



I PLAN DE ACCIÓN ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO 2023-2027

1. INTRODUCCIÓN	3
2. APROXIMACIÓN AL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	4
3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO EN EL CONTEXTO ESPAÑOL	8
4. AVANCES SOCIALES Y NORMATIVOS VINCULADOS A LA ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	23
5. METODOLOGÍA PARTICIPATIVA	30
6. LINEAS DE ACCION Y MEDIDAS DEL PLAN	34
7. PRESUPUESTO	39
8. IMPLEMENTACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	40
9. REFERENCIAS	41
10. ANEXO: PRINCIPALES AVANCES NORMATIVOS EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS TRAS LA APROBACIÓN DE LA ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRANSTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.....	48

I. INTRODUCCIÓN

La **Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo** fue aprobada por el Consejo de ministros el 6 de noviembre de 2015, constituyéndose como el marco de referencia para la definición de políticas y acciones en el ámbito estatal, autonómico y local, vinculadas a las personas en el espectro del autismo. Un documento cuya elaboración estuvo participada por las organizaciones de la discapacidad.

La Estrategia se articula en torno a 15 líneas estratégicas, 4 de ellas transversales y 11 específicas, así como el compromiso de poner en marcha un Plan de Acción para establecer acciones concretas vinculadas a los objetivos definidos para cada una de ellas.

Para dar respuesta a este mandato de la Estrategia, se presenta **el Plan de Acción resultado de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo** para el periodo **2023-2027**, ha sido redactado por el Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo, centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad, dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Este Plan pivota sobre la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**, imperativo legal y marco preceptivo de las políticas públicas de España. En este sentido, el Plan busca la inclusión en comunidad, la vida independiente y la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con autismo. En este sentido, el plan debe ser una herramienta empoderadora y que ponga a estas personas en el centro de toda su existencia. Asimismo, este Plan se orienta a la igualdad de género y liberar a las mujeres con autismo de la cultura machista y capacitista.

El documento se estructura en nueve capítulos, en los que aparece una aproximación al trastorno de espectro del autismo, la situación actual de las personas en el espectro del autismo en el contexto español. Así como se da cuenta de los avances sociales y normativos vinculados a la estrategia española en Trastornos del Espectro del Autismo. También se explica la metodología que se ha utilizado en la confección de este documento.

El plan se estructura en 6 líneas de acción, a modo de objetivos estratégicos, cuya consecución se concretará a través medidas. Asimismo, se incorpora un presupuesto y la propuesta para el seguimiento de las medidas aquí contenidas.

2. APROXIMACION AL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

El trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA) es una condición de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de su vida y afecta, fundamentalmente, a dos áreas del funcionamiento personal:

- la comunicación e interacción social.
- la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.

Las personas con autismo pueden presentar dificultades para comprender el lenguaje verbal y no verbal, para comunicarse eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos. También pueden presentar un patrón rígido de pensamientos, intereses limitados y restringidos y conductas repetitivas o relacionadas con un procesamiento sensorial inusual.

La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la Asociación Norteamericana de Psiquiatría (APA) proporciona criterios estandarizados para diagnosticar el trastorno del espectro del autismo (TEA):

A. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:
1. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional que oscilan, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos; a la disminución de compartir intereses, emociones o afectos; o al fallo en el inicio o la respuesta a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas para la interacción social, que oscilan, por ejemplo, desde una pobre integración de la comunicación verbal y no verbal; las anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o las deficiencias de la comprensión y el uso de gestos; hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, que oscilan, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento a fin de encajar en contextos sociales diversos; a las dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos; hasta la ausencia de interés por sus compañeras y compañeros
B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:
1. Acciones estereotipadas o repetitivas en los movimientos, el uso de objetos, o el habla
2. Insistencia en la invariabilidad, el excesivo cumplimiento de las rutinas, o los hábitos ritualizados de comportamiento verbal o no verbal
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés
4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.
C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).
D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.

E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos.

Del mismo modo, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que entró en vigor el 1 de enero de 2022, recoge el diagnóstico de TEA de forma muy similar a la clasificación norteamericana.

La CIE-11 agrupa los síntomas del autismo en dos áreas principales:

- i. Déficits persistentes en la capacidad para iniciar y mantener la reciprocidad en la interacción y la comunicación social,
- ii. Una serie de pautas de comportamiento e intereses restringidos, repetitivos y rígidos.

De acuerdo con esta clasificación, las características del autismo deben ser lo suficientemente importantes como para interferir negativamente en el funcionamiento personal, familiar, social, educativo, laboral u otras áreas relevantes del desarrollo de la persona. A diferencia del DSM-5, la CIE-11 no incluye hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales, ni tampoco incluye intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno.

En la actualidad se acepta que la prevalencia global del autismo es de, al menos, el 1% en la población, aunque estudios recientes demuestran que este dato varía entre distintas regiones del mundo, siendo, por ejemplo, del 0,02% en China y del 3,66% en Suecia (Salari et al., 2022). Esta variación responde a diferencias en los métodos de investigación que se utilizan en cada país para estimar estas cifras, en las herramientas que se emplean para detectarlo y diagnosticarlo y en el tamaño de las muestras que se analizan en cada contexto.

En 1975, en Estados Unidos se diagnosticaba un caso de TEA por cada 5.000 nacimientos. En 2014, esta cifra aumentó a un diagnóstico por cada 100. Esto supone un aumento del 500% en los casos identificados en 40 años (Zablotsky et al., 2017).

El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), organismo de referencia en cuanto a la prevención y promoción de la salud en Estados Unidos, apunta a cifras aún mayores, señalando que 1 de cada 36 menores se encuentra en el espectro del autismo (Maenner et al., 2023). Datos aportados por este organismo según un análisis de información recogida en 2016 apuntaban que este tipo de condición se presenta en 1 de cada 34 niños y en 1 de cada 144 niñas (Maenner et al., 2020).

En Europa, de acuerdo con la estimación actualmente aceptada (Sacco et al., 2022), residen aproximadamente cuatro millones y medio de personas con autismo TEA. Por cada una de estas personas, al menos otras tres en su hogar - progenitores y un hermano/a – se ven directamente vinculadas al autismo.

En España la información sociodemográfica sobre el colectivo de personas con autismo es todavía muy limitada. Una de las escasas fuentes estadísticas oficiales que aporta información sobre el trastorno del

espectro del autismo en el contexto español es la Base de datos Estatal de Discapacidad, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Los datos disponibles más actualizados de esta base (IMSERSO, 2021), identifican a 127.612 personas con una valoración oficial de grado de discapacidad en la categoría de “trastorno del desarrollo”. Esta categoría, a pesar de encontrarse desfasada respecto a las clasificaciones internacionales vigentes en la actualidad, incorpora a las personas con un diagnóstico de TEA que cuentan con un certificado de discapacidad. De todas ellas, 29.992 (23,5%) son mujeres y 97.620 (76,5%) son hombres.

Durante los últimos siete años se ha producido un crecimiento significativo de los casos identificados en la categoría de trastorno del desarrollo, pasando de 31.703 personas en 2013 a 87.227.

El incremento de las personas en el espectro del autismo identificadas en España se pone de manifiesto también en los datos estadísticos sobre alumnado no universitario escolarizado en enseñanzas obligatorias que ha publicado el Ministerio de Educación y Formación Profesional a lo largo de los últimos 11 cursos escolares.

Según los datos publicados por esta institución en correspondientes al curso 2021-2022, uno de cada cuatro estudiantes con necesidades de apoyo educativo asociado a discapacidad presenta un diagnóstico de este tipo. En cuanto a los datos referidos al trastorno del espectro del autismo (TEA) como categoría diagnóstica, se identifican a 69.002 alumnos/as lo que supone un 28,05% del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a una discapacidad. Del total de alumnado con TEA, 57.104 (82,76%) son niños y 11.898 (11,24%) niñas en la educación no universitaria.

En este sentido, es importante prestar especial atención al aumento del alumnado con TEA en los últimos 11 cursos escolares, pasando de 19.023 alumnos/as en el curso 2011-2012 a 69.002 alumnos/as en el curso 2021-2022, lo que supone un incremento de 49.979 (262,73%) alumnas y alumnos.

La investigación ha apuntado durante años a que el TEA se presenta cuatro veces más en el caso de los hombres que en las mujeres (Baio et al., 2018). No obstante, en los últimos años han crecido los estudios que señalan una diferencia menor en esta proporción, considerando una ratio de hasta 3 niños por cada niña (Loomes et al., 2017).

Las niñas y las mujeres han estado infrarrepresentadas en los estudios científicos sobre el autismo, de modo que es posible que la conceptualización que actualmente se maneja del mismo no abarque adecuadamente importantes manifestaciones típicamente femeninas del espectro (Lai et al., 2017). En este sentido, y aunque las causas de este desequilibrio no están claras, existen explicaciones de diferente naturaleza para comprender el fenómeno. Entre estas se barajan:

11. Posibles diferencias neurobiológicas en el sexo biológico (Zhang et al., 2020);
12. Diferencias en las manifestaciones nucleares del autismo (Ratto et al., 2018), como pueden ser unas mejores competencias sociales y de comunicación;

13. Una menor sensibilidad por parte de los instrumentos de detección y diagnóstico en las niñas y mujeres (Kreiser y White, 2014);
14. Sesgos de género en la valoración diagnóstica, que predisponen a los profesionales a identificar otro tipo de trastornos en el caso de las mujeres (Gould y Ashton-Smith, 2011).

Así, la experiencia vital de las mujeres con autismo TEA puede variar debido a su género y las expectativas sociales asociadas al mismo: desde un acceso más tardío al diagnóstico, mediado por estereotipos y prejuicios de género o el desconocimiento profesional, hasta el acceso desigual a recursos, apoyos y tratamientos farmacológicos y asistenciales. También puede ser más difícil para las mujeres con autismo TEA obtener empleo o avanzar en sus carreras profesionales, lo que puede limitar sus oportunidades económicas y su independencia. Del mismo modo, la norma de género puede conducir a la discriminación en sus relaciones interpersonales y la sociedad en general. Pueden ser vistas como "extrañas" o "excéntricas" por no ajustarse a las expectativas sociales de lo que se considera "femenino", lo que puede dificultar su participación social y su inclusión. También pueden enfrentarse a situaciones de violencia por razón de género, o discriminación relacionada con las experiencias de maternidad, cargas familiares y otras cuestiones relacionadas con el género que afectan, en general, a todas las mujeres.

En resumen, las mujeres con autismo TEA se enfrentan a una discriminación interseccional. Es importante reconocer y abordar estas barreras para garantizar que se preste atención a su realidad, traduciéndolas en actuaciones y políticas que aborden las barreras de género en el acceso a los servicios y recursos para las personas con autismo.

3. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS EN EL ESPECTRO DEL AUTISMO EN EL CONTEXTO ESPAÑOL.

Los servicios públicos y privados de diferentes ámbitos (educativo, sanitario, social, etc.) constatan un significativo incremento en la demanda de apoyos especializados en todas las etapas del ciclo vital y en todos los ámbitos relevantes para la vida de las personas en el espectro del autismo, que no siempre es proporcional al reforzamiento de las medidas y recursos necesarios para darles respuesta.

La pandemia de la COVID-19 ha supuesto un desafío sin precedentes para la sociedad. El alcance de su impacto es aún desconocido a nivel tanto internacional como nacional. Algunos colectivos se han visto especialmente afectados por sus consecuencias: entre ellos, las personas que forman parte del espectro.

En primer lugar, las dificultades para afrontar la interrupción brusca de sus rutinas y la necesidad de adaptarse rápidamente a una nueva realidad implicaron un desafío enorme para las personas que forman parte de este colectivo.

Asimismo, en el comienzo de la pandemia las personas con autismo TEA presentaron un riesgo incrementado de contagio y mortalidad, derivado de condiciones comórbidas de salud (epilepsia, trastornos cardiovasculares, dificultades para identificar el malestar y los síntomas de enfermedad, problemas de salud mental...) y de factores asociados a la sobrecarga de los propios sistemas sanitarios: dificultades para acceder a servicios y especialistas de referencia, retrasos en la identificación y diagnóstico de casos positivos, ausencia de ajustes en procedimientos médicos, riesgo de verse discriminados por razón de discapacidad, entre otros.

Otros aspectos, como las dificultades para dar continuidad a los tratamientos o intervenciones habituales y los problemas para adaptarse a las metodologías telemáticas de apoyo, desembocaron en un empeoramiento de la atención médica (atención telefónica y aplazamiento y cancelación de citas médicas), lo cual contribuyó a la imprecisión en los diagnósticos, la interrupción de tratamientos, y a la falta de seguimientos cercanos y continuados. También provocaron que se agravara significativamente su aislamiento y exclusión en ámbitos como la educación o el empleo, así como las dificultades de salud mental o de conducta.

En la actualidad, además de mantener los esfuerzos para controlar la pandemia a nivel mundial, la preocupación internacional es cómo garantizar una reconstrucción social que establezca y consolide las condiciones (económicas, sanitarias, educativas, laborales...) que son necesarias para superar su impacto. En esta reconstrucción es imprescindible contemplar e incluir a los colectivos especialmente vulnerables, como son las personas en el espectro del autismo. Es esencial que las medidas que se diseñen y pongan en marcha para superar el impacto de la COVID-19 respondan a la realidad de este colectivo.

A continuación, se exponen la situación y necesidades existentes en el contexto español en relación a ámbitos clave para para la calidad de vida y el ejercicio de los derechos de las personas en el espectro del autismo.

A día de hoy, el autismo sigue siendo una condición desconocida para buena parte de la población española. Esa falta de conocimiento sobre el autismo repercute de manera negativa en la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo y sus familias, en su participación activa en la sociedad y en la igualdad de oportunidades.

Solo desde el conocimiento de la singularidad y especificidad del trastorno del espectro del autismo se podrán comprender las necesidades de las personas que lo presentan y los recursos y apoyos que precisan para mejorar su calidad de vida y promover su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Lograr despertar la empatía con las personas con autismo TEA y con sus familias, dejar a un lado los prejuicios y contribuir a construir una sociedad más justa, solidaria y respetuosa con la diversidad es una línea de acción prioritaria en la estrategia española en trastorno del espectro del autismo.

En materia de **accesibilidad universal** tanto hombres como mujeres con autismo se enfrentan a lo largo de toda su vida a numerosas barreras para su participación en la vida comunitaria debido a la falta de entornos amigables, comprensibles e inclusivos para ellas. Es importante tener en cuenta las barreras sensoriales y cognitivas estructurales que a menudo dificultan que estos entornos o recursos sean comprensibles y que todas las personas puedan acceder y disfrutar de los mismos de manera autónoma, eficiente y en igualdad de condiciones.

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

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

Aunque sí se ha avanzado notablemente en la aplicación de medidas que favorecen la accesibilidad universal y la superación de las barreras físicas y sensoriales de los entornos, el conocimiento y la implementación de medidas de accesibilidad cognitiva es aún limitado. Se debe garantizar que los

recursos y apoyos sean accesibles y contribuir a la reducción de barreras en la comprensión a acceso a servicios, bienes y productos para las personas que se encuentran en el espectro del autismo.

Si se mira a la situación de la **investigación** sobre la realidad TEA se pone de relieve que 2018, el Centro Interdisciplinar de Investigación en Educación de la Universidad de Valladolid (Rodríguez-Medina et al., 2018) publicó el único análisis disponible hasta el momento sobre las redes de colaboración, temáticas y fuentes de financiación de la investigación sobre TEA en España, considerando el período comprendido entre 2008 y 2017. El estudio identificó 20 grupos de investigación independientes, vinculados en su mayoría al movimiento asociativo del autismo y a instituciones universitarias.

La mayoría no tenían un reconocimiento formal ni tampoco equipos profesionales estables, limitándose a desarrollar puntualmente proyectos con baja o ninguna financiación. Su producción científica y proyección internacional también era extremadamente limitada, aunque se identificaba una tendencia creciente a lo largo del período temporal analizado. También se identificaron en dicho estudio redes informales de colaboración entre los grupos de investigación, aunque sin reconocimiento o formalización institucional.

Estos resultados evidencian el limitado desarrollo de la investigación sobre TEA en España, y el escaso impacto social de sus resultados. En contraste, las cifras internacionales de prevalencia del TEA continúan aumentando y su abordaje se considera un desafío que compromete a la salud pública en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Sobre la **formación de las y los profesionales** hay que destacar que deben incluir elementos de formación continua, apoyo técnico y entrenamiento, grupos de aprendizaje en la comunidad, y medidas de evaluación. La formación eficaz debe incluir formación práctica y retroalimentación y monitorización de seguimiento y evaluación. Además, el desarrollo profesional debe ser accesible (por ejemplo, a través de la educación a distancia) para los profesionales que puedan tener dificultades para participar en los programas tradicionales de formación debido a limitaciones geográficas o de planificación.

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

Aunque el autismo tiene una base neurobiológica, hoy en día sólo es posible identificarlo y diagnosticarlo en base a la observación y análisis de comportamientos observables.

Para ello, hay que poner el foco en la **detección precoz** que permita acceder a una valoración especializada basada en la conducta observable, realizada por un equipo multidisciplinar de

profesionales con formación específica en autismo, y contar con el criterio de profesionales de ámbitos como la psicología, la medicina, o la educación.

Para realizar una evaluación diagnóstica de autismo se tienen en cuenta aspectos relacionados tanto con la propia persona como con su entorno y se llevan a cabo exámenes médicos, evaluaciones psicológicas, valoraciones genéticas y neurológicas.

Cuando existen sospechas de TEA, es fundamental realizar esa valoración diagnóstica exhaustiva cuanto antes, ya que un diagnóstico precoz forma parte del recorrido necesario para obtener cuanto antes el acceso a una atención temprana específica y especializada, o bien, en el caso de las personas adultas, a los apoyos necesarios y adecuados en cada caso (Koegel et al., 2014).

En el desarrollo infantil temprano existen una serie de hitos que los bebés van adquiriendo conforme maduran e interactúan con el entorno. Cuando algunos de ellos no aparecen, o lo hacen de manera atípica o muy tardía, conviene atender especialmente a algunos posibles indicios de autismo. Hoy en día, en nuestro país, los protocolos sanitarios de seguimiento del niño sano de la mayor parte de las comunidades autónomas no contemplan la implementación de forma sistemática de acciones preventivas y de detección precoz, como cribados universales que permitan la identificación de señales tempranas de posible autismo.

Por otro lado, los datos aportados por proyectos internacionales de gran alcance, como el Baby Siblings Research Consortium (BSRC) describen un porcentaje importante (aproximadamente el 20%) de hermanos/as de niños con autismo TEA que también cumplen criterios para recibir un diagnóstico de TEA después de hacerles un seguimiento a lo largo de los primeros 3 años de su vida (McDonald y Jeste, 2021). Por eso, es importante que en España se inviertan también esfuerzos en realizar seguimientos neuro pediátricos exhaustivos de la población con riesgo incrementado de presentar autismo por razones de vulnerabilidad genética o complicaciones perinatales conocidas.

Sobre el diagnóstico clínico señala que el autismo puede ser detectado y diagnosticado en torno a los 18 meses de vida (Hyman et al., 2020), las revisiones de la literatura más recientes indican que, a nivel mundial, la edad media en el momento del diagnóstico del TEA oscila entre los 38 y los 120 meses (Daniels y Mandell, 2014). La actualización más reciente de este dato, que recopila información de 35 países, habla de una edad promedio de diagnóstico de 60,48 meses (rango: 30,90–234,57 meses) (Van't Hof, M., et al., 2021).

Según el último informe de Autismo Europa (2019), la edad media de diagnóstico del autismo en Europa es de alrededor de 4 años y medio. En España, de acuerdo con un estudio realizado en el año 2014 por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM) y el Instituto de Salud Carlos III, la edad promedio de diagnóstico de autismo en España es de alrededor de 5 años y medio.

Algunas personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas: principalmente, aquellas que no tienen discapacidad intelectual, que presentan habilidades lingüísticas adecuadas o cuyas manifestaciones clínicas se presentan de manera más sutil.

Recibir un diagnóstico temprano es importante para que hombres y mujeres puedan acceder cuanto antes a apoyos y servicios especializados. En general, cuanto antes se identifica y se interviene, mejor es el pronóstico y la calidad de vida para las personas con autismo TEA. Un diagnóstico tardío o incorrecto puede impedir que se reciban los apoyos adecuados y dificulta el desarrollo de las competencias personales y de estrategias positivas de afrontamiento de la vida cotidiana.

Esta realidad es especialmente relevante y tiene un impacto potencialmente muy negativo en el caso de las niñas y las mujeres con autismo, puesto que, a diferencia de los hombres, reciben numerosos diagnósticos erróneos previos al TEA.

En un estudio reciente llevado a cabo por Autismo España (Hernández et al., 2021) sobre detección y diagnóstico del autismo en niñas y mujeres, se encontraron una serie de barreras o dificultades para la detección y diagnóstico a las que merece prestar atención en nuestro país:

- Los instrumentos y herramientas de detección y diagnóstico disponibles en nuestro contexto son poco sensibles a las manifestaciones clínicas en niñas y mujeres.
- No existen suficientes recursos públicos especializados en la atención a niñas y mujeres con autismo, lo cual obliga a muchas mujeres a buscar un diagnóstico en el ámbito privado o dentro del movimiento asociativo.
- Las niñas y mujeres suelen tener más habilidades sociales y lingüísticas, así como una mayor capacidad de adaptación o enmascaramiento social.
- Presentan menos conductas estereotipadas y dificultades conductuales, siendo estas además menos observables.

Así, y a pesar de que este es un ámbito de investigación en auge, apenas se han identificado protocolos que den respuesta a la realidad de este colectivo desde la inclusión que contemplan las diferencias de género para la realización del diagnóstico del autismo. Para corregir las desigualdades por razón de género, es imprescindible generar conocimiento y promover buenas prácticas profesionales que incorporen específicamente estos aspectos y que beneficien de manera especial a las niñas y mujeres (Whiteley et al., 2021).

La atención temprana es un derecho subjetivo, universal, público y gratuito, y se erige como el conjunto de actuaciones preventivas y de promoción del desarrollo holístico infantil dirigidas a la población menor de 6 años, su familia y sus entornos, que garantizan una respuesta ágil, integral y coordinada por equipos de profesionales, preferentemente en los sistemas de salud, servicios sociales y educación, ante factores de riesgo o alteraciones, posibles o detectadas, para el desarrollo del niño o la niña. La atención temprana considera al niño y la niña en su globalidad, desde un enfoque biopsicosocial, atendiendo a sus necesidades, la de su familia y entorno, para conseguir el propio ritmo de desarrollo del niño o niña, con el objetivo de mejorar su calidad de vida e inclusión social y promover sus capacidades y potencialidades, su autonomía y el libre desarrollo de su personalidad con el pleno disfrute de todos sus derechos en igualdad de condiciones.

De acuerdo con el último informe de Autismo España (Marrero et al., 2021), en la actualidad, el ordenamiento jurídico español carece de una normativa estatal armonizada que regule el sistema de atención temprana, de modo que son las comunidades autónomas las que ostentan las competencias para aprobar su propia normativa al respecto. Esto se traduce en diferencias territoriales significativas en relación a aspectos como la definición de los sistemas de atención temprana, la edad de acceso y finalización de las intervenciones, y la oferta de los servicios, profesionales y frecuencia de la atención.

Esta situación tiene importantes implicaciones para la igualdad de oportunidades de los y las menores en el espectro del autismo, así como para su desarrollo evolutivo y su calidad de vida, ya que provoca que para algunas familias sea un servicio mucho más difícil de acceder o considerablemente más limitado que para otras.

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

De esta forma, se destaca la necesidad de consolidación de equipos interdisciplinarios pertenecientes a los distintos ámbitos (educación, sanidad y servicios sociales), que serán los encargados de garantizar la intensidad y la especialización mediante acciones coordinadas y dirigidas a la plena inclusión en los distintos ámbitos comunitarios tanto del niño como de su familia.

Además, se trata de una prestación con un enfoque mayoritariamente generalista, que carece del grado de especialización y profesionalización que necesitan las personas con autismo para la atención a sus necesidades de apoyo particulares. También continúa imperando un modelo de administración de la intervención principalmente ambulatorio y no contextualizado en el entorno natural de desarrollo de los y las niñas, más centrado en la persona que en el conjunto del sistema familiar. Estos dos aspectos son sistemáticamente señalados por la evidencia científica como fundamentales para una intervención temprana exitosa y de provecho para la infancia con autismo y sus familiares (Guralnick, 2017).

Es prioritario, por tanto, en España, fortalecer la capacidad de los sistemas sociosanitarios que sustentan la atención temprana incorporando para ello metodologías de innovación social basadas en la ciencia.

En los últimos años se ha experimentado un fuerte impulso en el avance en la **intervención integral y específica** a través métodos eficaces de apoyo e intervención recomendados en los TEA. No obstante, la transmisión de información útil y bien documentada se ha acompañado a menudo de una difusión sin control de propuestas no contrastadas o no validadas, basadas en información testimonial o anecdótica, pero emocionalmente persuasiva (Fuentes-Biggi, 2006). Esta situación ha provocado que las personas con TEA y sus familias se encuentren desorientadas a la hora de seleccionar una

intervención o tratamiento. Asimismo, ha hecho que en ocasiones se hayan desarrollado falsas expectativas respecto a los resultados de estas intervenciones, incrementando su vulnerabilidad a situaciones de potencial abuso.

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

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

La salud y atención sanitaria con relación a las personas con autismo se nos indica que éstas presentan un peor estado de salud que la población general en todas las etapas del ciclo vital (Croen et al. 2015; Kuo et al. 2022, Rydzewska et al. 2019a). En este sentido, entre las personas con autismo TEA los problemas de salud parecen incrementarse con la edad en una proporción mayor que en la población general (Rabins, 2016). A menudo, experimentan un deterioro precoz y evidente a partir de los 40 años, y un mayor riesgo de fallecimiento prematuro (Bishop-Fitzpatrick et al. 2019).

Particularmente, las mujeres presentan condiciones médicas asociadas con más frecuencia que la población general y un mayor riesgo de suicidio, así como comorbilidades con trastornos psiquiátricos (problemas de control de impulsos, déficit de atención e hiperactividad y ansiedad, principalmente) que afectan a su bienestar físico y emocional y, por tanto, a su calidad de vida (Vidriales et al., 2023; DaWalt et al. 2021; Tint et al. 2017; Thom et al. 2019).

La atención sanitaria para los hombres y las mujeres con autismo resulta compleja por varias razones. Por un lado, las propias características del autismo: las dificultades de comunicación social, la inflexibilidad del pensamiento y el comportamiento y la hiper o hiposensibilidad sensorial pueden contribuir a que las alteraciones de la salud puedan pasar desapercibidas y ser enmascaradas (Nicolaidis et al. 2014; Doherty, 2022). Concretamente, las dificultades en el procesamiento de los estímulos sensoriales, la percepción y respuesta al dolor, y también su dificultad a la hora de comunicar los síntomas, hacen que estos puedan pasar inadvertidos hasta que sus consecuencias sean evidentes o graves.

En el contexto sanitario se advierten otras barreras para las personas como autismo, como la escasez de herramientas especializadas para la detección, seguimiento y abordaje de problemas de salud (Malik-Soni et al. 2022) y el escaso conocimiento sobre el autismo de los equipos profesionales en las distintas especialidades médicas, que dificulta la detección y tratamiento de las enfermedades y trastornos asociados que el colectivo pueda presentar incrementando su vulnerabilidad.

Por otro lado, apenas se dispone información sobre las repercusiones negativas (problemas cardiovasculares, neurológicos, etc.) de los tratamientos psicofarmacológicos prolongados a los que las personas con autismo, en muchas ocasiones, pueden estar sometidas, cuyos efectos secundarios tienen un enorme impacto en su salud y calidad de vida (Santosh et al. 2016). Tampoco existen suficientes estudios sobre los factores que contribuyen a la prevención y a la promoción de la salud en el caso de las personas con autismo.

A su vez, la pandemia de la COVID –19 ha tenido graves repercusiones para el colectivo de personas con discapacidad (Silvan et al. 2021), provocando en muchos casos un empeoramiento de la salud física y también del bienestar emocional, que ha favorecido el incremento de consumo de tratamientos psicofarmacológicos como ansiolíticos y/o antidepresivos.

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 orientadas a la consideración de la realidad de este colectivo para el colectivo de personas con autismo en sus diferentes enfoques y afecciones”.

En **educación** y conforme a los últimos datos del informe Situación del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo Curso 2020-2021 (Confederación Autismo España, 2021), en el que se recogen los datos que publica el Ministerio de Educación y Formación Profesional sobre alumnado no universitario escolarizado en modalidad educativa ordinaria, habría una cifra estimada de 60.198 estudiantes con autismo en nuestro país, de los cuales 50.372 (83,68%) serían niños y 9.826 (16,32%), niñas.

En este sentido, la presencia del alumnado con autismo en la educación no universitaria se ha incrementado en los últimos años en más de un 216%. Desde el curso 2011/2012 ha habido un gran incremento del alumnado con autismo en las aulas, más significativo en el caso de los alumnos 234,94% (35.333) que las alumnas 146,64% (5.842).

Respecto la modalidad y etapa de escolarización de este estudiantado, más del 80% del alumnado autista cursa sus estudios en la modalidad de educación ordinaria, el porcentaje de chicas en educación especial es mayor que el de los chicos, y la presencia del alumnado con autismo en Bachillerato y Formación Profesional es muy baja, especialmente en comparación con el alumnado general. El abandono y el fracaso escolar es alto entre este colectivo.

Por otro lado, el acoso escolar es uno de los temas que más preocupación despiertan cuando hablamos del proceso de escolarización de los y las estudiantes con autismo TEA. En este sentido, según los datos del estudio desarrollado por Autismo España, el 33,5% del alumnado con autismo “no sabe” si sus compañeros/as les insultan o hablan mal de ellos/as; un 12% ha sufrido al menos una situación de acoso escolar; y el 6,5% reconocer haber experimentado más de una. La forma más común de acoso identificada fue el relacional (32% entre chicos, 37% entre las chicas).

Respecto a esto, según los/as profesionales de la educación, la prevalencia de acoso escolar en el alumnado con TEA oscilaría entre el 0,8% y el 9,6%, las situaciones de acoso se incrementan al final de la Educación Primaria y Secundaria, y la mayoría de los centros educativos (74%) dispondrían de protocolos de actuación ante el acoso, aunque no siempre se apliquen. Por otro lado, solo el 40% de las familias considera que las medidas de actuación frente al acoso escolar son útiles o bastante útiles.

Para mejorar la situación que muestran las cifras, es necesario el desarrollo de ciertas acciones como son la aplicación de herramientas de autodetección de situaciones de acoso ajustadas a realidad del estudiantado con autismo; la introducción de programas de prevención del acoso y la promoción de la convivencia en los centros escolares que contemplen a este alumnado; así como la identificación de estrategias de afrontamiento y buena práctica ante situaciones de acoso escolar.

El mismo estudio muestra que, a la hora de atender las necesidades del alumnado con autismo, un 75% de los/as profesionales educativos afirman haber recibido formación vinculada al autismo, pero tres de cada cuatro autofinanciaron estas formaciones. El 69-82% opina que los recursos de los centros educativos se adaptan a las necesidades del alumnado con TEA, aunque el tiempo para apoyar a este alumnado es insuficiente y las ratios alumnado-profesorado son demasiado altas. A su vez, el 47% cree que el sistema educativo no está demasiado preparado debido a cuestiones como que la normativa vigente no es muy operativa, la escasez de centros a la hora de poder optar a diferentes modalidades educativas, el déficit en la coordinación entre consejerías y delegaciones provinciales, y la falta de adaptación de momentos no estructurados como son los patios y otros espacios diferentes al aula. Así, se observa que los perfiles que se encuentran y sienten más capacitados para apoyar al alumnado con autismo son los equipos de orientación y auxiliares técnicos, mientras que personal no docente y otros profesionales de los centros necesitan y demandan más formación específica.

Respecto a la participación social de este alumnado en el entorno educativo, una dimensión clave para una educación inclusiva, los datos del estudio mencionado anteriormente muestran que los alumnos y alumnas con autismo participan más en las actividades organizadas por el centro y dentro de la rutina educativa y menos en las actividades iniciadas o promovidas por el resto del alumnado. Por lo tanto, la participación del alumnado con autismo, en comparación con la del resto del alumnado, es similar en el uso de espacios y asistencia a actividades organizadas por el centro, aunque diferente en las relaciones interpersonales significativas y no estructuradas desde el propio centro. A su vez, la mayoría de los y las estudiantes se sienten apreciados y valorados por sus compañeros/as de aula, pero, a este respecto, profesionales y familias tienen una percepción menos optimista sobre la verdadera inclusión social de este alumnado.

Disponer de un **empleo** es un factor con una influencia esencial en la calidad de vida, el desarrollo personal, la capacidad de acceder a una vida independiente y la inclusión de cualquier persona en la sociedad. Particularmente, el empleo se ha demostrado como uno de los mejores predictores de una buena calidad de vida para las personas con autismo (Chiang y Wineman, 2014), especialmente cuando el puesto y las condiciones son relevantes para las mismas.

Las personas con autismo conforman el colectivo con más dificultades en la participación comunitaria y de acceso al mercado laboral (Dudley et al., 2015). Según datos de Autismo Europa (2014), entre el 76 y el 90% de las personas adultas con autismo están desempleadas y no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral, lo que les convierte en el colectivo con discapacidad con la tasa más alta de desempleo. En España no se dispone de datos oficiales específicos sobre TEA, sin embargo, los datos oficiales sobre discapacidad (INE, 2021) apuntan que la tasa de actividad de las personas con discapacidad es hasta un 41% inferior a la registrada en la población general.

Los hombres y mujeres con autismo tienen necesidades vocacionales específicas, diferentes a las de la población general y a las de otras personas con discapacidad (Hendricks, 2010). Sin embargo, cuando encuentran un empleo, habitualmente lo hacen en unas condiciones laborales precarias, con contratos inestables y sin apenas perspectivas de desarrollo o promoción laboral.

Una posible causa de esta situación es que el sistema educativo español tiene una baja eficiencia para la capacitación de las personas con autismo para la vida adulta. Asimismo, el tejido empresarial tiene una escasa concienciación e implicación para la contratación de personas con autismo (prejuicios, incumplimiento de la legislación, priorización de medidas alternativas de la contratación, etc.)

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

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

Existe también en este colectivo una brecha de género. Por un lado, las mujeres tienen más limitado aún el acceso al mercado de trabajo, y por otro, las oportunidades de empleo que se ofrecen con más frecuencia a las mujeres con TEA están vinculadas al desempeño de tareas domésticas o de limpieza.

En este sentido, las principales barreras que las personas con autismo encuentran para acceder a un empleo son:

- La ausencia e inadecuación de la normativa sobre empleo en relación con las personas con autismo.

- La falta de programas que consideren esta realidad desde un enfoque inclusivo de apoyo y difícil acceso a la figura del preparador/a laboral en los espacios del tejido empresarial.
- La escasez de modelos de formación dual que proporcionen la cualificación técnica y las competencias necesarias para afrontar la vida adulta y desempeñar un puesto de trabajo mediante prácticas en entornos laborales reales.
- La falta de oportunidades de empleo (prospección laboral): es muy complicado generar alianzas entre entidades de discapacidad y empresas en el contexto actual, tanto en entornos laborales como prelaborales.
- Una pobre detección de intereses vocacionales que se ajusten a las necesidades de las personas con autismo.
- Los prejuicios existentes en el tejido empresarial y el desconocimiento sobre el potencial laboral de las personas con autismo.

La **vida independiente** es un factor lejano a este colectivo ya que la mayoría de los hombres y mujeres con TEA en edad adulta viven en el hogar familiar, con una escasa participación social y comunitaria (Hedley y Uljarevic, 2017).

El marco para desarrollar recursos dirigidos a promover la autonomía y la vida independiente está vinculado a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, vigente desde el año 2006. No obstante, esta regulación ha puesto más el foco en la atención a la dependencia que en la promoción de la autonomía personal. Así, la mayor parte de los recursos dirigidos a proveer de soluciones habitacionales distintas al hogar familiar o apoyos a la vida independiente para las personas con discapacidad en España tienen un marcado carácter asistencial y se han desarrollado conforme a modelos residenciales tradicionales. Asimismo, y con carácter general, se han priorizado las prestaciones dirigidas a los cuidados en el entorno familiar (dirigidas a compensar los gastos que se derivan de la asistencia a la persona en situación de dependencia en su domicilio), y no el desarrollo de soluciones dirigidas a apoyar a la persona para que acceda a una vida autónoma e independiente.

En este sentido, es urgente desarrollar estrategias y políticas públicas que tengan en cuenta estos datos y favorezcan la vida independiente de las personas en el espectro del autismo. Para ello es imprescindible considerar la diversidad y heterogeneidad de capacidades y necesidades de apoyo que caracterizan al colectivo. Esta realidad hace imprescindible el desarrollo de un abanico amplio y flexible de prestaciones y servicios que, compartiendo el objetivo de garantizar la vida independiente y la inclusión en la comunidad, faciliten distintas soluciones y modelos de apoyo para conseguirlo.

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. Por esta razón, es necesario potenciar el desarrollo de estos servicios especializados, puesto que actualmente su oferta resulta limitada y territorialmente dispersa.

Mientras tanto, ante la carencia de servicios, son las familias quienes asumen los apoyos que sus hijos e hijas necesitan, en todas las etapas de sus vidas. Esta realidad genera situaciones de doble dependencia y desprotección, especialmente cuando los y las familiares que facilitan los apoyos van envejeciendo y se ven afectados también por situaciones de dependencia.

La información disponible apunta a que las personas con autismo en edad adulta se enfrentan a barreras que pueden dificultar un envejecimiento activo, entendido como un proceso que persigue optimizar oportunidades en salud, participación y seguridad con el fin de mejorar el bienestar y un envejecimiento saludables a medida que las personas se van haciendo mayores.

En términos generales, la investigación sobre las personas con autismo en la vida adulta es muy limitada, ya que los mayores esfuerzos de investigación e intervención se han centrado tradicionalmente en etapas infantojuveniles. Esta brecha es mayor en el caso de las mujeres, que experimentan, además de las vivencias comunes a todas las personas mayores, algunas específicas, como, por ejemplo, los procesos asociados a la menopausia.

La investigación sobre el envejecimiento y el trastorno del espectro del autismo tiene pendiente explorar la situación de personas mayores de 50 años, ya que es a partir de esa edad cuando se acentúan las dificultades de salud e incrementa el riesgo de muerte prematura, en algunos casos (Roestorf et al., 2019). Estas barreras tienen que ver con la falta de servicios ajustados a la realidad de las personas con autismo en edad adulta, comenzando por los procesos de detección y diagnóstico de la condición. Algunas de estas barreras son:

- La falta de conocimiento sobre los cambios en las manifestaciones del autismo con la edad y las necesidades de las personas con autismo en su proceso de envejecimiento.
- La falta de recursos especializados de apoyo en todos los ámbitos.
- Los cambios en la salud tanto a nivel físico, como cognitivo y emocional.
- Los efectos secundarios provocados por tratamientos farmacológicos prolongados.
- La debilidad y vulnerabilidad económica.
- Los cambios en las principales personas responsables del cuidado y apoyo en los núcleos familiares.
- La discriminación por edad, unida a la visión proteccionista y negativa sobre las capacidades de las personas con autismo, y que limita sus oportunidades de disfrutar de un envejecimiento activo.

- La inflexibilidad de los recursos y de las figuras de protección existentes (por ejemplo, a nivel jurídico), que no responden a la enorme heterogeneidad que caracteriza a las personas con autismo.

Por otra parte, apenas hay estudios sobre los cambios en el funcionamiento cognitivo asociado a la edad en las personas con autismo o los resultados de los mismos no son del todo concluyentes. Uno de los resultados obtenidos del estudio realizado por Autismo España (Vidriales et al., 2016) fue que las propias personas con autismo, sus familiares y el equipo de profesionales que trabajan con los hombres y las mujeres con autismo informan de un deterioro cognitivo temprano, en torno a los 35-40 años.

Es necesario abordar la vida adulta y el envejecimiento de los hombres y las mujeres en el espectro del autismo, puesto que además de la discriminación por razón de su edad deben de enfrentarse a otras formas de discriminación que interactúan con su discapacidad, lo que agrava su estado de salud y empeora su bienestar.

Hablar de **Inclusión social y participación ciudadana** es preciso considerar las realidades de interacción social influyen profundamente en la manera en la que ésta establece relaciones significativas con su entorno y se desenvuelve en el contexto comunitario. La alteración o funcionamiento no normativo de estas capacidades es uno de los aspectos nucleares del autismo, y repercute profundamente en todas las esferas de la vida de la persona que los presenta, incrementando sustancialmente su vulnerabilidad al aislamiento y a la exclusión social e imponiendo barreras al ejercicio de sus derechos como ciudadanos y ciudadanas.

Uno de los factores que incide en la calidad de vida y la inclusión en la sociedad de las personas con autismo es el ocio y el tiempo libre. El disfrute del tiempo de ocio, el acceso al deporte y a la cultura en igualdad de oportunidades constituyen un derecho para todas las personas, y específicamente, en el caso de quienes tienen autismo, fomentan su participación e inclusión en la sociedad (Manente et al., 2022). No obstante, en ocasiones la ausencia de apoyos especializados y de adaptaciones a sus necesidades aleja a las personas con autismo TEA de este ámbito de la vida social y comunitaria, generando entornos poco amigables y que dificultan la accesibilidad y la participación en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.

En materia de **justicia y empoderamiento de derechos** las personas con autismo TEA, como otras personas con discapacidad, experimentan situaciones de discriminación a la hora de tomar decisiones que les afectan, para la autodeterminación y la libre elección sobre sus propias vidas (Vicente-Sánchez et al., 2018) y sus derechos son vulnerados a menudo (Drew et al., 2011).

También son un colectivo especialmente vulnerable a la hora de interactuar con la Administración Pública (Gotham et al., 2015) y de acceder a la Justicia, bien por la falta de formación entre los profesionales jurídicos sobre el autismo, por falta de accesibilidad de los espacios y procedimientos

judiciales, o por la dificultad de la comunicación en este sistema, que se agranda aún más cuando la persona autista es parte en el proceso o la falta de especialización en el sector jurídico.

Las **familias** suponen el principal apoyo, tanto económico como socioemocional, de las personas en el espectro del autismo. Son la mejor fuente de información para orientar la intervención y los apoyos que precisa la persona de manera que respondan a sus intereses y preferencias., pero presentan necesidades propias de apoyo y son especialmente vulnerables a algunas situaciones que tienen un impacto negativo en la calidad de vida familiar, como el estrés o el aislamiento social.

Un aspecto que acentúa su exclusión social es su progresivo empobrecimiento y el de sus familias. Los hogares con personas con discapacidad perciben, por lo general, menos ingresos, y estos son especialmente sensibles a las repercusiones negativas de la crisis económica (Horridge et al., 2019). La capacidad de generación de ingresos de estos hogares es también significativamente menor que en el caso de otras familias, ya que asumen gastos extraordinarios derivados de la discapacidad (por ejemplo, adquisición de ayudas técnicas, mejora de condiciones de accesibilidad, apoyo profesional especializado, etc.).

Estos son costes extraordinarios que se producen por motivos de discapacidad y, en muchas ocasiones, no son susceptibles de una ayuda social o prestación económica, por lo que son asumidos por las propias personas con discapacidad y sus familias, si es que tienen capacidad para ello. En el caso de que no sea posible, la dificultad de acceder a los recursos de apoyo necesarios ocasiona perjuicios de muy difícil reparación (por ejemplo, para el desarrollo de un niño o una niña con discapacidad) que interfieren significativamente con las capacidades de afrontamiento de las personas con discapacidad y sus familias y con el disfrute de sus derechos fundamentales, especialmente en relación a su inclusión y participación ciudadana.

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

En nuestro país se ha desarrollado una red especializada de servicios de apoyo **calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios**, ofertados por las administraciones públicas y en muchos casos por entidades sin ánimo de lucro. En el caso de las entidades sin ánimo de lucro, los servicios se facilitan en el marco de organizaciones vinculadas mayoritariamente al movimiento asociativo de familias y personas con TEA. Éstas se han desarrollado de manera desigual en los distintos territorios, con diferentes modelos de servicios y con coberturas muy diferentes de las necesidades del colectivo. Esta situación se traduce en la actualidad en la existencia de desigualdades en el acceso a prestaciones y servicios especializados por parte de las personas con TEA y sus familias, dependiendo especialmente

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

Esta situación se reproduce en los escasos servicios públicos existentes que consideren el autismo bajo un paradigma de la inclusión, que se encuentran sobrepasados por la demanda existente. Además, el incremento de la prevalencia y la enorme heterogeneidad de las necesidades que caracterizan a los TEA hacen que el proceso de desarrollo de apoyos y servicios no esté respondiendo de manera suficiente y eficaz a las mismas. Es por lo tanto necesario incrementar los esfuerzos para impulsar y/o transformar los servicios existentes, priorizando la calidad y la innovación en su desarrollo de manera que se incremente su capacidad para dar respuesta a las necesidades del colectivo y a las nuevas demandas que este presenta. También es necesario potenciar el diálogo civil y el trabajo conjunto entre los agentes que intervienen en el desarrollo y planificación de servicios inclusivos para personas con TEA, de manera que se optimice el conocimiento especializado del tercer sector de acción social y este repercuta en una mejora de la calidad y eficiencia en la gestión de los servicios que atiendan esta realidad potenciando su carácter inclusivo, lo que sin duda repercutirá en una mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios.

4. AVANCES SOCIALES Y NORMATIVOS VINCULADOS A LA ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO.

La Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo fue aprobada en Consejo de ministros el 6 de noviembre de 2015. Por primera vez se abordaba la problemática a la que se enfrentan las personas con TEA y sus familias a nivel estatal, en la propuesta colaboraron, además de las entidades del Tercer Sector, todos los ministerios y las Comunidades Autónomas. El documento planteaba quince líneas estratégicas que se reflejarían en un plan de acción donde se establecerían las medidas y acciones concretas.

Las líneas estratégicas marcadas están relacionadas con la salud y atención sanitaria, favoreciendo los procesos asistenciales integrados, la atención especializada y multidisciplinar; la mejora del tejido asociativo y el acceso de las personas con TEA a los recursos comunitarios; la vida independiente y la participación, además de la formación de profesionales, el empoderamiento de derechos, tratando de promover la protección de sus derechos en los procesos judiciales y ante las situaciones de abusos y violencia.

Así, la Estrategia pretende establecer un marco de referencia con el que se reconoce la necesidad de establecer unos parámetros mínimos que contribuyan a evitar disparidades territoriales, sobre todo a nivel autonómico.

Las líneas estratégicas seguidas se alinean con el mandato de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Este Tratado Internacional nace como instrumento jurídico que reconoce a la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

En este sentido, en los últimos ocho años se han conseguido importantes avances en los objetivos que contienen las líneas planteadas por la Estrategia en lo que a normativa se refiere. Sin embargo, no todas las líneas han alcanzado el mismo despliegue normativo ni con la misma profundidad.

A continuación, se describen los avances normativos a nivel nacional acontecidos tras la aprobación de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo que señalan la importancia y la necesidad de la puesta en marcha de un plan de acción que desarrolle y afiance las líneas, objetivos y acciones que describe la Estrategia en el marco normativo. En el marco autonómico, pueden consultarse en el Anexo I los avances en esta materia.

Línea I. Concienciación y sensibilización

- *Real Decreto 670/2022, de 1 de agosto, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal, así como para la creación de un centro español de accesibilidad cognitiva y un centro piloto sobre trastorno del espectro del autismo, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.*

- *Estrategia Española de Discapacidad 2022-2030.*
Creación de un centro español sobre trastorno del espectro del autismo.
Elaboración y despliegue del Plan de Acción de la Estrategia Nacional sobre Trastornos del Espectro del Autismo.
- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*
Investigación, formación y toma de conciencia. Se impulsará una investigación sobre la situación de las personas con discapacidades orgánicas y psicosociales que permitan visibilizarlas; se promoverán estudios acerca de la sobremedicación y tratamientos involuntarios en personas con discapacidad; y formará a los miembros de los cuerpos y fuerzas de seguridad del estado, del poder judicial, y de los servicios de atención sanitaria y servicios sociales, sobre prevención y detección de violencias hacia las personas con discapacidad, en especial hacia las niñas y las mujeres.

Línea 2. Accesibilidad

- *Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.*
- *Ley 4/2022, de 25 de febrero, de protección de los consumidores y usuarios frente a situaciones de vulnerabilidad social y económica.*
Supone una sustanciosa reforma sobre la accesibilidad digital y personas de apoyo para brecha digital.
- *Real Decreto 670/2022, de 1 de agosto, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal, así como para la creación de un centro español de accesibilidad cognitiva y un centro piloto sobre trastorno del espectro del autismo, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.*
- *Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.*
- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*
Línea de investigación e innovación sobre accesibilidad universal y diseño para todas las personas en productos y tecnologías de apoyo en el ámbito de la salud, con especial foco en la dimensión digital.

- *Orden Ministerial TMA/851/2021, de 23 de julio, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso a la utilización de los espacios públicos urbanizados.*

Línea 3. Investigación

- *Real Decreto 670/2022, de 1 de agosto, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal, así como para la creación de un centro español de accesibilidad cognitiva y un centro piloto sobre trastorno del espectro del autismo, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.*

- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*
Investigación, formación y toma de conciencia. Se impulsará una investigación sobre la situación de las personas con discapacidades orgánicas y psicosociales que permitan visibilizarlas; se promoverán estudios acerca de la sobre medicación y tratamientos involuntarios en personas con discapacidad; y formará a los miembros de los cuerpos y fuerzas de seguridad del estado, del poder judicial, y de los servicios de atención sanitaria y servicios sociales, sobre prevención y detección de violencias hacia las personas con discapacidad, en especial hacia las niñas y las mujeres.

Línea de investigación e innovación sobre accesibilidad universal y diseño para todas las personas en productos y tecnologías de apoyo en el ámbito de la salud, con especial foco en la dimensión digital

Línea 4. Formación de profesionales

- *Real Decreto 670/2022, de 1 de agosto, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal, así como para la creación de un centro español de accesibilidad cognitiva y un centro piloto sobre trastorno del espectro del autismo, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.*

- *Real Decreto 689/2021, de 3 de agosto, por el que se establece el título de médica/o especialista en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia y se actualizan diversos aspectos del título de médica/o especialista en Psiquiatría.*

Disposición final segunda: “U. 103. Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia: unidad asistencial en la que un médico especialista en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia es responsable de realizar el estudio, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los trastornos mentales incluidos los trastornos del neurodesarrollo y del comportamiento, que afectan a los niños, a los adolescentes y a sus familias.”

- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*

Investigación, formación y toma de conciencia. Se promoverán estudios acerca de la sobre medicación y tratamientos involuntarios en personas con discapacidad; y formará a los miembros de los cuerpos y fuerzas de seguridad del estado, del poder judicial, y de los servicios de atención sanitaria y servicios sociales, sobre prevención y detección de violencias hacia las personas con discapacidad, en especial hacia las niñas y las mujeres.

Línea 5. Detección y diagnóstico

- *Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia.*
Proporcionar un entorno obstétrico y perinatal seguro para la madre y el recién nacido e incorporar los protocolos, con evidencia científica demostrada, para la detección de enfermedades o alteraciones genéticas, destinados al diagnóstico precoz y, en su caso, al tratamiento y atención sanitaria temprana del o la recién nacido/a.
- *Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.*
- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad*
Puesta en marcha de programas de detección precoz de deficiencias.

Línea 6. Atención temprana

- *Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia.*
Las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil.

Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad

Prevención y apoyo al desarrollo infantil en entornos familiares y comunitarios saludables. Para lograr este objetivo se destacan acciones como reconocer la atención temprana como un derecho subjetivo, la constitución de un Sistema Estatal de Atención Temprana.

Línea 7. Intervención integral y específica

- *Plan para la protección de la salud frente a las pseudoterapias.*

Línea 8. Salud y atención sanitaria

- *Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia.*
Las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil.
- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad.*
Promoción de la salud y prevención de enfermedades y otros factores causantes de discapacidad.
Estrategia Nacional de Salud Mental y el Plan de Acción 2021-2024 Salud Mental
- *Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.*
- *Real Decreto 689/2021, de 3 de agosto, por el que se establece el título de médico/o especialista en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia y se actualizan diversos aspectos del título de médico/o especialista en Psiquiatría.*
- *Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.*

Línea 9. Educación

- *Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.*
Recogiendo bajo necesidades educativas especiales al alumnado con autismo con o sin discapacidad, avanzando en sus derechos e inclusión.
- *Ley Orgánica 3/2022, de 31 de marzo, de ordenación e integración de la Formación Profesional.*
Supone una mejora de la calidad de vida y la igualdad de oportunidades de las personas con TEA, así esta ley contempla importantes necesidades específicas de las personas con trastorno del espectro del autismo, reconociendo en la FP una buena alternativa para su acceso al empleo.
- *Resoluciones desde la 2020/21- 2022/23 de Secretaría de Estado de Educación, por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo.*
Se incluye como beneficiarias directas de las becas de educación a las personas con trastorno del espectro del autismo. El alumnado con autismo sin una discapacidad reconocida superior al 33% puede acceder a ellas.

- *Real Decreto por el que se establecen los umbrales de renta y patrimonio familiar y las cuantías de las becas y ayudas al estudio para el curso 2023-2024 y se modifica parcialmente el Real Decreto 1721/2007, de 21 de diciembre, por el que se establece el régimen de las becas y ayudas al estudio personalizadas.*

Se incorporan 400 euros “universales” para alumnado con discapacidad.

Línea 10. Empleo

- *Ley de empleo*
Incluye como personas con discapacidad que presentan mayores dificultades de acceso al mercado de trabajo a las personas con trastorno del espectro del autismo, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por ciento
- *Real Decreto 1069/2021, de 4 de diciembre, por el que se aprueba la Estrategia Española de Apoyo Activo al Empleo 2021-2024.*
Incluye como personas con discapacidad que presentan mayores dificultades de acceso al mercado de trabajo a las personas con trastorno del espectro del autismo, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por ciento.
- *Estrategia Española de Discapacidad 2022/2030.*
Establecimiento de una cuota de reserva en el empleo público: extensión a todos los puestos, grupos, categorías y perfiles profesionales; extensión a las bolsas de empleo y tanto al personal funcionario como al personal laboral; y considerando todos los aspectos, elementos y fases de acceso, mantenimiento y promoción en el empleo público (regulación de cupos, formación, carrera profesional, movilidad, flexibilidad horaria, medidas de conciliación, permisos, excedencias, etc.). Incorporando realidades con los trastornos del espectro del autismo
- *Orden TES/501/2021, de 20 de mayo, por la que se incrementan, con carácter extraordinario durante 2021, las subvenciones destinadas al mantenimiento de puestos de trabajo de personas con discapacidad en los centros especiales de empleo, establecidas en la Orden del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de 16 de octubre de 1998, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de las personas con discapacidad en centros especiales de empleo y trabajo autónomo.*

Línea 11. Vida independiente

- *Componente 22 Plan de Transformación, recuperación y resiliencia: Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión.*
- *Orden DSA/1199/2021, de 4 de noviembre, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan subvenciones para la realización de proyectos de innovación en materia de prevención de la*

institucionalización, desinstitucionalización y desarrollo de servicios de apoyo comunitarios en el ámbito de los cuidados de larga duración, vinculados con el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

- *Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).*
- *Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad.*
Promoción del envejecimiento saludable a lo largo de toda la vida. Se deberá incluir la situación de la discapacidad en la Estrategia Nacional de Lucha contra la Soledad no Deseada.
Prevención de la intensificación de discapacidades en concordancia con los principios y derechos reconocidos por la Convención. Desarrollo de la prestación de asistencia, así como actuaciones en materia de cuidados de larga duración para personas con grandes necesidades de apoyo.
- *Proyecto de Estrategia Española de Desinstitucionalización.*
Proyecto de Real Decreto por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Línea 12. Inclusión social y participación ciudadana

- *Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación.*
- *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.*
- *Ley 19/2021, de 20 de diciembre, por la que se establece el ingreso mínimo vital.*

Línea 13. Justicia y empoderamiento de derechos

- *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*

Línea 14. Apoyo a las familias

- *Ley 19/2021, de 20 de diciembre, por la que se establece el ingreso mínimo vital.*
 - *Integra la ayuda por hijo/a a cargo.*

Línea 15. Calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios

- *Creación del Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo.*

5. METODOLOGÍA PARTICIPATIVA.

El primer borrador del Plan de Acción en Trastorno del Espectro del Autismo ha sido elaborado por el Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo, centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad, dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y gestionado por la Confederación Autismo España.

El Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo, nace como Centro Piloto el pasado mes de agosto de 2022 través del Real Decreto 670/2022 que regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal. Este centro, que nació con carácter de piloto, es hoy una realidad consolidada a través de los Presupuestos Generales del Estado de 2023.

De este modo, se constituye como centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad y tiene como objetivo dar respuesta a las necesidades del colectivo y garantizar su acceso a derechos en condiciones de igualdad, desde la investigación, la formación y la transferencia del conocimiento a las políticas públicas y a la sociedad en su conjunto.

Su elaboración ha partido consecuentemente de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo aprobada en 2015, entre cuyos compromisos se hallaba la elaboración de un Plan de Acción que concretara la operativización de los objetivos que contemplaba.

En el año 2019 se realizó una primera propuesta conformada por 196 acciones, vinculadas a las líneas estratégicas y objetivos contemplados en la Estrategia.

En el deseo de que el Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo se llevase a cabo garantizando la implicación de todos los agentes clave que se ven implicados en el abordaje del autismo en el país (personas con autismo y sus familias; tejido asociativo; profesionales especialistas; administración pública; organizaciones del tercer sector...) , se ha llevado a cabo un amplio proceso participativo para la **priorización de las 59 acciones preseleccionadas** (agrupadas en las líneas y los objetivos estratégicos establecidos) para el Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo.

Este proceso participativo ha recogido las prioridades y sensibilidades de los principales grupos de interés relacionados con las personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias: personas con autismo TEA, familiares, profesionales y expertos/as del sector dentro y fuera del ámbito de las entidades del autismo, personal de la Administración pública, representantes de entidades representantes de las principales organizaciones del Tercer Sector y de la discapacidad en el territorio nacional, entre otros. El proceso también se ha sometido a un período de consulta abierta a través de las redes sociales en el que han podido participar todas las personas interesadas.

La consulta ha tenido por objetivo definir y consensuar las acciones prioritarias que debe incorporar el plan, considerando un plazo de ejecución de cuatro años, considerando una perspectiva de derechos humanos. Para dar respuesta a este objetivo, se han desarrollado diferentes metodologías y dinámicas que han ayudado a identificar los principales retos existentes y su encaje dentro de la Estrategia planteada. De este modo, se trata de un Plan de Acción consensuado, dada la diversidad en la participación de agentes clave, y basado en la evidencia, al tratarse de procedimientos de consulta rigurosos a nivel metodológico.

Consulta abierta

Durante el proceso participativo se han llevado a cabo dos consultas abiertas a la sociedad civil, basadas en la difusión masiva de dos cuestionarios específicos sobre el Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo, para identificar los elementos relevantes:

- Consulta general abierta: Un cuestionario dirigido a personas con autismo, sus familias, profesionales y, en definitiva, a cualquier persona vinculada al autismo que quisiera contribuir al diseño del Plan de Acción.
- Cuestionario adaptado a un formato de fácil comprensión para garantizar la participación de personas en el espectro del autismo con mayores y más complejas necesidades de apoyo.

En ambos casos, el objetivo ha sido llegar a la mayor cantidad de personas para conseguir una muestra estadísticamente representativa, logrando la participación de más de 1.000 personas, lo que ha permitido recoger datos relevantes que ayudaran a establecer cuál es la visión general de las líneas estratégicas y las acciones contempladas en el Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo.

Grupos focales

Para el proceso de consulta se han constituido tres grupos focales, en los que se ha trabajado en la priorización de acciones del Plan, según la visión de los integrantes sobre las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Sus aportaciones complementarias recogen diferentes sensibilidades y perspectivas, y su integración facilita una interpretación holística de las necesidades del colectivo.

Los grupos focales han estado formados por:

- Grupo 1: Personas con autismo TEA.
- Grupo 2: Profesionales especialistas con una reconocida trayectoria profesional en diferentes ámbitos relevantes para el autismo (investigación, sanidad, educación...).
- Grupo 3: Representantes de entidades del tejido asociativo de la discapacidad del ámbito estatal (discapacidad intelectual, síndrome de Down, síndrome de Asperger y salud mental).

Agregados individuales

En la búsqueda de la implicación política en el desarrollo del Plan de Acción, se ha realizado una consulta por agregados individuales a los principales partidos políticos con representación parlamentaria a nivel estatal.

Jornada de intercambio y contraste de propuestas

Tras sistematizar la información recopilada mediante las técnicas anteriores, se desarrolló una jornada presencial de trabajo entre las organizaciones del tercer sector del autismo y representantes de la Administración pública, que contó también con la participación del Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI). Concretamente, a la jornada asistieron:

- 30 representantes de entidades del movimiento asociativo del autismo.
- 1 portavoz del Comité Español de Representantes de las personas con Discapacidad 11 representantes de la administración pública:
 - Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030,
 - Real Patronato de la Discapacidad,
 - IMSERSO,
 - Ministerio de Educación y Formación Profesional,
 - Ministerio de Universidades,
 - Servicio Público de Empleo Estatal.

El objetivo de la sesión fue recoger la valoración y perspectiva de estos grupos de interés sobre la propuesta de medidas del Plan de Acción y priorizar las mismas en base a la relevancia y viabilidad de implementación. En esta jornada también se debatió sobre las barreras y facilitadores que pueden influir en cómo se desarrolla el Plan de Acción en las comunidades autónomas.

Resultados

El análisis de resultados, adaptado a cada uno de los métodos propuestos, ha permitido priorizar las acciones y sistematizar las aportaciones recopiladas en el proceso de diseño del Plan, incluyendo algunos ámbitos de actuación que no estaban suficientemente desarrollados en la Estrategia.

Los resultados más relevantes del proceso de consulta se recogen a continuación:

- El objetivo fundamental del Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo debe ser mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias de forma homogénea en toda España.
- Todas las líneas estratégicas, así como los objetivos y las acciones propuestas son importantes: ninguna de ellas ha sido rechazada por los grupos de interés consultados.
- Todos los grupos han coincidido en la dificultad de priorizar aspectos tan relevantes para la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

- A la hora de integrar los resultados, es preciso considerar que todos los grupos de interés consultados tiene sesgos conscientes o inconscientes que los llevan a priorizar unas u otras medidas. En este sentido, es imprescindible tener en cuenta que:
 - El autismo es una realidad poliédrica y compleja.
 - La propia experiencia y percepción incide en la perspectiva del agente que interviene en el proceso.
- Es necesario mantener el equilibrio entre las acciones transversales, como la incidencia social, y las actuaciones concretas que están orientadas a la facilitación de apoyos.
- Es imprescindible mantener la participación activa de las personas con autismo en el desarrollo de las actuaciones del Plan de Acción, así como en todas aquellas relativas a su seguimiento y evaluación.
- Todos los agentes intervinientes valoran positivamente la iniciativa de elaboración del Plan de Acción de la Estrategia. No obstante, insisten en que la priorización de estas acciones es sólo el primer paso en el proceso de implementación. Insisten en que el Plan requiere de recursos, calendario de implantación, métricas y sistemas de seguimiento para que sea efectivo y eficiente. La mayor barrera identificada por los grupos intervinientes a la hora de implementar el Plan de Acción es la necesidad de establecer mecanismos ágiles y eficaces de coordinación entre las administraciones implicadas, incluyendo las autonómicas.
- El Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo, que se aprobó en 2015, tiene que alinearse con las necesidades actuales del colectivo. Algunas de ellas son las mismas que en el momento de aprobación, pero existen ámbitos donde pueden haberse acentuado las existentes o haber surgido otras nuevas.

6. LINEAS DE ACCION Y MEDIDAS

El plan se estructura en 6 líneas de acción, a modo de objetivos estratégicos, cuya consecución se concretará a través medidas. Asimismo, su seguimiento se coordinará a través del Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo.

Línea 1. Promover el conocimiento y respeto hacia las personas con autismo.

Medidas

M1 Facilitar el acceso a información sobre TEA contribuyendo a la orientación y mejora de la práctica de los principales sectores vinculados a la atención y apoyo a las personas en el espectro del autismo (salud, educación, bienestar social, justicia...)

M2 Difusión de conocimiento basado en la evidencia, desarrollando acciones divulgativas sobre el conocimiento del TEA basado en la evidencia y denunciando prácticas fraudulentas o pseudocientíficas.

M3 Realizar acciones de sensibilización que contribuyan a transmitir una imagen positiva y ajustada a la realidad de las personas en el espectro del autismo, y a erradicar falsos mitos o prejuicios, especialmente entre los sectores con mayor vinculación con el colectivo (salud, educación, bienestar social, justicia...).

M4 Elaboración de recomendaciones destinadas a los profesionales de la comunicación y la publicidad, en la que se establezcan las pautas sobre la transmisión de una imagen no estereotipada y discriminatoria de las personas con TEA.

Línea 2. Favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con autismo.

Medidas

M5 Promover acuerdo en el Marco de los Consejo Territorial del Sistema Nacional Salud y el Territorial de Servicios Sociales sobre protocolos destinados a facilitar la detección y diagnóstico precoz del TEA en todos los contextos y etapas del desarrollo infantil, que tengan en cuenta las diferencias existentes en niñas y mujeres, incluyendo la especial vigilancia de grupos con un riesgo incrementado de autismo (antecedentes familiares, prematuridad, etc.).

M6 Elaborar criterios y prácticas basadas en evidencia en los servicios de atención temprana, garantizando el respeto y consideración a la realidad del TEA. Estos Criterios se elevarán a los Consejos Territoriales de Salud y de Servicios Sociales.

M7 Promover el desarrollo de programas de prevención, educación para la salud y promoción de hábitos de vida saludables, de acuerdo con lo establecido en el I Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad, incluyendo aspectos relacionados con el bienestar emocional y la salud mental, ajustados a las necesidades y prioridades de la salud de las personas con TEA en todas las etapas del ciclo vital.

M8 Coordinar el desarrollo de buenas prácticas en la promoción y cuidado de la salud de las personas con TEA, favoreciendo su implementación mediante un acuerdo Marco en el Consejo Interterritorial del SNS.

M9 Promover acuerdos en marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para dotar de una atención especializada y coordinada en la red pública de servicios a las personas con TEA, haciendo especial énfasis, en aquellos que presentan condiciones asociadas de salud mental.

Línea 3. Contribuir a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de las personas con autismo.

Medidas

M10 Promover la regularización, estandarización y normalización de sistemas de señalización y fomento de la accesibilidad cognitiva en espacios públicos, de manera que se fomente la homogeneización de los mismos.

M11 Generar y difundir recomendaciones innovadoras basadas en la evidencia que fomenten la accesibilidad cognitiva de espacios, bienes, productos y servicios públicos, tales como transportes, espacios culturales, de ocio, enseñanza, sanitarios, comerciales y/o deportivos.

M12 Promover la elaboración y difusión de información relevante para la ciudadanía en formatos que resulten accesibles y comprensibles para las personas en el espectro del autismo, incluyendo la lectura fácil y otras medidas de apoyo a la comprensión como los sistemas pictográficos.

M13 Realizar un diagnóstico de acerca de la accesibilidad cognitiva en espacios, bienes y servicios públicos, con especial atención en sectores clave para la inclusión y calidad de vida de las personas en el espectro del autismo (salud, educación, cultura, participación comunitaria, movilidad, etc.).

M14 Impulsar el diseño, evaluación e implementación de proyectos piloto, modelos de buena práctica, acciones de innovación e intervenciones basadas en la evidencia dirigidas a promover la vida independiente de las personas con TEA y envejecimiento activo favoreciendo la transferencia y generalización a distintos contextos y territorios.

M15 Potenciar el desarrollo de la asistencia personal y otros servicios y apoyos para la vida independiente, que contemplen la realidad de las personas con autismo y los retos que plantea la desinstitucionalización del colectivo, en el marco de la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030).

M16 Promover acuerdos en el marco del Consejo Territorial de Servicios Sociales, programas de información, orientación y apoyo dirigidos a las familias de personas con TEA, en todas las etapas del ciclo vital, haciendo especial énfasis en aquellas situaciones de especial vulnerabilidad por urgencia social.

Línea 4. Contribuir a la educación y al empleo inclusivos y de calidad de las personas en el espectro del autismo.

Medidas

M17 Impulsar el diseño, evaluación e implementación de acciones de innovación y buena práctica en la educación del alumnado en el espectro del autismo, desde un enfoque inclusivo, favoreciendo su transferencia y generalización en distintos contextos educativos.

M18 Promover, en el marco de la Conferencia Sectorial de Educación, el impulso y fortalecimiento de la red de recursos educativos que atienda la especificidad alumnado con TEA, desde la perspectiva de la inclusión, en todas las CCAA (incluyendo EOEPS) y etapas escolares, garantizando la capacitación y una dotación de recursos adecuada que asegure la calidad y especialización, en el marco de la Ley de Educación.

M19 Favorecer acuerdos, en el marco de la Conferencia Sectorial de Educación, para el acceso del alumnado con autismo a los programas de cualificación profesional (ciclos de formación profesional, formación dual,) en todas las familias profesionales, garantizando la existencia y especialización de los apoyos que precisan para cursarlos, en el marco de la nueva Ley de Formación Profesional.

M20 Favorecer acuerdos en el seno de la Conferencia Sectorial de Educación, para la implementación de medidas de prevención, detección e intervención ante el acoso escolar que sufre el alumnado con TEA, en el marco de la Ley de Protección a la Infancia y la figura del coordinador/a de bienestar en centros educativos recogido en la misma.

M21 Fomentar el empleo y la formación para el empleo de las personas en el espectro del autismo, garantizando la sostenibilidad de los programas y apoyos que requiere el colectivo, en el marco de la nueva ley de empleo.

M22 Reconocer el diagnóstico de TEA y los ajustes necesarios en las convocatorias de empleo pública de manera específica y diferenciada a la discapacidad intelectual, para facilitar el acceso

a todas las personas con TEA y evitar su exclusión si este diagnóstico no aparece de manera concurrente o no se encuentra explícitamente reconocido.

M23 Desarrollar políticas de empleo que reconozcan a las personas con TEA con un grado de discapacidad igual o superior al 33% como personas que presentan una mayor dificultad en el acceso al empleo, de acuerdo con la nueva Ley de Empleo.

M24 Impulsar el diseño, evaluación e implementación de proyectos piloto, modelos de buena práctica, acciones de innovación e intervenciones basadas en la evidencia dirigidas a potenciar el empleo de las personas con TEA (empleo con apoyo, programas de orientación profesional e intermediación laboral, unidades especializadas, etc.), favoreciendo la transferencia y generalización a distintos contextos y territorios.

Línea 5. Promover el acceso a la justicia y empoderamiento de derechos.

Medidas

M25 Diseñar e implementar medidas y recomendaciones basadas en la evidencia que favorezcan el acceso a la justicia de las personas en el espectro del autismo, incorporando los ajustes necesarios para garantizar la accesibilidad universal y la individualización de los procedimientos.

M26 Elaborar estudios sobre las situaciones de abuso y violencia que experimentan las personas en el espectro del autismo, con especial atención a la violencia de género y el bullying.

M27 Promover el reconocimiento de la situación de las personas con TEA en los desarrollos normativos y administrativos relativos a los derechos de las personas con discapacidad.

M28 Formar y desplegar la figura del facilitador judicial teniendo en consideración la realidad de las personas con autismo.

M29 Impulsar la formación en defensa de sus derechos a las personas con TEA, así como formación especializada en TEA, de los equipos profesionales de la administración de justicia, favoreciendo que puedan facilitar un asesoramiento especializado a las personas que forman parte del colectivo y a sus familias.

Línea 6. Impulsar la investigación, formación e innovación.

Medidas

M30 Elaborar un estudio sobre la situación y necesidades de las personas en el espectro del autismo a lo largo de todo el ciclo vital (educación, salud, empleo...), identificando las barreras y prioridades de actuación para garantizar su utilidad.

M31 Impulsar la creación de redes y comités multidisciplinares de investigación, compuestos por distintos perfiles (investigación, práctica directa, organizaciones, personas en el espectro del autismo, familiares, etc.) que favorezcan la investigación participativa orientando la incorporación de personas en el espectro del autismo en equipos de investigación, y promuevan alianzas de colaboración que contribuyan a identificar los ámbitos prioritarios de investigación para el colectivo.

M32 Promover acuerdos con los ministerios implicados para la formación de los principales sectores vinculados a la atención y apoyo a las personas en el espectro del autismo (salud, educación, bienestar social, justicia...).

M33 Incluir la perspectiva de las necesidades de las personas con TEA en los cursos de formación sobre discapacidad organizados por los distintos institutos de formación de las administraciones públicas.

7. PRESUPUESTO

El presupuesto asignado a este Plan alcanza los 39.611.686,16 € siendo la distribución del presupuesto por líneas es la siguiente:

LÍNEA	PRESUPUESTO
Línea 1. Promover el conocimiento y respeto hacia las personas con autismo.	2.733.068,20€
Línea 2. Favorecer la detección y diagnóstico precoz, y el abordaje integral de la salud de las personas con autismo.	320.490,15€
Línea 3. Contribuir a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de las personas con autismo.	4.678.722,73€
Línea 4. Contribuir a la educación y al empleo inclusivos y de calidad de las personas en el espectro del autismo.	28.229.545,45€
Línea 5. Promover el acceso a la justicia y empoderamiento de derechos.	3.181.818,18€
Línea 6. Impulsar la investigación, formación e innovación.	467.991,45€

8. IMPLEMENTACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

La implementación del I Plan de Acción de la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo deberá realizarse tomando en consideración las atribuciones de cada una de las administraciones implicadas, estableciendo mecanismos de coordinación y colaboración en la puesta en marcha de las acciones que corresponden a cada uno de los sectores clave involucrados (sanidad, servicios sociales, educación, etc.).

Período de ejecución

El presente I Plan de Acción de la Estrategia en Trastorno del Espectro del Autismo tiene un período de ejecución de 4 años desde su aprobación. De modo que se implementará entre los años 2023 y 2027.

Plazos de evaluación

Dado el período de ejecución, se establece una evaluación bianual que tendrá por objetivo medir la consecución de las acciones planteadas. De este modo se propone una evaluación intermedia tras el segundo año de implementación y una evaluación final al término de su ejecución.

Mecanismos de seguimiento y evaluación

Para la evaluación del plan se propone el diseño de indicadores vinculados a cada una de las acciones formuladas que permitan medir el grado de consecución de las mismas.

En la evaluación participarán los agentes implicados en el desarrollo de las acciones propuestas desde la coordinación del Centro Español sobre Trastorno del Espectro del Autismo.

Difusión del plan

La implementación del Plan debe acompañarse de un proceso de divulgación entre los principales agentes implicados. De este modo se hace necesario poner en marcha las siguientes acciones:

Difundir el contenido a través de las comunidades autónomas y cada una de las Administraciones implicadas, favoreciendo el establecimiento de relaciones de cooperación y alianzas para su implementación.

Realizar jornadas de presentación y difusión de los contenidos del Plan, dirigidas a diferentes agentes implicados en su desarrollo.

Fomentar el conocimiento general del Plan, especialmente en el ámbito relacionado con el autismo.

9. REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- Autism Europe (2014). Autism and work: together we can. *Brussels: Autism Europe*. Recuperado de: <https://www.autismeurope.org/blog/2014/03/30/autism-and-work-together-we-can-2/>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 67, 1–23.
- Bargiela, S., Steward, R., y Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294.
- Bishop-Fitzpatrick, L., y Rubenstein, E. (2019). The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 34–41. <https://doi.org/10.1016/j.RASD.2019.01.001>
- Chiang, H. M., y Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974-986.
- Confederación Autismo España (2021). informe Situación del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo Curso 2020-2021. [20221024_Informe_SituacionDelAlumnadoConTEAEnEspana_AutismoEspana.pdf](https://www.confederacionautismo.es/2022/10/24/informe-situacion-del-alumnado-con-tea-en-espana-autismo-espana.pdf)
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.
- Daniels, A. M. y Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583-597.
- DaWalt, L. S., Taylor, J. L., Movaghar, A., Hong, J., Kim, B., Brilliant, M., y Mailick, M. R. (2021). Health profiles of adults with autism spectrum disorder: Differences between women and men. *Autism Research*, 14(9), 1896–1904. <https://doi.org/10.1002/aur.2563>

- Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M., Cullen, W., y Shaw, S. C. K. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(2). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-056904>
- Drew, N., Funk, M., Tang, S., Lamichhane, J., Chávez, E., Katontoka, S., ... y Saraceno, B. (2011). Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *The Lancet*, 378(9803), 1664-1675.
- Dudley, C., Nicholas, D. B., y Zwicker, J. (2015). What do we know about improving employment outcomes for individuals with autism spectrum disorder? *SPP Research Paper*, 8(32). <https://doi.org/10.11575/sppp.v8i0.42538>
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, y P. Happe, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-97.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., y Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurología*, 43(7), 425-38.
- Gotham, K., Marvin, A. R., Taylor, J. L., Warren, Z., Anderson, C. M., Law, P. A., ... y Lipkin, P. H. (2015). Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with autism spectrum disorder from Interactive Autism Network data. *Autism*, 19(7), 794-804.
- Gould, J., y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229.
- Hedley, D., Uljarević, M., y Hedley, D. F. (2017). Employment and living with autism: Personal, social and economic impact. *Inclusion, disability and culture: An ethnographic perspective traversing abilities and challenges*, 295-311.
- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of vocational rehabilitation*, 32(2), 125-134. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-vocational-rehabilitation/jvr502>

- Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M. y Gutiérrez, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/2021_deteccionydiagnosticomujeres_autismoespana.pdf
- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82, 37-42.
- Horridge, K. A., Dew, R., Chatelin, A., Seal, A., Macias, L. M., Cioni, G., ... y European Academy of Childhood Disability (2019). Austerity and families with disabled children: a European survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 329-336.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., ... y Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2021). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad, 2020.
- Instituto Nacional de Estadística. (2021). El empleo de las personas con discapacidad. Notas de prensa. https://www.ine.es/prensa/epd_2020.pdf
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International journal of speech-language pathology*, 16(1), 50-56.
- Kreiser, N. L., y White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical child and family psychology review*, 17(1), 67-84.
- Kuo, S. S., Van der Merwe, C., Fu, J. M., Carey, C. E., Talkowski, M. E., Bishop, S. L., y Robinson, E. B. (2022). Developmental variability in autism across 17 000 autistic individuals and 4000 siblings without an autism diagnosis: comparisons by cohort, intellectual disability, genetic etiology, and age at diagnosis. *JAMA pediatrics*, 176(9), 915-923.
- Lai M-C, Lombardo MV, Chakrabarti B, et al. Neural self-representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging.' *Autism*, 23(5), 1210-1223. doi:10.1177/1362361318807159

- Loomes, R., Hull, L., y Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Maenner, M. J. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., ... y Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance summaries*, 69(4), 1.
- Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., y Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028–1035. <https://doi.org/10.1038/S41390-021-01465-Y>
- Manente, C. J., LaRue, R. H., Maraventano, J. C., Butler, C., Budge, J., Scarpa, C., y Kahng, S. (2022). Leisure and adaptive behavior for individuals with autism. In *Handbook of Quality of Life for Individuals with Autism Spectrum Disorder* (pp. 333-356).
- Marrero, R., Verde, M., Pindado, M., Vidriales, R. y Valle, R. (2021). Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo. Confederación Autismo España.
- McDonald, N. M., y Jeste, S. S. (2021). Beyond baby siblings—Expanding the definition of “high-risk infants” in autism research. *Current psychiatry reports*, 23, 1-7.
- Nicolaidis, C., Kripke, C. C., y Raymaker, D. (2014). Primary Care for Adults on the Autism Spectrum. *Medical Clinics of North America*, 98(5), 1169. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.06.011>
- Organización Mundial de la Salud (2014). Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>)
- Organización Mundial de la Salud (2019). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.). <https://icd.who.int/>

- Rabins, P. V. (2016). Autism Spectrum Disorder in the Elderly. *Autism Spectrum Disorder*, June, 139–146. <https://doi.org/10.1093/med/9780199349722.003.0009>
- Railey, K. S., Love, A. M., y Campbell, J. M. (2021). A scoping review of autism spectrum disorder and the criminal justice system. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 118-144.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., ... y Anthony, L. G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698-1711.
- Rodríguez-Medina, J., Arias, V., Rodríguez-Navarro, H., Jiménez, M., Rubia-Avi, B., y Arias, B. (2018). *Investigación en Autismo en España: Redes de Colaboración*. Comunicación en 1^{er} encuentro de investigación AETAPI. Sevilla, 2018.
- Roestorf, A., Bowler, D. M., Deserno, M. K., Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H., ... y Geurts, H. M. (2019). “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 3-12.
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., y Cooper, S. A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.004>
- Sacco, R., Camilleri, N., Eberhardt, J., Umla-Runge, K., y Newbury-Birch, D. (2022). The Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Europe. *Autism Spectrum Disorders-Recent Advances and New Perspectives*.
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., ... y Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 1-16.
- Santosh, P. J., & Singh, J. (2016). Drug treatment of autism spectrum disorder and its comorbidities in children and adolescents. *BJPsych Advances*, 22(3), 151–161. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.115.014597>

- Silvan, C. et al. (2021). Efectos y consecuencias de la crisis de la Covid-19 entre las personas con discapacidad. Informe de resultados. Odismet. Edita: Fundación ONCE. https://www.odismet.es/sites/default/files/2021-07/Informe%20resultados_COVID2021.pdf
- Thom, R. P., McDougle, C. J., y Hazen, E. P. (2019). Challenges in the Medical Care of Patients With Autism Spectrum Disorder: The Role of the Consultation-Liaison Psychiatrist. *Psychosomatics*, 60(5), 435–443. <https://doi.org/10.1016/J.PSYM.2019.04.003>
- Tint, A., Weiss, J. A., y Lunsky, Y. (2017). Identifying the clinical needs and patterns of health service use of adolescent girls and women with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(9), 1558–1566. <https://doi.org/10.1002/aur.1806>
- Van't Hof, M., Tisseur, C., Van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., ... y Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862-873.
- Sánchez, E. V., Mumbardó-Adam, C., Roselló, T. C., Alonso, M. Á. V., y Giné, C. G. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 6(2), 7-25.
- Vidriales, R., Hernández, C. y Plaza, M. (2016). *Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo*. Confederación Autismo España.
- Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, M. y Carvajal, F. (2023) Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Psychiatry*, (04) <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1088727>
- Whiteley, P., Carr, K., y Shattock, P. (2021). Research, clinical, and sociological aspects of autism. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 481546.
- Young, H., Oreve, M. J., y Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403.
- Zablotsky, B., Colpe, L. J., Pringle, B. A., Kogan, M. D., Rice, C., y Blumberg, S. J. (2017). Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(1), 49-61.

Zhang, Y., Li, N., Li, C., Zhang, Z., Teng, H., Wang, Y., ... y Sun, Z. (2020). Genetic evidence of gender difference in autism spectrum disorder supports the female-protective effect. *Translational psychiatry*, 10(1), 4.

ANEXO: PRINCIPALES AVANCES NORMATIVOS EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS TRAS LA APROBACIÓN DE LA ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRANSTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

L1. Concienciación y sensibilización

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L2. Accesibilidad

GALICIA

Ley 10/2014, de 3 de diciembre, de accesibilidad.

ISLAS BALEARES

Ley 8/2017, de 3 de agosto, de accesibilidad universal de las Illes Balears.

LA RIOJA

Ley 1/2023, de 31 de enero, de accesibilidad universal de La Rioja.

L3. Investigación

ARAGÓN

Convenio de colaboración firmado entre el Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón) y la Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual (ATADES) para impulsar la investigación en el campo del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

CANARIAS

Pacto por la Innovación y la Ciencia de Canarias.

L4. Formación de profesionales

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L5. Detección y diagnóstico

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L6. Atención temprana

COMUNIDAD DE MADRID

Decreto 46/2015, de 7 de mayo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula la coordinación en la prestación de la atención temprana en la Comunidad de Madrid y se establece el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana.

CANARIAS

Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

MURCIA

Ley 6/2021, de 23 de diciembre, por la que se regula la intervención integral de la atención temprana en el ámbito de la Región de Murcia.

ANDALUCÍA

Ley 1/2023, de 16 de febrero, por la que se regula la atención temprana en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

CASTILLA - LA MANCHA

Ley 2/2023, de 10 de febrero, de Atención Temprana en Castilla-La Mancha.

L7. Intervención integral y específica

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L8. Salud y atención sanitaria

COMUNIDAD DE MADRID

Programa AMITEA (Atención Médica Integral a pacientes con Trastornos del Espectro Autista), cuyo objetivo es la facilitación de la asistencia sanitaria en entorno hospitalario de los pacientes con TEA.

L11. Educación

ANDALUCÍA

Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.

ARAGÓN

Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.

ASTURIAS

Resolución de 17 de junio de 2015, de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte, por la que se regula la oferta de programas formativos de formación profesional para el alumnado con necesidades educativas especiales en centros de educación especial y la realización del módulo de formación práctica en empresas.

CANARIAS

Decreto 25/2018, de 26 de febrero, por el que se regula la atención a la diversidad en el ámbito de las enseñanzas no universitarias de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Orden de 5 de febrero de 2018, por la que se establecen las características y la organización de los Programas de Mejora del Aprendizaje y del Rendimiento en la Comunidad Autónoma de Canarias, así como los currículos de los ámbitos y de la materia de libre configuración autonómica, propios de estos programas.

CASTILLA - LA MANCHA

Decreto 85/2018, de 20 de noviembre, por el que se regula la inclusión educativa del alumnado en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha.

CATALUÑA

Decreto 150/2017, de 17 de octubre, de la atención educativa al alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo.

COMUNIDAD VALENCIANA

Decreto 104/2018, de 27 de julio, del Consell, por el que se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano.

L12. Empleo

ANDALUCÍA

Convocatoria del Parlamento de Andalucía en 2022 de un proceso selectivo para cubrir una plaza en el Cuerpo de Oficiales de Gestión para ocupar puestos de trabajo reservados a personas con discapacidad derivada del trastorno del espectro del autismo por el sistema de oposición libre. Se trata de la primera convocatoria de empleo público dirigida exclusivamente a personas con TEA.

L11. Vida independiente

COMUNIDAD VALENCIANA

Ley 3/2019, de 18 de febrero, de servicios sociales inclusivos de la Comunitat Valenciana.

L12. Inclusión social y participación ciudadana

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L13. Justicia y empoderamiento de derechos

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L14. Apoyo a las familias

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.

L15. Calidad, equidad y sostenibilidad de los servicios

Actualmente no existe ninguna normativa aprobada a nivel regional en esta materia.



CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL **AUTISMO**

www.centroautismo.es

C/ Pajaritos 12, Bajo - Oficina 1. 28007 - Madrid