios

Toda la configuración y desarrollo de servicios sociales (incluyendo, salud, salud mental, educación y servicios de cuidado social) para niños y jóvenes con TEA deben ser coordinados por *the Local Autism Multi-agency Strategy Group* (para personas con TEA de todas las edades).

Dicha organización creada a través de Autism Act del 2009, la que debe establecerse con representantes de las áreas de salud y salud mental infantil, educación, cuidados sociales, usuarios del servicio de cuidado, padres y personas del sector de voluntariado.

El *Local Autism Strategy Group* (Equipo estratégico para el Autismo) debe elegir un profesional encargado y responsable del procedimiento para detección, diagnóstico y referencia de casos de TEA en la infancia. Todos los profesionales deben tener las capacidades y conocimientos necesarios para tratar los casos de TEA y deben recibir capacitación necesaria para mantenerse actualizados en la temática. Los conocimientos deben abarcar desde las características del autismo, y las enfermedades coexistentes, a las problemáticas sociales ligadas al TEA en temáticas de educación, trabajo, cuidado, transición a la adultez y como llevar a cabo el apoyo.

La coordinación y manejo del cuidado de los niños y jóvenes con TEA, debe ser entregado a través de grupos multidisciplinarios locales y asentados en la comunidad (equipos de autismo) los cuales deben incluir profesionales de la salud, salud mental, problemas de aprendizaje, educación y servicios de cuidados social.

El equipo de autismo local debe asegurarse que cada niño o joven diagnosticado con TEA tenga un gestor de caso, que maneje y coordine el tratamiento, cuidado, apoyo y transición al cuidado adulto de cada caso de que es responsable.

En este marco Equipo de Autismo Local tiene un rol central en coordinar y entregar:

- Atención e intervenciones especializadas para niños y jóvenes con autismo, incluidos los que viven en alojamientos residenciales especializados;
- Asesoramiento, formación y apoyo a otros profesionales y personal de salud y asistencia social (incluidos los centros residenciales y comunitarios) que puedan participar en el cuidado de los niños y los jóvenes con TEA.
- Asesoramiento e intervenciones para promover las habilidades adaptativas funcionales, incluyendo la comunicación y habilidades para la vida diaria.
- Evaluar y manejar aquellos comportamientos desafiantes⁶.
- Evaluación y gestión de servicios para aquellas condiciones coexistentes.
- Reevaluación constante de necesidades a lo largo de la infancia y la adolescencia, teniendo particularmente en cuenta la transición a los servicios de adultos.
- Apoyo al acceso a actividades recreativas y de esparcimiento.
- Apoyar el acceso y mantener el contacto con servicios educativos, de empleo y de vivienda social.
- Entregar apoyo a las familias (incluidos los hermanos) y a los cuidadores, ofreciendo servicios de cuidado que le permitan al cuidador tener tiempo libre (*respite care* y *short break*)⁷.
- Producir protocolos locales para:

⁶ Término usado para describir conductas que son el resultado de la interacción entre factores individuales y ambientales, e incluye conductas estereotipadas, enojo, agresión, automutilación, conductas disruptivas o destructivas.

⁷ Estos periodos para las familias permiten que éstas salgan de vacaciones, atiendan a sus necesidades personales. o sencillamente disfruten de periodos de descanso.

- ✓ Intercambio de información, comunicación y trabajo colaborativo entre los servicios de salud, educación y atención social, incluidos los arreglos que deban hacerse para la transición para servicios de adulto.
 - ✓ Coordinar y compartir cuidados entre la atención primaria y asegurar que se mantengan líneas claras de comunicación entre la atención primaria y secundaria.
- Derivar niños y jóvenes con TEA a servicios regionales o nacionales, si se considera que:
 - ✓ Se necesitan competencias o habilidades que no se encuentran a nivel local, para proveer de algún tipo de intervención o de cuidado para un niño o joven con alguna condición coexistente compleja. Esto es un problema sensorial severo, una discapacidad motora o problemas en salud mental.
 - ✓ Hay una baja respuesta a alguna intervención terapéutica entregada por el equipo de autismo local.

ii. Familia y cuidado

- Ofrecer a las familias (incluyendo a los hermanos) y a sus cuidadores información verbal y por escrito sobre sus derechos a:
 - ✓ Pequeños descansos (short breaks) y servicios de relevo (respite care)
 - ✓ Evaluación profesional de necesidades en salud física y salud mental y como acceder a ella.
- Ofrecer a las familias (incluyendo a los hermanos) y a sus cuidadores:
 - ✓ Apoyo personal, social y emocional en su rol de cuidador, incluidos short break y planes de emergencia.
 - ✓ Un plan para el cuidado de su hijo para el futuro, incluyendo la transición a servicios de cuidados para adultos.
- Cuando la necesidades familiares y de los cuidadores han sido identificadas, discutir la ayuda disponible localmente y considerar preferencias de la familia. Ofrecer información, consejo, capacitación y apoyo especialmente si ellos:
 - ✓ Necesitan ayuda con el cuidado personal, social o emocional de un niño o joven con TEA. Se incluyen necesidades relacionadas con la edad, autocuidado, relaciones personales y sexualidad.
 - ✓ Si son ellos quienes tienen que llevar cabo una intervención en el niño o joven con TEA, con la colaboración de los profesionales de salud y cuidado.

TEA en la población adulta

El apoyo y el cuidado deben considerar siempre las necesidades de las personas con TEA y sus preferencias. Las personas con TEA deben tener la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su cuidado, en conjunto con los profesionales de la salud.

Si el adulto no tiene la capacidad de tomar decisiones, el profesional de la salud debe seguir el *Department of Health's advice on consent* y el *Code of Practice* que acompaña al *Mental Capacity Act*. En Gales, los profesionales deben obtener el consentimiento del Gobierno galés.

a) Organización de los servicios

Para proveer de un efectivo cuidado y apoyo a los adultos con TEA, el *Local Autism Multi-agency Strategy Group* debe establecerse con representantes de las áreas de salud primaria y salud mental, problemas de aprendizaje cuidados sociales, vivienda, servicios educativos y de empleo, del sistema de justicia criminal y de la medicina terciaria. Debe haber también una representación significativa de personas con TEA, sus familias, parejas y cuidadores.

El *Local Autism Multi-agency Strategy Group* es responsable de desarrollar, gestionar y evaluar la estrategia local de cuidado. Dicha estrategia debe incluir:

- Desarrollar un programa y protocolos para desarrollar la estrategia.
- Asegurar la capacitación necesaria para el equipo sobre temáticas del autismo, sus síntomas, y problemáticas asociadas.
- Asegurarse de que los profesionales claves en el servicio (de la salud primaria y terciaria, servicios sociales, vivienda, educación y servicios de empleo) conocen la estrategia del autismo local y trabajan coordinadamente con el equipo de autismo para que las personas con TEA puedan acceder a los servicios.
- Apoyar la entrega de servicios integrados a través de la red de cuidados.
- Apoyar la transición a servicios de adultos para los jóvenes con autismo.
- Fiscalizar y hacer la revisión del buen funcionamiento de la estrategia.

En cada área se debe establecer un equipo especialista multidisciplinario de base comunitaria para adultos con TEA (equipo autista especializado).

Cada equipo debe incluir:

- Un psicólogo clínico.
- Enfermeras.
- Terapistas ocupacionales.
- Psiquiatras.
- Trabajadores sociales.
- Fonoaudiólogos.
- Staff de apoyo (personal que tramite el acceso a servicios de vivienda, educacional, de empleo o de apoyo financiero).

El equipo autista especializado tiene un rol fundamental en la gestión y coordinación de:

- Servicios de evaluación y diagnóstico.
- Especialistas de cuidado e intervenciones.
- Aconsejar y capacitar a otros profesionales de los servicios sociales y de la salud en el diagnóstico de TEA.
- Evaluaciones, cuidado e intervenciones para adultos con TEA.
- Apoyo para acceder y mantener contacto con servicios de vivienda, educacionales y de empleo.
- Apoyo para familiares, parejas y cuidadores cuando es necesario.
- Cuidado e intervenciones en adultos con TEA que en residencias especializadas.
- Capacitación, apoyo y consulta para personal que cuida adultos con TEA ya sea en residencias especialidades o en la comunidad.

b) Evaluación y diagnóstico

El equipo de autismo local es el encargado de coordinar los servicios de evaluación y diagnóstico.

Esta evaluación será solicitada si se cumplen criterios tales como:

- Dificultades persistentes en la interacción y comunicación social.
- Conductas estereotipadas.
- Resistencia al cambio.
- Problemas en obtener o mantener un empleo o educación
- Historia de características del desarrollo neurológico
- Déficit atencional.
- Problemas mentales.

Una completa evaluación debe considerar factores como los siguientes:

- Ser tomado por un profesional capacitado y competente en la materia.
- Que sea parte de un equipo multidisciplinario.
- Si es posible que considera a los miembros de la familia, a su pareja y otros informantes que aporten información sobre historia escolar y médica (situación actual y desarrollo temprano).

Antes de llevar a cabo la evaluación se debe discutir con la persona el propósito de dicha evaluación y como se le entregará la información una vez hecha la evaluación. Si es posible, incluir a los miembros de la familia, un cuidador, la pareja, o una persona especializada en autismo que ayude a explicar la información obtenida.

La evaluación debe incluir una batería de test que midan TEA y la observación directa de los signos del TEA en diversas situaciones,

Hay que considerar la opción de obtener una segunda opinión si:

- El profesional evaluador no está seguro del diagnóstico,
- Dentro del equipo de autismo tampoco hay certeza diagnóstica.
- Hay desacuerdo frente al diagnóstico con la familia, pareja o cuidador.
- La persona tiene una condición coexistente compleja, como una dificultad severa de aprendizaje, un problema motor, visual o auditivo, o una enfermedad mental severa.

A partir del diagnóstico se debe desarrollar un plan de cuidado que incluya un plan de manejo de riesgos y cualquier necesidad especial que esa persona tenga. Es importante considerar también las necesidades que tenga la familia, pareja o cuidador.

c) Plan de Intervenciones

El equipo de autismo local es el que debe asegurarse que a cada adulto con TEA se le establezca un plan de tratamiento, cuidado y apoyo. Cualquier intervención debe ser adaptada al caso en particular, en sus necesidades y características, además de contar con un respaldo científico basado en la evidencia e investigación y que debe ser entregada por escrito.

El cuidado, el apoyo y la información entregada deben ser apropiados culturalmente y debe ser accesible a personas con necesidades especiales, como discapacidad física, sensorial o del aprendizaje. Incluso para personas que no hablan inglés.

d) Características de los profesionales y la relación con adultos con TEA

Buena comunicación entre los profesionales de la salud y las personas con TEA y sus familias, parejas y cuidadores es esencial. Toda oferta debe ser entregada respetuosamente y se constituye parte esencial del cuidado el que los profesionales que lo otorguen se tomen el tiempo necesario para construir una relación basada en la confianza, el apoyo y la empatía.

Todos los profesionales deben tener las capacidades y conocimientos necesarios para tratar los casos de TEA y deben recibir capacitación necesaria para mantenerse actualizados en la temática. Los conocimientos deben abarcar desde las características del autismo, y las enfermedades coexistentes, a las problemáticas sociales ligadas al TEA (impacto sobre el funcionamiento personal, social, educacional y laboral), así como también amplio conocimiento de los servicios disponibles para adultos con TEA, tanto a nivel local, como regional y nacional.

Es fundamental que todos los profesionales que trabajan con adultos con autismo sean sensibles y tengan sólidos conocimientos, sobre temas de sexualidad, incluyendo la necesidad de desarrollar relaciones personales y sexuales. En particular deben estar informados y al tanto de que los problemas de interacción social y comunicación que tienen los adultos con TEA, pueden llevar a que malinterpreten la conducta de otra persona o a ser explotados por otros.

Todo profesional de la salud o de servicios sociales que provea cuidado y apoyo a adultos con TEA debe:

- Incentivar la autonomía personal, promover la participación activa en las decisiones que se deben tomar sobre su cuidado.
- Mantener continuidad en la relación de atención con la persona con TEA, todo el tiempo que sea posible.
- Asegurarse que la información sobre las intervenciones y los servicios para sus dificultades está disponible en un formato y lenguaje adecuados.
- Incentivar que las personas con TEA participen en grupos de apoyo o acceso a apoyo personalizado y entregar el apoyo necesario para que puedan asistir a las reuniones y participar de las actividades.
- Asegurarse que la persona con TEA que tiene responsabilidades de cuidado parental, reciba todo el apoyo necesario y acceso a un amplio espectro de servicios en salud, salud mental y servicios sociales,
- Considerar cuando la persona se puede beneficiar de acceder a un abogado especialista.
- Ofrecer a las familias, parejas y cuidadores:
 - ✓ Apoyo personal, social y emocional.
 - ✓ Apoyo en su rol de cuidado, incluidos servicios de relevo (respite care) y planes de emergencia.
 - ✓ Planificar el cuidado futuro de un apersona con TEA.

e) Rol de Familiares y parejas

Discutir con adultos con TEA si quieren, y cómo, que sus familias, parejas o cuidadores participen en su cuidado. Durante las discusiones, hay que tener en cuenta cualquier implicancia relativa al *Mental Capacity Act* (2005) y cualquier necesidad de comunicación que pueda tener la persona.

Si la persona con autismo quiere que su familia, pareja o cuidador (s) participen, se debe fomentar esta participación y:

- Negociar con la persona con TEA y su familia, pareja o cuidador (s) sobre la confidencialidad y el intercambio de información.
- Explicar cómo las familias, las parejas y los cuidadores pueden apoyar a la persona con autismo y ayudar en sus planes de cuidado.
- Hay que asegurarse de que no se retiren servicios debido a la participación de la familia, pareja o cuidador (s), a menos que esto haya sido claramente acordado con la persona con TEA y su familia, pareja o cuidador (s).
- Dar a todas las familias, parejas y cuidadores (independientemente de si la persona quiere que participen en su cuidado) información verbal y escrita sobre:
 - ✓ Autismo y su manejo.
 - ✓ Grupos locales de apoyo y servicios específicamente para familias, parejas y cuidadores.
 - ✓ Su derecho a que se le evalúe formalmente en sus necesidades en salud física y mental y se le indique cómo acceder a ella.
- Si una persona con autismo no quiere que su familia, pareja o cuidador (a) se involucren en su cuidado:
 - ✓ Dar a la familia, pareja o cuidador (s) información verbal y escrita sobre a quién pueden contactar si está preocupados por el cuidado de la persona.
 - ✓ Tener en cuenta que las personas con TEA pueden ser ambivalentes o tener sentimientos negativos hacia su familia o pareja. Esto puede ser por muchas razones diferentes, incluyendo un trastorno mental coexistente o experiencia previa de violencia o abuso.

Referencias

Autismo Europa (2014). *Autism and work. Together we can*. A report on good practices in employment for people with autism from across Europe. Disponible en: <http://www.autismeurope.org/files/files/report-on-autism-and-employment-en-online-updated.pdf>

Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. 2011. NICE. UK. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/chapter/guidance#autism-diagnostic-assessment-for-children-and-young-people>

Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. (2013) NICE. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>

Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management (2012) NICE. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/autism-spectrum-disorder-in-adults-diagnosis-and-management-pdf-35109567475909>

Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. NICE *Clinical Guideline* (2011). UK. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/evidence/full-guideline-pdf-183228447>

Asociación Americana de Psiquiatría (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5. Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf

Autism spectrum disorder (ASD). National Health Service UK. Disponible en: <http://www.nhs.uk/conditions/autistic-spectrum-disorder/Pages/Introduction.aspx>

Bancroft et al (2012). *The Way We Are: Autism in 2012*. London: The National Autistic Society . Disponible en: <http://www.autism.org.uk/about/what-is/myths-facts-stats.aspx>

Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2015. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_autismo.docx

Guía de Apoyo Técnico Educativo de Necesidades Especiales en el Nivel de Educación Parvularia (autismo) (2008) Ministerio de Educación Chile. Disponible en: <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaAutismo.pdf>

Government Statistical Service (2016) *Autism spectrum disorder*. Health and Social Care Information Centre. Uk. Disponible en: <http://content.digital.nhs.uk/catalogue/PUB21748/apms-2014-autism.pdf>

Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., et al. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1095-1102. Disponible en: <http://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/1107328>

Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2):219-25. Disponible en: <http://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2014/04/Autism-and-Environment.pdf>

Libro Blanco de la Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Documentos 55/2005. España. Disponible en: http://www.fcscd.org/fichero-69992_69992.pdf

Manual de Apoyo al Docente: Educación de Estudiantes que Presentan el Trastorno del Espectro Autista (2010). Ministerio de Educación. Disponible en: <http://www.asperger.cl/archivos/manual.pdf>

Ministerio de Salud (2011). Guía de Práctica Clínica. Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dautismo+guia_resumida.pdf

[&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs108/es/)

Organización Mundial de la Salud (2017) Trastornos del espectro autista. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs108/es/>

Reid, B. (2011). *Great Expectations*. London: The National Autistic Society. Disponible en: <http://library.autism.org.uk/Portal/Default/en-GB/RecordView/Index/25976>

The National Autistic Society (2016). *The autism employment gap: Too Much Information in the workplace*. Disponible en: <https://www.autism.org.uk/get-involved/media-centre/news/2016-10-27-employment-gap.aspx>

The National Autistic Society. UK. (2017) Autism facts and history. Disponible en <http://www.autism.org.uk/about/what-is/myths-facts-stats.aspx>

National Health Statistic Reports. (2013) Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011–2012. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES Centers for Disease Control and Prevention National Center for Health Statistics. Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>

Disclaimer

Asesoría Técnica Parlamentaria, está enfocada en apoyar preferentemente el trabajo de las Comisiones Legislativas de ambas Cámaras, con especial atención al seguimiento de los proyectos de ley. Con lo cual se pretende contribuir a la certeza legislativa y a disminuir la brecha de disponibilidad de información y análisis entre Legislativo y Ejecutivo.



Creative Commons Atribución 3.0
(CC BY 3.0 CL)