



# Personas del Espectro Autista

Características, frecuencia, marcos legales y políticas de apoyo en Argentina y España.

## Autor

María Pilar Lampert -Grassi  
Email: [mlampert@bcn.cl](mailto:mlampert@bcn.cl)

**Con la colaboración de:**  
Paola Santibáñez Morales  
Raimundo Roberts Molina

Nº SUP: 130383

## Disclaimer

Este documento es un análisis especializado realizado bajo los criterios de validez, confiabilidad, neutralidad y pertinencia que orientan el trabajo de Asesoría Técnica Parlamentaria para apoyar y fortalecer el debate político-legislativo. El tema y contenido del documento se encuentra sujeto a los criterios y plazos acordados previamente con el requirente. Para su elaboración se recurrió a información y datos obtenidos de fuentes públicas y se hicieron los esfuerzos necesarios para corroborar su validez a la fecha de elaboración.

## Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo, caracterizada por dificultades en la interacción social y la comunicación, con interés profundos. La evidencia científica disponible indica la existencia de factores genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda ser diagnosticado TEA.

Según la OMS, se calcula que en el mundo 1 de cada 160 niños (0,625%) es TEA. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de niños y adolescentes TEA en alrededor del 1%, mientras en Estados Unidos, se estima que un 2,24% de los niños entre 3 y 17 años presenta esta condición. En Chile no existe un registro del diagnóstico del TEA.

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 autistas. En forma particular, la sociedad impone barreras de exclusión que dificultan avanzar en 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 TEA pueden vivir de manera independiente, también hay otras que requerirán apoyo. En este marco, es necesario considerar que a mayor grado de dependencia, la ausencia de apoyos estatales y comunitarios, incidirán en una mayor carga emocional y económica del círculo familiar y de quien ejerza las labores de apoyo y cuidado. Por consiguiente, cada vez más, se reconoce el empoderamiento y apoyo a las y los cuidadores, como un componente fundamental para potenciar el máximo desarrollo de capacidades y talentos de las personas.

En este marco, Argentina y España han desarrollado, a lo largo del tiempo, estrategias para el diagnóstico, atención, intervención, apoyo y seguimiento de las personas del espectro autista durante las diversas etapas de su vida. Mientras el primer país ha optado principalmente por la regulación de la problemática, a través de leyes y sus respectivos reglamentos (tanto a nivel nacional como provincial), el segundo, ha desarrollado una Estrategia Nacional consensuada entre el Gobierno, con las tres entidades estatales que representan a las comunidades autistas en España (la Confederación Autismo España, la Confederación Española de Autismo FESPAU y la Confederación Asperger España), a lo que se suman las estrategias propuestas por algunas comunidades.

## Introducción

---

El presente documento se elabora a petición parlamentaria y da cuenta de las características del Trastorno del Espectro Autista (TEA), su frecuencia y la forma en que se ha estructurado el sistema de atención y seguimiento en la literatura extranjera.

Para desarrollar el documento se revisó información de organismos internacionales centrados en la materia, como es Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, de la Asociación Americana de Psiquiatría, en sus varias versiones, para así caracterizar la problemática. Posteriormente, documentos de organismos internacionales como Organización Mundial de la Salud, así como también investigaciones en la materia, para dar cuenta de la frecuencia de casos de personas del espectro autista y finalmente, se revisó tanto marcos legales, como programáticos de los países seleccionados para este documento, siendo el criterio de elección, tanto el que el país se encontrara dentro de los sugeridos por el parlamentario, como el que ambos han optado por estrategias distintas, para el abordaje del espectro autista.

En el primer apartado del documento, da cuenta de las particularidades del TEA, en conjunto con las características asociadas a este diagnóstico. Posteriormente, se entrega información sobre el espectro autista como sus causas, prevalencia y grados de esta condición. Finalmente, se discuten los marcos legales y las estrategias para el diagnóstico y posibilidades de apoyos para personas en el espectro, analizando los casos de Argentina y España, los cuales han desarrollado estrategias distintas, mientras el primero ha buscado regular la problemática a través de leyes y sus respectivos reglamentos (tanto a nivel nacional como provincial) y apoyado en un documento generado por el Ministerio de Salud y Desarrollo de Argentina, *Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista*; el segundo ha desarrollado consensos nacionales, que han dado origen tanto a una Estrategia Nacional de abordaje del TEA, como estrategias a nivel de comunidades.

### I. Diagnóstico del espectro autista

---

El TEA también conocido como espectro autista, es una condición del neuro desarrollo caracterizada por dificultades en la interacción social y la comunicación, con interés profundos. En este apartado se da cuenta de los criterios clínicos para el diagnóstico del TEA, así como también sus grados y características.

#### 1. Criterios clínicos del diagnóstico

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-V<sup>1</sup> - que sirve de referente en salud mental en el mundo entero- clasifica en su versión del año 2014 al Trastorno del Espectro del Autismo, dentro de la categoría de los Trastornos del Desarrollo Neurológico en conjunto con:

- Discapacidades intelectuales;

---

<sup>1</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

- Trastornos de la comunicación;
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad;
- Trastorno específico del aprendizaje;
- Trastornos motores;
- Otros trastornos del desarrollo neurológico.

El Trastorno del Espectro Autismo presenta cinco características, que se describen a continuación<sup>2</sup>:

**a) Déficits persistentes en comunicación social e interacción social** a lo largo de múltiples contextos, según se manifiesten los siguientes síntomas, actuales o pasados. Los ejemplos a continuación, 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; o 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 corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
- iii. Déficits 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; dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

**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):

- i. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos (ej., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia<sup>3</sup>, frases idiosincrásicas).

---

<sup>2</sup> 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).

<sup>3</sup> Perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco.

- 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 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).

**Para especificar la severidad actual**, ésta se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla 1).

- 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.

Para el diagnóstico se debe especificar si:

- Se acompaña o no de déficit intelectual.
- Se acompaña o no de un deterioro 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: Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5

## 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 (Minsal, 2011):

- a) **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.
- b) **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 sensibilidad

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 de los alimentos, lo que puede restringir su dieta, etc.

- d) **Trastornos del sueño (40% al 80%):** Son una preocupación común en personas 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) **Problemas gastrointestinales (reportes desde 9 a 70% de los casos):** Existe discusión respecto a si existe una relación entre los trastornos de índole gastrointestinal y los TEA. Los consensos de expertos apoyan la idea que las alteraciones gastrointestinales son secundarias a las alteraciones conductuales.
- f) **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.
- g) **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.
- h) **Alteraciones motoras:** Se aprecia una alta proporción de alteraciones de tipo motor en los niños y niñas TEA, destacando las alteraciones en la motricidad gruesa (9%), la hipotonía (51%), y la marcha en punta de pies (19%).
- i) **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. Causas y frecuencias del TEA

---

El autismo se describió por primera vez en la década de 1940, por Leo Kanner y Hans Asperger, en gran detalle, pero el tema fue muy poco estudiado. La primera versión, del Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-I apareció en el año 1952 y aunque el autismo ya había sido identificado como una entidad específica nueve años antes, no fue incluido en esta versión. Los niños de características descritas en el autismo eran diagnosticados como “reacción esquizofrénica de

tipo infantil”. El DSM-II, que apareció en 1968, tampoco contemplaba el autismo como un diagnóstico específico, sino como una característica propia de la esquizofrenia infantil (Artigas-Pallarès y Paula, 2001).

Recién en 1980, con la publicación del DSM-III, se incorporó el autismo como categoría diagnóstica específica, que se contemplaba como una entidad única, denominada “autismo infantil”. Posteriormente en los años 1994 y 2000 aparecieron respectivamente el DSM-IV y el DSM IV-TR que aunque no planteaban modificaciones sustanciales entre ellos, representaron un nuevo cambio radical, ya que se definieron 5 categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Finalmente, el DSM -V es el que viene a consolidar conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación actual de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA). (Artigas-Pallarès y Paula, 2001).

## 1. Causas del TEA

La evidencia científica disponible muestra que hay una compleja relación entre la herencia genética y factores ambientales en la manifestación del TEA (OMS, 2021). Investigaciones en la materia, dan cuenta de que las variaciones del número de copias (CNV) son un factor contribuyente importante en la susceptibilidad del TEA. Estas variantes estructurales microscópicas en los cromosomas que incluyen duplicaciones, deleciones<sup>4</sup>, translocaciones e inversiones, pueden ser heredadas o surgir de novo<sup>5</sup> en el individuo y se estima que podrían estar a la base de aproximadamente el 10% de los casos (Rylaarsdam & Guemez –Gamboa, 2019).

Sin embargo, ya que las variaciones genéticas nuevas o heredadas no explican por sí solas la mayoría de los casos, surge la hipótesis de que las exposiciones ambientales tempranas pueden constituirse en uno de los mecanismos del riesgo de TEA (Brandler et.al, 2018). Así, recientemente se están estudiando cientos de factores ambientales que podrían afectar a genes con funciones moduladoras epigenéticas, ya que podrían estar involucrados en susceptibilidad a TEA, entre los que se encuentran la edad del padre, la exposición durante el embarazo a anticonvulsivos (como el valproato), o incluso una edad gestacional al nacimiento menor de 35 semanas, entre muchos otros<sup>6</sup>, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto<sup>7</sup>.

---

<sup>4</sup> Una deleción es un tipo de mutación genética en la cual se pierde material genético, desde un solo par de nucleótidos de ADN hasta todo un fragmento de cromosoma. <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Deleción>

<sup>5</sup> Viene del latín, significa “de nuevo”. Se usa para describir una mutación la cuál es “nueva” en un niño, es decir, sus progenitores no se lo heredaron. Disponible en <https://glosarios.servidor-alicante.com>

<sup>6</sup> Factors associated with an increased prevalence of autism. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128/chapter/Recommendations#recognising-children-and-young-people-with-possible-autism>

<sup>7</sup> Confederación de Autismo de España. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/etimologia>



Así aunque se ha logrado un progreso significativo en la determinación de las causas genético/ambientales del TEA, actualmente se estudia si existe una relación entre la gran variedad de fenotipos asociados al autismo y la interacción de diversas variables ambientales y variantes genéticas (Landrigan, 2010). Sin embargo, como ya se dijo, muchos aspectos siguen siendo desconocidos, por lo en la actualidad no es posible determinar una causa única que explique el TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen (Rylaarsdam &.Guemez –Gamboa, 2019).

## 2. Prevalencia

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, siendo la prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios, hasta ahora desconocida (OMS, 2021).

Para el caso de Estados Unidos, el *Health Interview Survey* (NHIS) da cuenta que para el año 2014, la prevalencia del TEA en los Estados Unidos era 2,24% de los niños entre 3 y 17 años (1 en 45), siendo en su mayoría de sexo masculino (75%), cifras que van por sobre la prevalencia anualizada estimada de 1,25% basada en datos 2011-2013 (NHSR, 2015). En el Reino Unido, según el documento *Autism spectrum disorder*, del *Government Statistical Service*, se estima que la prevalencia de TEA infantil era de alrededor del 1%, siendo más alto en niños que en niñas (APMS, 2014).

Según información pesquisada por el ADDM y recopilada por el CDC, la prevalencia del TEA en niños en Estados Unidos ha ido aumentando de 6,7 en 1000 en el año 2000 (1 en 150 niños) a 18, 5 en 1000 en el año 2016 (1 en 54)<sup>8</sup>. Sin embargo, no está claro si el aumento en la prevalencia en algunos países, reflejan la expansión de los criterios diagnósticos del DSM-IV para incluir los casos subumbrales, un aumento de la conciencia frente al autismo, las diferentes metodologías de estudio o un aumento real de la frecuencia de la condición<sup>9</sup>.

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**. Según el estudio, “Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas”, publicado en la Revista Chilena de Pediatría, en enero del 2021, confirma lo que para muchas familias en Chile es una realidad; la imposibilidad de acceder a un diagnóstico o solo obtenerlo a una edad tardía, lo que representa una pérdida crítica de oportunidades de tratamiento, lo que puede poner en riesgo las posibilidades de un mejor pronóstico futuro (García et al. 2021).

Sin embargo, según doctor Mauricio Gómez Chamorro del Departamento de Salud Mental, DIPRECE, de la Subsecretaría de Salud Pública, si se utiliza una estimación basada en los datos entregados por

<sup>8</sup> Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. CDC. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

<sup>9</sup> 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, Presentación disponible en: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=111732&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>



el *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*, dependiente del *Center for Disease Control and Prevention (CDC)*, en Chile 1 de cada 88 niños sería TEA<sup>10</sup>.

Si bien los países como España, Argentina o Inglaterra han desarrollado programas para lograr un diagnóstico temprano, de manera de pesquisar el TEA y poder hacer seguimiento y entregar el apoyo necesario, el autismo es una condición que está presente en todas las etapas de la vida. En la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015) se calcula que más de 450.000 son del espectro autista en España (1 por cada 100 nacimientos)<sup>11</sup>. Por su parte, según el *Adult Psychiatric Morbidity Survey* del 2014, en la actualidad, cerca de 0.5% and 1.3%<sup>12</sup> de la población adulta, está en el espectro autista en Inglaterra, eso es alrededor de 400.000 personas (APMS, 2014).

### III. Marcos legales y políticas de apoyo a las personas TEA y sus familias

En este apartado se describe las estrategias de los países seleccionados Argentina y España, los cuales han desarrollado estrategias distintas, mientras el primero ha buscado regular la problemática a través de leyes y sus respectivos reglamentos (tanto a nivel nacional como provincial), lo que es apoyado por un documento generado por el Ministerio de Salud y Desarrollo de Argentina en el año 2019, *Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista*; mientras el segundo ha desarrollado consensos nacionales entre el Gobierno y las tres entidades estatales que representan a las comunidades autistas en España (la Confederación Autismo España, la Confederación Española de Autismo FESPAU y la Confederación Asperger España), que han dado origen tanto a una Estrategia Nacional de abordaje del TEA, como a estrategias a nivel de comunidades. A estas estrategias se suma la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria y el Libro Blanco de la Atención Temprana.

#### 1. ARGENTINA

##### a) Marco Normativo

El marco normativo de Argentina se enmarca en la **Ley Nacional de Salud Mental, Ley 26.657 del año 2010**, a las cuales se suman las leyes sobre discapacidad, que se resumen a continuación:

- Ley 22.431. Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad (1981).
- Ley 24.901. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (1997).
- Ley 25.504. Ley del Certificado de Único de Discapacidad (2001).
- Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2008).

Respecto en particular del autismo, se encuentra el siguiente marco normativo:

<sup>10</sup> 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, Presentación disponible en: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=111732&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

<sup>11</sup> Estimación según datos en Autismo Europa, 2012.

<sup>12</sup> 0.5% and 1.3% (95% confidence interval (CI))

- Ley 27.043. Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA).
- Ley Nacional N° 27.053 . Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo. Argentina (2014).
- Ley 27.306. Abordaje integral e interdisciplinario de los sujetos que presentan Dificultades Específicas del Aprendizaje (DEA).
- Decreto 777/2019. Reglamentación de la ley 27.043.
- Resolución 2641/2019. Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con trastorno del espectro autista.

Respecto de algunos marcos normativos provinciales:

- Ley de la Provincia de Río Negro, N° 5.124 de creación del Sistema de Protección Integral de Personas afectadas por el trastorno de Espectro autista (TEA). Argentina. (2016).
- Decreto 1.451 Reglamentario de la Ley N° 5.124 que crea el Sistema de Protección Integral de Personas afectadas por el Trastorno de Espectro Autista (TEA) (2018).
- LEY 14.191 Creación del Sistema de Protección Integral de las Personas que Padecen Trastornos del Desarrollo - TGD - Provincia de Buenos Aires, LA PLATA, (2010).
- Decreto 355 Reglamentario de la Ley 14.191 - Creación del Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen Trastornos de Desarrollo TGD.(2015). Provincia de Buenos Aires, LA PLATA, (2010).
- Ley 1.628. Centro de Inclusión Social del Autista, destinado a la protección integral del autista y su familia. Ciudad autónoma de Buenos Aires (2012)
- Ley 4.156. Día Mundial de concientización sobre el Autismo. Ciudad autónoma de Buenos Aires (2012).
- Ley 6.151. Sistema de Vigilancia del Desarrollo Infantil para la Detección Temprana del Trastorno del Espectro Autista. Ciudad autónoma de Buenos Aires (2019).
- Resolución 250/1998. Programa para la prevención del Autismo y las enfermedades psiquiátricas graves. Ciudad autónoma de Buenos Aires.
- Resolución 650/2005. Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos Severos de la Comunicación en el Lactante y del Autismo Infantil. Ciudad autónoma de Buenos Aires.
- Resolución 1175/2007. Programa de Atención Comunitaria de Niños/as Adolescentes de hasta 15 años, con Trastornos Mentales Severos. Ciudad autónoma de Buenos Aires.

## **b) Estrategia argentina para las personas TEA**

El año 2014 se aprueba en Argentina la **Ley Nacional del autismo (N°27.043)** que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la que tiene por objeto promover el diagnóstico temprano, la intervención oportuna, así como la capacitación de recursos humanos en salud y la investigación vinculada a Trastornos del Espectro Autista

En dicha normativa, se estableció entre otros, la necesidad de desarrollar procedimientos de pesquisa, detección temprana y diagnóstico del TEA, determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario, realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de conocer la prevalencia del TEA, así como también realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país y coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias que adhieran a la Ley Nacional del autismo, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas TEA en los diferentes niveles educativos, laborales y sociales.

Posteriormente, el año 2019, el Ministerio de Salud y Desarrollo de Argentina, desarrolló el *Documento Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista* ( en adelante “Documento de Consenso”) en el que se establecen criterios y recomendaciones para la detección temprana, la confirmación diagnóstica, un plan de tratamiento y seguimiento de los casos (MSDS, 2019).

Finalmente, se agregó a este análisis -debido a la estructura Federal de Argentina- la normativa en particular desarrollada en la Provincia de Río Negro, la **Ley N° 5.124 para generar un sistema de protección integral de personas afectadas por TEA** y su reglamento de aplicación (Decreto N° 1451).

En ese marco, la Ley N° 5.124 tiene por objeto “crear en el ámbito de la Provincia de Río Negro, el Sistema de Protección Integral de personas afectadas por el Trastorno de Espectro Autista (TEA), Síndrome de Asperger o todas aquellas personas con características compatibles con el Espectro Autista con el objetivo de procurarles asistencia médica, psicoterapéutica, psicoanalítica, en todas sus orientaciones, protección social, educación y capacitación para su eventual formación profesional e inserción laboral y social” (art.1) .

Del mismo modo, su finalidad es “promover la progresiva organización de un conjunto de acciones tendientes a que los sujetos de protección puedan contrarrestar las desventajas específicas que les provoca ese estado, asegurando su derecho a desempeñar un rol social digno, que les permita integrarse activamente a la comunidad, fomentando la protección integral de la persona afectada y de su grupo familiar” (art.6).

Este sistema de protección Integral, entrega directrices necesarias en los siguientes derechos (art.7):

- A recibir asistencia médica, terapéutica, psicológica en todas sus orientaciones, farmacológica y alimenticia.
- A recibir una educación integral e inclusiva.
- A recibir capacitación profesional y laboral.
- A ser insertado en el medio laboral.
- A recibir una protección social integral.

Por su parte el reglamento de dicha Ley establece que el Sistema de Protección Integral, comprende las siguientes prestaciones (Anexo al Decreto N° 1451):

- Asistencia de la persona con trastorno del espectro autista y sus familiares mediante tratamientos y abordajes, a través de los órganos descentralizados de salud: hospitales e instituciones públicas o privadas, brindados por profesionales capacitados, reconocidos por la autoridad de aplicación.
- Los distintos Ministerios involucrados en la temática, deberán elaborar programas regulares de capacitación para los profesionales y técnicos que trabajan en el tratamiento de las personas que padecen autismo.
- El Sistema de Protección Integral implica también las acciones de prevención y detección precoz, difusión y concientización social.

## c) Atención para las personas TEA

### 1. Detección temprana

En el *documento de consenso* se recomienda que la sospecha diagnóstica de TEA se realice a través de la identificación de posibles alteraciones en el desarrollo esperable de los niños y niñas, en el marco del control de salud de niños sanos. Así, se da cuenta de que la detección temprana permite una pronta intervención que puede mejorar el pronóstico en una proporción significativa de niños y niñas TEA, mejora la certeza diagnóstica, reduce la angustia de la familia y permite una planificación adecuada de la futura escolarización y el apoyo comunitario requerido. Considerando dichos objetivos, se recomienda (MSDS, 2019):

- Realizar una primera línea de vigilancia del desarrollo esperado a todos los niños y niñas de cualquier edad que concurran al primer nivel de atención, con el fin de detectar casos sospechosos.
- Que el examen clínico de los niños y niñas sanos incorpore un alto nivel de vigilancia para rasgos sugestivos de TEA y que se aborden las preocupaciones de las familias sobre el desarrollo de sus hijos.
- Que los niños con sospecha de TEA, pasen por una evaluación física y pruebas específicas, para el diagnóstico.

Por su parte la Ley N° 5124, en su artículo 10, garantiza el acceso al certificado de diagnóstico clínico presuntivo de manera gratuita, el que según el reglamento, debe ser llevado a cabo por un profesional del ámbito clínico, quien podrá convocar a la/s entrevistas clínicas, a profesionales de otras disciplinas, de modo tal de realizar una evaluación interdisciplinaria, donde se deberán aplicar herramientas validadas de reconocimiento internacional (A.D.O.S.; ADIR, entre otras -y sus actualizaciones (art.5)). El informe resultante de dicha evaluación, será suficiente para la tramitación del Certificado Unico de Discapacidad de la Ley D N° 2055 (art.10).

## 2. Confirmación diagnóstica

El diagnóstico de TEA es fundamentalmente clínico, no se dispone de marcadores biológicos por lo que el *documento del consenso* considera fundamental contar con profesionales de la salud capacitados en la temática, recomendando contar con un panel interdisciplinario de expertos cuya composición y nivel de experiencia variará según el grado de complejidad de los servicios en donde se encuentren, los que deberán recibir capacitación periódica, pues deben estar disponibles para evaluar todo caso de una persona con sospecha de ser TEA (MSDS, 2019).

Según el documento antes mencionado, estos equipos deberán estar constituidos, por al menos dos profesionales, para el caso de los niños, niñas y adolescentes (MSDS, 2019):

- Un médico con especialidad en pediatría, medicina general y/o medicina de familia, y
- Un profesional con experiencia y capacitación en desarrollo infantil perteneciente a alguna de las siguientes disciplinas: pediatría, psiquiatría infanto-juvenil, neurología infantil, psicología, psicopedagogía y/o fonoaudiología

En el caso de adultos/as (MSDS, 2019):

- Un médico con especialidad en medicina general y/o medicina de familia, clínica médica y
- Un profesional de alguna de las siguientes disciplinas: psiquiatría, psicología y/o neurología con experiencia en TEA.

En caso de que un profesional no se encuentre disponible a nivel local, se recomienda facilitar el acceso a una interconsulta con especialistas a través de oficinas de comunicación a distancia en el centro de referencia regional. El diagnóstico debe incluir aparte del nivel de severidad, un perfil sensorial, sueño, conducta, comorbilidades, desafíos en el aprendizaje o en el trabajo, autonomía, autodeterminación, y los valores y preferencias de la familia y/o cuidadores para así definir el perfil de tratamiento más adecuado para cada persona.

Finalmente, se aconseja que los hallazgos y resultados de la evaluación diagnóstica de TEA se comuniquen a la persona afectada y cuidadores de manera comprensible, preferentemente a través de, al menos, un encuentro cara a cara y un informe escrito, así como también se les ofrezca a niños, niñas, jóvenes, familias o cuidadores, información sobre los servicios y recursos disponibles, se les escuche sus inquietudes, para así establecer un plan a seguir (MSDS, 2019).

## 3. Plan de tratamiento

Las personas TEA varían considerablemente en cuanto a sus fortalezas como dificultades, por lo que resulta complejo describir un solo tratamiento. Por otra parte, tanto las diferencias en edad al diagnóstico, nivel de apoyo necesario, comorbilidades, situación familiar y social, nivel de recursos en salud y desarrollo comunitario marcarán una gran diferencia en el futuro y la calidad de vida de los afectados (MSDS, 2019).

Según el *documento de consenso*, las intervenciones se basan en cuatro principios:

- a. **Individualidad del tratamiento:** Dado que no existe un solo tratamiento que sea igualmente eficaz para todas las personas TEA, se deben considerar tanto las habilidades de los afectados, sus intereses, su visión de la vida y sus circunstancias, en la planificación de su intervención.
- b. **Estructuración del entorno:** Es necesario adaptar el entorno para maximizar la participación de cada individuo, estableciendo metas a corto y largo plazo, con el objetivo de que puedan ser alcanzadas.
- c. **Intensidad y generalización:** Las intervenciones utilizadas deben ser aplicadas de manera sistemática como parte de un plan de tratamiento, en diferentes contextos y por todos los que viven y trabajan con la persona TEA.
- d. **Participación familiar:** Los padres o cuidadores deben ser reconocidos y valorados como actores clave de cualquier intervención.

En la misma línea, el Reglamento de la Ley N° 5124, establece que el plan de tratamiento emitido por el equipo profesional tratante, debe contemplar los distintos niveles de complejidad según el área de la provincia, teniendo en cuenta la necesidad de conformar un equipo multidisciplinario para llevar a cabo el diagnóstico, organizar un plan de trabajo y supervisar a lo largo del tiempo la evolución de los pacientes. Si esto no pudiera realizarse en su ciudad, se derivará al centro más cercano que cumpla con estos requisitos (art.5).

Debido a que el equipo profesional tratante debe reunir la condición de multidisciplinariedad, siendo mencionadas las siguientes especialidades: psiquiatría, neurología infantil, neurología y pediatría con especialización en neurodesarrollo, terapia ocupacional, psicología, fonoaudiología, psicopedagogía, profesor(a) de inclusión, licenciatura en servicio social; **se debe contar con un coordinador** cuya función será la de optimizar el recurso humano y articular las disciplinas asistenciales e interinstitucionales que resulten las más adecuadas para cada niño, en cada evento. El plan de tratamiento será indicado por el equipo en forma individualizada de acuerdo a la edad, nivel de lenguaje, entorno familiar y social, dificultades académicas y aptitudes individuales (art.5).

Finalmente el art 8 establece que además del plan de tratamiento para el sujeto de protección, los tratamientos y abordajes deben comprender el trabajo vincular de la familia y niñas/os y psicoeducación del grupo familiar.

Respecto a la garantía de acceso a las prestaciones necesarias, la Ley N° 5124, en el artículo 13 establece que “la Obra Social Provincial (IPROSS) y los hospitales del sector público provincial garantizan en forma gratuita el acceso a sus afiliados y usuarios”, mientras el reglamento en su artículo 8, establece que la cobertura estará a cargo del sistema público y privado de salud, obras sociales y empresas de medicina prepaga, de conformidad a la condición que revista cada sujeto de protección.

#### 4. Seguimiento

El *documento de consenso* recomienda que el proceso de evaluación de necesidades y de apoyo se repita a lo largo de la vida de la persona, para garantizar que se identifiquen cambios en su estado y

se actúe de manera oportuna readecuando el plan de apoyos. Del mismo modo, se sugiere brindar apoyo a las personas TEA para que logren la autodeterminación en las diferentes etapas de la vida (MSDS, 2019).

Respecto del seguimiento y asesoramiento, la Ley N° 5124, crea el Consejo de Coordinación, Seguimiento y Asesoramiento, compuesto por representantes del Ministerio de Educación y Derechos Humanos, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud y de los municipios que adhieran a la normativa y las asociaciones no gubernamentales relacionadas con la materia (art.15). Entre las atribuciones de dicho Consejo (artículo 17), se encuentran:

- Programar, coordinar y supervisar la planificación y ejecución de las actividades y prestaciones definidas por el Estado, con el fin de asistir y recuperar a los sujetos de protección en el marco de lo establecido por la presente.
- Elaborar y mantener actualizado un relevamiento y registro de las personas que abarca la normativa.
- Diseñar el formulario único provincial para los sujetos de protección, con fines estadísticos.
- Proponer el diseño de un programa provincial integral.
- Crear Centros de Día para aquellos sujetos de protección que requieren apoyo continuo y que, debido a su edad, ámbito familiar, edad avanzada de sus padres o familiares responsables, o por carencia de estos, requieran una contención y asistencia permanente fuera de su ámbito familiar.

Finalmente, respecto del financiamiento, el artículo 18 establece que “las erogaciones que demande la aplicación de la presente son previstas anualmente en el presupuesto dentro de las partidas del Poder Ejecutivo de la Provincia de Río Negro”. Sin perjuicio de ello, se financian con los aportes:

- De entidades gubernamentales y no gubernamentales.
- Donaciones y legados.
- Fondos de organismos nacionales e internacionales.

## 2. ESPAÑA

### a) Marco Normativo

A partir del marco internacional de los derechos humanos, España ha desarrollado un marco normativo que resguarda los derechos de las personas con discapacidad en general y de las personas con autismo en particular. Entre ellas se encuentran<sup>13</sup> :

- 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.

<sup>13</sup> Confederación autismo España. Normativa en Materia de Derechos Humanos, Discapacidad y TEA. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/derechos>



- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo.

Se suman a estas, las diversas legislaciones y estrategias desarrolladas por las comunidades autónomas, entre ellas destacan:

- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.
- Ley 7/2014, de 13 de noviembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha.
- Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo para Castilla-La Mancha (2016).
- Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Castilla y León).
- Plan de Atención Integral a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo de la Generalitat de Cataluña.
- Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad.

## **b) Estrategia Española para las personas TEA**

La denominada Estrategia Española para las personas TEA (2015), fue aprobada por el gobierno el 26 de noviembre de 2015 y, consensuada con las tres entidades estatales que representan a las personas TEA en ese país (la Confederación Autismo España, la Confederación Española de Autismo FESPAU y la Confederación Asperger España).

La Estrategia se ha constituido en el marco de referencia para la definición de las políticas y acciones estatales, autonómicas y locales sobre las personas TEA y contempla tanto las características que definen este tipo de trastornos como las necesidades asociadas y los ámbitos prioritarios de actuación. Así, “las líneas de trabajo y los objetivos previstos, están orientados a favorecer el respeto a la vida independiente, la autonomía, la participación e inclusión plenas, la igualdad, la accesibilidad y la no discriminación”.

En primer lugar, se desarrollaron 4 líneas estratégicas transversales: Concienciación y sensibilización, Accesibilidad, Investigación y Formación de Profesionales, a las que se sumaron quince líneas estratégicas con objetivos definidos para el desarrollo de medidas concretas, entre las que se encuentran 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. Si bien, para la implantación de la Estrategia está previsto un Plan de Acción pendiente de elaboración al día de hoy, si se encuentran disponibles guías de práctica clínica, que orientan el proceso de atención para las personas TEA.

Se suma a este análisis, la Estrategia en **Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha**, debido a la organización territorial por Comunidades Autónomas. Dicha estrategia se basa en la Estrategia española, pero le suma propuestas propias, basándose en los siguientes principios:

- No discriminación, igualdad de trato ante la ley e igualdad de oportunidades.
- Vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil.
- Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.
- Participación tanto ciudadana como de las diferentes administraciones públicas.
- Responsabilidad pública, integralidad y extensividad, eficiencia y eficacia, economía de la discapacidad, sensibilización e imaginación y creatividad.

### **c) Atención para las personas TEA**

#### **1. Detección y diagnóstico**

Aunque desde una perspectiva evolutiva, existen indicios de que la intervención temprana parece mejorar el pronóstico global de los niños 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 TEA, la edad de diagnóstico de estos trastornos 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.

En algunas comunidades autónomas, se están aplicando protocolos para la detección del autismo dentro de programas del niño sano. En otras, se han desarrollado programas de detección específicos o la detección del autismo se encuentra 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 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 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<sup>14</sup>, 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 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 Cuestionario Modificado de Detección Temprana de Autismo (para niños entre 1 y 3 años (M-CHAT), en forma Auto-administrada por los padres. A Mayores de 5 años pasar la Escala Autónoma para la detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de alto nivel de funcionamiento (EA) (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 TEA para preparar, en coordinación con los padres, las consultas del niño y prevenir confusión o sobre-estimulación y posibles problemas de salud o hábitos de riesgo.

Respecto del diagnóstico, la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, propone:

- Instaurar un protocolo de detección precoz en pediatría y enfermería pediátrica.
- Establecer un programa de cribado en las revisiones de los menores de 18 y 24 meses, mediante el empleo del cuestionario M-CHAT.
- Establecer un protocolo de derivación de los casos detectados a profesionales especializados en el diagnóstico e intervención con personas TEA.
- Capacitar a los profesionales de atención temprana para intervención en entorno natural con niños diagnosticados de TEA.
- Establecer convenios con las entidades privadas especializadas en TEA de la región para la valoración de los posibles casos de TEA y comunicación del diagnóstico a las familias.
- Crear la figura “tutor” que guíe a la familia desde la sospecha de un posible diagnóstico de TEA, y la acompañe en todo el proceso.

<sup>14</sup> Toda **sustancia** química, agente físico, agente infeccioso o estado carencial que es capaz de producir una alteración morfológica o funcional en el periodo postnatal y que actúa durante el periodo embrionario o fetal.

- Habilitar a los profesionales especializados en TEA para formar a los profesionales sanitarios en materia de TEA, mediante el establecimiento de una formación convenida y financiada por parte de la Administración Pública regional.
- Financiar el proceso de evaluación y diagnóstico por parte de la Administración Pública regional.

## 2. 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**, le corresponden 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 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 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 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 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 TEA, como los centros de atención temprana o centros de recursos que ofrezcan información, asesoramiento

y orientación a familias de niños y niñas 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.

Se suma al libro blanco las propuestas desarrolladas en la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, la que propone:

- Crear un sistema de ayudas económicas a los usuarios de atención temprana de manera que puedan escoger libremente el centro en el que desean recibir el servicio.
- Establecer centros de atención temprana específicos de TEA, mediante el concierto con las entidades de la región especializadas en la intervención con esta población.
- Crear un protocolo de control y seguimiento de los hermanos en riesgo de presentar TEA.
- Instaurar un protocolo de coordinación entre los centros de atención temprana y las entidades específicas de TEA de la región.
- Cursos de formación a los profesionales de atención temprana, que sean implementados por profesionales especializados en TEA, respaldados mediante el establecimiento de convenios y financiación por parte de la Administración Pública Regional.
- Establecer mecanismos que hagan posible una estrecha coordinación y colaboración entre los profesionales sanitarios y los profesionales del ámbito educativo.

### **3. Intervención integral y específica**

Según la estrategia nacional, estas intervenciones tienen un carácter fundamentalmente psicoeducativo, con especial énfasis en el desarrollo comunicativo y social de la persona 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 científicamente 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 TEA y sus familias.

La Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, propone asimismo:

- Fomentar la información sobre la idoneidad de las diversas intervenciones basadas en la evidencia. Promover desde la Administración Pública regional un diseño de implantación y

evaluación de sistemas de coordinación de todos los agentes implicados en la intervención de personas TEA.

- Incluir a los profesionales técnicos de las entidades específicas de TEA existentes en la región en labores de asesoramiento a la Administración mediante el establecimiento de los convenios adecuados. Crear un registro de información para los diversos agentes implicados en la intervención con las personas TEA.
- Fomentar por parte de la Administración Pública Regional la creación de espacios de intercambio y actuación conjunta entre servicios y profesionales públicos y aquellos procedentes de las distintas entidades castellano manchegas específicas de TEA

#### 4. 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 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 (ONU, 2008).

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. Por su parte, 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, ésta incluyó como medida estratégica del ámbito sanitario el desarrollo de “medidas específicas para el colectivo de personas con autismo en sus diferentes enfoques y afecciones”.

Según la Estrategia Española para las personas TEA, esta línea de intervención tiene como objetivos:

- Promover una **atención específica e integral a la salud** de las personas 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 TEA, sus familias y los profesionales que les facilitan apoyos.

La Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, agrega a las propuestas de la Estrategia Nacional, lo siguiente:

- Formar e informar a los profesionales de pediatría y neuropediatría en materia de TEA y en los recursos disponibles en la región para su derivación.
- Establecer un protocolo de derivación a los centros altamente especializados en TEA de la región.

- Crear una unidad de atención médica integral a personas TEA en cada hospital de referencia de la región.
- Disponer de personal cualificado en la atención a personas TEA para su acompañamiento en situaciones sanitarias.
- Establecer protocolos de coordinación entre las distintas especialidades y los profesionales de urgencias.
- Establecer protocolos de coordinación entre los centros específicos y las entidades especializadas en TEA de la región, en temas de salud de las personas TEA relacionados con la ocupación diaria.
- Implantar centros de integración sensorial.
- Establecer un protocolo de actuación y coordinación entre profesionales sanitarios y educativos.
- Ofrecer desde el ámbito sanitario rehabilitación logopédica.

## **5. Educación**

Tal y como se establece, entre otros documentos, en la Guía de Buena Práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006), 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 TEA.

Según la Estrategia Española para las personas TEA, esta línea de intervención tiene como objetivos:

- Promover una educación especializada, inclusiva y de calidad para el alumnado 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 TEA.
- Favorecer el desarrollo de medidas que promuevan una adecuada atención educativa en las etapas previas a la escolarización obligatoria a los alumnos 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.

Por su parte la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha (2016) plantea:

- Crear itinerarios en Educación Secundaria Obligatoria (ESO) y niveles superiores que permitan la permanencia del alumnado TEA en el sistema educativo y le otorgue la titulación correspondiente una vez superadas las propuestas individualizadas, potenciando así una inclusión social real.



- Dotar a más centros educativos de escolarización ordinaria, con el recurso de aula abierta especializada en toda la región y niveles educativos, teniendo en cuenta la población escolar TEA en cada zona geográfica. Dicha instancia debe contar con un sistema de supervisión y evaluación.
- Crear unidades específicas de TEA en los centros de educación especial.
- Crear un sistema de coordinación entre los centros educativos y los servicios externos que atienden a este alumnado.
- Facilitar el acompañamiento del alumnado TEA por parte del personal especializado en momentos críticos de la escolarización (inicio de curso, clases de educación física, salidas fuera del centro...)
- Implantar programas de patio, en infantil y primaria, y programas de intermediación social en secundaria.
- Favorecer la transición a niveles educativos superiores y a la vida adulta con programas específicos.
- Implementar la figura del integrador social en los centros con alumnado TEA, especialmente en los de educación secundaria.
- Favorecer el trabajo en red de los distintos profesionales implicados en los diferentes sistemas de intervención.
- Crear un equipo multidisciplinar en cada provincia, que evalúe las necesidades, oriente y apoye el proceso educativo del alumnado TEA, contando para ello con profesionales especializados en TEA.

## 6. Empleo

Las personas 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.

Según la Estrategia Española para las personas TEA, esta línea de intervención tiene como objetivos:

- Favorecer el desarrollo de estudios dirigidos a conocer la situación de las personas 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 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 TEA a los programas de empleo de colaboración social con entidades públicas, desarrollando alternativas flexibles para conseguirlo.

Se suma a la Estrategia Española, las propuestas entregadas por la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha:

- Promover proyectos de inclusión sociolaboral en la modalidad de empleo con apoyo.
- Crear itinerarios de formación para el empleo, adaptada a personas TEA. Estos itinerarios deberían acordarse con las Asociaciones, a través de centros de formación o con convenios específicos con las mismas asociaciones

- Establecer la figura del tutor laboral.
- Establecer un sistema de becas de formación práctica en empresas ordinarias con un seguimiento por parte de un tutor especializado en TEA.
- Incentivar la sensibilización de las empresas a la hora de adaptar el entorno laboral a las características del funcionamiento de las personas TEA.

## 7. Vida independiente

Una vez finalizada la etapa educativa, muchas personas 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 (Estrategia Española para las personas TEA, 2015).

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 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 (Estrategia Española para las personas TEA, 2015).

En todos los casos, los objetivos de estos servicios deben orientarse a maximizar la autonomía personal y a garantizar un aprendizaje continuo 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.

Según la Estrategia Española para las personas TEA, 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 basados en la comunidad.
- Favorecer y potenciar el desarrollo de **los servicios de atención diurna y ocupacional** para las personas TEA.
- Promover el acceso de las personas adultas 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 TEA.
- Facilitar el envejecimiento satisfactorio de las personas 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.

La Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, agrega a las propuestas de la Estrategia Nacional, lo siguiente:

- Elaborar legislación que permita la creación de un modelo residencial de vivienda en entorno natural, en inclusión, que cuente con mayores apoyos que los existentes actualmente en las viviendas tuteladas.
- Legislar y crear unidades de inclusión en la comunidad.
- Financiar la contratación de personal profesional con categoría de asistente personal.
- Facilitar la adquisición de nuevas tecnologías que amplíen la accesibilidad cognitiva en espacios de vivienda.

## **8. Apoyo a las familias**

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

Sin embargo, desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia se ha podido comprobar de qué manera la alteración cualitativa tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica familiar. Junto con esas características, la frecuente presencia de alteraciones en el sueño, hipersensibilidad, problemas de conducta, hiperactividad y trastornos alimentarios son otros de los factores estudiados como potenciales fuentes de estrés en los familiares de las personas TEA. Los datos de diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con este trastorno presentan un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo (Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha, 2016).

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. Según la Estrategia Española para las personas TEA, esta línea de intervención tiene como objetivos:

- Facilitar apoyos especializados a las familias de las personas 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 TEA y sus familias.

Finalmente, se suma a las propuestas de la Estrategia Española, las entregadas por la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo de Castilla-La Mancha:

- Garantizar el apoyo psicológico y emocional a quienes conviven con personas TEA.
- Promover formación y asesoramiento a los familiares de las personas TEA.
- Crear una red de centros que oferten el servicio de respiro familiar.
- Facilitar a las familias el acceso al material necesario para que la persona TEA pueda desenvolverse en el medio que le rodea: sistemas de comunicación, historias sociales, agendas.
- Crear un banco de material específico que pueda ser intercambiado entre las familias para trabajar en casa.
- Establecer protocolos de ayuda familiar para la estructuración ambiental.
- Establecer un sistema de financiación adecuado para las familias desde inicio del proceso diagnóstico y durante toda la intervención y tratamientos de la persona TEA.
- Incentivar y potenciar las iniciativas de entidades especializadas en TEA dirigidas a las familias como son las escuelas de familia, escuelas de hermanos.
- Instaurar recursos de estancias temporales para situaciones de necesidad de urgencia familiar. Establecer protocolos de información, asesoramiento y orientación familiar a través de los profesionales especializados en TEA de la región.
- Incentivar la creación de espacios para el intercambio de experiencias entre familias con algún miembro diagnosticado de TEA.
- Agilizar el sistema de dependencia y ayudas sociales.

## Referencias

### General

- 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>
- Asociación Americana de Psiquiatría (2016). Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5. Actualización 2016. Disponible en: [https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish\\_DSM5Update2016.pdf](https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf)
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales, DSM-5. Disponible en: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Brandler, W. et.al “Paternally inherited cis-regulatory structural variants are associated with autism”, *Science* 20 Apr 2018: Vol. 360, Issue 6386, pp. 327-331 Disponible en: <https://science.sciencemag.org/content/360/6386/327>
- Convención sobre derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. 2008. [https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool\\_sp.pdf](https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf)
- Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020. Comisión Europea. 2010. Disponible: [https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_europea\\_discapacidad\\_2010\\_2020.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf)
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediatría*, 92(1), 25-33. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- Government Statistical Service (2014) *Autism spectrum disorder. Adult Psychiatric Morbidity Survey Health and Social Care Information Centre*. Uk. Disponible en: <http://content.digital.nhs.uk/catalogue/PUB21748/apms-2014-autism.pdf>
- Josep Artigas-Pallarès a, Isabel Paula. El Autismo 70 Años Después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2012. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
- 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>
- Ministerio de Salud Chile (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>
- National Health Statistics Reports. Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. Disponible en: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/38790>

National Institutes of Health (2018) Autism Spectrum Disorder. Disponible en: [https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr\\_152236.pdf](https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr_152236.pdf)

Organización Mundial de la Salud (2017) Trastornos del Espectro Autista. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

Rylaarsdam, L., & Guemez-Gamboa, A. (2019). Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in cellular neuroscience*, 13, 385. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00385>

## Argentina

Consenso sobre Diagnóstico y Tratamiento de Personas con Trastorno del Espectro Autista. 2019. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Argentina. Presidencia de la Nación. Disponible: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/consenso-tea.pdf>

Decreto 1451 que Crea el Sistema de Protección Integral de Personas Afectadas por el Trastorno de Espectro Autista (TEA). Reglamento de la Ley N° 5124. Disponible en: <https://aldiaargentina.microjuris.com/2018/11/15/se-reglamenta-la-ley-que-crea-el-sistema-de-proteccion-integral-de-personas-afectadas-por-el-trastorno-de-espectro-autista-en-rio-negro/>

Ley Nacional de Autismo. N°: 27.043 (2014). Declárese de Interés Nacional el Abordaje Integral e Interdisciplinario de las Personas que Presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA). Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/240000-244999/240452/norma.htm>

Ley 14.191 Creación del Sistema de Protección Integral de las Personas que Padecen Trastornos del Desarrollo - TGD - La Plata, (2010). Disponible en: <http://www.saij.gob.ar/14191-local-buenos-aires-creacion-sistema-proteccion-integral-personas-padecen-trastornos-desarrollo-tgd-lpb0014191-2010-11-04/123456789-0abc-defg-191-4100bvorpyel?#>

Ley de la Provincia de Río Negro, N° 5.124 de creación del Sistema de Protección Integral de Personas Afectadas por el Trastorno de Espectro Autista (TEA). Argentina. (2016). Disponible: <http://www.saij.gob.ar/5124-local-rio-negro-crea-ambito-provincia-rio-negro-sistema-proteccion-integral-personas-presentan-trastorno-espectro-autista-tea-lpr1005124-2016-04-28/123456789-0abc-defg-421-5001rvorpyel?q=fecha-rango%3A%5B20160413%20TO%2020161011%5D&o=45&f=Total%7CTipo%20de%20Document%20o/Legislaci%20n%7CFecha%7CTema/Derechos%20humanos%7COrganismo%5B5%2C1%5D%7CAutor%5B5%2C1%5D%7CEstado%20de%20Vigencia%7CJurisdicci%20n%5B5%2C1%5D%7CTribunal%5B5%2C1%5D%7CPublicaci%20n%5B5%2C1%5D%7CColecci%20n%20tem%20E1tica%5B5%2C1%5D&t=47>

## España

Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2015. Disponible en: [https://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/resumen\\_estrategia\\_autismo.pdf](https://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/resumen_estrategia_autismo.pdf)

Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo para Castilla-La Mancha. Federación Autismo CLM. 2016. Disponible en: <https://www.autismocastillalamancha.org/wp-content/uploads/2020/08/Estrategia-Regional.pdf>

Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. Disponible en [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26112/Estrategia2012\\_2020.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26112/Estrategia2012_2020.pdf)

Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_462\\_Autismo\\_Lain\\_Entr\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_compl.pdf)

Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. 2006. Disponible en: <http://aetapi.org/download/guia-de-buena-practica-para-el-tratamiento-de-los-trastornos-del-espectro-autista-rev-neurol-2006/?wpdmdl=1657&refresh=6090a4183f8491620091928>

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13241>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Libro Blanco de la Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Documentos 55/2005. España. Disponible en: <https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/temprana/LibroBlancoAtencionTemprana.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&blobheaderna me1=Content-disposition&blobheaderna me2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dautismo+guia\\_resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheaderna me1=Content-disposition&blobheaderna me2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dautismo+guia_resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271579362127&ssbinary=true)

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. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-14812>



### Nota aclaratoria

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)