Análisis normativo

La **atención temprana** que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo en España

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Autismo España es una confederación de ámbito estatal que agrupa entidades del tercer sector de acción social promovidas por familiares de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) que facilitan apoyos y servicios específicos y especializados a las personas con este tipo de trastornos y sus familias.

Nuestra misión es apoyar a las personas con TEA y sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades.

Análisis normativo: La Atención Temprana en España que reciben los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo por CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, 2021. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Rodrigo Marrero Macías ▪ María Verde Cagiao ▪ María Pindado Galán ▪
Ruth Vidriales Fernández ▪ Raquel Valle Escolano

[2021]

Índice

	RESUMEN EJECUTIVO	6
	ARGUMENTARIO Y POSICIONAMIENTO DE AUTISMO ESPAÑA	8
	EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO	10
1	Introducción	16
1.1	La importancia de la detección precoz y la atención temprana en el autismo	18
1.2	Regulación de los servicios de atención temprana	22
2	La atención temprana en el ordenamiento jurídico español	24
2.1	Convención sobre los Derechos del Niño	26
2.2	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	28
2.3	Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030	30
2.4	Normativa española	32
3	Situación de la atención temprana en las distintas comunidades autónomas	36
3.1	Fichas autonómicas	38
3.2	Situación comparada	56
4	Debilidades de la atención temprana que reciben los niños y las niñas con autismo en España	58
5	Conclusiones	60
6	Referencias	64
7	Legislación y normativa	68
8	Consulta realizada a las entidades asociadas a Autismo España sobre los servicios de atención temprana en su territorio	72
	I. Lista de preguntas	73
	II. Lista de entidades	75

Resumen ejecutivo

1 Autismo España asume como prioridad la línea número 6 de la Estrategia Española en trastorno del espectro del autismo, que prima todas aquellas acciones que fomenten y promuevan los sistemas de atención temprana.

2 La atención temprana se puede definir como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a su familia y su entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de presentarlos.

3 Los sistemas de atención temprana y detección precoz vienen respaldados por los principales tratados internacionales aplicables a los niños y las niñas con discapacidad, que son la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4 El ordenamiento jurídico español no tiene una normativa de carácter estatal que regule el sistema de atención temprana. Las autonomías ostentan las competencias para aprobar su propia normativa.

5 Existen diferencias entre las comunidades autónomas a la hora de definir los sistemas de atención temprana, tanto en las edades de acceso y de finalización (0-3; 0-6 años) como en la definición de los servicios, profesionales, intensidades y frecuencias de atención

6 No existen planes de transición o continuidad definidos para aquellos niños y niñas que, por alcanzar cierta edad, dejan de tener derecho a estos servicios.

7 No todas las Comunidades cuentan con organismos coordinadores de los distintos servicios que componen los servicios de atención temprana.

8 Los programas autonómicos de atención temprana deben contener acciones especiales dirigidas a las necesidades de los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo.

Argumentario

y posicionamiento de **Autismo España**

En el año 2015, el Consejo de Ministros aprobó la "Estrategia Española en trastornos del espectro del autismo" [1].

Dicho documento constituye el marco de referencia en nuestro país para la definición de las acciones estatales, autonómicas y locales que contribuyan a ofrecer, en todos los territorios, una orientación común que garantice la igualdad de oportunidades y el disfrute efectivo de los derechos del colectivo de personas con trastorno del espectro del autismo y sus familias.

La *Estrategia Española en trastornos del espectro del autismo* está desarrollada en 15 líneas estratégicas que abarcan todos los ámbitos de la vida de las personas con autismo, recogiéndose, en la número 6, la relativa a las necesidades de atención temprana que tienen los niños y las niñas con TEA.

En este sentido, el referido documento reclama:

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

- Que se fortalezca el desarrollo y se fomente el uso, por parte de las comunidades autónomas, de una **red variada y suficiente de centros especializados en la atención a menores con TEA**, como los centros de atención temprana o centros de recursos.

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

- Que se favorezca la **detección precoz y el abordaje temprano del TEA**, promoviendo el acceso igualitario de todos los niños y las niñas a programas individualizados, especializados y flexibles, que incorporen el uso de prácticas basadas en la evidencia.

Desde 2020, Autismo España cuenta con una línea específica de investigación y transferencia de conocimiento dirigida a la detección, el diagnóstico y la atención temprana en el TEA, que persigue como objetivo promover el conocimiento y buenas prácticas en esta materia, y en la que se enmarca el presente informe.

El trastorno

del espectro del autismo

El trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) es un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso (neurodesarrollo) y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación y en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta de quien lo presenta. En la actualidad, no es posible determinar una causa única que explique la aparición del TEA, pero sí la fuerte implicación genética en su origen.

Tomando como base esta definición, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos sobre el TEA:

- Tiene características nucleares propias y definitorias, que afectan al desarrollo temprano de las competencias de comunicación social y a la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento de la persona. Estas características específicas que definen el TEA se recogen explícitamente en la última versión de los sistemas de clasificación internacionales de salud como la CIE-11 (OMS, 2018) y de trastornos psiquiátricos como el DSM-5, (American Psychiatric Association, 2013). En ambos se ha modificado la denominación de la categoría diagnóstica, sustituyendo el término "trastorno generalizado del desarrollo" (vigente en las ediciones anteriores) por el de "trastorno del espectro del autismo", enfatizando así también la enorme heterogeneidad que caracteriza este tipo de trastorno.

- Se manifiesta de manera distinta en cada persona. La variabilidad del TEA implica también que los hombres y las mujeres con TEA son diferentes entre sí, aunque compartan los criterios diagnósticos y las áreas nucleares que definen el trastorno (comunicación social y flexibilidad del pensamiento y el comportamiento).

  Estas variaciones en las manifestaciones nucleares del TEA y en el funcionamiento personal de quien lo presentan se relacionan con otros aspectos, como la posible coexistencia del trastorno con otras condiciones que afectan al desarrollo (como la discapacidad intelectual) o a la salud, con la existencia o no de dificultades significativas en el desarrollo del lenguaje y también con los recursos de apoyo a los que tenga acceso la persona.

  Concretamente y en relación con el funcionamiento intelectual, la variabilidad existente en el TEA se refleja en estimaciones del Centro de Control y Prevención de Enfermedades (Atlanta) y otros autores, que sugieren que aproximadamente el 24 % de niños, niñas y jóvenes con TEA presentan una discapacidad intelectual asociada.

El 23% mantiene un funcionamiento intelectual que se encuentra en un rango inferior a la media de la población, pero no dentro de los límites de la discapacidad intelectual (funcionamiento intelectual límite) y el 53% presenta un funcionamiento intelectual medio o superior al del resto de la población (Baio, 2014; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2015).

- La especificidad y la variabilidad del TEA hacen necesario un abordaje integral, orientado a facilitar los apoyos individualizados, especializados y basados en la evidencia científica más adecuados para mejorar la calidad de vida de cada persona. Estos apoyos tendrán que construirse considerando una perspectiva de género, que recoja las diferencias existentes en el caso de las niñas y las mujeres con TEA respecto a los niños y hombres que presentan este trastorno.

- El TEA acompaña a la persona a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades cambian en función de las distintas etapas del desarrollo y de las experiencias y aprendizajes adquiridos.

- El TEA es una "discapacidad invisible" ya que no lleva asociado ningún rasgo visible y diferenciador, manifestándose fundamentalmente a nivel de las competencias cognitivas de la persona (comunicación social y flexibilidad) y en su comportamiento.

- El TEA impacta no solo en quien lo presenta sino también en su familia, que suele ser el principal apoyo de la persona con TEA a lo largo de su vida.

- Según estimaciones, la prevalencia de las personas con TEA en Europa (Autismo Europa, 2020) y en España (Morales-Hidalgo et al., 2018) es de un 1% de la población, lo que en España correspondería aproximadamente a un total de unas 470.000 personas con TEA.

Principales **características** del trastorno del espectro del autismo

Las manifestaciones clínicas del trastorno del especttro del autismo varían enormemente entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y el nivel de desarrollo de sus habilidades lingüísticas. Así, algunas personas con TEA pueden presentar una discapacidad intelectual asociada, mientras que otras tendrán capacidades intelectuales situadas en el rango medio de la población o incluso superiores al mismo.

Sin embargo, todas las personas con TEA comparten las características nucleares que definen este trastorno y que se manifiestan fundamentalmente en dos áreas del desarrollo y del funcionamiento personal: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento.

Comunicación e interacción social

Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Las personas con TEA presentan alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal. Por lo que respecta a las primeras, hay quienes no desarrollan ningún tipo de lenguaje oral y requieren el apoyo de Sistemas Alternativos de Comunicación (sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o la persona no lo emplea) o de Sistemas Aumentativos de Comunicación (apoyan al lenguaje oral, como los pictogramas). Pero también hay quienes, teniendo habilidades lingüísticas formales adecuadas, encuentran dificultades para utilizarlas en una comunicación recíproca o en el contexto social en el que son necesarias.

En cuanto a la comunicación no verbal, las personas con TEA experimentan dificultades para emplear o extraer el significado de los gestos y expresiones faciales de las otras personas, así como de otros elementos relevantes para la interacción, como el contacto ocular o la postura corporal. Esto hace que pierdan mucha información relevante para la comunicación y que, en ocasiones, puedan verse envueltas en situaciones de malentendido.

Estas dificultades se manifiestan en aspectos relacionados tanto con la comprensión como con la expresión de los diferentes elementos que participan en los procesos de comunicación.

En cuanto a la **comprensión**, las personas con TEA pueden tener problemas para:

- entender mensajes que se transmiten de forma verbal;
- extraer el significado completo de una frase, aunque comprendan qué significan todas las palabras de manera independiente;
- comprender el significado no literal del lenguaje: bromas, chistes, metáforas, sarcasmos, ironías o dobles sentidos e
- interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales.

En cuanto a la **expresión**, las personas con TEA pueden presentar dificultades para:

- proporcionar claves contextuales que ayuden al interlocutor a saber qué está contando la persona o a qué está haciendo referencia;
- utilizar un lenguaje ajustado a la situación: a veces, aunque su expresión sea correcta, usan un lenguaje excesivamente formal o con una entonación inusual;
- saber cómo iniciar, mantener o terminar una conversación;
- identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla y
- elegir temas de los que "hablar por hablar", para mantener una charla social.

Habilidades para la interacción social

Por lo que respecta a las habilidades para la interacción social, algunas personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con los demás, comprender el contexto y desenvolverse en determinadas situaciones sociales.

Estas características se manifiestan en:

- acercamientos sociales inusuales o inadecuados para iniciar o reaccionar ante interacciones con otras personas;
- problemas para adaptar el comportamiento a distintos contextos o situaciones sociales;
- dificultades para comprender las reglas sociales "no escritas" que regulan las relaciones interpersonales. Por ejemplo, saber qué distingue las interacciones con personas conocidas y desconocidas y manejar la situación en función a estas diferencias;
- dificultades para comprender las emociones, deseos, motivaciones o intenciones de otras personas y utilizar este conocimiento en la interacción social y
- dificultades para expresar emociones de forma ajustada al contexto o a la situación en la que tienen lugar.

Flexibilidad del comportamiento y del pensamiento

Las personas con TEA pueden tener dificultades para responder de manera flexible a las demandas de los diferentes contextos, ajustando su forma de pensar y de comportarse a las demandas cambiantes de los mismos. Por ello, adaptarse a los cambios o a situaciones imprevistas puede suponerles un gran esfuerzo y generarles malestar, angustia o ansiedad.

Esta inflexibilidad de comportamiento y de pensamiento puede manifestarse en:

- resistencia a cambios en la rutina o en el entorno, aunque sean mínimos;
- necesidad de apoyo para saber cómo enfrentarse a situaciones novedosas o desconocidas;
- insistencia en que las cosas sucedan siempre de la misma manera;
- disposición de un repertorio limitado de intereses, muy intensos y específicos, que focalizan la atención y el comportamiento de la persona e interfieren en su vida diaria y
- patrones de comportamiento rígido y repetitivo (por ejemplo, repetir las palabras o frases una y otra vez, exactamente de la misma forma -ecolalia-).

Procesamiento sensorial

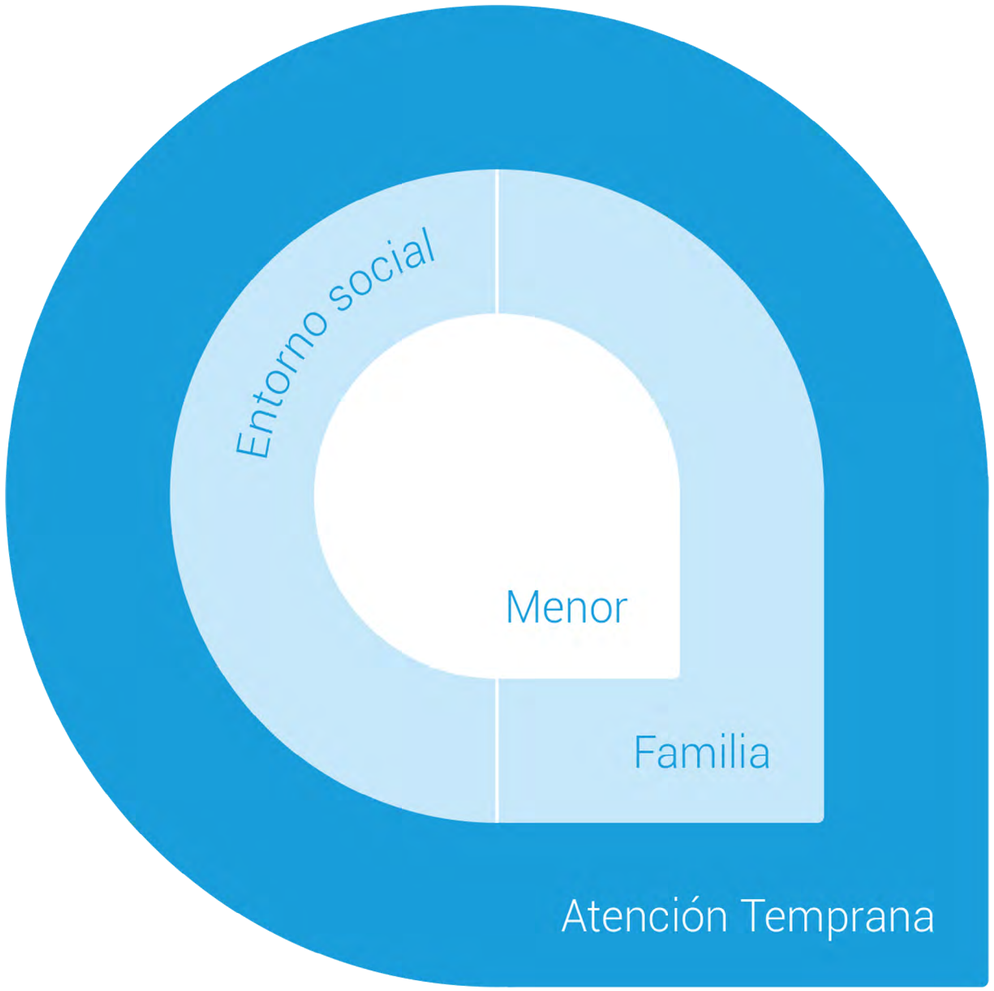
Muchas personas con TEA presentan alteraciones en el procesamiento de los estímulos sensoriales mostrando, en ocasiones, hiper o hipo reactividad a estos estímulos, que se puede manifestar en:

- malestar intenso ante determinados sonidos, olores, luces, sabores o texturas específicas, que pueden pasar desapercibidos o no incomodar a las demás personas;
- interés inusual en aspectos sensoriales del entorno, como puede ser insistencia por oler o tocar determinadas cosas o la fascinación por luces, objetos brillantes o que giran;
- indiferencia aparente al dolor o la temperatura y
- búsqueda de estimulación mediante actividad física (por ejemplo balancearse, girar sobre sí mismo/a o saltar repetidamente).

A pesar de que las personas con TEA comparten unas características comunes, es necesario insistir en que cada una de ellas es distinta a las demás y manifiesta diferentes capacidades, intereses y necesidades. Estos aspectos variarán además en función de las propias manifestaciones del trastorno y también, especialmente, de la historia vital y de los apoyos a los que la persona tenga acceso.

01

Introducción



Los niños y las niñas con discapacidad constituyen uno de los grupos sociales que tienen que hacer frente a mayores obstáculos y barreras a la hora de conseguir su plena y efectiva inclusión en la sociedad[1].

Situaciones como la dificultad para la identificación de sus discapacidades, las necesidades aparejadas a ellas, la falta o dispersión de información, la ausencia de recursos, las trabas administrativas e insuficiencia en la intensidad y frecuencia de los servicios públicos les sitúa en una posición de particular vulnerabilidad.

Esta vulnerabilidad condiciona el desarrollo personal en todos los ámbitos de su vida, por lo que la detección precoz y la atención temprana adquieren una especial importancia en todo el esquema de la discapacidad, puesto que suponen la piedra angular del apoyo a su desarrollo y a su calidad de vida.

Esta situación conlleva un riesgo real de discriminación en los menores con discapacidad que está muy presente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual recoge en su Preámbulo que *"los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño"*.

Así, los niños y las niñas con discapacidad reciben un tratamiento específico en el artículo 7 de la Convención que, expresamente, compele a los Estados parte a tomar *"todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas". Mientras, el párrafo segundo del mismo artículo establece que "en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección superior del niño"*.

La atención temprana se puede definir como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos [2].

Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño o la niña en cada caso, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Así, el sistema de atención temprana se configura como un elemento esencial a la hora de identificar y de abordar la discapacidad o los posibles trastornos del desarrollo -ya sean de carácter permanente o transitorio- de manera global y multidisciplinar, tanto desde el plano individual como familiar y social.

De este modo, se pretende que el objetivo de dicho sistema sea alcanzar el óptimo desarrollo infantil, favoreciendo la evolución de los y las menores en sus habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales.

En este sentido, la atención temprana debe basarse, necesariamente, en una serie de actuaciones que, partiendo de una correcta identificación de las necesidades del niño o la niña y su familia, garantice las actuaciones y apoyos que sean necesarios, tanto en su intensidad como en su diversidad.

Estas intervenciones sobre las necesidades del niño o la niña y de su entorno más próximo deben adaptarse a la evolución que vaya presentando cada menor, su familia y su entorno, procurando en todo momento dar respuesta a sus circunstancias particulares.

De este modo, no se puede entender la atención temprana como un mero sistema de rehabilitación pediátrica, sino que ha de entenderse como un sistema integral que debe dar respuesta a todos los ámbitos en los que el niño o niña desarrolla su vida y sus aprendizajes.

[1] En el año 2008 la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) calculaba que en España existían 130.000 menores de 15 años con discapacidad, lo que suponía el 2% del total.

1.1. La importancia de la **detección precoz** y la **atención temprana** en el autismo

El Libro Blanco de la Atención Temprana [2] recoge un listado de trastornos y alteraciones del desarrollo susceptibles de ser abordados desde los servicios de atención temprana en España. Entre ellos incluye el **trastorno generalizado del desarrollo**, una categoría con la que el documento engloba al *"autismo y formas menores relacionadas con el autismo y la psicosis"*. Esta clasificación se puede considerar desactualizada, ya que dista considerablemente de la interpretación vigente que se hace del TEA, a nivel tanto científico como sociocultural.

Las definiciones más recientes del TEA lo presentan como una **condición del neurodesarrollo de origen neurobiológico e inicio en la primera infancia que afecta al desarrollo de la interacción y la comunicación social**, con presencia de comportamientos e intereses repetitivos y restringidos que dificultan la flexibilidad del pensamiento y la conducta [3].

En la actualidad sabemos que se trata de una condición que acompaña a las personas a lo largo de toda su vida y que varía, en cada caso, en el grado de afectación y de adaptación funcional.

En los últimos 30 años se han producido cambios significativos en los datos de prevalencia, los procesos de detección temprana y los métodos de intervención en el TEA.

El modo en que se entiende el autismo ha experimentado un cambio de paradigma: ha dejado de ser visto como una condición crónica y poco frecuente con mal pronóstico para pasar a ser una condición a la que se presupone capacidad de adaptación y se aspira a una buena calidad de vida, especialmente cuando se detecta temprano y se plantean las intervenciones adecuadas [4].

La aparición progresiva y sutil de los síntomas nucleares del TEA provocan que su identificación y diagnóstico sean muchas veces tardíos o erróneos.

Esto conlleva una derivación también tardía a los servicios de atención temprana y un retraso significativo del comienzo de las intervenciones eficaces orientadas a minimizar las dificultades y favorecer el desarrollo de los niños y las niñas con TEA.

Habitualmente, los primeros signos de alerta del TEA se detectan alrededor de los 12-18 meses de vida de los bebés, tanto desde el seno familiar como desde los contextos educativos [5].

Las preocupaciones de las familias suelen girar en torno a las habilidades de comunicación de sus hijos e hijas, seguidas de otras conductas preocupantes o disruptivas y de la detección de ciertas dificultades para la interacción social [6].

No obstante, estas preocupaciones no son exclusivas de las familias de niños y niñas con TEA, sino que aparecen en similar proporción entre las de aquellos con otras discapacidades del desarrollo.

De este modo, aunque un diagnóstico de TEA no sea todavía concluyente a causa de la corta edad de quien presenta sus rasgos, la mera presencia de determinadas señales de alarma en el desarrollo debe conducir necesariamente a la recomendación de iniciar intervenciones preventivas tan pronto como sea posible. Algunas de estas señales de alerta sobre el desarrollo [7] son las que se recogen en el siguiente cuadro:

Signos de alarma en el desarrollo que pueden conducir a sospechas de TEA

- **Contacto ocular escaso**
- **Sonrisa social reducida**
- **Poco balbuceo**
- **Respuesta o iniciativa social escasa**
- **Dificultades con el lenguaje**
- **Dificultades en el juego**
- **Dificultades para iniciar o mantener la interacción social**

Otros signos que indican que es necesario realizar una evaluación general del desarrollo de un niño o una niña son:

- **Ausencia de balbuceo, gesto de señalar o cualquier otro uso de gestos a los 12 meses**
- **Ausencia de palabras aisladas a los 18 meses**
- **Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses**
- **Cualquier pérdida de lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad**

No hay un solo síntoma característico del TEA, de modo que la ausencia de alguno de los anteriores signos no descarta un posible diagnóstico

A pesar de que cada vez más casos de TEA son identificados en la infancia antes de los 4 años y de que el diagnóstico formal a día de hoy es posible mucho antes que en el pasado [8], es frecuente que este no llegue a las familias hasta mucho tiempo después de que aparezcan las ya mencionadas primeras sospechas firmes respecto al desarrollo de sus hijos e hijas.

Así, en el rango de edad que abarcan los servicios de atención temprana, los niños y las niñas con TEA se encontrarían sistemáticamente en situación de desventaja respecto a la precocidad de los apoyos recibidos, puesto que sus necesidades no se muestran tan temprano como en el caso de otros menores (por ejemplo; de aquellos con discapacidades físicas evidentes desde el nacimiento). En este sentido, a menudo esta población ve demorado el acceso a los apoyos y servicios que precisa en esta etapa vital.

En Europa, la edad promedio de diagnóstico de TEA se sitúa actualmente entre los 36 y los 46 meses (3-4 años) [9], un rango que ha ido disminuyendo con el paso de los años pero que todavía dista del margen ideal.

Como se ha señalado, el diagnóstico tardío de TEA retrasa la posibilidad de acceder a servicios de atención e intervención temprana, aspectos clave para la creación de un entorno favorable para un mejor pronóstico y, en último término, una mayor calidad de vida [10].

La realidad de los diagnósticos tardíos es especialmente significativa en el caso de las niñas con TEA, que experimentan una mayor demora en el acceso a un diagnóstico preciso y a los apoyos especializados que requieren respecto a sus iguales varones [11,12].

Son diversos los factores que pueden explicar este fenómeno:

- El TEA se ha considerado tradicionalmente como una condición mayoritariamente masculina. Las manifestaciones clínicas en el caso de las niñas pueden presentarse de manera más sutil.
- La infrarrepresentación de las niñas y mujeres con TEA en la investigación y en la práctica clínica, ha provocado que la mayor parte del conocimiento disponible sobre este trastorno recoja las características y perspectivas de los niños y hombres que lo manifiestan.
- Los instrumentos para la detección y el diagnóstico del trastorno se han desarrollado en estudios donde ha habido una mayor participación de varones, por lo que pueden resultar poco sensibles para identificar las manifestaciones del TEA en el caso de las niñas y las mujeres.
- Existe un sesgo de género en la práctica entre los profesionales clínicos y educativos.
- Las mujeres utilizan en mayor medida lo que se conoce como camuflaje, (el enmascaramiento para disimular las propias características del TEA) para una mejor aceptación social.

Tales demoras en el diagnóstico del TEA contrastan con el hecho, cada vez más respaldado por la literatura científica, de que el pronóstico de las personas con autismo es mejor cuanto antes comienzan a recibir la intervención y los apoyos adecuados [13].

Así, la evidencia científica apoya la idea de que la intervención eficaz en la edad más temprana posible puede modificar las experiencias tempranas de desarrollo, estimulando la organización cerebral, mejorando el aprendizaje y optimizando el desarrollo global de los niños y las niñas con TEA [14,15,16].

De hecho, el enfoque de intervención temprana que predomina en la actualidad tiene un carácter fundamentalmente evolutivo y centrado en el propio desarrollo, involucrando a la familia y al entorno natural de los niños y las niñas, ya que este se considera el contexto óptimo para la intervención en edades tan tempranas [17].

La investigación ha contrastado que las intervenciones evolutivas y focalizadas en los primeros años de vida deben implicar significativamente a las familias en el apoyo que reciben sus hijos e hijas, ya que son quienes mejor conocen sus intereses y necesidades, y también quienes pueden contribuir en mayor medida a establecer las metas y prioridades a la hora de planificar los apoyos que precisan.

La participación de las personas cercanas y figuras principales de cuidado aumenta la cantidad de tiempo de intervención que se le brinda al niño o niña, permite un mejor aprovechamiento de los momentos de aprendizaje a medida que surgen las oportunidades (por ejemplo, durante las rutinas diarias) y facilitan la generalización de las habilidades aprendidas a diferentes contextos y entornos.

Asimismo, la participación familiar es más eficaz que la mera intervención terapéutica profesional en entornos asistenciales. Además, aumenta significativamente la sensación de empoderamiento y la percepción de autoeficacia de los progenitores y otras personas cercanas, algo que impacta positivamente sobre su autoestima y la propia percepción de su desempeño parental.

De este modo, la atención temprana en el TEA debe ser, idealmente, de carácter psicoeducativo, personalizada, especializada e intensiva. Debe abarcar todas las esferas de la vida del niño o niña (familiar, escolar y comunitaria) y de ella deben participar, de forma coordinada, todos los agentes implicados en su desarrollo (padre, madre y otros familiares, personal educativo del sistema escolar, psicólogos/as, neuropediatras, etc.), siempre de la manera más precoz posible [18].

1.2. **Regulación** de los servicios de atención temprana en España

En España son las comunidades autónomas las que, por la distribución constitucional de las competencias, son las encargadas de articular y gestionar los sistemas de atención temprana en sus correspondientes ámbitos territoriales.

Esta realidad conlleva que haya una diversidad de sistemas en los que, muchas veces, las edades, los servicios o la intensidad de estos no coinciden, por lo que, en puridad, no se puede hablar de un único sistema de atención temprana, sino de diecisiete.

Esta diversidad de sistemas de atención temprana provoca que las familias de los niños y las niñas con trastorno del espectro del autismo se enfrenten a una realidad desigual en función de la Comunidad Autónoma en la que residan.

02

La atención temprana

en el **ordenamiento jurídico** español

Los niños y las niñas, como cualquier ser humano, están investidos de una dignidad inherente que exige su respeto, protección y desarrollo del pleno ejercicio de los derechos fundamentales que, como tales, constituyen el fundamento básico y constitutivo de nuestro ordenamiento jurídico.

No obstante, por su corta edad y al estar en proceso de crecimiento y desarrollo, no cuentan con los medios ni las herramientas necesarias para poder protegerse a sí mismos por lo que la sociedad en su conjunto debe asumir una posición de cuidado y protección, asegurando su plena participación en la sociedad. Todos los ordenamientos jurídicos del mundo, en mayor o menor medida, parten de la premisa de la necesidad de generar instrumentos de protección para los niños y las niñas.

Descendiendo a la situación en nuestro país, los niños y las niñas gozan de los derechos fundamentales como cualquier otro ciudadano (art. 14 de la Constitución), pero además de ser titulares de tales derechos, tal y como se ha apuntado, son sujetos de una especial protección.

Así lo reconoce nuestra Constitución cuando en su artículo 39.4, dispone:

"Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos."

2.1. Convención sobre los **Derechos del Niño**

El principal acuerdo internacional suscrito por España relativo a la infancia es la Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989[2].

Esta Convención supuso un cambio radical de enfoque en relación a los derechos y la protección que conlleva para los niños y las niñas, puesto que pasaron a ser considerados sujetos de derecho con plenos derechos.

Este planteamiento constituyó un verdadero cambio en el paradigma tradicional, de modo que desde la esfera legal se dejó de considerar a los niños y las niñas como sujetos pasivos del cuidado protector de los adultos para reconocerlos como protagonistas activos, con derecho a participar en las decisiones que afectan a sus vidas y miembros integrantes de la sociedad.

De este modo, los niños y las niñas pasaron a ser considerados individuos con opiniones propias en consonancia con su capacidad y madurez y que tienen el derecho de participar en sociedad.

Es necesario recordar que los tratados Internacionales ratificados por España se incorporan al Derecho en España como normas internas obligatorias con rango de ley, por lo que los derechos que reconoce la Convención son vinculantes y obligatorios y deben ser respetados y cumplidos por toda la ciudadanía, y especialmente por los poderes públicos[3].

La Convención sobre los Derechos del Niño recoge que los niños y las niñas tienen el derecho a que los estados parte garanticen su pleno desarrollo físico y mental, pero también las condiciones que permitan desplegar su personalidad, así como su plena participación en la sociedad.

Este tratado internacional no es ajeno a la situación particular de los niños y las niñas con discapacidad que por sus circunstancias requieren una respuesta específica.

La Convención, en su artículo 23, regula, en su apartado primero, los derechos de los niños y las niñas con discapacidad estableciendo que:

- Deben disfrutar de una vida plena y decente.
- En condiciones que aseguren su dignidad.
- Garantizándoles que se les permita llegar a bastarse a sí mismos.
- Se facilite su participación activa en la comunidad.

Sigue el referido artículo diciendo:

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

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

Sin perjuicio de la terminología empleada en la Convención, que no se adapta a la realidad actual, es importante señalar que, ya en su aprobación, recogía el derecho de los niños y las niñas con discapacidad a recibir las "atenciones y cuidados" que pudieran requerir, apuntando con bastante acierto los objetivos de la atención temprana[4].

De esta manera, teniendo en cuenta que los sistemas de atención temprana, que tal y como se ha definido en páginas anteriores, van dirigidos a niños y niñas (0-6 años) y tienen como objetivo dar respuesta a las necesidades, tanto permanentes como transitorias, que pueden presentar los y las menores con alteraciones en el desarrollo, podemos afirmar que encuentran un encaje directo en el marco de la Convención.

En este mismo sentido se ha pronunciado las Naciones Unidas mediante la Observación General nº9 (2007) del Comité de los Derechos del Niño que, en cuanto a los aspectos concretos de los párrafos 2 y 3 del artículo 23, hace las siguientes observaciones:

"a) La prestación de atención y asistencia especiales depende de los recursos disponibles y son gratuitos siempre que sea posible. El Comité insta a los Estados Parte a que conviertan en una cuestión de alta prioridad la atención y la asistencia especiales a los niños con discapacidad y a que inviertan el máximo posible de recursos disponibles en la eliminación de la discriminación contra los niños con discapacidad para su máxima inclusión en la sociedad.

b) La atención y la asistencia deben estar concebidas para asegurar que los niños con discapacidad tengan acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios de salud, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento. Cuando el Comité se ocupe de los artículos concretos de la Convención expondrá con más detalle las medidas necesarias para lograrlo."

La referida Observación General nº9 del Comité de los Derechos del Niño no se limita a establecer estos principios que podrían ser calificados de amplios, sino que entra directamente a establecer unos elementos generales (puntos 56 y 57) de los sistemas de atención temprana[4]:

*"56. Con frecuencia las discapacidades se detectan bastante tarde en la vida del niño, lo cual lo priva del tratamiento y la rehabilitación eficaces. La detección precoz requiere que los profesionales de la salud, los padres, los maestros, así como otros profesionales que trabajen con niños, estén muy alertas. Deberían ser capaces de determinar los primeros síntomas de discapacidad y remitir a los niños a los especialistas apropiados para el diagnóstico y el tratamiento. Por consiguiente, el Comité recomienda que los Estados Parte establezcan **sistemas de detección precoz y de intervención temprana** como parte de sus servicios de salud, junto con la inscripción de los nacimientos y los procedimientos para seguir el progreso de los niños diagnosticados con una discapacidad a una edad temprana. Los servicios deben estar basados tanto en la comunidad como en el hogar y ser de fácil acceso. Además, para una transición fácil del niño hay que establecer vínculos entre los servicios de intervención temprana, los centros preescolares y las escuelas.*

57. Después del diagnóstico, los sistemas existentes deben ser capaces de una intervención temprana, incluidos el tratamiento y la rehabilitación, proporcionando todos los dispositivos necesarios que permitan a los niños con discapacidad llegar a todas sus posibilidades funcionales en cuanto a movilidad, aparatos de oír, anteojos y prótesis, entre otras cosas. También hay que destacar que estos artículos deben ofrecerse gratuitamente, siempre que sea posible, y el proceso de adquisición de esos servicios debe ser eficiente y sencillo, evitando las largas esperas y los trámites burocráticos."

De la lectura de estos dos puntos interesa destacar los siguientes elementos configuradores de la atención temprana en el marco de la Convención de los Derechos del Niño:

1. Necesidad de establecer sistemas de detección temprana en la que participen activamente familias, profesionales de la salud y de la educación.
2. Los servicios de atención temprana tienen que integrarse en los servicios públicos.
3. Los servicios deben estar interconectados.
4. Debe existir unos servicios de seguimiento y apoyo (incluido el material).
5. Debe ofrecerse sin trabas u obstáculos administrativos.

[2] Ratificada por España el 31 de diciembre de 1990.

[3] Artículo 96 de la Constitución Española: *"1. Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional"*

[4] En la Observación General nº9 utilizan la terminología de "detección precoz".

2.2. Convención Internacional de los **Derechos** de las **Personas con Discapacidad**

Siguiendo en el ámbito del Derecho Internacional (directamente aplicable en España) el otro tratado que interesa ser estudiado es la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 (en adelante, CDPD)[5].

La CDPD marcó un importante hito en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad aportando un nuevo enfoque, dimensión y contenido a los derechos que consagra.

A modo introductorio es necesario destacar que la CDPD constituye el tratado internacional más importante sobre los derechos de las personas con discapacidad.

La CDPD ha tenido una profunda acogida puesto que en la actualidad cuenta con 180 ratificaciones, lo que lo posiciona como un tratado internacional aplicable prácticamente a la totalidad del planeta.

En el artículo 1 de la CDPD se señala su propósito que es promover, proteger y asegurar el goce pleno, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Los principios generales en los que se inspira la CDPD son los siguientes:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y a su derecho a preservar su identidad.

Respecto de su contenido, la CDPD contiene 50 artículos que, aunque no se encuentran estructurados internamente de forma diferenciada, pueden dividirse en tres partes:

Una primera, que abarca los primeros cuatro artículos, sobre disposiciones generales, relativas al propósito de la CDPD (artículo 1), definiciones (artículo 2), principios generales (artículo 3) y obligaciones generales (artículo 4).

Una segunda, conformada por los artículos 5 a 30, que constituye el núcleo central de la CDPD, donde se proclama y desarrolla el contenido de todos los derechos de las personas con discapacidad que la misma reconoce.

En particular, se hace referencia a los siguientes principios y derechos:

- Igualdad y no discriminación (artículo 5).
- Especial protección de colectivos como el de mujeres con discapacidad y niños y niñas con discapacidad (artículos 6 y 7).
- Medidas de sensibilización social (artículo 8).
- Accesibilidad universal (artículo 9).
- Derecho a la vida (artículo 10).
- Protección de situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 11).
- Igualdad ante la ley (artículo 12).
- Acceso a la justicia (artículo 13).
- Libertad y seguridad de la persona (artículo 14).
- Protección contra la tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15).
- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16).
- Protección de la integridad personal (artículo 17).
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18).
- Derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad (artículo 19).
- Movilidad personal (artículo 20).
- Libertad de expresión y de opinión, y acceso a la información (artículo 21).
- Respeto de la privacidad (artículo 22).
- Respeto del hogar y de la familia (artículo 23).
- Derecho a la educación (artículo 24).
- Derecho a la salud (artículo 25).
- Derecho a la habilitación y rehabilitación (artículo 26).
- Derecho al trabajo y al empleo (artículo 27).
- Derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28).
- Derecho a la participación en la vida política y pública (artículo 29).
- Derecho a la participación en la vida cultural, en actividades recreativas, en el esparcimiento y en el deporte (artículo 30).

Una tercera, que abarca los artículos 31 al 50, relativos a cuestiones formales sobre la aplicación (por ejemplo, es donde se regula el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Conferencia de los Estados Partes a los que se ha hecho referencia con anterioridad), seguimiento y entrada en vigor de la Convención.

Es necesario recordar que, del mismo modo que ocurre con la Convención de los Derechos del Niño, esta Convención, al ser ratificada por España, significa, no solo que la misma debe ser aplicada por los Tribunales de Justicia, sino también que las normas españolas que recogen derechos fundamentales deben interpretarse a la luz de este tratado[6].

De lo anterior se extrae tanto que la legislación y la actuación de los Poderes Públicos debe adaptarse a lo establecido en la CDPD.

La CDPD consagra el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, debiendo convertirse en el principio fundamental de toda actuación pública y privada.

El derecho a la no discriminación por motivos de discapacidad, dada su relevancia, se convierte en el principio vertebrador de la CDPD reflejándose en todo el cuerpo normativo.

Del mismo modo que se señalaba en el apartado anterior, la CDPD no permanece ajena a la realidad de los niños y las niñas con discapacidad, recogiendo en sus principios generales (artículo 3. h) el necesario "respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad."

La CDPD entiende que el respeto a la evolución de las facultades de los niños y de las niñas debe incluir la atención temprana, que encuentra su reflejo en el artículo 25.b), en el que se establece que los Estados parte:

"Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores."

Estos elementos, "la pronta detección" y "la intervención" a los que se refiere el artículo transcrito, son dos pilares fundamentales y definitorios de cualquier servicio de atención temprana de calidad.

Así, podemos concluir que la CDPD recoge un mandato expreso a los poderes públicos de los Estados parte para que faciliten sistemas de atención temprana que permitan una pronta intervención a los menores con discapacidad y que permitan garantizar la evolución de sus facultades en igualdad de condiciones que el resto de las personas de su edad.

[5] Ratificada por España el 21 de abril de 2008.

[6] Artículo 10 de la Constitución Española.

2.3. **Estrategia** sobre los derechos de las personas con discapacidad para **2021-2030**

La Comisión Europea presentó el 3 de marzo de 2021 la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 para garantizar su plena participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas de la Unión Europea (UE) y fuera de ella.

La nueva Estrategia se basa en su predecesora (Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020) y pretende contribuir a la aplicación del pilar europeo de derechos sociales, que sirve de guía para las políticas sociales y de empleo en Europa.

La Estrategia 2021-2023 respalda la implementación de la CDPD por parte de la UE y de sus Estados miembro, tanto en el ámbito nacional como de la UE.

En el apartado 4.1 "Desarrollar la vida independiente y reforzar los servicios basados en la comunidad" se recoge que:

"Las personas con discapacidad, jóvenes y mayores, tienen el mismo derecho a vivir de forma independiente y a formar parte de la comunidad, con las mismas opciones que los demás en cuanto a su lugar de residencia y con quién y cómo vivir."

"Los servicios de apoyo generales deben ser inclusivos para los niños con discapacidad y las personas mayores y accesibles para ellos, y deben tener en cuenta el género y la cultura."

"Aun así, muchas personas con discapacidad, adultos y niños, son excluidos de la vida en comunidad y no ejercen control sobre su vida cotidiana, especialmente aquellos que viven en centros. Esto se debe, principalmente, a una oferta insuficiente de servicios adecuados basados en la comunidad, vivienda y ayudas técnicas, así como a la disponibilidad limitada de apoyo para las familias y de asistencia personal, especialmente en el ámbito de la salud mental. La situación es especialmente difícil en zonas alejadas y rurales. La pandemia de COVID-19 resaltó e intensificó los desafíos a los que se enfrentan las personas que viven en centros."

Esta Estrategia no hace ninguna mención específica en relación a la atención temprana, a pesar de la enorme importancia que este ámbito tiene en la respuesta que la Unión Europea debe articular en relación a la discapacidad. En este sentido, sería deseable que las futuras iniciativas de desarrollo que plantee la Comisión incluyan este punto, considerando el enfoque comunitario expuesto en el apartado 4.1.

2.4. Normativa española

Una vez analizada la situación en los principales tratados internacionales que ha ratificado España y que tienen impacto en el objeto de este estudio, se hará un acercamiento a la regulación que se ha hecho dentro de la normativa nacional y autonómica sobre la atención temprana.

Como punto de partida se debe señalar que el marco constitucional de la atención temprana lo forman tres artículos de la Carta Magna:

En primer lugar, el artículo 9.2 (Título Preliminar) en el que se establece la obligación de todos los poderes públicos de promover la igualdad real y efectiva:

"Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social"

Es decir, las Administraciones públicas deben promover las condiciones para hacer efectiva la libertad e igualdad de los individuos, incluidos los niños y las niñas.

En segundo lugar, el artículo 39, que se establece como principio rector de la política social y económica y, por lo tanto, inspiran la actuación de los poderes públicos:

"los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos".

En último lugar, el artículo 49[7]:

"Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos."

La Constitución Española garantiza las políticas y acciones que aseguren, de manera real y efectiva, las condiciones de igualdad de todas las personas con discapacidad, con especial protección a los y las menores.

En este sentido, los sistemas de atención temprana constituyen unas actuaciones que, al igual que ocurría en el ámbito internacional, encuentran su acomodo en los principios rectores establecidos por la Carta Magna, convirtiéndose en la primera política de acción conjunta destinada al colectivo de menores con discapacidad.

La regulación que existe en la actualidad de la atención temprana en España debe ser analizada en dos niveles, el estatal y el autonómico.

Regulación Estatal

En primer lugar, y como marco de referencia en nuestro país más allá de la Constitución Española, encontramos el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Del referido texto normativo destacamos tres puntos que tienen particular impacto sobre el presente estudio:

1. Refuerzo de la protección del menor con discapacidad

En el artículo 7.4 se establece que las Administraciones Públicas protegerán de manera, singularmente intensa, a aquellas personas (o grupos de personas) que por sus circunstancias estén en una situación de mayor vulnerabilidad, recogiendo, de manera expresa, a los menores de edad con discapacidad.

2. Prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades

El artículo 11, recoge que la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades forma parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales que deberá ser atendida respetando la diversidad de las personas con discapacidad y dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

A mayor abundamiento, se deberán aprobar planes[8] de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, concediéndose especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil.

3. Atención integral

El artículo 13 define que la atención integral debe entenderse como: *"los procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado."*

El Texto Refundido recoge, además, que estos programas deberán comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en un diagnóstico y evaluación multidisciplinares de las necesidades y capacidades de la persona con discapacidad, así como de las oportunidades del entorno, considerando las adaptaciones o adecuaciones oportunas.

Finaliza el artículo estableciendo que las administraciones públicas velarán por el mantenimiento de unos servicios de atención adecuados, mediante la coordinación de los recursos y servicios de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de la salud, la educación y los servicios sociales.

Recientemente se ha aprobado la nueva Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia que sigue avanzando en la configuración estatal de este derecho, que recoge expresamente el derecho a la atención temprana hasta los 6 años en todo el territorio en su artículo 12.5 (Derecho a la atención temprana):

"5. 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."

[7] El artículo 49 en la actualidad está siendo objeto de reforma. El Consejo de Ministros en su sesión celebrada el 11 de mayo de 2021, aprobó el proyecto de reforma para adaptarlo a la CDPD, proponiendo su reforma tanto desde el punto de vista del lenguaje como de su estructura y contenido.

[8] Estos planes tendrán en cuenta lo previsto en el artículo 21 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Regulación Autonómica

Como se desprende del punto anterior, los rasgos definitorios de la atención temprana en el plano jurídico están configurados en gran medida por la normativa internacional y estatal.

No obstante, debido a la distribución competencial que existe en España, son las comunidades autónomas las encargadas de dar contenido y gestionar los sistemas de atención temprana en sus correspondientes territorios.

Por ello, es necesario realizar un acercamiento al desarrollo normativo que se ha realizado en cada comunidad desde que se implementó la atención temprana dentro del sistema social y sanitario español.

	COMUNIDAD AUTÓNOMA	REGULACIÓN AUTONÓMICA
1	**Andalucía**[9]	Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía Decreto 57/2020 de 22 de abril, por el que se regula el concierto social para la prestación de la Atención Infantil Temprana Orden de 3 de octubre de 2016, por la que se regulan las condiciones, requisitos y funcionamiento de las Unidades de Atención Infantil Temprana Orden de 13 de diciembre de 2016, por la que se establecen las condiciones materiales y funcionales de los Centros de Atención Infantil Temprana para su autorización
2	**Aragón**	Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención temprana de la Comunidad Autónoma de Aragón
3	**Principado de Asturias**	Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales. Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de servicios sociales Decretos 49/2001, 43/2001 Decreto 49/2001, de 26 de abril, por el que se regula la organización y funcionamiento de los servicios sociales de la Administración del Principado de Asturias. Decreto 43/2011, de 17 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de Autorización, Acreditación, Registro e Inspección de Centros y Servicios Sociales
4	**Cantabria**	Ley de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales
5	**Castilla-La Mancha**	Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha Decreto 88/2017, de 5 de diciembre, por el que se regulan las condiciones mínimas exigibles a los centros y servicios destinados a la atención a personas con discapacidad en Castilla-La Mancha
6	**Castilla y León**	Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención temprana en Castilla y León Orden FAM/644/2012 de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la atención temprana en Castilla y León Orden FAM/644/2012 de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas
7	**Cataluña**	Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz
8	**Extremadura**	Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX)
9	**Galicia**	Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temperá (2015)
10	**Islas Baleares**	Ley 17/2006, de 13 de noviembre, integral de la atención y de los derechos de la infancia y la adolescencia de las Islas Baleares Decreto 85/2010, de 25 de junio, por el cual se regula la red pública y concertada de atención temprana en el ámbito de los servicios sociales de las Islas Baleares
11	**Canarias**	Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias
12	**La Rioja**	Decreto 3/2011, de 19 de enero, regulador de la intervención integral en atención temprana en La Rioja Orden 2/2010, de 11 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se regula el procedimiento para la intervención de servicios sociales en atención temprana Orden 5/2009, de 15 de diciembre, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se regulan los requisitos mínimos de los centros y servicios de desarrollo infantil y atención temprana
13	**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 Orden 868/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de valoración de necesidad de atención temprana de la Comunidad de Madrid Orden 1228/2015, de 19 de junio, del Consejero de Asuntos Sociales, por la que se aprueba el modelo normalizado de solicitud de plaza en centro de atención temprana
14	**Murcia**	Decreto por el que se establece la actuación integral en atención temprana y se regula el procedimiento de valoración de la necesidad y la prestación de la misma en la Región de Murcia. (Pendiente de aprobar)
15	**Navarra**	Decreto Foral 198/2019, de 28 de agosto, por el que se regula la red de atención temprana de Navarra Orden Foral 317/2009, del 16 de octubre. de la Consejería de Asuntos sociales, familia, juventud y deporte, por la que se regula el servicio de atención temprana Orden Foral 94/2019 de 9 de septiembre por la que se regula el servicio de atención temprana
16	**País Vasco**	Decreto 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención temprana en la Comunidad Autónoma del País Vasco
17	**Comunidad Valenciana**	Orden de 21 de septiembre de 2001, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Estimulación Precoz

[9] Actualmente en tramitación el anteproyecto de Ley de la Atención Temprana en Andalucía

03

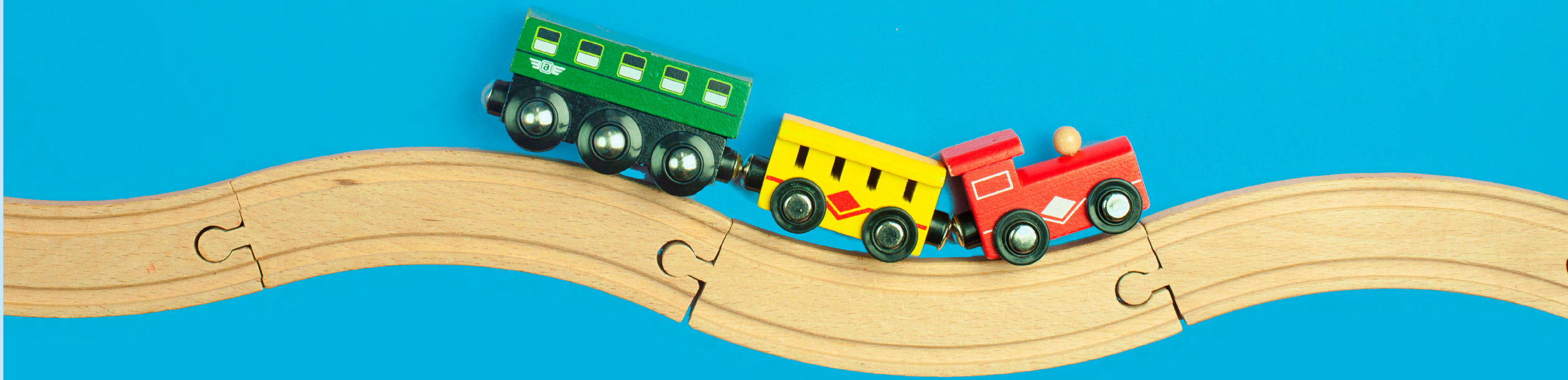
Situación

de la **atención temprana** en las distintas **comunidades autónomas**

En el presente epígrafe se recoge la información relevante sobre los principales elementos que componen la atención temprana en las comunidades autónomas partiendo de una consulta realizada por Autismo España a sus distintas entidades socias y la información de carácter general puesta a disposición por las Autonomías.

Dicha consulta se realizó entre los meses de octubre y noviembre de 2020 mediante un cuestionario online diseñado ad hoc para cubrir los objetivos de este estudio.

Se obtuvieron un total de 26 respuestas procedentes de entidades y federaciones de 13 comunidades autónomas. El listado de entidades participantes se encuentra al final del informe.



3.1. **Fichas** autonómicas

Andalucía

Objetivos

Prevenir posibles trastornos de desarrollo y atender a los niños y niñas que los presentan o tienen riesgo de presentarlos.

Discapacidades

- Trastornos del desarrollo cognitivo
- Trastornos del desarrollo del lenguaje
- Trastornos de la expresión somática
- Trastornos emocionales
- Trastornos de la regulación y el comportamiento
- Trastornos de la relación y la comunicación

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Psicología
- Logopedia
- Fisioterapia

Servicios TEA

- Obstetricia y neonatología (seguimiento de embarazo y parto)
- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

3 horas por semana

Aragón

Objetivos

Prevención la consecución del nivel óptimodeldesarrolloevolutivodelniño, y la reducción de las consecuencias negativas de las discapacidades, alteraciones y trastornos del desarrollo.

Discapacidades

Trastornos del desarrollo o necesidades especiales de salud.

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Desarrollo psicomotor
- Desarrollo cognitivo
- Desarrollo del lenguaje y la comunicación
- Desarrollo de la autonomía
- Desarrollo del área social y afectiva
- Apoyo, información, habilitación y formación de la familia

Servicios TEA

- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)

Intensidad

2 horas por semana

Principado de Asturias

Objetivos

Ofrecer una atención integral especializada, abarcando tanto la vertiente preventiva como la asistencial, dirigida a los niños y niñas con trastornos en el desarrollo o riesgo de presentarlos y a sus familias, de modo que se posibilite la mayor integración social del niño/a en los diferentes contextos de su desarrollo personal.

Discapacidades

- Trastornos en su desarrollo o con riesgo de presentarlos

Edades

0 años

4 años

Servicios

- Neonatología
- Pediatría
- Rehabilitación
- Sistema educativo

Servicios TEA

- Obstetricia y neonatología (seguimiento de embarazo y parto)
- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

2-3 horas por semana

Cantabria

Objetivos

Potenciar las capacidades para evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia, con la finalidad de promover un desarrollo armónico y evitar cualquier menoscabo de la autonomía personal.

Discapacidades

Trastornos en su desarrollo o con riesgo de presentarlos

Edades

0 años

42 meses

Servicios

N/C

Servicios TEA

N/C

Intensidad

N/C

Castilla-La Mancha

Objetivos

- Optimizar el curso del desarrollo del niño
- Incrementar la capacidad de las familias
- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el desarrollo del niño
- Facilitar la incorporación del niño al sistema educativo en las mejores condiciones
- Atender las necesidades de apoyo de la familia

Discapacidades

- Trastornos permanentes o transitorios en su desarrollo

Edades

0 años

3 años

Servicios

- Actuaciones preventivas dirigidas a los niños y las niñas con determinados factores de riesgo
- Actuaciones de intervención con el niño/a y la familia, integradas por:
  - Intervención con el niño o la niña para el aprendizaje de objetivos funcionales
  - Intervención en el contexto familiar con el fin de incrementar la capacidad de la familia como facilitadora del desarrollo del niño o la niña
  - Actuaciones de intervención en el entorno

Servicios TEA

- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

1-2 horas por semana

Castilla y León

Objetivos

El principal objetivo de la Atención temprana es prevenir futuras alteraciones y potenciar al máximo las capacidades de desarrollo del niño o la niña, posibilitando de la forma más completa su autonomía personal e inclusión en el medio familiar, escolar y social.

Discapacidades

Trastorno en el desarrollo o riesgo de presentarlo

Edades

0 años

6 años

Servicios

Las medidas de intervención más frecuentes son:

- Fisioterapia
- Estimulación
- Psicomotricidad
- Logopedia
- Seguimiento del desarrollo del niño o la niña

Servicios TEA

- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

1-2 horas por semana

Cataluña

Objetivos

Actuaciones de carácter preventivo, de detección, diagnóstico y de intervención terapéutica, de carácter interdisciplinar, que extiende, en un sentido amplio, desde el momento de la concepción hasta que el niño cumple los seis años, abarcando, por tanto, la etapa prenatal, perinatal postnatal y pequeña infancia.

Discapacidades

Trastornos en su desarrollo o con riesgo de presentarlos

Edades

0 años

6 años

Servicios

- La prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento de trastornos en el desarrollo, para cualquier etiología.
- La crianza, entendida como el apoyo y acompañamiento a la familia en el cuidado que hay que tener para el desarrollo integral del niño.
- La prevención de situaciones de riesgo por antecedentes personales o familiares.

Servicios TEA

N/C

Intensidad

N/C por semana

Extremadura

Objetivos

Atender, lo más rápidamente posible, las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños o niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Potenciar las capacidades y el bienestar del niño o la niña, posibilitando de la forma más completa, su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

Discapacidades

Trastornos en el desarrollo, sean de tipo físico, psíquico o sensorial, o riesgo de presentarlos.

Edades

0 años

6 años

Servicios

Los equipos multidisciplinares estarán formados por diferentes profesionales encargados de las distintas áreas del desarrollo:

- Logopedia
- Estimulación
- Fisioterapia
- Psicomotricidad

Servicios TEA

- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

3 horas por semana

Galicia

Objetivos

Dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en el desarrollo o en riesgo de padecerlos, para facilitar el desarrollo de su autonomía personal y la inclusión social.

Discapacidades

Trastornos en el desarrollo o en situaciones de riesgo de presentarlos

Edades

0 años

6 años

Servicios

Se ofrecerá una intervención biopsicosocial que favorezca la adquisición o la recuperación de funciones y de habilidades personales y sociales para la mejora de la autonomía, de la convivencia social y familiar y de la inclusión social.

Servicios TEA

- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

1 hora por semana

Islas Baleares

Objetivos

Detección, diagnóstico e intervención terapéutica, de carácter interdisciplinar.

Discapacidades

Trastornos del desarrollo o con riesgo de presentarlos

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicología

Servicios TEA

N/C

Intensidad

N/C

Canarias

Objetivos

Intervención integral de la atención infantil temprana en Canarias mediante actuaciones coordinadas de los sectores sanitario, educativo y social con competencias en el desarrollo de acciones de atención temprana.

Discapacidades

Trastornos del desarrollo o con riesgo de presentarlos

Edades

0 años

6 años

Servicios

Servicios de pediatría tanto de atención primaria como de especializada, así como otros servicios especializados tales como rehabilitación infantil/foniatría, ORL-audiología, oftalmología, unidad de salud mental infantil, trabajo social, neurofisiología, genética, biología molecular y todos aquellos implicados según el caso, en función de las peculiaridades del menor.

Servicios TEA

- Diagnóstico
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos

Intensidad

2 horas por semana

La Rioja

Objetivos

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del niño o la niña
- Optimizar el desarrollo del menor
- Eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas
- Atender las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño o la niña

Discapacidades

Trastornos del desarrollo o necesidades especiales de salud

Edades

0 años

6 años

Servicios

Se planifica y lleva a cabo por un equipo interdisciplinar de profesionales, y se coordina con otros recursos de atención (ámbito educativo, sanitario, etc.)

Servicios TEA

- Obstetricia y neonatología (seguimiento de embarazo y parto)
- Evaluación y detección
- Diagnóstico Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

2 horas por semana

Madrid

Objetivos

Su objetivo es minimizar y, en su caso, eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas, facilitando la plena inclusión familiar, escolar y social y la calidad de vida del niño o la niña y su familia.

Discapacidades

Trastornos en su desarrollo, discapacidad o riesgo de presentarla y/o dependencia

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Estimulación
- Fisioterapia
- Psicomotricidad
- Logopedia
- Psicoterapia

Servicios TEA

N/C

Intensidad

N/C

Murcia

Objetivos

Detección, diagnóstico e intervención terapéutica, de carácter interdisciplinar.

Discapacidades

Trastornos permanentes o transitorios en su desarrollo

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Estimulación
- Fisioterapia
- Psicomotricidad
- Logopedia

Servicios TEA

- Evaluación y detección
- Diagnóstico
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

2 horas por semana

Navarra

Objetivos

Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño/a.

Evitar y reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

Atender las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño o la niña.

Considerar al niño/a como sujeto activo de la intervención.

Discapacidades

Quienes durante el período pre o postnatal hayan estado sometidos a situaciones que pudieran alterar su proceso madurativo.

Quienes presenten retraso en el desarrollo, o cualquier otro factor o signo biológico de riesgo, desviaciones del desarrollo o presenten discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

Edades

0 años

3-6 años

Servicios

- Prevención de situaciones de riesgo.
- Detección de necesidad de ayuda en el proceso de desarrollo.
- Diagnóstico funcional de los trastornos del desarrollo.
- Atención habilitadora, rehabilitadora, terapéutica e interdisciplinar del menor, su familia y entorno.
- Orientación, apoyo y acompañamiento a la familia en el proceso de desarrollo integral del menor.
- Seguimiento y evaluación continua del desarrollo del menor y familia.

Servicios TEA

- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)

Intensidad

1 hora por semana

País Vasco

Objetivos

Evitar o reducir la aparición de una deficiencia o déficit secundarios o asociados a un trastorno o situación de alto riesgo.

Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre la niña o el niño, considerado en su globalidad.

Discapacidades

Trastornos en el desarrollo o situación de riesgo de presentarlos

Edades

0 años

6 años

Servicios

- Psicomotricidad
- Psicoterapia
- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicopedagogía
- Psicología
- Terapia ocupacional
- Educación social

Servicios TEA

- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

1 hora por semana

Comunidad Valenciana

Objetivos

Detección, diagnóstico e intervención terapéutica, de carácter interdisciplinar.

Discapacidades

Disfunción transitoria o permanente de tipo cognitivo, motriz, sensorial, emocional, conductual, del lenguaje, así como el trastorno generalizado del desarrollo y los retrasos madurativos en estas áreas.

Edades

0 años

3-6 años

Servicios

- Estimulación cognitiva
- Estimulación motriz
- Apoyo emocional
- Apoyo al lenguaje, la comunicación y la interacción social
- Autonomía personal

Servicios TEA

- Evaluación y detección
- Estimulación temprana global
- Intervención o tratamiento especializado (ej. fisioterapia, psicoterapia)
- Apoyo y seguimiento del desarrollo
- Derivación a otros servicios o transición a otro tipo de apoyos
- Apoyo y orientación a las familias

Intensidad

2 horas por semana

3.2. Situación comparada

En las páginas anteriores se ha expuesto mediante fichas esquemáticas e ilustrativas la situación actual de los sistemas de atención temprana en cada una de las Autonomías.

Se ha estimado conveniente incluir no solo la información que se desprende de las correspondientes normativas autonómicas, sino la que se ha reportado por las entidades de Autismo España que ha participado en este estudio.

Esto permite tener una visión más aproximada y completa sobre cómo responden, en la práctica, los servicios de atención temprana las necesidades de los niños y las niñas con TEA y a las de sus familias.

En cualquier caso, el análisis de las situaciones particulares de cada comunidad facilita la realización de una comparativa entre diferentes sistemas de atención temprana.

De este modo, se han detectado tres tipos de regulación en las comunidades autónomas:

1. Regulación mediante decreto

La mayor parte de las comunidades autónomas (9)[10] han optado por regular la atención temprana mediante decretos específicos, desarrollándolos después a través de órdenes de las consejerías competentes.

Esta opción tiene una ventaja evidente en lo que a técnica normativa se refiere, pues permite a la Administración autonómica contar con un mayor grado de flexibilidad a la hora de abordar futuras reformas

El alcance de estos decretos varía en función de la comunidad. Existen autonomías que han optado por aprobar un decreto omnicomprensivo de la atención temprana (como es el caso de Andalucía, Cataluña, La Rioja y País Vasco) y otras que crean redes o sistemas de coordinación entre servicios (como Castilla y León, Galicia, Madrid, Navarra).

En ocasiones, existe el riesgo de que no se identifique claramente qué órganos son los responsables o cuáles son las competencias y responsabilidades de cada servicio integrado en el sistema de atención temprana, lo que puede dar lugar a que se generen barreras administrativas a la hora de coordinar de manera eficiente los servicios necesarios para los y las menores.

En este sentido, los planes y protocolos que se aprueben por parte de las comunidades autónomas podrían adolecer de respaldo normativo y competencial a la hora de abordar casos en los que pueda haber disparidad de consideraciones en cuanto a la combinación de los servicios.

Según la información que las federaciones autonómicas y asociaciones particulares han facilitado a Autismo España, existen comunidades que están revisando el sistema de atención temprana, optando alguna de ellas por elevar su rango normativo (ej.: Andalucía).

En conclusión, la opción de algunas comunidades de optar por la aprobación de decretos de atención temprana, sin perjuicio de que puede dotar al sistema de un mayor grado de flexibilidad y celeridad, le resta la fuerza normativa que tiene una ley.

2. Regulación mediante Ley

En la actualidad, solo las Islas Canarias han optado por la regulación de la atención temprana a través de la aprobación de su propia Ley[11], de la que, por ser pionera, interesa hacer una breve reseña.

En la referida ley se regulan dos ámbitos claros: i) el régimen de las intervenciones de los menores que puedan ser beneficiarios del sistema de atención temprana; ii) la creación y coordinación de una red integral de responsabilidad pública y de carácter universal y gratuito.

También se definen con claridad las competencias de los servicios implicados (sanidad, servicios sociales y educación).

La Ley regula también la coordinación y la creación de Comisión Técnica de Atención temprana, que si bien existe en otras autonomías (ej. Galicia, Andalucía y Madrid), no se encuentran reguladas con rango de ley.

En último lugar, se insta a la aprobación de un plan integral de atención temprana y un protocolo de atención temprana, facultando, además, al Gobierno de Canarias para la aprobación de cuantas disposiciones sean precisas para el desarrollo y ejecución de esta ley.

En conclusión, el sistema que ha aprobado la comunidad de Canarias, parece integrar de manera coherente normativas de distinto rango y fuerza normativa como es la ley, los desarrollos que se pudieran aprobar mediante decretos y órdenes, así como los referidos planes y protocolos.

No obstante, será necesario un seguimiento para conocer si este nuevo sistema resulta eficiente para las necesidades de los niños y las niñas con TEA que se beneficien de la atención temprana en las islas Canarias.

3. Regulación en el ámbito de los servicios sociales

En último lugar, existen una serie de comunidades que en la actualidad no han desarrollado una normativa autónoma e individualizada para la regulación de la atención temprana.

Estas comunidades (Principado de Asturias, Cantabria y Extremadura) han optado por incluir la atención temprana en sus normativas de servicios sociales desarrollando órdenes de la consejería pertinente para la atención temprana.

En el caso de las Islas Baleares se ha optado por incluir este derecho en la Ley[12] de la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia de las Illes Balears, definiendo los grandes objetivos, así como la habilitación de los mismos mediante el desarrollo reglamentario (decretos).

Como se puede observar, el caso de las Islas Baleares, si bien se acerca a la opción canaria, se limita a recoger en un artículo de una ley general de protección a la infancia y la adolescencia los elementos básicos de la atención temprana.

Esta elección de incluir la regulación de los sistemas de la atención temprana en normativas sectoriales como pueden ser los servicios sociales o la protección a la infancia implica que:

1. Se circunscribe a las competencias de una consejería, pudiendo verse obstaculizada la necesaria coordinación entre los servicios que conforman el sistema.
2. Se resta fuerza normativa, ya que en muchas ocasiones habrá que acudir a órdenes de las consejerías para poder desarrollar los decretos pertinentes.

Esta alternativa de regulación incrementa las barreras administrativas para solicitar los distintos servicios. Asimismo, puede provocar, en la práctica, dificultades para implementar un sistema de atención temprana integral que no se reduzca a un mero catálogo de servicios poco conectados entre sí.

[10] Andalucía, Baleares, Castilla y León, Cataluña, Galicia, La Rioja, Madrid, Navarra y País Vasco. Del mismo modo, está pendiente de aprobar el Decreto de la Región de Murcia.

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

[12] Ley 9/2019, de 19 de febrero. Capítulo VI, artículo 36.

04

Debilidades

de la **atención temprana** que reciben
los niños y las niñas con autismo en **España**

1 Ausencia de normativa armonizadora nacional

2 Limitación por edad hasta los 3 años en algunas comunidades autónomas

3 Procedimientos administrativos complicados y lentos

4 Dispersión de recursos de información para las familias

5 Falta de coordinación entre los servicios

6 Baja frecuencia, intensidad y periodicidad de los servicios

7 Escasa especialización profesional en trastorno del espectro del autismo

8 Atención realizada en un espacio terapéutico y no en el contexto natural

9 Intervenciones individuales, no centradas en la familia

10 Ausencia de programas de continuación o transición a otros servicios de apoyo al finalizar

05

Conclusiones

El presente estudio pone de manifiesto la gran disparidad normativa y de recursos que existe en relación con la atención temprana en el contexto español. Dicha heterogeneidad tiene importantes implicaciones para la igualdad de oportunidades de los y las menores en el espectro del autismo, así como para su desarrollo y su calidad de vida.

En este sentido, es imprescindible avanzar hacia una armonización de los diversos sistemas de atención temprana que evite estas situaciones de desigualdad entre menores que, con condiciones de desarrollo equiparables, no reciben los mismos apoyos o servicios (por razones de edad, grado de especialización, intensidad, etc.).

Esta armonización no sólo se debería centrar en fijar los elementos básicos de entrada y salida del sistema, el catálogo común de servicios o la intensidad en la prestación de los mismos, sino que debería tener en cuenta la coordinación entre las distintas administraciones implicadas, especialmente entre las consejerías de una misma comunidad autónoma, las entidades locales y la Administración General del Estado.

Teniendo en cuenta que una de las bases para el éxito del sistema de atención temprana es la imprescindible coordinación entre los ámbitos competentes (normalmente sanidad, asuntos sociales y educación), se hace imprescindible generar marcos normativos que permitan facilitar esta interacción, procedimientos sencillos y eficientes y órganos de coordinación con la suficiente flexibilidad que permitan dar respuestas rápidas y adaptables a las necesidades del niño o niña y su familia.

Los sistemas de atención temprana no deben constituirse, como ya se ha dicho, en un mero catálogo de servicios que se presten de manera uniforme, por lo que la eliminación de barreras administrativas se configura, en este ámbito, en elemento de especial importancia.

Habitualmente, y a pesar de los esfuerzos de mejora que están realizando todas las administraciones del país, la actividad administrativa suele ser difícil y lenta. Las repercusiones, no obstante, son especialmente graves en el ámbito de la atención temprana.

Ésta no puede perder su finalidad de identificación e intervención en las primeras etapas del desarrollo evolutivo, de modo que cualquier demora causada por la actuación administrativa tiene consecuencias muy negativas para el o la menor, así como para su futura calidad de vida.

En este sentido, las comunidades autónomas deben tomar conciencia y legislar considerando la enorme relevancia que tiene la atención temprana para los y las niñas que presentan necesidades de apoyo en su desarrollo, así como las particularidades del sistema que es objeto de este estudio.

En concreto, deben considerar las implicaciones que un trastorno como el TEA tiene para la vida de los y las menores, así como para sus familias. En línea con lo planteado en la "Estrategia Española en trastorno del espectro del autismo" (2015), es esencial que el sistema de atención temprana asegure una intervención suficiente y especializada hasta los 6 años a cualquier niño o niña que reciba un diagnóstico de autismo o esté en riesgo de presentarlo en cualquier punto del territorio español.

También debe fomentarse el uso por parte de las comunidades autónomas de una red de centros especializados en la atención a menores con TEA que asegure la coordinación posterior con otros sistemas y equipos profesionales (como, por ejemplo, aquellos que pertenecen al ámbito educativo), los cuales tendrán posteriormente un papel esencial en el desarrollo de los y las niñas en el espectro.

Finalmente, es importante reiterar que una atención temprana de calidad para los niños y las niñas con TEA debe fundamentarse sobre prácticas basadas en la evidencia científica y basarse en el conocimiento más actualizado sobre el desarrollo humano. También debe abrazar, idealmente, un enfoque centrado en la familia y en el contexto natural de desarrollo de los menores para garantizar su bienestar y, en definitiva, el de todos los miembros de la unidad familiar.

Así, en último lugar, se considera necesario destacar que, si bien la Administración General del Estado no tiene las competencias para el desarrollo de los sistemas de atención temprana, sí que es competente a la hora de fijar los requisitos y condiciones básicas que se deben cumplir. De este modo, sería deseable que se dictaran unas normas básicas que permitieran una homogenización real de los distintos sistemas existentes en cada una de las comunidades autónomas.

Realizar un seguimiento de la implantación, la actividad y el desarrollo de los distintos sistemas de atención temprana, algo que podría ejecutarse a través de una Comisión Interterritorial, permitiría no solo evaluar su funcionamiento en todo el territorio nacional, sino, además, poder compartir buenas prácticas e incorporarlas a los sistemas autonómicos. De esta manera, se conseguiría un sistema de atención temprana armonizado, dinámico y permanentemente actualizado que garantizaría los derechos de todos los menores con autismo de nuestro país.

06

Referencias

1 Confederación Autismo España (2015) Resumen: Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo.3ª ed. http://www.autismo.org.es/sites/default/files/folleto-estrategia-impresion_2018-final-recortado.pdf

2 GAT (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 55/2000

3 Hervás, A., Balamaya, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral, XXI* (2): 92-108.

4 Dawson, G., y Bernier, R. (2013). A quarter century of progress on the early detection and treatment of autism spectrum disorder. *Development and psychopathology, 25*(4pt2), 1455-1472.

5 Canal Bedia, R., García Primo, P., Touriño Aguilera, E., Martín Cilleros, M. V., Ferrari, M., Martínez Velarte, M., ... y Posada de la Paz, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Psychosocial Intervention, 15*(1), 29-47.

6 Becerra-Culqui, T. A., Lynch, F. L., Owen-Smith, A. A., Spitzer, J., y Croen, L. A. (2018). Parental first concerns and timing of autism spectrum disorder diagnosis. Journal of autism and developmental disorders, 48(10), 3367-3376.

7 Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y van der Gaag, R. (2019). Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención.

8 Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Robins, D. L., y Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(4), 606–615. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0427-8

9 Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. C., García-Primo, P., Rose-Sweeney, M., Boilson, A., Linertová, R., Roeyers, H., Van der Paelt, S., Schendel, D., Warberg, C., Cramer, S., Narzisi, A., Muratori, F., Scattoni, M. L., Moilanen, I., … Posada de la Paz, M. (2019). Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU): Family and Professional Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-019-04253-0

10 Fernell, E., Eriksson, M. A., y Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical epidemiology, 5*, 33.

11 Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., y Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(5), 1151–1156. https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1656-z

12 Hull, L., Mandy, W., y Petrides, K. V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism, 21*(6), 706-727.

13 Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., y 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.

14 Itzchak, E. B., y Zachor, D. A. (2011). Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders?. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 345-350.

15 Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., y Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(3), 778–794. https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-014-2235-2

16 Fuller, E. A., y Kaiser, A. P. (2019). The effects of early intervention on social communication outcomes for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18.

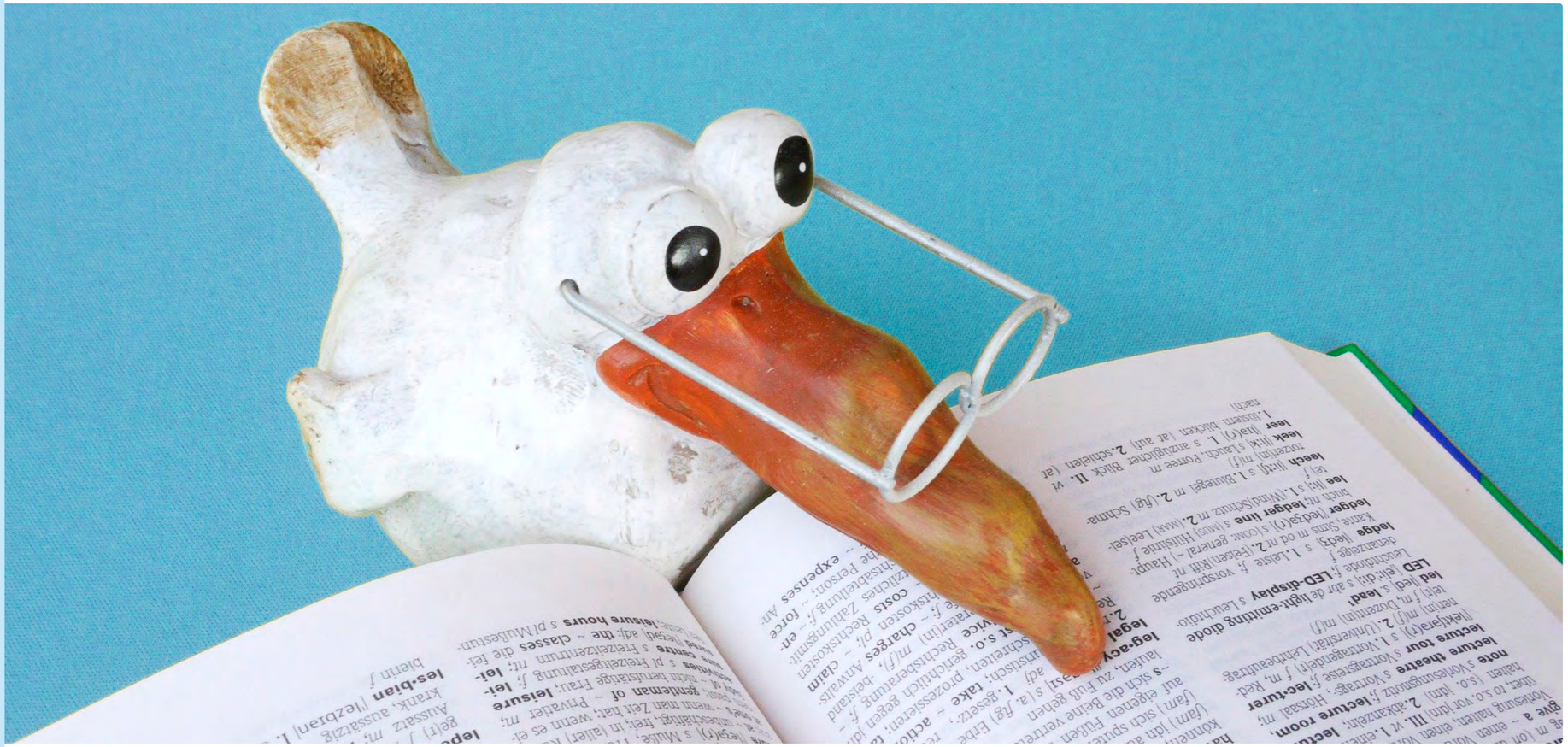
17 Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children, 24(1)*, 6.

18 Sánchez-Raya, M. A., Martínez-Gual, E., Elvira, J. A. M., Salas, B. L., y Cívico, F. A. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología educativa, 21*(1), 55-63.

07

Legislación

y normativa



- Constitución Española, en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229
- Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en: https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
- Estrategia Española en trastornos del espectro del autismo, en: https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm
- Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030, en: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/es/ip_21_810
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, en: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-31312
- Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-9347
- Libro Blanco de la Atención Temprana, en: https://www.cedd.net/es/publicaciones/Record/516585
- Observación General nº9 (2007) del Comité de los Derechos del Niño, en: https://undocs.org/pdf?symbol=es/A/63/41
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632

Andalucía

- Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía, en: https://www.juntadeandalucia.es/boja/2016/81/2
- Decreto 57/2020 de 22 de abril, por el que se regula el concierto social para la prestación de la Atención Infantil Temprana, en: https://www.juntadeandalucia.es/boja/2020/80/3
- Orden de 3 de octubre de 2016, por la que se regulan las condiciones, requisitos y funcionamiento de las Unidades de Atención Infantil Temprana, en: https://www.juntadeandalucia.es/boja/2016/194/1
- Orden de 13 de diciembre de 2016, por la que se establecen las condiciones materiales y funcionales de los Centros de Atención Infantil Temprana para su autorización, en: https://www.juntadeandalucia.es/boja/2016/242/2

Aragón

- Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón, en: http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/
- Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención temprana de la Comunidad Autónoma de Aragón, en: http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/

Principado de Asturias

- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales, en: https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-7404-consolidado.pdf
- Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de servicios sociales, en: https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION01/66/5/001U001W7P0002.pdf
- Decreto 49/2001, de 26 de abril, por el que se regula la organización y funcionamiento de los servicios sociales de la Administración del Principado de Asturias, en: https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION12/66/1/89488A0668BF4A29A0691BD849B6AB16.pdf
- Decreto 43/2011, de 17 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de Autorización, Acreditación, Registro e Inspección de Centros y Servicios Sociales, en: https://sede.asturias.es/bopa/2011/06/04/2011-10730.pdf

Cantabria

- Ley de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales, en: https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-8186-consolidado.pdf

Castilla La Mancha

- Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha, en: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-2752
- Decreto 88/2017, de 5 de diciembre, por el que se regulan las condiciones mínimas exigibles a los centros y servicios destinados a la atención a personas con discapacidad en Castilla-La Mancha,en: https://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2017/12/26/pdf/2017_14922.pdf&tipo=rutaDocm

Castilla y León

- Decreto 53/2010, de 2 de diciembre, de coordinación interadministrativa en la Atención temprana en Castilla y León, en: https://bocyl.jcyl.es/boletines/2010/12/09/pdf/BOCYL-D-09122010-1.pdf
- Orden FAM/644/2012 de 30 de julio, por la que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales, en: https://bocyl.jcyl.es/boletin.do?fechaBoletin=31/07/2012

Cataluña

- Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los servicios de atención precoz, en: https://dogc.gencat.cat/es/document-del-dogc/?documentId=346199

Extremadura

- Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX), en: http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/930o/06040166.pdf

Galicia

- Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste, en: https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2013/20130924/AnuncioCA05-120913-0001_es.html
- Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana, en: https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2013/20131223/AnuncioCA05-101213-0002_es.html
- Protocolo de coordinación, intervención y derivación interinstitucional en atención temprana (2015), en: http://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/protected/content_type/advertisement/2015/02/06/protocolo_atencion_temprana_castellano-1.pdf

Islas Baleares

- Ley 17/2006, de 13 de noviembre, integral de la atención y de los derechos de la infancia y la adolescencia de las Islas Baleares, en: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21821
- Decreto 85/2010, de 25 de junio, por el cual se regula la red pública y concertada de atención temprana en el ámbito de los servicios sociales de las Islas Baleares, en: https://www.caib.es/sites/transparenciaperconselleria/es/n/decreto_852010_de_25_de_junio_por_el_cual_se_regula_la_red_pablica_y_concertada_de_atencian_temprana_en_el_ambito_de_los_servicios_sociales_de_las_islas_baleares_boib_na_99_de_2010/

Canarias

- Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias, en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-8708

La Rioja

- Decreto 3/2011, de 19 de enero, regulador de la intervención integral en atención temprana en La Rioja, en: https://web.larioja.org/normativa?n=1403
- Orden 2/2010, de 11 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se regula el procedimiento para la intervención de servicios sociales en atención temprana, en: https://web.larioja.org/normativa?n=1248

08

Consulta

realizada a las **entidades asociadas** a Autismo España sobre los servicios de atención temprana en su territorio

I. Lista de preguntas

1. Organismos administrativos con competencias sobre la atención temprana de su comunidad autónoma
2. Normativa autonómica vigente relativa a la atención temprana
3. ¿Sabe si la normativa mencionada está siendo objeto de revisión o si se planea tramitar futuras normas? ¿Qué normativa está siendo revisada o qué nueva regulación se está tramitando?
4. Titularidad y financiación de los servicios de atención temprana: pública/privada/concertada
5. En caso de ser concertada, ¿existen acuerdos entre la administración pública y las entidades especializadas en TEA? Características del acuerdo
6. Rango de edad de los niños y las niñas que reciben los servicios
7. Servicios ofrecidos
8. Intensidad media de los servicios ofrecidos
9. Perfiles profesionales de los servicios

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

II. Lista de entidades

	NOMBRE ENTIDAD	COMUNIDAD AUTÓNOMA
1	Federación Autismo Andalucía	**Andalucía**
2	Asociación Autismo Aragón	**Aragón**
3	Asociación ADANSI	**Asturias**
4	Asociación ADANSI	**Asturias**
5	Asociación APNALP	**Canarias**
6	Asociación Autismo Soria	**Castilla y León**
7	Mundo Azul Palencia	**Castilla y León**
8	Asociación Autismo Burgos	**Castilla y León**
9	Asociación Autismo Valladolid	**Castilla y León**
10	Asociación Ariadna	**Castilla y León**
11	Asociación Autismo Ávila	**Castilla y León**
12	Asociación Autismo Valladolid	**Castilla y León**
13	Asociación Autismo Palencia	**Castilla y León**
14	Asociación Autismo Segovia	**Castilla y León**
15	Asociación Autismo Zamora	**Castilla y León**
16	Asociación Autismo León	**Castilla y León**
17	Federación Autismo Castilla y León	**Castilla y León**
18	Federación Autismo Castilla-La Mancha	**Castilla-La Mancha**
19	CDIAT Castilla la Mancha	**Castilla-La Mancha**
20	Asociación APNABA	**Extremadura**
21	Federación Autismo Galicia	**Galicia**
22	Asociación ARPA-Autismo Rioja	**La Rioja**
23	Asociación Asteamur	**Murcia**
24	Asociación Navarra de Autismo (ANA)	**Navarra**
25	Asociación APNABI	**País Vasco**
26	Fundació Mira'm	**Comunidad Valenciana**

Autismo España agradece enormemente la participación a todas las entidades que respondieron a la consulta online

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Confederación Autismo España

C/ Garibay 7 3º izq | 28007 Madrid | T 915913409
confederacion@autismo.org.es | www.autismo.org.es

Financiado por:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL