

Los derechos de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus implicaciones para la práctica profesional

Octubre de 2014



1. INTRODUCCIÓN	3
1.1. AETAPI	3
Qué es y pretende AETAPI	3
Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)	3
AETAPI, agente del Tercer Sector de acción social	4
1.2. ¿Por qué hablar y pensar sobre derechos?	4
Objetivo de este documento	4
Inclusión de los derechos en los documentos de AETAPI	4
Qué supone pensar en derechos	5
Antecedentes del documento y objetivo final	5
2. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TEA	7
2.1. Marco normativo.....	7
Carta de derechos de las personas con TEA	7
Tratados Internacionales	7
Relación de los Tratados Internacionales ratificados por España con nuestra legislación interna.....	7
2.2. Aportaciones de la Convención y lo que esta implica de cambio en las organizaciones y en la visión de las personas con TEA.....	9
Unas nociones básicas sobre Tratados de Derechos Humanos.....	9
La Convención sobre derechos de las personas con discapacidad	9
2.3. Grado de cumplimiento de la Convención.....	11
2.4. Situaciones de discriminación y vulneración de derechos de las personas con TEA	12
3. IMPLICACIONES DE UNA PRÁCTICA PROFESIONAL BASADA EN DERECHOS	15
3.1. Derechos relacionados con la seguridad e integridad de la persona.....	16
3.2. Derechos relacionados con el desarrollo personal	20
3.3. Derechos relacionados con la participación en la comunidad o participación ciudadana	29
3.4. Derechos de las familias de las personas con TEA.....	31
4. CONCLUSIÓN	33

1. INTRODUCCIÓN

1.1. AETAPI

Qué es y pretende AETAPI

AETAPI¹ es una entidad formada por profesionales del autismo procedentes de distintos ámbitos (diagnóstico, educación, formación, apoyos a personas con TEA en distintas etapas de la vida...), cuyo compromiso es el de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico. La organización persigue el objetivo de mejorar la práctica profesional, y en definitiva, contribuir a la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

AETAPI pretende representar y orientar a los profesionales de manera comprometida con las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación. En definitiva, contribuir a la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

Actualmente bajo el término “trastorno del espectro del autismo” (TEA) se engloba un conjunto heterogéneo de alteraciones del neurodesarrollo cuya sintomatología definitoria incluye, además de un trastorno en el desarrollo sociocomunicativo y un patrón restringido de actividades e intereses, otro tipo de manifestaciones clínicas que varían enormemente de una persona a otra.

Es importante valorar la enorme heterogeneidad que caracteriza a los TEA. Esto supone que aunque las dificultades en las competencias sociales y comunicativas y en el comportamiento adaptativo están presentes en todas las personas que presentan un trastorno de este tipo, éstas se manifiestan de manera muy diferente en cada una de ellas. Esta variabilidad en la expresión clínica no sólo se observa de una persona a otra, sino también a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital de una misma persona, pudiendo producirse cambios significativos en la intensidad y manifestación de las características que definen y acompañan el trastorno.

Según los estudios internacionales sobre los TEA, la prevalencia de este tipo de trastornos ha aumentado significativamente en los últimos años.

El Centro de Prevención y Regulación de Enfermedades en EEUU (MMRW)² ha publicado recientemente los últimos datos de prevalencia de TEA en la edad de 8 años, proveniente de 14 estados americanos. Estos informan de que actualmente se calcula la prevalencia de TEA en una media de 11,3/1.000. Lo que supone un incremento del 78% desde el 2002 y de un 23% desde el 2006.

¹ AETAPI, Asociación Española de Profesionales del Autismo. www.aetapi.org.

² The Centers for Disease Control and Prevention's (CDC) Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities. De él depende la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM). www.cdc.gov.

AETAPI, agente del Tercer Sector de acción social

El Observatorio del Tercer Sector³ destaca que las organizaciones de acción social deben asumir el reto que implica construir una identidad colectiva, basada en la cooperación, el trabajo en red y el intercambio de conocimiento, así como hacer visible el valor añadido que transmiten gracias al conocimiento y valor diferencial que aportan. Para ello, deben mostrar el impacto positivo que sus actuaciones tienen en las personas. Además deben posicionarse claramente en el contexto actual de manera que puedan anticipar y dar respuesta a las nuevas necesidades que surgen en el ámbito social.

AETAPI quiere asumir su responsabilidad como agente que promueve el avance y el conocimiento en el ámbito de los TEA y realiza esta propuesta, consensuada entre sus socios y socias, a todos los sectores clave implicados para favorecer una práctica basada en el respeto y la promoción de los derechos que tienen las personas con TEA.

En esta línea uno de los ejes del III Plan Estratégico de AETAPI (2013-2016)⁴ se centra en la defensa de los derechos de las personas con TEA, en la concienciación sobre los mismos en todos los ámbitos y a lo largo de la vida y en la denuncia de situaciones de vulneración de los mismos.

1.2. ¿Por qué hablar y pensar sobre derechos?

Objetivo de este documento

La concienciación y el conocimiento de los derechos suponen la base para generar un compromiso por parte de organizaciones, profesionales y familias que permita generalizar un modelo de relación e intervención con las personas con TEA. Asumir la defensa y promoción de los derechos como base y guía de nuestra relación con las personas con TEA supone asumir un cambio de rol profesional y organizativo que nos permite orientarnos hacia el desarrollo de buenas prácticas.

¿Cuál es nuestro papel como profesionales? ¿Qué podemos hacer? ¿Cuáles son las herramientas con las que contamos?, a través de este documento pretendemos dar respuesta a estas y otras cuestiones.

Inclusión de los derechos en los documentos de AETAPI

AETAPI, ya en su momento, ofreció una *Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias*⁵ en la que se indican cuales son las medidas que garantizan la respuesta a las necesidades del colectivo de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo. En este marco, los servicios deben estar basados en una concepción integral de la persona y contemplar un planteamiento de futuro que respondan a las diferentes necesidades que se planteen a lo largo de la vida y al disfrute efectivo de los derechos de la persona.

³ www.tercersector.org

⁴ [III Plan Estratégico de AETAPI \(2013-2016\)](#)

⁵ [Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias.](#)

Qué supone pensar en derechos

El enfoque de derechos remite a una concepción dinámica e integral de la intervención, que ha de ser planificada mediante la indagación en las capacidades y oportunidades de la persona, adaptándola a sus distintas fases de evolución, tránsito y aprendizaje a lo largo de la vida.

El enfoque de derechos se convierte en un referente de gestión de la diversidad, cuyo objetivo central para el profesional ha de ser conseguir la normalización en el entorno. En nuestro contexto profesional, los derechos nos obligan a tener que planificar teniendo en cuenta qué condiciones requiere el entorno y qué medios se deben procurar para que este sea capaz de ofrecer todo tipo de oportunidades, y de manera especial oportunidades de relaciones para las personas.

La aplicación de este enfoque basado en derechos y su vinculación con el proyecto vital de cada persona han de constituir, en nuestra opinión, una interesante aportación a la gestión de apoyos personalizados a personas con TEA.

Antecedentes del documento y objetivo final

La principal referencia para la elaboración de este documento la encontramos en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*⁶ promulgada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948. Desde entonces tenemos que esperar hasta 2006, momento en que el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos publica la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006)⁷.

En este documento, en el Artículo 3 (Principios Generales), quedan planteados los principios de la Convención:

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

⁶ [Declaración de los derechos humanos](#).

⁷ [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#).

La Convención de 2006 para las personas con discapacidad supone, entre otros muchos avances, hacer más visibles y más fuertes los preceptos sobre los que se basa la definición de los Derechos Humanos:

1. Los derechos humanos (DD.HH) son las facultades, libertades y reivindicaciones inherentes a cada persona por el solo hecho de su condición humana.
Esto quiere decir que se trata de derechos inalienables (nadie, bajo ningún concepto, puede privar de estos derechos a otro sujeto más allá del orden jurídico existente) e independientes de cualquier factor particular (raza, nacionalidad, religión, sexo, etc.).
2. Los derechos humanos también son irrevocables (no pueden abolirse), intransferibles (una persona no puede "ceder" estos derechos a otra) e irrenunciables (nadie puede renunciar a sus derechos básicos).

Aún cuando se encuentran protegidos por la mayoría de las legislaciones internacionales, los derechos humanos suponen una base moral y ética que la sociedad considera necesaria respetar para proteger la dignidad de las personas.

2. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TEA

2.1. Marco normativo

Carta de derechos de las personas con TEA

El 9 de mayo de 1996, el Parlamento Europeo adoptó la *Carta de Derechos de las Personas con Autismo*⁸. Fue una declaración escrita firmada por 331 miembros del Parlamento. De acuerdo con la Norma 48 del Parlamento Europeo, el Presidente de éste la remite a las Instituciones de la UE y al Gobierno y Parlamento de los Estados Miembros con un llamamiento para reconocer e implantar los derechos de las personas con autismo.

Aunque este documento tiene un valor declarativo y no efectos jurídicos, cabe destacarlo porque es el único documento de derechos dirigido específicamente a las personas con autismo.

Tratados Internacionales

Antes de abordar la *Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad* (CNUDPD o Convención, en adelante) como Tratado Internacional sectorial que protege de forma específica los derechos de este colectivo, habría que aclarar que existe todo un acervo de Tratados Internacionales que protegen sus derechos aunque no vayan específicamente dirigidos a las personas con discapacidad. Entre ellos es preciso destacar los siguientes:

- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948).
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).
- Convención sobre la Tortura (1984).
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

Además, estos tratados han sido interpretados por diferentes Comités a través de Observaciones Generales o Informes de Relatores especiales de especial trascendencia a la hora de complementar, completar e interpretar la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad. Existe jurisprudencia del TC que establece la obligatoriedad de las Observaciones Generales al ser la interpretación que realiza la ONU de los Tratados Internacionales.

Relación de los Tratados Internacionales ratificados por España con nuestra legislación interna.

En relación a las personas con TEA resultaría de especial trascendencia:

1. Observación general nº 7 (2005), realización de los derechos del niño en la primera infancia⁹.
2. Observación General de Comité sobre los derechos del niño, relativa a los derechos de los niños con discapacidad (2006)¹⁰.

⁸ [Carta de Derechos de las Personas con Autismo](#).

⁹ [Observación general nº 7 \(2005\), realización de los derechos del niño en la primera infancia](#).

3. Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al interés superior del menor (2013)¹¹.
4. Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al derecho al más alto nivel de salud (2013)¹².
5. Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas, a la vida cultural y las artes (2013)¹³.
6. El derecho a la educación de las personas con discapacidades. Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación, (Vernor Muñoz, 2007)¹⁴.
7. Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes, (Méndez, 2013)¹⁵.
Menciona de forma específica el internamiento involuntario, la esterilización involuntaria, el aborto coercitivo y la falta de consentimiento informado en relación a personas con discapacidad.
8. Observaciones finales a España del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. 2012.

Independientemente de la legislación específica de las diferentes Comunidades Autónomas, a continuación, se destaca la normativa estatal más significativa y que tiene un mayor impacto en el ámbito de las personas con discapacidad aunque, tal y como se ha mencionado en el epígrafe anterior, las personas con discapacidad son acreedoras de los mismos derechos que se recogen en la normativa general.

1. Constitución Española¹⁶.
2. 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 social¹⁷.
3. Ley 41/2003, de 18 de noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad¹⁸.
4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia¹⁹.

¹⁰ [Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa a los derechos de los niños con discapacidad \(2006\).](#)

¹¹ [Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al interés superior del menor \(2013\).](#)

¹² [Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al derecho al más alto nivel de salud \(2013\).](#)

¹³ [Observación General del Comité sobre los derechos del niño, relativa al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas, a la vida cultural y las artes \(2013\).](#)

¹⁴ [Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación, \(Vernor Muñoz, 2007\).](#)

¹⁵ [Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes. \(Méndez, 2013\).](#)

¹⁶ [Constitución Española.](#)

¹⁷ [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.](#)

¹⁸ [Ley 41/2003, de 18 de noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad.](#)

2.2. Aportaciones de la Convención y lo que esta implica de cambio en las organizaciones y en la visión de las personas con TEA

Unas nociones básicas sobre Tratados de Derechos Humanos

La Convención implica un paso más en el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, pero antes de su aprobación ya existían muchos Tratados de Derechos Humanos firmados y ratificados por España y que eran ya derecho interno aplicable.

Estos Tratados forman parte de nuestra legislación. Esto supone que, en teoría, nuestras leyes y nuestras normas no pueden ir en contra de lo que el Tratado establezca. Por tanto, habrá algunas que haya que derogar o reformar para adaptarlas al Tratado.

Además, en términos de valor jurídico, por encima de un Tratado solamente tiene valor la Constitución (jerarquía normativa). Esto quiere decir que en caso de conflicto con nuestras leyes, el Tratado prevalece sobre las mismas.

Además, nuestra Constitución también establece que nuestras normas jurídicas tienen que interpretarse de acuerdo a los Tratados de Derechos Humanos válidamente ratificados y publicados en el BOE.

Tal como comentamos anteriormente, entre los Tratados anteriores a la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad, podemos destacar la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) Convención sobre la Tortura (1984) o la Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

Estos Tratados son genéricos, no hablan específicamente de personas con discapacidad, pero eso no quiere decir que no resulten igualmente aplicables, como en el caso de cualquier otro ciudadano o ciudadana.

Además, hay que tener en cuenta que conforme a jurisprudencia de nuestro Tribunal Constitucional, al entender el significado de los derechos también hay que tener en cuenta las interpretaciones que realizan los Comités que vigilan el cumplimiento de estos Tratados. Existen interpretaciones aplicadas a personas con discapacidad que hay que tener en cuenta especialmente.

La Convención sobre derechos de las personas con discapacidad

Si los derechos ya estaban reconocidos, ¿por qué se ha aprobado una Convención específica para personas con discapacidad? El motivo, entre otros, nos lo aclara la propia Convención en su preámbulo:

"Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para

¹⁹ [Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.](#)

participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo."

El preámbulo también nos aclara con qué finalidad se aprueba esta Convención:

"Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados."

Ya examinando los derechos concretos que establece el texto de la Convención, no parece que se reconozca ningún derecho adicional que no estuviese ya reconocido a las personas con discapacidad, tal y como hemos adelantado.

Aun así, su contenido es novedoso porque refleja de forma clara cuáles son los elementos esenciales para que los derechos resulten efectivos.

Además, la concreción de esos derechos debe obligarnos a reflexionar si determinadas situaciones diarias y cotidianas en el día a día de las personas con discapacidad no constituyen una violación de sus derechos a la luz de la Convención.

La Convención ha cambiado la realidad jurídica de forma irrevocable y ahora todos, también los profesionales de atención a personas con TEA, afrontamos el reto de avanzar hacia el logro de su plena aplicación práctica.

Por un lado, la Convención consagra un cambio de paradigma sobre lo que es una discapacidad. No es una deficiencia que presenta la persona y que debemos tratar de "curar" antes de que pueda integrarse en la sociedad. La discapacidad surge de la interacción entre las condiciones que presentan la persona y las barreras del entorno.

Además, la Convención basa su construcción sobre el principio de no discriminación: es una obligación garantizar que las personas con discapacidad disfruten de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación por razón de su discapacidad.

Ya adentrándonos en el articulado encontramos un hito sin precedentes: la igualdad de las personas con discapacidad ante la ley, la capacidad jurídica plena sin importar ni el tipo de discapacidad ni la extensión de la necesidad de apoyos que pueda existir.

Esto supone un desafío sin precedentes en un país como España en el que tradicionalmente se ha abusado de "sistemas de sustitución o representación", es decir, de las incapacitaciones absolutas.

Una incapacitación absoluta es lo que en derecho se denomina la "muerte civil" de una persona, y durante mucho tiempo el presentar un Trastorno del Espectro del Autismo, sobre todo con una

discapacidad intelectual asociada, equivalía a una sentencia de incapacidad absoluta. Ahora se utiliza el término “modificación de la capacidad de obrar” pero el procedimiento no ha cambiado.

Hay que tener en cuenta, además, que una incapacidad absoluta afecta de forma directa a otros derechos fundamentales de la persona, también reconocidos en la Convención. La propia Convención en su preámbulo nos recuerda que los Derechos Humanos son universales, indivisibles, dependientes y relacionados entre sí unos con otros.

En consecuencia, una persona privada de capacidad jurídica no puede ser un ciudadano o ciudadana de pleno derecho. Supone que te pueden quitar el derecho al voto, el derecho a hacer testamento, el derecho a contraer matrimonio, al derecho a no ser internado o internada en contra de tu voluntad, el derecho a que no se te esterilice contra tu voluntad o que no se te practique un aborto, etc.

La Convención consagra el respeto a la voluntad y las preferencias de las personas y a su dignidad inherente, incluso de aquellas personas con necesidades más extensas de apoyo. No hace diferencia. Y establece que es obligación del Estado que ha ratificado el texto el proveer de sistemas de apoyo a la toma de decisiones de las personas para el ejercicio de su capacidad jurídica. En este apartado, los profesionales de AETAPI jugamos un papel muy importante.

Además, la Convención en su articulado hace un recorrido por los derechos de las personas con discapacidad: a su acceso a la justicia, a la integridad personal, a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad, a la libertad de expresión, a la privacidad, al hogar y a la familia, a la educación, a la salud, al trabajo, a la participación en la vida política y pública, al ocio, a la protección social, etc.

Como ya hemos dicho anteriormente, la Convención es un hito extraordinario en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, y debe ser un desafío para los profesionales que somos en gran medida facilitadores de apoyos a las personas con TEA. Se impone, pues, comenzar a reflexionar sobre cómo sumar valor y servir de instrumentos para que los derechos contemplados por la Convención sean una realidad de la forma en que los contempla la Convención.

2.3. Grado de cumplimiento de la Convención

El grado de implantación de la Convención en España es desigual.

En general disponemos de normativa que se adapta, sobre todo formalmente, a lo que la Convención establece, como por ejemplo la Ley Orgánica de Educación en relación a la inclusión educativa.

También existe una Ley de adaptación a la Convención que ha modificado parte de nuestra normativa²⁰ pero todavía existe muy diversa regulación contraria a la Convención que no parece

²⁰ [Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.](#)

que España tenga mucha intención de modificar, por ejemplo, la Ley de Régimen Electoral²¹ o nuestro Código Civil o Ley de Enjuiciamiento Civil, que regulan los procedimientos de incapacitación ya que el Gobierno ha incumplido ya varias veces los plazos para adaptar nuestra normativa a la Convención.

Cabe citar también algunos ejemplos de la legislación española que entran en conflicto con la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad y que, incluso se podrían considerar vulneraciones de derechos:

- Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre de Código Penal:

"Sin embargo no será punible la esterilización de la persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el juez [...]."

- Ley de Enjuiciamiento Civil:

"Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico.

El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial [...]

La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida."

- Ley Orgánica de educación. Escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales:

"[...] se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo [...]

La escolarización en unidades o centros de educación especial, [...] sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios."

2.4. Situaciones de discriminación y vulneración de derechos de las personas con TEA

La Convención, en su artículo 2 establece que por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en

²¹ La Convención recoge el derecho de sufragio de las personas con discapacidad, sin excepciones, y la Ley de Régimen electoral establece que en los procesos de incapacitación los jueces deberán pronunciarse expresamente sobre el derecho de voto.

igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Cualquier discriminación por motivos de discapacidad, queda prohibida en los Estados que ratifiquen la Convención, como es el caso de España.

En un reciente estudio realizado por UNICEF (2014)²², se afirma que los problemas que vienen afectando a la infancia con discapacidad desde hace mucho tiempo se están agravando en el actual contexto de crisis económica.

Así, se analizan: la ausencia de estudios adecuados sobre la realidad de los niños y las niñas con discapacidad; su múltiple vulnerabilidad; la especial incidencia del maltrato respecto a los niños y todavía más respecto a las niñas con discapacidad, a las que les afectan también especiales formas de violencia como la esterilización forzosa; la mala interpretación y práctica que en España existe sobre lo que define e implica una educación inclusiva de calidad; la casi imposibilidad de que el niño y la niña con discapacidad puedan ejercer efectivamente su derecho fundamental a poder tomar parte activa en los diferentes procesos de toma de decisiones que se realicen en todos los asuntos que les afectan; la falta de una apropiada atención temprana a los niños y las niñas, con los graves problemas que de ello se derivan; la falta de unos apoyos adecuados a las familias con niños y niñas con discapacidad y el problema, conectado con esa falta de apoyos, de su institucionalización; y la desactualización de nuestra normativa para hacer efectivos los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad.

Los recortes presupuestarios que se han producido en el actual contexto de crisis económica (sobre todo en los ámbitos sanitario, educativo y de atención a las personas en situación de dependencia), perjudican claramente y de forma muy importante los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad.

Las personas con TEA, al igual que otras personas con discapacidad, todavía hoy sufren numerosas discriminaciones, están sometidas a situaciones de abusos, y sus derechos son vulnerados. Situación que se da en la infancia (y concuerda en gran medida con el estudio de UNICEF) y en la edad adulta.

Sólo por señalar algunos ejemplos:

- Muchas personas con TEA no reciben un diagnóstico en el sistema público de salud a una edad temprana (con las implicaciones que puede tener esta situación en las posibles intervenciones y apoyos y en su evolución futura, además de la problemática que supone para la familia).
- No siempre pueden contar con una atención especializada que favorezca su desarrollo, lo que genera una desigualdad evidente entre aquellas personas con TEA que pueden beneficiarse de una comprensión y un tratamiento especializado y aquellas que no.
- La inclusión educativa, aunque se reconozca como derecho, no siempre se lleva a cabo o se produce únicamente a nivel formal, sin contar con los recursos y apoyos necesarios.

²² [UNICEF \(2014\). Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España.](#)

- Las personas con TEA y/o sus familias no siempre tienen la opción de elegir el centro o servicio en el que quieren ser atendidos.
- En ocasiones, son expulsadas de Centros Públicos y Privados (de todo tipo) porque pueden presentar problemas de conducta que alteren el funcionamiento del Centro.
- La falta de reconocimiento de la discapacidad que presentan provoca que en numerosos lugares no existan plazas públicas o privadas para personas con TEA, o que las mismas no se financien adecuadamente, privando de la calidad y cantidad de personal necesario y especializado para prestar una atención idónea.
- El acceso a los servicios públicos de salud no siempre es efectivo porque el sistema no es permeable a las adaptaciones que requieren para recibir una atención adecuada.
- Son discriminadas en el acceso al empleo y a la Universidad.
- En ciertos casos, son excluidas del sistema de atención a la dependencia y promoción de la autonomía porque pasan desapercibidos con el baremo que se emplea para valorarlas.
- ...

3. IMPLICACIONES DE UNA PRÁCTICA PROFESIONAL BASADA EN DERECHOS

En ocasiones la práctica profesional dirigida a personas, en cualquiera de sus ámbitos (sanitario, educativo, etc.) plantea dilemas y situaciones de aparente contradicción en las que teniendo un objetivo legítimo y pertinente (por ejemplo, intentar proteger de cualquier situación que se percibe como amenazante a una persona) estamos en realidad privándola de experiencias o conocimientos que pueden resultarle satisfactorias, y vulnerando por lo tanto su derecho a disfrutarlas o a equivocarse en sus elecciones.

Esta es la situación en la que a veces podemos encontrarnos cuando facilitamos apoyos y servicios a las personas con TEA y a sus familias. Excluyendo las vulneraciones de derechos que requieren una actuación jurídica debido a su gravedad, en nuestra práctica profesional cotidiana podemos encontrarnos a diario situaciones en las que los profesionales no somos conscientes de que con nuestro comportamiento o actitud personal contribuimos a que la persona no disfrute de las mismas oportunidades que los demás (obviamente sin que exista una intención de perjudicar o vulnerar este derecho).

A pesar de que podamos considerar que “estamos libres” de caer en estas situaciones, es recomendable que mantengamos una actitud abierta y autocítica hacia nosotros mismos, y también hacia la forma en que organizamos y desarrollamos nuestra práctica profesional.

Obviamente, es necesario conocer el marco de normas, leyes y códigos deontológicos que regulan las diferentes actuaciones profesionales, pero por sí mismo este conocimiento no garantiza que nuestras prácticas se basen en una perspectiva ética y de derechos.

Por ello desde AETAPI queremos proponer diversos ámbitos de reflexión, debate y revisión crítica (personal y compartida también en nuestros propios equipos de trabajo) sobre nuestras actuaciones profesionales, contribuyendo así identificar cuáles son los ámbitos de mejora en los que podemos incidir. Creemos que ésta puede ser una “buena práctica” que contribuya a mejorar nuestras actuaciones profesionales y la calidad de nuestros servicios, así como a garantizar y promover los derechos de las personas con TEA y los de sus familias a las que prestamos apoyos, y a sensibilizar a todas las personas y colectivos implicados en esta labor.

Para ello, se han identificado varios ámbitos de actuación considerando una perspectiva amplia y global de los mismos y tomando como base el articulado de derechos establecido en la Convención. Se ha combinado la perspectiva de los derechos de las personas con TEA y también los de sus familias.

Estos ámbitos se abordarán de manera conjunta, excepto en los casos en los que sea necesaria o recomendable hacer alguna observación o matización especial.

3.1. Derechos relacionados con la seguridad e integridad de la persona

3.1.1. Derecho a la integridad, a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso o a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes

La Convención en su artículo 15 recoge el derecho de las personas con discapacidad a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes. Asimismo, en su artículo 16 detalla la obligación de impedir que se produzcan supuestos de explotación, violencia y abuso de personas con discapacidad, y en el 17 recoge el derecho de las personas con discapacidad a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

¿Qué quiere decir?

- Entornos previsibles y libres de peligros.
- Evitar riesgos.
- Libre de abuso y violencia.
- Seguir reglas y normas.
- Autocontrol.
- Autodefensa.
- Acciones positivas.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera con frecuencia este derecho?

- Protección de tratos crueles o degradantes:
 - Actitudes, comentarios, comportamientos poco respetuosos con la singularidad de la persona ("chiste" sobre capacidades especiales; etc.).
 - Ausencia de intervención ante situaciones conocidas o "intuidas" que implican un trato peyorativo o poco respetuoso hacia la persona.
- Protección de la integridad personal:
 - Ausencia de protocolos para afrontar dificultades de autorregulación/conducta.
 - Aplicación de medidas de contención física desproporcionadas e injustificadas.
 - Aplicación de medidas de contención farmacológica desproporcionadas e injustificadas.
 - Ausencia o deficiente supervisión de los tratamientos farmacológicos.
 - Desprotección ante situaciones que generan malestar intenso (sensibilidad sensorial, estrés, etc.).
 - Limitación de la expresión de necesidades y derechos.
- Protección contra la violencia y el abuso:
 - Ausencia de intervención ante situaciones conocidas o "intuidas" que implican violencia física o verbal por parte de terceros.
- Protección del entorno:
 - Ausencia de entornos previsibles y libres de peligros.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Conocer y basar mi práctica profesional en el código ético de mi ámbito profesional y si existiese, también en el específico de mi lugar de trabajo.
- Valorar los entornos en los que se desenvuelve la persona con TEA y prever los riesgos que pueden surgir.
- Desarrollar responsablemente mi actuación profesional, especialmente en relación a:
 - Información y observación ante intervenciones farmacológicas.
 - Registros y programas de apoyo para la autorregulación de la conducta.
- Conocer y capacitarme en metodologías de intervención recomendadas, especialmente:
 - Apoyo Conductual Positivo.
 - Sistemas y protocolos de actuación ante situaciones de riesgo.
- Promover el aprendizaje de competencias sociales y de autogestión en las personas con TEA:
 - Comportamientos sociales ajustados y assertivos.
 - Prevención y actuación en situaciones de abuso o maltrato.
 - Medidas de autoprotección y resolución de conflictos.
 - Autodeterminación.
 - Conocimiento sobre los derechos fundamentales y forma de hacerlos efectivos.
- Propiciar el desarrollo de servicios y actuaciones orientados específicamente a promover el ejercicio efectivo de derechos:
 - Grupos de autogestores.
 - Mentor individual.
- Desarrollo de servicios y apoyos que orienten a los representantes legales y velen por los derechos de la persona con TEA.
- Denuncia de las situaciones de abuso o mala práctica.
- ...

3.1.2. Derecho a la salud

El artículo 25 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.

Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

¿Qué quiere decir?

- Acceso y disfrute de los servicios sanitarios comunitarios.
- Disfrute y mantenimiento de hábitos de vida saludables (alimentación, prevención de riesgos, ejercicio físico, etc.).
- Vigilancia rutinaria de la salud.
- Prevención del envejecimiento y del deterioro de la salud.
- Atención sanitaria y cuidados en situaciones de enfermedad o urgencia.

- Promoción del bienestar emocional y la salud mental.
- Apoyo al disfrute de una sexualidad satisfactoria.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Dificultades en el acceso y disfrute de las prestaciones y recursos sanitarios de la comunidad en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos:
 - Falta de sensibilización, conocimiento y formación del entorno sanitario y de sus profesionales.
 - Ausencia de protocolos sanitarios que respondan adecuadamente a las necesidades de la persona con TEA.
- Limitaciones en la promoción de la salud de la persona con TEA:
 - Ausencia de programas orientados a promover hábitos saludables:
 - Falta de movilidad y sedentarismo.
 - Escaso seguimiento de la nutrición.
 - Ausencia o limitado seguimiento de los tratamientos farmacológicos y de sus efectos secundarios.
 - Barreras para disfrutar de una sexualidad satisfactoria:
 - Negación de las necesidades o preferencias sexuales de la persona con TEA.
 - Ausencia de programas de educación sexual.
 - Falta de respeto ante la orientación sexual de la persona con TEA.
- Entorno inseguro o potencialmente peligroso:
 - Sistema inadecuado de suministro de medicación que provoque errores en las tomas.
 - Ausencia de protocolos de actuación en situaciones de emergencia: crisis epilépticas, obstrucciones de las vías respiratorias, caídas, pérdidas de conciencia,...
 - Falta de protocolos con información relevante sobre aspectos cruciales de la salud de las personas con TEA.
- Ausencia de estrategias o recursos para identificar síntomas de enfermedad o dolor en las personas con TEA:
 - Ausencia de programas de enseñanza y reconocimiento del dolor o síntomas de enfermedad.
 - Limitado uso de recursos (incluyendo SAAC) que favorezca la comunicación de malestar o dolor por parte de la persona con TEA.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Promoción de la accesibilidad al entorno sanitario:
 - Programas de desensibilización hacia entornos y pruebas médicas.
 - Promoción de la concienciación y formación de los profesionales sanitarios.

- Apoyo a la persona con TEA y a su entorno en situaciones de vigilancia rutinaria de la salud (revisiones médicas, seguimiento, etc.).
- Apoyo a la persona con TEA y a su entorno en situaciones de urgencia hospitalaria.
- Promoción de hábitos de vida saludable y prevención de dificultades en la salud (incluyendo envejecimiento):
 - Nutrición y dieta ajustada a las necesidades y preferencias individuales.
 - Promoción de la actividad física, considerando las necesidades, intereses y preferencias individuales.
 - Seguimiento de condiciones de salud determinadas (hipertensión, diabetes, problemas posturales, epilepsia, etc.) para evitar complicaciones.
 - Seguimientos anuales generales: odontología, ginecología, etc.
 - Vigilancia de la salud mental y el bienestar emocional.
 - Promoción de la salud sexual y del disfrute de una sexualidad satisfactoria a través de programas de educación y capacitación en este ámbito.
- Prevención de riesgos para la salud:
 - Vigilancia y seguimiento continuado de la intervención farmacológica y posibles efectos adversos.
 - Protocolos para actuar eficazmente en situaciones rutinarias y de emergencia.
- ...

3.1.3. Derecho de acceso a la justicia

El artículo 13 de la Convención recoge el acceso a la justicia en igualdad de condiciones, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad.

¿Qué quiere decir?

- Las personas con TEA pueden verse implicadas en procesos judiciales, como por ejemplo cuando se las somete a un proceso de modificación de la capacidad (incapacitación) o cuando sufren un abuso y deben denunciar o ser acusación en un proceso penal.
- En estos casos es preciso acompañarlas, prestarles el apoyo preciso y solicitar ajustes en el procedimiento. Con ajustes de procedimiento nos referimos a que se utilice un lenguaje sencillo, que se utilicen los medios de comunicación adecuados, que se graben las declaraciones para que no tengan que repetirla una y otra vez, etc.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera con frecuencia este derecho?

- Cuando se ignoran las características nucleares del TEA y las necesidades individuales de la persona, y no se facilitan apoyos durante el procedimiento.
- Al utilizarse un lenguaje que la persona no comprende, sin facilitar alternativas o recursos para que pueda acceder a la información.
- Cuando no se utilizan Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación, si son necesarios.
- Si no se facilita suficiente tiempo para comprender y responder las preguntas.

- Si no se asegura que la persona ha comprendido por qué está implicada en el proceso y cuáles son las consecuencias del mismo.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Facilitar información por adelantado sobre el procedimiento judicial, sus consecuencias y el papel que tiene la persona en este.
- Promover la comprensión del proceso y de sus implicaciones, trabajando con la persona para que conozca lo que va a ocurrir y lo que se espera de ella.
- Facilitar los apoyos y ajustes necesarios para favorecer el acceso de la persona a la información y al proceso en su conjunto.
- Favorecer la comprensión y el conocimiento de otros agentes implicados en el proceso de las necesidades de la persona con TEA y de los ajustes que se pueden efectuar para promover su participación en el mismo.
- ...

3.2. Derechos relacionados con el desarrollo personal

3.2.1. Derecho a tomar sus propias decisiones

Los artículos 12 y 19 son los más relacionados con el derecho a tomar las propias decisiones. El artículo 12 porque establece que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones y el artículo 19 porque recoge el derecho a decidir dónde y con quién vivir.

Asimismo, el preámbulo de la Convención parte del reconocimiento por parte de los Estados de la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

¿Qué quiere decir?

- Generar oportunidades para que las personas ejerzan un control sobre su vida desde las cuestiones más diarias más básicas.
- Proporcionar información sobre las alternativas a decidir y sus consecuencias.
- Basar los planes de desarrollo personal en la información que aportan las personas con TEA y sus familias.
- Apoyar a las personas para que elaboren sus propios planes.
- Contar con personas de apoyo.
- Valorar las consecuencias de las decisiones.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Cuando no existen oportunidades para que la persona tome decisiones o éstas se reducen a aspectos sin apenas relevancia para su vida (comida, bebida, etc.).

- Cuando la persona no dispone de apoyos para tomar decisiones o no se ha favorecido el aprendizaje de las competencias que son necesarias para ello (comunicación, generación y valoración de alternativas, etc.).
- Al no existir sistemas específicos que promuevan la participación de la persona con TEA en la toma de decisiones sobre su vida y en el contexto en el que se desarrolla.
- Cuando se priorizan intereses ajenos a los de la propia persona (de los profesionales, la familia, etc.):
 - Se ignoran las demandas que la persona realiza.
 - Se desanima o desencanta a la persona ante sus proyectos o elecciones.
- En las situaciones en que no se respetan las decisiones que toma la persona porque resultan contrarias a las creencias o convicciones del profesional:
 - Prevalece la creencia en la incapacidad para tomar cualquier decisión por parte de la persona con TEA.
 - Se anticipa el riesgo de equivocación y no se apoya la toma de decisiones.
 - No se informa de las consecuencias de las elecciones o decisiones.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Ofrecer oportunidades que permitan descubrir nuevos intereses y capacidades:
 - Sistematizar y emplear procedimientos y apoyos que faciliten la identificación y consecución de deseos y metas personales.
 - Conocer herramientas y estrategias que permitan la evaluación de la calidad de vida de la persona.
 - Estructurar y planificar secuencias de actuación para facilitar su consecución.
 - Valorar junto a la persona, los recursos necesarios para el desarrollo de sus decisiones o elecciones.
 - Constituir sistemas de apoyo, incorporando a las personas y recursos necesarios para el disfrute de nuevas oportunidades y toma de decisiones.
- Capacitar a la persona en la elección y toma de decisiones, especialmente en:
 - Identificar sus propios intereses y motivaciones.
 - Desarrollar y valorar diferentes alternativas de elección.
 - Conocer y asumir las consecuencias de las posibilidades de elección o decisión.
 - Evaluar la eficacia de las decisiones y la generación de nuevos planes de actuación.
- Diseñar entornos que promuevan oportunidades de elección y alternativas para la toma de decisiones.
- ...

3.2.2. Derecho a la libertad de expresión y opinión y acceso a la información

La Convención en su artículo 21 recoge el derecho a la libertad de expresión y opinión de las personas con discapacidad incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan.

¿Qué quiere decir?

- Tener oportunidades para expresar opiniones, deseos, necesidades.
- Participar en la toma de decisiones.
- Tener acceso a la información.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- No respetar estilos de vida o costumbres arraigadas.
- No tener en cuenta la información aportada por la propia persona y su entorno familiar.
- Exclusión de procesos de información/consulta sobre aspectos que implican o afectan a la persona (planes personales, decisiones sobre su vida cotidiana, etc.).
- Desarrollo de insuficientes procesos de consulta o poco adaptados a las necesidades de la persona.
- Desconocimiento o no identificación de las demandas o peticiones que realiza la persona.
- Desconocimiento sobre información personal relevante (gustos, intereses, etc.).
- No respetar las preferencias de las personas.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Promover las condiciones óptimas para que las personas se expresen en libertad:
 - Respetar los tiempos necesarios.
 - Favorecer la confianza en la relación interpersonal.
- Facilitar información por adelantado y asesoramiento para la toma de decisiones.
- Promover la capacitación profesional para el desarrollo de estrategias del fomento de la autodeterminación.
- ...

3.2.3. Derecho a la privacidad e intimidad

El artículo 22 recoge el derecho a que ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, sea objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación.

Ello incluye la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

¿Qué quiere decir?

- Respeto a la información personal.
- Respeto a estilos de vida, valores y creencias.
- Respeto a pertenencias personales y momentos de intimidad.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Falta de respeto de la confidencialidad de la información o datos personales:
 - Compartirla con terceros sin autorización.
 - Hablar delante de la persona como si no estuviera.
 - Facilitar datos sobre cuestiones íntimas o muy personales (de la propia persona y/o su familia).
- No respetar o ridiculizar las cuestiones que son importantes para la persona (intereses, preferencias...).
- No respetar la identidad o el estilo de vida de la persona.
- No respetar la libertad de la persona en los momentos de intimidad:
 - No disponer o respetar espacios para el desarrollo de su intimidad.
 - No disponer o respetar sus pertenencias personales.
 - No respetar la elección de estar solo o realizar determinadas actividades.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Garantizar la seguridad y protección de los datos de carácter personal y de información sensible sobre/para la persona.
- Mantener la discreción sobre la información personal relativa a la persona con TEA.
 - Evitar que se facilite información personal en espacios públicos.
- Garantizar el respeto a la persona con TEA.
 - Mantener un trato cordial y amable con la persona.
 - Utilizar un lenguaje respetuoso y considerado al hablar con terceros sobre la persona (por ejemplo, con otros compañeros).
 - Respetar el estilo de vida de la persona.
 - Respetar el espacio y pertenencias de la persona, solicitando permiso para compartirlas, utilizarlas o manipularlas.
 - Garantizar condiciones de intimidad para la persona en todos los entornos en los que se desenvuelva, con especial atención a la higiene personal (baño, duchas, etc.).
- Facilitar a la persona momentos o situaciones para estar sola si lo desea.
- ...

3.2.4. Derecho a la movilidad

El artículo 20 recoge el derecho a gozar de movilidad personal con la mayor independencia posible. Implica aspectos como el desplazamiento con libertad, el derecho a viajar, el acceso (físico, cognitivo...) a recursos y servicios comunitarios.

¿Qué quiere decir?

- Desplazamiento con la máxima autonomía.
- Acceso a recursos.

- Movilidad y accesibilidad.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Restricción de los desplazamientos autónomos en entornos y contextos en los que la persona se desenvolvería sin dificultad.
- Barreras en el entorno que dificultan el acceso y comprensión del mismo.
- Escasez o ausencia de recursos públicos de transporte.
- Elevado coste o ausencia de ayudas (incluyendo económicas) que faciliten los desplazamientos o viajes.
- Discriminación en el acceso a recursos y servicios por razones de discapacidad.
- Ausencia de estructuración espacial y ambiental, que facilite la autonomía en el desplazamiento.
- Ausencia o limitación en el uso de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de la Comunicación.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿cómo puedo promoverlo?

- Impulsar el desarrollo de la autonomía personal, y en especial de competencias relacionadas con el uso de transporte público:
 - Facilitar apoyos individualizados en el uso de los recursos comunitarios y transporte público, favoreciendo la autonomía de la persona.
- Promover el conocimiento sobre los recursos comunitarios y las oportunidades que ofrecen.
- Priorizar el uso de recursos comunitarios y de transporte público en las actividades que se llevan a cabo.
- ...

3.2.5. Derecho a la habilitación y rehabilitación

El artículo 26 establece que los Estados deben proporcionar los medios para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

¿Qué quiere decir?

- Intervención especializada, intensiva, generalizada en todos los contextos en los que se desenvuelve la persona y mantenida a lo largo de la vida.
- Intervención ética y orientada a la inclusión social.
- Promoción de la autodeterminación y de las competencias necesarias para el desarrollo de una vida independiente.
- Modelos y sistemas de apoyo participativos, centrados en las necesidades e intereses de la persona con TEA y dirigidos a conseguir metas personales significativas.

- Intervención basada en las competencias de la persona, orientada a favorecer sus capacidades y a apoyar sus puntos débiles de la persona.
- Apoyos e intervenciones basados en la evidencia científica, en el consenso de expertos y en los intereses y preferencias de las personas con TEA y sus familias.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Escaso conocimiento y aplicación de los modelos, enfoques y recursos recomendados para la intervención y facilitación de apoyos a las personas con TEA (calidad de vida, planificación centrada en la persona, SAAC, etc.).
- Recomendación de prácticas o intervenciones no contrastadas o sin evidencia científica:
 - Intervenciones basadas en terapias que culpan a otras personas (por ejemplo a las familias) o a la propia persona de su discapacidad.
 - Enfoques desactualizados o que no incorporan el conocimiento científico acumulado sobre los TEA.
- Escasa o ninguna valoración de las capacidades de la persona con TEA y de su participación en la selección y planificación de sus apoyos:
 - Sobreprotección o consideración de incapacidad de la persona con TEA.
 - Intervenciones en las que no se respetan las necesidades y las preferencias de las personas y se hace hincapié en las dificultades.
- Entornos pobres de estímulos y de oportunidades reales:
 - Contextos segregados, sin participación comunitaria u oportunidades de inclusión social.
 - Actividades rutinarias, sin posibilidad de innovación o cambio en las mismas.
 - Requerimientos poco adecuados para las capacidades de la persona con TEA (muy escasos o excesivos), y para sus intereses, que repercuten negativamente en su motivación.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Formarme y actualizarme de manera continuada:
 - Avances en el conocimiento científico sobre los TEA.
 - Ética y deontología profesional.
 - Metodologías recomendadas de apoyo e intervención:
 - Sistemas y herramientas de planificación y seguimiento centrados en la persona.
 - Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
 - Promoción de competencias personales (sociales, etc.).
 - Facilitación de la accesibilidad al entorno y a la información.
 - Intercambio de conocimiento sobre las prácticas profesionales para aprender y mejorar de otros profesionales.
 - Transparencia sobre mi práctica profesional.

- Sistematizar las intervenciones y realizar un seguimiento continuado de objetivos, metas, logros, etc:
 - Incorporar herramientas que faciliten la elaboración de planes centrados en la persona, orientados a resultados personales.
 - Indagar sobre gustos y preferencias de las personas.
- Enriquecer y promover las oportunidades que ofrecen el entorno.
 - Fomentar que la persona disfrute de nuevas experiencias y se relacione con distintas personas.
 - Facilitar que la persona amplíe sus intereses, promoviendo que disfrute de actividades distintas en condiciones de seguridad y ausencia de estrés para ella.
- Asegurar un trato respetuoso y ajustado a la edad cronológica de la persona, considerando su individualidad y no sólo las características del TEA.
 - Respeto de su intimidad y de la confidencialidad de la información.
- ...

3.2.6. Derecho a la Educación

El artículo 24 de la Convención reconoce el derecho a la educación de las personas con discapacidad sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades. Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.

¿Qué quiere decir?

- Educación inclusiva, de calidad y gratuita.
- Igualdad de condiciones con los demás alumnos.
- Oportunidades de enseñanza y formación a lo largo de la vida y para la vida.
- Atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad.
- Apoyos y ajustes razonables.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Educación segregada, sin oportunidades de inclusión social.
- Discriminación en las condiciones educativas por razón de discapacidad:
 - Exclusión del alumno o alumna con TEA en algunas situaciones o momentos de la vida escolar (recreos, excursiones, viajes, comedor, actividades extraescolares, etc.).
- Falta de expectativas positivas hacia las capacidades de aprendizaje y los conocimientos de las personas con TEA.
- Inexistencia o ineffectividad de los programas de prevención del acoso escolar:
 - Ausencia o inadecuación de los apoyos educativos que el alumno o la alumna precisa (estructuración, sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, facilitadores de la inclusión social, etc.).

- Objetivos educativos desajustados en función de la edad, capacidades e intereses del alumno o alumna con TEA.
- Ausencia o inadecuación de las adaptaciones de acceso a los contenidos curriculares o a los sistemas de evaluación (adaptaciones en las pruebas, apoyos a la organización del tiempo y del trabajo, etc.).
- Profesionales poco formados en las necesidades educativas y sociales de las personas con TEA.
- Limitaciones o dificultades derivadas de cuestiones organizativas en el centro educativo:
 - Grupos masificados y ratios elevadas.
 - Escasez de apoyos individualizados.
- Rigidez en el sistema educativo, que dificulta la finalización con éxito del itinerario educativo por parte de la persona con TEA (procesos de evaluación, criterios de promoción y titulación, edades límites de permanencia, etc.)
- Escasas, o prácticamente nulas, oportunidades de acceder a una formación profesional de calidad de forma alternativa, o posterior, a la educación secundaria obligatoria.
- Práctica inexistencia de orientación vocacional o profesional especializada o poco adaptada a las necesidades de las personas con TEA.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Garantizar que el alumno o alumna con TEA dispone de oportunidades educativas adaptadas a sus necesidades.
- Ofrecer oportunidades para el desarrollo y aprendizaje continuado, no sólo académico sino también social.
- Facilitar apoyos individualizados, que fomenten la máxima las competencias del alumno o alumna:
 - Favorecer las adaptaciones curriculares que necesite cada persona, procurando el alcance de los mayores logros formales posibles (por ejemplo, conseguir titular).
- Garantizar entornos educativos accesibles e inclusivos.
- Favorecer la adquisición de aprendizajes educativos, y también de competencias personales funcionales y orientadas a la vida adulta.
- Fomentar las habilidades de autodeterminación.
- Promover el establecimiento de relaciones interpersonales significativas entre los grupos de iguales, fomentando la inclusión social del alumno o alumna con TEA y garantizando un entorno educativo y amigable, libre de acoso por parte de los compañeros y compañeras.
- Sensibilizar a toda la comunidad educativa.
- ...

3.2.7. Derecho a vivir de forma digna

En este epígrafe podrían incluirse el derecho a trabajar, contemplado en el artículo 27, que lo entiende y reconoce como el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un

trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

Asimismo, el artículo 28 reconoce el derecho a un nivel de vida adecuado para las personas con TEA y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido, disfrute de una vivienda adecuada, y la mejora continua de sus condiciones de vida.

¿Qué quiere decir?

- Formación a lo largo de la vida.
- Trabajo.
- Seguridad económica.
- Vivienda.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- No reconocimiento de la capacitación por parte de la persona para vivir de forma independiente.
- Falta de una oferta flexible y variada de apoyos o servicios que responda de manera efectiva a las necesidades de la persona (incluyendo la ausencia de profesionales orientados a la búsqueda de oportunidades en la sociedad).
- No aplicación de medidas de discriminación positiva por parte de la administración pública.
- Dificultades en el acceso o inadecuación en el reconocimiento de la situación de discapacidad, sin considerar de manera adecuada las necesidades reales de la persona.
- Prestaciones económicas insuficientes para garantizar unas condiciones de vida adecuadas a la persona.
- Incumplimiento de las medidas normativas previstas para promover el acceso de las personas con discapacidad al empleo (por ejemplo, respeto de la reserva de plazas para personas con discapacidad por parte de las empresas y de la administración pública).
- Dificultades para el acceso a las viviendas de protección oficial dentro de la cuota de discapacidad.
- Falta de asesoramiento sobre ayudas especiales para la población en situación de exclusión social.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Valorar las competencias personales y facilitar apoyos en aquellas áreas en las que la persona lo precise, considerando siempre el alcance de la máxima autonomía posible:
 - Potenciar las capacidades de la persona.
 - Fomentar que la persona con TEA se responsabiliza de aspectos de su vida y participa en la toma de decisiones sobre la misma.
- Favorecer un estilo de vida activa y saludable, tanto en el ámbito laboral como en la vida independiente.

- Promover el conocimiento y desarrollo de hábitos de cuidado de la salud y vida saludable.
- Incentivar el conocimiento y uso de recursos comunitarios, especialmente en relación al ocio y tiempo libre, favoreciendo que la persona disfrute de actividades satisfactorias y personalmente elegidas.
- Planificar y desarrollar actividades significativas y con sentido, dirigidas a aumentar las oportunidades de vida independiente e inserción sociolaboral.
- Proporcionar apoyos para el acceso y mantenimiento del empleo, facilitando la incorporación al mismo, la adaptación del puesto de trabajo, así como el rendimiento de la persona, su inclusión social y el su ajuste a las normas y costumbres sociales que rigen la empresa.
- Apoyar a la persona para que disfrute de unas condiciones laborales adecuadas y una retribución económica acorde a su puesto de trabajo.
- Planificar y desarrollar las actuaciones necesarias para favorecer la vida independiente de la persona con TEA:
 - Promover la adquisición de habilidades y competencias que favorezcan la vida independiente.
 - Apoyar a la persona en las actividades de la vida diaria, fomentando al máximo su autonomía y capacidad para tomar decisiones sobre la misma.
 - Facilitar las condiciones necesarias en el entorno y la vivienda de la persona con TEA para maximizar su autonomía, garantizando un entorno seguro y comprensible.
 - Fomentar la inclusión social de la persona en su entorno inmediato, promoviendo la consolidación de apoyos naturales en el mismo (comunidad de vecinos, asociación vecinal, etc.)
- ...

3.3. Derechos relacionados con la participación en la comunidad o participación ciudadana

En este epígrafe se podrían incluir varias categorías diferentes de derechos. El artículo 19 reconoce el derecho a vivir en la comunidad, que incluye su plena inclusión y participación, con opciones iguales a las de las demás.

El artículo 30 reconoce el derecho a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y el artículo 29 el derecho a participar plena y efectivamente en la vida política y pública.

¿Qué quiere decir?

- Inclusión social:
 - Ubicación, participación y aprendizaje.
- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.
- Participación en la vida política y pública.
- ...

¿En qué situaciones se vulnera este derecho?

- Servicios segregados, sin oportunidades de participación e inclusión social.
 - Limitación de la vida de la persona a las actividades que realiza en el centro (peluquería, revisiones médicas, actividades de ocio, etc.).
- Falta de oportunidades y recursos (medios económicos, profesionales, apoyos naturales...) que faciliten el acceso y participación en entornos comunitarios.
- Ausencia de cooperación o alianzas con la comunidad y las administraciones públicas.
- Resistencia por parte de los profesionales o servicios a promover la inclusión social y la participación comunitaria:
 - Sobreprotección.
 - Preocupación o temor a poner en contacto con nuevas experiencias.
 - Inercia e inmovilismo en la planificación o facilitación de apoyos.
- Dificultades organizativas:
 - Escasez de recursos.
 - Grupos numerosos o masificados, en los que no se consideran los intereses y necesidades individuales.
 - Actividades poco adaptadas a la edad cronológica de la persona.
 - Ausencia o inadecuación de los apoyos que se le facilitan a la persona para promover su inclusión social.
- ...

Y en mi práctica profesional, ¿qué puedo hacer para promover estos derechos?

- Ofrecer una visión positiva de la persona con TEA, que favorezca su participación y su inclusión social.
- Incentivar el conocimiento de las personas con TEA sobre su papel activo como ciudadanos en la vida pública, así como sobre sus opciones de participación política y social:
 - Favorecer la accesibilidad de la información sobre la participación ciudadana a la persona con TEA.
 - Promover que la persona con TEA realice actividades que contribuyan positivamente a su entorno (por ejemplo, voluntariado).
- Promover que las personas significativas del entorno de la persona con TEA (familia, profesionales, etc.) conozcan y valoren positivamente la importancia de la inclusión social:
 - Facilitar que la persona con TEA pueda acceder y disfrutar de experiencias nuevas y oportunidades de inclusión, contando con el apoyo y valoración positiva por parte de su familia.
- Buscar oportunidades en la comunidad, y fomentar siempre que sea posible el uso de los servicios que se ofrecen en la misma. Establecer acuerdos de colaboración con entidades públicas y privadas que faciliten el acceso a los servicios comunitarios:
 - Ofrecer y abrir los servicios especializados a la comunidad para establecer relaciones y alianzas con el entorno.

- Facilitar información y apoyos a los entornos y recursos en los que participa la persona con TEA, sobre sus necesidades y apoyos que precisa.
- Favorecer que la persona con TEA disponga de un apoyo individualizado, facilitado por un mediador social especializado, que promueva su inclusión y el establecimiento de relaciones interpersonales significativas.
 - Garantizar que la persona dispone de oportunidades de elección.
- Orientar en todo momento las actividades hacia los intereses de la persona, considerando su revisión periódica puesto que éstos pueden cambiar.
- Garantizar las condiciones organizativas que maximicen la inclusión social de la persona con TEA, asegurando las condiciones óptimas para ello:
 - Grupos poco numerosos, con ratio ajustada a lo que admite la comunidad.
 - Actividades y entornos adecuados para la edad cronológica de la persona.
- Buscar y consolidar apoyos naturales en las actividades que disfruta la persona y en los entornos comunitarios en los que se desenvuelve
- ...

3.4. Derechos de las familias de las personas con TEA

Una de las responsabilidades fundamentales de los profesionales que facilitan apoyos a las personas con TEA y a sus familias es la de mantener actualizado su conocimiento sobre las prácticas que desarrollan y conocer la lógica que debe guiar la toma de decisiones en las intervenciones que realizan. Asimismo, los profesionales deben tener la capacidad de proporcionar explicaciones claras, accesibles y fundamentadas sobre la evidencia que sustenta dichas intervenciones, haciendo llegar esta información a otros profesionales y especialmente a las familias y personas con TEA a las que facilitan apoyos.

De esta manera, y respetando la individualidad de cada persona con TEA y de su familia así como su libertad en la toma de decisiones, el profesional debe facilitar los recursos y herramientas necesarias para que ésta se realice de la manera más informada posible.

En este sentido la persona con TEA y su familia tienen derecho a consultar y conocer todos los aspectos relacionados con la intervención y apoyos que el profesional facilita. Por ello, tienen derecho a recibir respuestas por parte de los profesionales en relación a cuestiones como:

- ¿En qué consiste la intervención que recibe la persona con TEA? ¿Cuáles son sus objetivos y cómo se van a conseguir?
- ¿Existen estudios científicos rigurosos sobre la intervención?
- ¿Existe evidencia sobre su eficacia?
- ¿Dónde se han publicado esos estudios? ¿Han aparecido en publicaciones científicas o únicamente en revistas de divulgación?
- ¿Qué información aportan esos estudios sobre los beneficios de la intervención? ¿Hay alguna información sobre posibles efectos negativos?
- ¿Se generalizan los resultados positivos a entornos diferentes del contexto de intervención?

- ¿Existe alguna otra intervención o tratamiento validado que aporte beneficios similares? ¿En qué se diferencia con la intervención propuesta? ¿Puede resultar más ventajosa en cualquier sentido (económico, dedicación, intensidad, etc.)?
- ¿Es necesaria alguna cualificación especial para facilitar la intervención? ¿Están los profesionales que van a desarrollarla adecuadamente cualificados para hacerlo?
- ¿Cómo puedo saber si la intervención está resultando efectiva? ¿Cómo se va a evaluar el progreso o sus efectos?
- ¿Qué pasa si se decide esperar o no poner en marcha esta intervención?
- ...

Los profesionales, las familias y las personas con TEA deben establecer relaciones estrechas de confianza y colaboración, basadas en el respeto, en la claridad y en honestidad por las partes. En este sentido, ningún profesional tiene todo el conocimiento ni todas las respuestas que una familia puede plantearse en relación a su familiar con TEA, pero sí la capacidad y la responsabilidad de facilitar una mejor comprensión sobre las intervenciones y apoyos que facilita, y de hacer que sus prácticas profesionales conjuguen el mejor conocimiento científico disponible, con el valor de su propia experiencia y con el respeto a los derechos e intereses de los principales interesados, que son las personas con TEA y sus familias.

4. CONCLUSIÓN

A pesar de la legislación que apoya la defensa de los derechos de las personas con TEA, aún no existen muchas evidencias sobre la prestación de apoyos desde la perspectiva de los derechos, por ello consideramos que el proceso de elaboración de este documento, consensuado por todas las personas asociadas a AETAPI, nos ofrece la oportunidad de poner en común evidencias basadas en la experiencia de una organización que a través de sus socios y socias tiene una amplia trayectoria en este campo.

Esperamos que esta experiencia sirva para reforzar la evidencia científica de que la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA supone, ante todo, la defensa y promoción de sus derechos, y que este sea un trabajo que tiene también implicaciones muy directas con la intervención profesional.

Estamos en un momento en que el aumento de la prevalencia del autismo y la ampliación diagnóstica del espectro nos obliga a replantearnos modelos de atención y planificar un futuro en el que se diversificarán los servicios de apoyo, implicando a un mayor número de profesionales y organizaciones. En cualquier caso esta nueva perspectiva que se nos abre ha de mantener siempre unos criterios éticos que abarquen y se sustenten sobre dimensiones diversas relacionadas con las Buenas prácticas, las evidencias basadas en la experiencia, los avances científicos, y los derechos de las personas que presentan TEA y de sus familias a recibir tratamientos de intervenciones con un alto valor ético contrastado.

Autores

Coordinadores. Ruth Vidriales, José Luis Cuesta

Equipo de redacción: Ruth Vidriales, José Luis Cuesta, Inés de Araoz y Conchita Gárate.

Equipo de colaboradores: Isabel del Hoyo, Agustín Illera, Félix Arregui, Eva Murillo, Marcos Zamora, Rubén Palomo, Javier Arnáiz, Carmen Márquez y Rocío García.

Asistencia técnica: David Pereiro (Algaria S. Coop. Galega).