



Personas del Espectro Autista

Estrategias Nacionales en Australia, Canadá e Inglaterra

Autor

María Pilar Lampert -Grassi
mlampert@bcn.cl

Nº SUP: 140740

Disclaimer

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

Resumen

Las personas del espectro autista presentan una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en la interacción social y la comunicación, así como también patrones repetitivos y restringidos de actividades e intereses. Estudios en el Reino Unido sitúan el porcentaje de adultos, niños y adolescentes autistas en alrededor del 1%; mientras que, en Estados Unidos, se estima que un 2,24% de los niños entre 3 y 17 años presenta esta condición. En Chile no existe un registro del diagnóstico, pero el Estado se comprometió a avanzar en la determinación de la prevalencia en Chile, mediante la incorporación de las personas del espectro autista en encuestas y/o estudios poblacionales que sean pertinentes en términos metodológicos, partiendo por incluirlo en el primer Estudio Nacional de Salud Infantil.

En el ámbito europeo, la Resolución del Parlamento Europeo, del 4 de octubre de 2023, busca armonizar los derechos de las personas autistas, solicitando a los estados miembros que tengan datos actualizados que permitan establecer, en conjunto con los afectados, sus familias y organizaciones representativas, políticas de inclusión y no discriminación. Ello para acceder a educación, trabajo, salud, transporte y de justicia. Así como también les permita vivir una vida libre de violencia y participar activamente de la vida pública.

En respuesta a una solicitud parlamentaria, el presente informe da cuenta del desarrollo de una Estrategia Nacional sobre el Autismo en países como Australia, Canadá e Inglaterra. En el primer país, en el año 2022, el gobierno anunció el desarrollo de una Estrategia Nacional sobre el Autismo. Actualmente, el borrador de la estrategia se encuentra en etapa de consulta pública y considera puntos tales como: la inclusión social y económica, el diagnóstico oportuno y servicios de apoyo, gobernanza e investigación.

Por su parte, Canadá optó por abordar la problemática a partir de un marco normativo, así la Ley que crea un Marco Federal sobre los Trastornos del Espectro Autista fue aprobada en el parlamento el 2023, estableciendo el compromiso para el desarrollo de un marco federal diseñado para apoyar

a las personas autistas, sus familias y sus cuidadores. Dicha ley mandata al Ministro de Salud a desarrollar una estrategia que considere los siguientes puntos: Diagnóstico oportuno, apoyo financiero, apoyo a los cuidadores, investigación, campañas y gobernanza. La propuesta de estrategia debe ser consultada al Ministro de Finanzas, al Ministro de Ingresos Nacionales, al Ministro de Empleo y Desarrollo Social, Representantes de los gobiernos provinciales, partes interesadas relevantes (personas autistas, cuidadores, ONG, representantes de comunidades médicas e investigadores).

Finalmente, en Inglaterra, en la misma línea de Canadá, la Ley del Autismo del 2009 establece que el Secretario de Estado debe preparar y publicar una estrategia de autismo para satisfacer las necesidades de los adultos del espectro autista, mejorando la prestación de servicios relevantes a dichos adultos. Desde la publicación de la ley, se han desarrollado dos Estrategias de autismo (2010 y 2014), ambas dirigidas a los adultos. Recién para el año 2021, se comienza a desarrollar la una estrategia nacional que incluye a niños y jóvenes, la que busca desarrollar los siguientes temas: mejorar la comprensión y aceptación del autismo dentro de la sociedad; mejorar acceso a educación y trabajo; facilitar el uso del transporte y participación comunitaria; disminuir la brecha en salud; mejorar el apoyo dentro de los sistemas de justicia penal y juvenil; y generar el apoyo adecuado en la comunidad.

Introducción

A petición parlamentaria se hace una revisión de países que han desarrollado una estrategia nacional intersectorial dirigida a las personas del espectro autista, dentro de la cual se haya considerado, tanto marcos normativos como también políticas, planes y programas de apoyo. Del mismo modo, se solicitó diera cuenta de las directrices establecidas por el Parlamento Europeo para armonizar los derechos de las personas autistas.

Para desarrollar el documento, se revisó información de organismos internacionales, así como también investigación relevante en la materia. Posteriormente, se revisan los marcos legales y programáticos de los países seleccionados para este documento: Australia, Canadá e Inglaterra; todos ellos sugeridos por el requirente, debido a que poseen 'estrategias nacionales' relativas a la materia¹. En los tres casos se distingue el marco programático, y los avances de los gobiernos.

I. Antecedentes: definición y estadísticas sobre personas del espectro autista

Las personas del espectro autista (en adelante PEA) presentan una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en la interacción social y la comunicación, así como también patrones repetitivos y restringidos de actividades e intereses (BCN, 2021).

¹ Las traducciones son del autor del documento.

Si bien estimar la prevalencia del espectro autista en la población es esencial para desarrollar políticas públicas, crear conciencia y promover prioridades en investigación, los datos referidos a esto no son tan fáciles de obtener. Estimaciones a nivel mundial varían, probablemente reflejando interacciones complejas y dinámicas entre patrones de conciencia comunitaria, capacidad de acceder a servicios de diagnóstico, búsqueda de ayuda y factores sociodemográficos (Zeidan et al, 2022).

Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud calcula que la prevalencia en el mundo sería que 1 de cada 100 niños es PEA (OMS, 2023). Cifra que concuerda con estudios en el Reino Unido, ya que según datos de la Estrategia Nacional para niños, jóvenes y adultos autistas² se estima que hay 700.000 niños y adultos autistas en el Reino Unido, aproximadamente 1% de la población (*HM Government*, 2021:8). Mientras que, en Estados Unidos, la Encuesta Nacional de Salud (NHIS)³ estima que un 1,25% de los niños entre 3 y 17 años presenta esta condición (CDC, 2015:1). Originalmente, se pensaba que había más niños autistas que niñas, en una ratio de 3:1; sin embargo, estudios recientes han mostrado que solo existe una mayor dificultad en diagnosticar niñas, porque sus características difieren de otras PEA (NAS, s/f).

En Chile, según reza la Guía de Práctica Clínica, Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), **no existe un registro del diagnóstico del trastorno del espectro autista** (Minsal, 2011:13). Por esta razón, Chile se ha basado en una estimación llevada a cabo por la Subsecretaría de Salud Pública, con datos entregados por la Red de Monitoreo del autismo y las discapacidades del desarrollo (ADDM)⁴ Network, dependiente del Centro para el control y prevención de enfermedades⁵(CDC), el que da cuenta de que en Chile 1 de cada 88 niños sería una persona del espectro autista⁶.

Esta dificultad en fijar la prevalencia estaría dada principalmente la imposibilidad de acceder a un diagnóstico o solo obtenerlo a una edad tardía, tal como lo confirman muchas familias en los resultados de la “Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas”, publicado en la Revista Chilena de Pediatría, en enero del 2021. Pero esta falta, tanto de información como de acceso a diagnóstico, representa una pérdida crítica de oportunidades de tratamiento, lo que puede poner en riesgo las posibilidades de un mejor pronóstico futuro (García et al. 2021).

Sin embargo, esto debería cambiar con la Ley N° 21.545, aprobada en marzo del 2023, que promueve un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, junto con concientizar a la sociedad sobre esta temática. Por lo que el Estado se comprometió a avanzar en la determinación de la prevalencia en Chile mediante la incorporación de las PEA en encuestas y/o

² *National strategy for autistic children, young people and adults*

³ *National Health Interview Survey*

⁴ *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)*

⁵ *Center for Disease Control and Prevention*

⁶ Exposición llevada a cabo por el doctor Mauricio Gómez Chamorro del Departamento de Salud Mental, DIPRECE, de la Subsecretaría de Salud Pública (MINSAL) a la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación de la Cámara de Diputados, el día 9 de agosto del 2017.

estudios poblacionales que sean pertinentes en términos metodológicos, partiendo por incluirlo en el primer Estudio Nacional de Salud Infantil (ENSI – MINSAL) (Minsal, 2023).

II. Resolución del Parlamento Sobre los derechos de las personas autistas

La Resolución del Parlamento Europeo, del 4 de octubre de 2023, busca armonizar los derechos de las personas autistas, estableciendo una serie de puntos que los Estados miembros deben recoger en sus marcos legales y programáticos (*European Parliament*, 2023). Entre esos:

- (1) Pide a la *Comisión* que actualice la propuesta de Directiva de la UE sobre igualdad de trato, basándose en la posición del Parlamento expuesta en su Resolución de marzo de 2021⁷, la que permitiría a los Estados miembros avanzar en la lucha contra la discriminación en toda la UE, en todos los ámbitos de vida, lo antes posible.
- (2) Solicita que en línea con la Estrategia para los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030⁸, se disponga de datos públicos y desagregados por sexo y edad, y por tipos de discapacidad, incluido el autismo, para mejorar las políticas públicas orientadas a las personas autistas y hacerlas más eficaces; en este sentido, pide a la *Comisión* y a los Estados miembros que financien y apliquen estudios de prevalencia del autismo en todos los Estados miembros⁹.
- (3) Insta a los Estados miembros a facilitar el acceso al diagnóstico de autismo para niños y adultos.
- (4) Acoge con satisfacción la propuesta de una Tarjeta Europea de Discapacidad de aquí a finales de 2023, con el objetivo de que sea reconocida y aplicada de forma coherente en todos los Estados miembros en relación con los servicios y el apoyo.
- (5) Destaca la importancia de asignar fondos de la UE a políticas de lucha contra la discriminación hacia las personas con autismo, especialmente mujeres y niñas.
- (6) Insta a los Estados a desarrollar campañas de sensibilización, en colaboración con las personas autistas y sus organizaciones representativas, con el fin de fomentar su plena inclusión y participación.
- (7) Pide a los Estados miembros que hagan todos ajustes razonables para garantizar que las personas autistas disfruten de igualdad de acceso a la asistencia sanitaria física y psicológica; insistiendo en el desarrollo de infraestructuras adaptadas a personas autistas en hospitales, y transporte público, creando espacios adaptados a los autistas, como las "salas de silencio", y en garantizar un servicio de asistencia a las personas con autismo durante sus desplazamientos entre Estados miembros.
- (8) Insta encarecidamente a los Estados miembros a que cumplan plenamente las Directivas sobre igualdad en el empleo¹⁰, garantizando que medidas como los programas de contratación de acción positiva y las cuotas conduzcan a oportunidades de empleo tangibles que fomenten un lugar de trabajo inclusivo.

⁷ European Parliament resolution of 10 March 2021 on the implementation of Council Directive 2000/78/EC establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation in light of the UNCRPD (OJ C 474, 24.11.2021, p. 48).

⁸ *Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030*

⁹ *Commission's 'monitoring framework' for the 2021-2030 Strategy for the Rights of Persons with Disabilities.*

¹⁰ *Employment Equality Directive*

- (9) Pide a los Estados miembros que fomenten la formación de profesionales sobre el autismo en todos los sectores de la sociedad, en particular sectores educativo, sanitario, social, de transporte y de justicia, incorporando la formación obligatoria sobre el autismo en sus respectivos planes de estudios, con la participación activa de las personas autista , sus familias y organizaciones representativas.
- (10) Recuerda que las personas autistas tienen derecho a participar en todos los niveles y modalidades educativas, incluida la educación infantil. También recuerda apoyar el desarrollo de escuelas inclusivas que puedan convertirse en una referencia en enseñanza y aprendizaje en toda la UE y supervisar el acceso de los estudiantes autistas, a la educación primaria y secundaria, a la formación profesional y al empleo.
- (11) Reconoce el valor del deporte como crucial para el crecimiento y desarrollo de los niños autistas y pide a los Estados miembros que reduzcan las barreras que encuentran las personas autistas a la hora de participar en actividades de ocio, deportivas y culturales, y que promuevan una participación más amplia en las actividades físicas.
- (12) Destaca la importancia de la investigación sobre el autismo, coproducida con personas autistas y sus familias, para comprender mejor las necesidades de las personas autistas en toda la Unión Europea.
- (13) Pide a los Estados miembros que reformen los sistemas de tutela para permitir el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas autistas, dándoles acceso a sistemas de toma de decisiones con apoyo, que consideren las salvaguardias adecuadas. Del mismo modo, pide que se empodere a las personas autistas para que puedan participar de la vida política y pública.
- (14) Destaca la importancia de asignar fondos de la UE a políticas de lucha contra la discriminación contra las personas autistas, especialmente mujeres y niñas, que se enfrentan a niveles especialmente altos de pobreza, exclusión social y violencia. En particular, sancionar la violencia doméstica, esterilización forzada y el delito de explotación sexual; acoge con satisfacción la Decisión del Consejo, de junio de 2023, sobre la celebración del Convenio de Estambul, que crea un marco jurídico integral y polifacético para proteger a las mujeres contra todas las formas de violencia.
- (15) Insta a los Estados miembros a que aborden activamente otras formas de discriminación que sufren las personas autistas, en particular las que pertenecen a grupos vulnerables; les pide a ellos y a la Comisión que adopten estrategias nacionales intersectoriales y proporcionar suficiente financiamiento para su aplicación efectiva.

III. Estrategias Nacionales para Personas del Espectro Autista

1. Australia

En 2022, el gobierno australiano anunció el desarrollo de una Estrategia Nacional sobre el Autismo, la que incluirá reformas que se consideran clave al actual sistema de apoyo, el que incluye acceso a los servicios en atención en salud, educación y empleo. De este modo, se busca guiar un enfoque nacional más coordinado que apoye a las personas autistas en cada etapa de la vida (*Australian Government, 2024a*).

Esta estrategia se basa en evaluaciones que ha hecho el gobierno, que dan cuenta que las personas autistas presentan necesidades en educación, vocación, salud y funcionamiento familiar que continúan siendo desatendidas y para lo cual los programas no están dando una respuesta satisfactoria. Al analizar el tema de acceso a la salud, las personas autistas tienen una diferencia de 20 años en la esperanza de vida respecto a la población general; mientras que, en el ámbito laboral, las personas autistas también tienen alrededor de siete (7) veces más probabilidades de estar desempleadas y tienen un mayor riesgo de caer a situación de calle (Australian Government, 2024a).

Esta Estrategia Nacional sobre Autismo, largamente solicitada por la comunidad autista, mejorará la calidad de vida de todas las personas autistas en Australia, proporcionando, por primera vez, un enfoque nacional coordinado de servicios y apoyos para los australianos autistas y sus familias (Australian Government, 2024a).

a) Marco programático

Actualmente, la estrategia se encuentra en etapa de consulta pública, así el borrador de la Estrategia Nacional de Autismo¹¹ se encuentra disponible para ser comentado en el sitio Web: engage.dss.gov.au. Este borrador fue elaborado por el Consejo de Supervisión de la Estrategia Nacional de Autismo¹², entidad que incluye un copresidente autista y una mayoría de miembros de la comunidad autista, representantes del sector e investigadores, así como miembros de algunos ministerios pertinentes del gobierno australiano (Australian Government, 2023b).

Tal como da cuenta el borrador propuesto a consulta, la estrategia establece un marco para mejorar la calidad de vida presente de las personas autistas, así como también su bienestar futuro. Por tanto, incluye una visión, una meta y principios rectores que enmarcan el alcance del esfuerzo (Australian Government, 2023b:6).

En este sentido, esta estrategia se centra en **siete (7) áreas estratégicas** (Australian Government, 2023a:9), a saber:

1. Inclusión social

- Mejorar la comprensión del tema y cambiar las actitudes hacia las personas autistas en toda la sociedad a través de campañas educativas; aumentar la participación y representación de personas autistas en los medios, deporte y las artes; mejorar el acceso a espacios “*sensory friendly*”, tanto públicos como on-line; aumentar la capacidad de los grupos de incidencia política para cuestionar y reducir estigma del autismo.
- Aumentar las oportunidades de desarrollar relaciones sociales y apoyo entre pares.
- Mejorar tanto el acceso a servicios, como la comunicación con el gobierno australiano y la información que este tiene para cumplir con las necesidades de las personas autistas.

¹¹ *Draft National Autism Strategy*

¹² *National Autism Strategy Oversight Council*

- Garantizar que se considerarán las necesidades de las personas autistas en futuras enmiendas o revisiones de la Ley de discriminación por discapacidad de 1992¹³ y todas las normas asociadas.
- Mejorar la seguridad y el bienestar de las personas autistas mediante la reducción de todas sus formas de discriminación, violencia, abuso, intimidación, difamación y explotación.

2. Inclusión económica

- Aumentar las oportunidades de empleo por cuenta propia (incluida la propiedad de empresas, el trabajo por cuenta propia, emprendimiento y empresa social) para personas autistas.
- Apoyar a los empleadores para contratar y retener empleados autistas; mejorando la accesibilidad de los procesos de contratación y fomentando entornos laborales seguros e inclusivos para todas las personas autistas.
- Mejorar los apoyos y servicios disponibles para las personas autistas, que permita garantizar que tengan opciones y control sobre su educación y sus carreras.
- Aumentar la representación de personas autistas en puestos directivos y en la junta directiva para promover a las personas como modelos visibles.
- Mejorar las prácticas inclusivas, así como también la calidad y accesibilidad de los recursos de defensa para los autistas estudiantes en todos los entornos educativos, y sus familias, cuidadores y redes de apoyo.

3. Diagnóstico, servicios y apoyo

- Trabajar con organismos profesionales relevantes para por una parte desarrollar un set estandarizado de materiales, herramientas y recursos para apoyar en la identificación, evaluación y diagnóstico del autismo, mientras por otro se desarrolla un marco coordinado de capacitación y desarrollo. Todo esto para apoyar a los profesionales involucrados y mejorar la experiencia y la calidad del proceso diagnóstico para las personas autistas, sus familias y cuidadores.
- Desarrollar un conjunto guías de mejores prácticas para el proceso de identificación, evaluación y diagnóstico, de manera tal de apoyar mejor a las personas autistas, sus familias, cuidadores y redes de apoyo, y que estos sean más oportunos y accesibles.
- Mejorar los servicios de salud y salud mental, para otorgar servicios de calidad para las personas autistas, con un enfoque la continuidad de la atención.
- Mejorar el acceso a apoyos y servicios de calidad, oportunos, equitativos y *neurodiversity-affirming* para personas autistas, en particular para las personas que viven en zonas rurales, regionales y remotas.
- Desarrollar, en colaboración, un set de materiales y herramientas para la capacitación en mejores prácticas para las personas que brindan servicios y apoyos a personas autistas.
- Explorar la viabilidad de desarrollar una herramienta que permita capacitar a las personas autistas para tomar de decisiones informadas en todos los ámbitos de su vida.
- Trabajar a nivel descentralizado para mejorar la integración de servicios.

4. Gobernanza

- Desarrollar un marco de gobernanza para apoyar:
- Mecanismos de rendición de cuentas.

¹³ *Disability Discrimination Act 1992*

- Co-liderazgo y participación activa de las personas autistas, así como de padres y cuidadores, y profesionales del sector del autismo.
- Enfoques de implementación que incluyan a todo el gobierno, intersectoriales y coordinados.

5. Investigación

- Explorar cómo se puede fomentar y aplicar mejor la investigación sobre el autismo al desarrollo de servicios y políticas respaldadas por los principios rectores de la estrategia.

6. Evidencia

- Desarrollar un marco de evidencia de apoyo a la estrategia nacional sobre el autismo, que incluya “Teoría del cambio”¹⁴, un “Modelo lógico de programa”¹⁵, “Marco de resultados”¹⁶ y Marco de evaluación¹⁷.

7. Evaluación e informes

- Desarrollar un plan de evaluación sólido y un mecanismo de presentación de informes, codirigido por personas autistas y la comunidad de autismo.

b) Avances del gobierno

La información técnica que se obtenga como resultado de la consulta será parte de la Estrategia Nacional sobre Autismo se le presentará al Gobierno a fines del año 2024 y toda la información relativa a territorios y estados, se les entregará a los gobiernos estatales¹⁸.

¹⁴ La Teoría del Cambio es un proceso explícito de pensar y documentar cómo un programa o intervención se supone que funciona, por qué funcionará, a quién beneficiará (y de qué manera) y las condiciones requeridas para el éxito. Disponible en: https://aifs.gov.au/sites/default/files/publication-documents/2109_what_is_theory_of_change_0.pdf

¹⁵ El Modelo Lógico de Programa establece los recursos y actividades que componen el programa y los cambios que se espera que resulten de ellos. Representa visualmente las relaciones entre los insumos, objetivos y actividades del programa, sus recursos operativos y organizacionales, las técnicas y prácticas, y los resultados y efectos esperados. Disponible en: <https://aifs.gov.au/resources/practice-guides/how-develop-program-logic-planning-and-evaluation>

¹⁶ El Marco de Resultados mide, rastrea e informa sobre los resultados para las personas con discapacidad. Esto incluye medir el los resultados obtenidos en sistemas clave como la atención sanitaria, la vivienda, la educación y el empleo. También realiza un seguimiento de los cambios en los resultados que se producen a lo largo del tiempo para las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.disabilitygateway.gov.au/sites/default/files/documents/2021-11/1816-outcomes-framework.pdf>

¹⁷ El Marco de Evaluación centra sus esfuerzos en ofrecer evaluaciones sólidas y de alta calidad determinadas a través de un proceso de priorización del impacto. La evaluación de impacto proporciona información sobre la diferencia producida por una actividad y ayuda a medir y mejorar el desempeño. Disponible en: <https://www.niaa.gov.au/sites/default/files/publications/ias-evaluation-framework.pdf>

¹⁸ *Developing the National Autism Strategy*. Disponible en: <https://engage.dss.gov.au/developing-the-national-autism-strategy/>

Mientras se establece la Estrategia Nacional sobre Autismo, el Gobierno Australiano seguirá desarrollando la Estrategia de Discapacidad de Australia 2021-2031¹⁹ (*The Strategy*) y posteriormente ambas funcionaran en forma paralela (*Australian Government, 2024c*).

The Strategy, es un plan para mejorar la vida de las personas con discapacidad y hacer que Australia sea inclusiva, donde las personas con discapacidad puedan participar en todo lo que sucede en el país. Para cumplir con su objetivo, *The Strategy* establece medidas para mejorar la vida de las personas con discapacidad en 7 áreas, denominadas áreas de resultados: empleo y seguridad económica, hogares y comunidades inclusivas, seguridad derechos y justicia, apoyo personal y comunitario, educación y aprendizaje, salud y bienestar y actitudes en la comunidad (*Australian Government, 2024b*).

2. Canadá

Recientemente, el 30 de marzo de 2023, la Ley Marco Federal sobre los Trastornos del Espectro Autista²⁰ fue aprobada en el parlamento canadiense, estableciendo el compromiso para el desarrollo de un marco federal diseñado para apoyar a las personas autistas, sus familias y sus cuidadores (*Government of Canadá, 2023*).

Si bien organizaciones como *Autism Alliance of Canada* habían estado apoyando el desarrollo de una estrategia nacional sobre autismo, a través de la elaboración de documentos guía, tales como Plan para una estrategia nacional sobre el autismo²¹(2019), Hoja de ruta hacia una estrategia nacional sobre el autismo ²²(2020) y Compendio de políticas ²³(2021), no fue hasta noviembre de 2021, que se presenta en el parlamento el Bill S-203²⁴ ley para el respeto de un marco federal sobre los trastornos del espectro autista (*Parliament of Canada, 2024*). Fue durante su tramitación que se establece la necesidad que las personas autistas y sus familias reciban acceso directo, oportuno y continuo a apoyo financiero, tratamiento y servicios; así como también, que se desarrolle una estrategia nacional coordinada para garantizar coherencia y soluciones a largo plazo, especialmente para las personas mayores de 18 años (*Government of Canadá, 2024*).

a) Marco legal

La recientemente aprobada ley establece la obligación al Ministro de salud de desarrollar en 18 meses de publicada la ley, un Marco Federal Sobre los Trastornos del Espectro Autista. La propuesta de estrategia debe ser consultada al Ministro de Finanzas, al Ministro de Ingresos Nacionales, al Ministro de Empleo y Desarrollo Social, Representantes de los gobiernos provinciales, partes interesadas relevantes (personas autistas, cuidadores, ONG, representantes de comunidades médicas e investigadores). Una vez realizado, aprobado y puesta en marcha este Marco, el Ministro de Salud debe presenta al parlamento informes, tanto de avance de la implementación del mencionado marco,

¹⁹ *Australia's Disability Strategy 2021-2031*

²⁰ *Federal Framework on Autism Spectrum Disorder Act*

²¹ *Blueprint for a National Autism Strategy*

²² *Roadmap to a National Autism Strategy*

²³ *Policy Compendium Tool*

²⁴ *An Act respecting a federal framework on autism spectrum disorder*

así como también aquellas que no hayan sido implementada, el motivo por el cual no se ha implementado.

La Ley que crea un Marco Federal sobre los Trastornos del Espectro Autista fue aprobada en el parlamento el 2023, cuenta con dos apartados: (1) Marco federal sobre los trastornos del espectro autista e (2) Informes al Parlamento, tal como se detalla a continuación:

1. Marco federal sobre los trastornos del espectro autista

Marco federal

(1) El Ministro de Salud debe desarrollar un marco federal sobre los trastornos del espectro autista.

Medidas

(2) El marco debe identificar medidas para proporcionar

- Acceso oportuno y equitativo a la detección y al diagnóstico del trastorno del espectro autista.
- Apoyo financiero a las personas autistas y sus familias, incluido el establecimiento o ampliación de beneficios fiscales según sea necesario.
- Apoyo a los cuidadores de personas autistas.
- Una red nacional para promover la investigación y mejorar la recopilación de datos sobre los trastornos del espectro autista.
- Campañas nacionales para mejorar el conocimiento, la comprensión y la aceptación del trastorno del espectro autista por parte de la población, teniendo en cuenta la interseccionalidad, a fin de fomentar la inclusión.
- Recursos sostenidos, accesibles y culturalmente relevantes, disponibles en línea y en otros lugares, sobre la mejor información disponible basada en evidencia para apoyar a las personas autistas, sus familias y cuidadores, incluida información sobre tratamientos efectivos y tratamientos ineficaces o dañinos.
- Mecanismos para garantizar la rendición de cuentas en el uso de fondos federales para las personas autistas y sus familias.
- Cualquier otra cosa que el Ministro considere apropiada en relación con el trastorno del espectro autista.

Consultas

(3) A los efectos de desarrollar el marco federal, el Ministro debe consultar con:

- Al Ministro de Finanzas, el Ministro de Ingresos Nacionales, el Ministro de Empleo y Desarrollo Social y cualquier otro ministro con responsabilidades relevantes;
- Representantes de los gobiernos provinciales, incluidos los responsables de la salud;
- partes interesadas relevantes, incluidos autogestores, personas que tienen experiencia por haberlo vivido (incluidos cuidadores y personas de apoyo), proveedores de servicios y representantes de las comunidades médicas y de investigación y de organizaciones que se centran en los trastornos del espectro autista en las comunidades indígenas; y
- Cualquier otra organización o persona que el Ministro considere conveniente.

Conferencia

- (4) El Ministro debe, a más tardar 12 meses después del día en que esta Ley reciba la aprobación real, celebrar al menos una conferencia con las personas mencionadas en el inciso 3 con el fin de desarrollar el marco federal.

2. Informes al Parlamento

Presentación del marco federal

- (1) Dentro de los 18 meses siguientes al día en que esta Ley reciba la aprobación real, el Ministro de Salud debe hacer presente en ambas Cámaras del Parlamento un informe que establezca el marco federal sobre el trastorno del espectro autista desarrollado en virtud del artículo 2.

Publicación

- (2) El Ministro debe publicar el informe en el sitio web del Departamento de Salud dentro de los 10 días siguientes a la fecha de presentación del informe en el Parlamento.

Informe

- (1) Dentro de los cinco años siguientes al día en que se presente al Parlamento el informe un informe que establezca el marco federal, el Ministro de Salud debe hacer que se presente en cada Cámara del Parlamento un informe que establezca:

- Las medidas del marco federal que se han implementado y su eficacia para apoyar a las personas autistas, sus familias y sus cuidadores; y
- respecto de cualquier medida incluida en el marco federal que no haya sido implementada, el motivo por el cual no se ha implementado y el cronograma para su implementación.

b) Avances del gobierno

En la actualidad, el gobierno se encuentra en la etapa de consulta y de trabajo coordinado para el establecimiento de una Red Nacional de Autismo. Para lograrlo, se ha unido a las principales organizaciones relativas al autismo en Canadá: *Autism Alliance of Canada*, *Pacific Autism Family Network* y *Autism Speaks Canada*, con quienes está delineando los requisitos para diseñar, desarrollar, implementar y evaluar la mencionada Red Nacional (*Government of Canadá*, 2023).

En paralelo, sigue en funcionamiento el programa Red de intercambio de conocimientos sobre autismo y discapacidad intelectual (*AIDE Canadá*²⁵), programa *desarrolla* desde el año 2019 el Gobierno de Canadá en coordinación con la sociedad civil, que brinda a las personas en el espectro del autismo, sus familias y cuidadores acceso a (*Government of Canadá*, 2023):

- Recursos en línea.
- Programas locales.

²⁵ *Autism and Intellectual Disabilities Knowledge Exchange Network*

- Oportunidades de empleo.
- Un inventario de servicios y apoyos.

Por otra parte, desde el año 2018, se está ejecutando el Fondo Estratégico para el Trastorno del Espectro Autista²⁶, que proporciona \$9,1 millones durante 5 años para proyectos comunitarios que apoyan a las personas con autismo (*Government of Canadá*, 2023):

- Abordar las necesidades a lo largo de la vida de una persona
- Integrar componentes sanitarios, sociales y educativos
- Desarrollar modelos de programas innovadores y basados en la comunidad.
- Centrarse en los momentos de transición de la juventud a la edad adulta y de la edad adulta a la tercera edad.

1. Reino Unido (Inglaterra)

La Ley del Autismo 2009²⁷, establece que el Secretario de Estado debe preparar y publicar un documento, en adelante “estrategia de autismo”, que establezca –precisamente— una estrategia para satisfacer las necesidades de los adultos en Inglaterra con condiciones del espectro autista, mejorando la prestación de servicios relevantes a dichos adultos por parte de las autoridades locales, los organismos del Sistema Nacional de Salud²⁸ (NHS) y las fundaciones que trabajan con del NHS. Desde que la ley fue publicada, se han desarrollado dos estrategias de autismo (2010 y 2014), ambas dirigidas a los adultos, las que resultaron en mejoras significativas en la atención otorgada al autismo y en una mayor conciencia sobre este autismo en toda la sociedad (*HM Government*, 2021:6).

Sin embargo, debido a que la demanda de evaluaciones de autismo aumentó rápidamente²⁹, con la necesidad de diagnosticar cada vez a menor edad, mientras la inversión en capacidad de evaluación no siguió el ritmo de este crecimiento, por lo que las listas de espera para evaluaciones de autismo en Inglaterra alcanzaron niveles insostenibles (NHS, 2023). En este marco 2019, el *Long Term Plan* del NHS se comprometió a reducir los tiempos de espera de las evaluaciones de autismo y a entregar paquetes de apoyo posterior a la evaluación para los niños (NHS, 2019).

Finalmente, en el año 2021, la Estrategia nacional para niños, jóvenes y adultos autistas³⁰ amplió esta ambición, comprometiéndose a lograr un acceso oportuno al diagnóstico y vías de evaluación del autismo demostrablemente mejoradas para personas de todas las edades para 2026 (NHS, 2023). En este marco **la Estrategia Nacional para Niños, Jóvenes y Adultos de Autismo 2021-2026** se propone evaluar y mejorar seis (6) áreas, entre los compromisos:

²⁶ *Autism Spectrum Disorder Strategic Fund*,

²⁷ *Autism Act 2009*

²⁸ National Health System

²⁹ El año 2022, el NHS Digital informó que había más de 125.000 personas esperando una evaluación por parte de los servicios de salud mental; un aumento del 34% desde octubre de 2021 (NHS, 2023).

³⁰ *National strategy for autistic children, young people and adults*

(1) Mejorar la comprensión y aceptación del autismo dentro de la sociedad (*HM Government, 2021:14-16*).

Mejorar la comprensión del autismo y la inclusión en todo el sector público

- Se desarrollará y probará una “Iniciativa de comprensión y aceptación pública del autismo”, trabajando con personas autistas, sus familias y las ONG.
- Se alentará a todos los ministros y ministerios a tomar “Understanding Autism sesión”, para así entregar herramientas para crear espacios amigables para las personas autistas y mejorar su representación en los ministerios.
- Se revisará todos los planes de capacitación y desarrollo del sistema público para garantizar que la neurodiversidad sea una parte integral de los cursos, facilitando la contratación y apoyo a empleados neurodivergentes³¹.

Alentar a las empresas y organizaciones de todo el país a tomar medidas para ser más amigables con el autismo, ya que esto es importante para abordar la exclusión, la soledad y el aislamiento social.

Hacer que el transporte y las comunidades sean más inclusivos para el autismo

- Se desarrolla una Estrategia de Transporte Inclusiva, que incluye una serie de cambios para hacer el transporte más accesible para las personas autistas, el que incluye una capacitación para los operadores de buses, metros, trenes etc.
- Desarrollar campañas comunicacionales para sensibilizar respecto de la importancia de que nadie se sienta intimidado o incomodo durante su viaje, incluyendo a las personas autistas.

(2) Mejorar el acceso de los niños y jóvenes autistas a la educación, a la vez de apoyar una transición positiva hacia la edad adulta (*HM Government, 2021:17-20*).

Mejorar la comprensión que tienen los profesionales de la educación sobre el autismo y la forma de apoyar la inclusión dentro de las escuelas.

- Se están tomando una serie de medidas para mejorar la comprensión del autismo entre los docentes, donde se incluye financiamiento para capacitación dentro de las escuelas.
- Se lanzará un nuevo programa anti-*bullying*, que incluye entregar herramientas para que las escuelas puedan comprender y mejorar las experiencias educativas de los niños autistas, así como sus posibilidades de éxito.
- Se está trabajando con expertos en necesidades educativas especiales y discapacidades (SEND)³² para desarrollar un curso de especialización en esta materia.

Mejorar los sistemas de apoyo de SEND para niños y jóvenes autistas

- Esto incluirá la presentación de propuestas para mejorar la identificación temprana de las necesidades de niños y jóvenes, y garantizar que los sistemas de salud, atención social y educación trabajen juntos para apoyar a los niños de manera integral.
- Aumentar las escuelas que tienen capacidades técnicas para educar niños y jóvenes autistas.

³¹ *Civil Service learning*. Disponible en: <https://www.civil-service-careers.gov.uk/csjourney-cslearning/>

³² *Special educational needs and disabilities (SEND)*

Apoyar una transición positiva hacia la adultez

- Se incluye el tema de transición positiva dentro del Programa de capacitación y desarrollo de la fuerza laboral en escuelas y colleges³³ en SEND, para capacitar al personal para que desarrollen habilidades y herramientas para guiar de mejor manera a niños y jóvenes autistas, para que estos tomen decisiones con la guía e información adecuada.
- Debido a que algunos jóvenes autistas necesitan apoyo para conseguir empleo, se están promoviendo pasantías con apoyo, períodos de prácticas y aprendizajes.

(3) Apoyar a más personas autistas para que obtengan empleo (*HM Government, 2021:21-24*).

Mejorar el apoyo al empleo y el sistema de bienestar

- Se colabora con los empleadores a través del “Esquema de confianza en discapacidad”³⁴ que proporciona asesoría y apoyo a los empleadores, a la vez que promueve las habilidades, talentos y capacidades de las personas autistas.
- Ampliar el *Autism Exchange Internship*, programa de pasantías, que tiene como objetivo proporcionar a más personas autistas experiencia de trabajar en el sistema público.
- Se amplía el *Access to Work Scheme*, el que entrega tanto apoyo técnico como financiero a personas con discapacidad incluidos las personas autistas.

(4) Abordar las desigualdades en materia de salud y atención para las personas autistas (*HM Government, 2021:25-28*).

Mejorar la identificación temprana y reducir los tiempos de espera para el diagnóstico de autismo

- Inyección de 13 millones de libras a disminuir las listas de espera en el diagnóstico de autismo, tanto de niños, jóvenes y adultos, en coordinación con el Plan de Largo Plazo y el Plan de Acción de Recuperación de la Salud Mental y el Bienestar³⁵.
- Para monitorear el progreso obtenido en la reducción de los tiempos de espera, por una parte se seguirá considerando la estadísticas de tiempos de espera para el autismo³⁶(NHS Digital) que recopila datos de todos aquellos casos que demoran más de las 13 semanas recomendadas entre la derivación y el diagnóstico, del Instituto Nacional para la Excelencia en el Cuidado y la Salud (NICE)³⁷.
- Desarrollo de un programa piloto en Bradford, asentado en las escuelas, que permita derivar casos ante la posible sospecha de autismo.

³³ *Programme of school and college workforce training and development on SEND*

³⁴ *Disability Confident Scheme*

³⁵ *Long Term Plan y el Mental Health and Wellbeing Recovery Action Plan.*

³⁶ *Autism waiting times statistics*

³⁷ *National Institute for Health and Care Excellence*: Organismo independiente vinculado al Ministerio de Salud y Atención Social del Reino Unido, constituido por expertos en mejores prácticas basadas en evidencia y relación calidad-precio. Su objetivo principal es ayudar a los profesionales y comisionados a brindar la mejor atención a los pacientes, garantizando al mismo tiempo, el mejor valor para el contribuyente.

Mejorar la comprensión del autismo por parte de los profesionales de la salud y del cuidado

- Continuar el proceso de prueba de la capacitación *Oliver McGowan Mandatory Training* en discapacidad de aprendizaje y autismo, dirigido a todo el personal sanitario y de atención social para adultos en toda Inglaterra. Esto se basa en el Marco de capacidades básicas para apoyar a las personas autistas³⁸ que establece las capacidades necesarias para el personal involucrado en el apoyo a las personas autistas. La formación juega un rol fundamental a la hora de abordar las desigualdades en materia de salud y atención, así como mejorar el bienestar de las personas autistas.
- Los trabajadores sociales desempeñan un papel importante en la identificación de las necesidades de apoyo que necesitan las personas autistas a lo largo de sus vidas. Por eso, además de desarrollar *Oliver McGowan Mandatory Training*, se ha actualizado el Marco de capacidades y declaración de conocimientos y habilidades³⁹ para asegurar que los profesionales tienen los conocimientos necesarios para apoyar a las personas durante todo su vida. Finalmente se pone a disposición un nuevo Sistema Nacional de Evaluación y Acreditación⁴⁰(NAAS) el que entrega herramientas y materiales de evaluación para trabajadores sociales que trabajan con niños autistas.

Reducir las desigualdades en salud y atención que enfrentan las personas autistas

- Para tener mayor información de las desigualdades que enfrentan las personas autistas se ha desarrollado un nuevo Aprendiendo de la vida y la muerte: personas con problemas de aprendizaje y personas autistas⁴¹, el que incluirá por primera vez a personas autistas. Esto significa que el programa revisará todas las muertes de adultos autistas que sean notificadas.
- NHS llevara a cabo un piloto de salud de atención primaria para autistas adultos en el la parte noreste de Inglaterra, el que será desarrollado por la Universidad de Newcastle en colaboración con Autística⁴². El objetivo será identificar las necesidades de las personas autistas tempranamente y mejorar su salud física y mental.

(5) Generar el apoyo adecuado en la comunidad y apoyar a las personas en atención hospitalaria (*HM Government*, 2021:30-34).

Mejorar la prevención de crisis y los ingresos evitables en entornos hospitalarios

- La Consulta sobre el Libro Blanco de la Ley de Salud Mental⁴³ hizo un número de propuestas entre las que se incluye la obligación Legal del NHS y de las autoridades locales de asegurar una adecuada provisión de servicios en la comunidad.

³⁸ *Core Capabilities Framework for Supporting Autistic People*

³⁹ *Capabilities Framework and Knowledge and Skills Statement*

⁴⁰ *National Assessment and Accreditation System*

⁴¹ *Learning from Lives and Deaths – People with a Learning Disability and Autistic People*

⁴² Autística es una organización benéfica que financia y hace campaña para que la investigación entregue información para la comprensión del autismo, se mejore el diagnóstico y se desarrolle intervenciones basadas en evidencia. Disponible en: <https://www.autistica.org.uk/>

⁴³ *Mental Health Act White Paper consultation*

- Asegurar a las personas autistas mejor acceso a “*supported housing*”⁴⁴, por lo que se ha comprometido el 10% de los £11.5 billones del programa *Affordable Homes* con este objetivo, de aquí al año 2026.
- Presentar propuestas para reformar el sistema de atención social para adultos, con el objetivo de mejorar el acceso y la calidad del servicio, a la vez de apoyar al sistema de salud.
- El año 2021 se lanzó la Revisión independiente de la atención social infantil⁴⁵ con el objetivo de mejorar nivel de atención en todo el país, para marcar así una diferencia real para los niños que necesitan cuidado.

Mejorar la calidad de la atención hospitalaria para personas autistas y facilitar el alta oportuna

- Se ha destinado 1.5 millones de libras capacitación del personal para mejorar la atención de adultos autistas hospitalizados.
- Se está llevando a cabo una revisión del *Care and Treatment Reviews (CTRs) and Care, Education y Treatment Reviews (CETRs)*⁴⁶ pueden desempeñar un papel importante a la hora de ayudar a las personas a lograr un alta oportuna pero no siempre se utilizan en forma adecuada. Por eso, en la Consulta sobre el Libro Blanco de la Ley de Salud Mental se propone darles carácter legal y exigir que los equipos clínicos justifiquen por qué no han actuado en base a estas revisiones.

Abordar el uso de prácticas restrictivas

- Se estableció el compromiso de revisar todos los casos de personas autistas y personas con problemas de aprendizaje que se encuentran hospitalizados, para garantizar que estén recibiendo la atención adecuada y sean apoyados en la comunidad para el alta.
- Se está desarrollando el Piloto de Interventor Senior, programa incluye la participación de un interventor experto que se centra en casos en los que no se están logrando avances y existe preocupación por el bienestar del individuo. El interventor principal trabaja con las personas caso por caso para encontrar soluciones a las barreras que pueden estar impidiendo que el individuo se traslade a entornos menos restrictivos o a la comunidad.

(6) Mejorar el apoyo dentro de los sistemas de justicia penal y juvenil (*HM Government, 2021:35-38*).

Mejorar la comprensión del autismo en los sistemas de justicia penal y juvenil

- Se tomarán medidas para mejorar específicamente las habilidades del personal sobre el autismo en todo el sistema de justicia penal y juvenil, incluyendo el personal penitenciario, para ayudar garantizar que las personas autistas reciban el apoyo adicional o adaptado que puedan necesitar.
- Se incluirá una sesión en específica sobre autismo como parte del nuevo programa “*Custody and Detention*” que será parte de la instrucción de todos los nuevos funcionarios penitenciarios, e Inglaterra y Gales.
- El *Her Majesty’s Prison and Probation Service (HMPPS)* está desarrollando una revisión del marco de políticas y orientación del “Promoción de la diversidad y la inclusión para de los delincuentes y los niños bajo custodia”⁴⁷el que incluirá abordar las necesidades de niños y adultos autistas.

⁴⁴ La vivienda con apoyo es un alojamiento donde los residentes reciben apoyo, supervisión y cuidado.

⁴⁵ *Independent Review of Children’s Social Care*

⁴⁶ Sistema que permite revisar el caso de un niño, un joven o un adulto que tiene una discapacidad en el aprendizaje y/o autismo y que corre el riesgo de ser admitido o está actualmente detenido en un servicio de internación (psiquiátrico)

⁴⁷ *Advancing Diversity and Inclusion for offenders and children in custody*”

- Para mejorar el apoyo a las personas neurodivergentes en prisión, también se está desarrollando un nuevo rol de *Neurodiversity Support Manager* en varias prisiones, que será responsable de desarrollar una estrategia de neurodiversidad para el centro penitenciario, en coordinación con los equipos de educación, para garantizar que los departamentos de toda la prisión estén al tanto de las necesidades individuales de los reclusos.
- Mantener actualizadas las prácticas y protocolos policiales, para garantizar que las personas autistas reciban un trato justo y apropiado.

Mejorar el acceso a los servicios para las personas autistas en contacto con los sistemas de justicia

- Se alienta a que más prisiones y áreas de libertad condicional emprenden se acrediten en el Esquema de acreditación de autismo de la Sociedad Nacional de Autismo⁴⁸, lo que les obliga a revisar todos los aspectos de sus servicios, para asegurarse de que estén brindando un buen apoyo de calidad a personas autistas.
- *Her Majesty's Courts and Tribunals Service* (HMCTS) continuará con su programa nacional para aumentar la capacitación y concientización del personal centrado en accesibilidad e inclusión, el que incluye el autismo.
- El sistema de salud y de justicia seguirán reforzando su trabajo coordinado para mejorar el acceso a evaluaciones y referencias para apoyo a personas autistas en contacto con el sistema de justicia penal y juvenil.
- El NHS está implementando un nuevo servicio llamado RECONNECT que brinda atención a las personas que salen de prisión y que tienen alguna vulnerabilidad de salud, donde se incluyen las personas autistas. El servicio comienza a trabajar antes de salir de prisión y les ayuda a pasar a centros comunitarios, servicios de salud y atención que les proporcionen el apoyo que necesitan.

b) Avances del gobierno

La Estrategia Nacional para niños, jóvenes y adultos autistas se alinea con la Guía para Implementar la Ley del Autismo para Adultos del 2015⁴⁹ y para los niños, la Orientación sobre el Código de Prácticas para las Necesidades Educativas Especiales y la Discapacidad⁵⁰ continua en funcionamiento (*HM Government*, 2021:9).

Del mismo modo, la estrategia se coordina con la propuesta desarrollada en la Guía para el Trastorno del Espectro Autista en Menores de 19 años: Reconocimiento, Derivación y Diagnóstico y la Guía para el Trastorno del Espectro Autista en Adultos: Diagnóstico y Manejo⁵¹. Ambas guías⁵² entregan pautas para poder reconocer el autismo, su evaluación y diagnóstico, establecen la configuración y desarrollo de servicios sociales (incluyendo, salud, salud mental, educación y servicios de cuidado social; asimismo, dan cuenta de los programas dirigidos a familiares y cuidadores y establecen la modalidad

⁴⁸ *National Autistic Society's Autism Accreditation scheme*

⁴⁹ *Guidance on implementing the Autism Act*

⁵⁰ *Guidance on the special educational needs and disability Code of Practice*

⁵¹ El año 2021 se revisó ambas guías y no encontró evidencia para modificarla. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128> / <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>

⁵² *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis* y la guía *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management*

de la creación de un plan intersectorial de intervención adaptado a las necesidades particulares de cada persona autista.

Referencias

Generales

- BCN (Biblioteca del Congreso Nacional) (2021)). Personas del Espectro Autista: Características, frecuencia, marcos legales y políticas de apoyo en Argentina y España. María Pilar Lampert, Paola Santibáñez Morales y Raimundo Roberts Molina (autores). Disponible en: https://www.bcn.cl/asesoriasparlamentarias/detalle_documento.html?id=79489
- CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades) (2015) National Health Statistics Reports. Disponible en: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr087.pdf>
- European Parliament (2023) Harmonising the rights of autistic persons. Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0343_EN.html
- Gómez, M (2017) Trastornos del Espectro Autista. Departamento de Salud Mental, DIPRECE, .Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL. Disponible en: <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=111732&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>
- García, R., Irrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. (2021). Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediátrica*, 92(1), 25-33. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2023). Autismo. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ley 21545. (2023) Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>
- Ministerio de Salud (2011) Guía de Práctica Clínica, Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Disponible en: http://dspace.upalca.cl/bitstream/1950/10272/1/Guia-Pra-ctica-Cli-nica-Trastornos-Espectro-Autista-MINSAL_2011%20%281%29.pdf
- _____ (2023) Ley TEA. Chile. Disponible en: <https://saludresponde.minsal.cl/ley-tea>
- NAS National Autistic Society (s/f) Autistic women and girls. Disponible en: <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/autistic-women-and-girls>
- Zeidan, Jinan, Fombonne, Eric, Scolah, Julie, Ibrahim, Alaa, Durkin, Maureen S., Saxena, Shekhar, Yusuf, Afiqah, Shih, Andy, Elsabbagh, Mayada (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2696>

Australia

Australian Government (2023a). Draft National Autism Strategy. Disponible en: <https://engage.dss.gov.au/wp-content/uploads/2024/04/draft-national-autism-strategy.pdf>

_____ (2023b). National Autism Strategy Oversight Council. Disponible en: <https://engage.dss.gov.au/wp-content/uploads/2024/04/draft-national-autism-strategy.pdf>

_____ (2024a). National Autism Strategy. Department of Social Services. Disponible en: <https://www.dss.gov.au/disability-and-carers/national-autism-strategy>

_____ (2024b). Reporting on Australia's Disability Strategy 2021–2031. Australian Institute of Health and Welfare. Disponible en: [https://www.aihw.gov.au/australias-disability-strategy#:~:text=Australia's%20Disability%20Strategy%202021%E2%80%932031%20\(the%20Strategy\)%20is%20a,everything%20that%20happens%20in%20Australia.](https://www.aihw.gov.au/australias-disability-strategy#:~:text=Australia's%20Disability%20Strategy%202021%E2%80%932031%20(the%20Strategy)%20is%20a,everything%20that%20happens%20in%20Australia.)

_____ (2024c). Australia's Disability Strategy Hub. Disponible en: <https://www.disabilitygateway.gov.au/ads>

Canadá

Federal Framework on Autism Spectrum Disorder Act (2023) Disponible en: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/F-7.33/page-1.html>

Government of Canada (2023) Autism National autism strategy. Disponible en: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/autism-spectrum-disorder-asd/national-strategy.html>

_____ (2024) Justice Law website. Federal Framework on Autism Spectrum Disorder Act. Disponible en: <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/F-7.33/page-1.html>

Parliament of Canada (2024) S-203 An Act respecting a federal framework on autism spectrum disorder. Disponible en: <https://www.parl.ca/legisinfo/en/bill/44-1/s-203>

Inglaterra

Autism Act 2009. Disponible en: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2009/15/contents>

HM Government (2021) National strategy for autistic children, young people and adults. Disponible en: <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/60f72556e90e0764c6eb39f5/the-national-strategy-for-autistic-children-young-people-and-adults-2021-to-2026.pdf>

NHS National Health System (2023). A national framework to deliver improved outcomes in all-age autism assessment pathways: guidance for integrated care boards. Disponible en: <https://www.england.nhs.uk/long-read/a-national-framework-to-deliver-improved-outcomes-in-all-age-autism-assessment-pathways-guidance-for-integrated-care-boards/>

_____ (2019) Long Term Plan. Disponible en: <https://www.longtermplan.nhs.uk/publication/nhs-long-term-plan/>

NICE. National Institute for Health and Care Excellence (2021). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. (2013). Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autism-spectrum-disorder-in-under-19s-support-and-management-pdf-35109745515205>

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

Nota aclaratoria

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



Creative Commons Attribution 3.0
(CC BY 3.0 CL)