

GUÍA SOBRE ASISTENCIA PERSONAL Y APOYOS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON AUTISMO



2025



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

D REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

D CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO

Autoría:

Mar Merinero Santos
Bárbara Grandi
Arancha Arroyo Chaves
Confederación Autismo España

Edita:

Real Patronato sobre Discapacidad
www.rpdiscapacidad.gob.es
Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030
www.mdsocialesa2030.gob.es

Cuidado de la edición

Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo
www.centroautismo.es
Calle Pajaritos 12, Bajo 1. 28045 MADRID
Tel. 91 556 33 98
info@centroautismo.es

Maquetación:

Nuria Chocrón

Adaptación y validación del resumen de la publicación en Lectura Fácil:

Documento adaptado y validado según la Norma Española Experimental UNE 153101 EX
Realizado por el Equipo de Validación de Autismo España

Elaboración: 2024

Publicación: Octubre 2025

NIPO: 234-25-004-7

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado
<https://cpage.mpr.gob.es>

© PROHIBIDO SU USO COMERCIAL Y CUALQUIER MODIFICACIÓN NO AUTORIZADA. REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD.

Guía sobre asistencia personal y apoyos para la vida independiente de las personas con autismo por CENTRO ESPAÑOL SOBRE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO, 2025, gestionado por la Confederación Autismo España.

Contenidos

INTRODUCCIÓN	05
1. EL AUTISMO COMO CONDICIÓN DEL NEURODESARROLLO	06
2. VIDA INDEPENDIENTE	08
2.1. Calidad de vida y vida independiente	09
2.2. La vida independiente como derecho	10
2.3. La Estrategia Estatal de Desinstitutionalización	12
2.4. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo y I Plan de Acción	13
2.5. Situación de las personas con autismo en vida independiente	14
3. RECOMENDACIONES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON AUTISMO	18
3.1. Apoyos para la vida independiente	19
3.2. Personalización	19
3.3. Proyecto de vida	20
3.4. Cambio de rol	20
3.5. Flexibilidad	21
3.6. Transformación de los servicios	22
3.7. Vida en la comunidad y participación	22
4. ASISTENCIA PERSONAL	24
4.1. Marco normativo	26
4.2. Situación actual de la asistencia personal para personas con autismo	30

4.3. La asistencia personal como apoyo para la vida independiente de las personas con autismo	31
4.4. La asistencia personal en diferentes áreas de la vida	35
4.5. Otras recomendaciones sobre la asistencia personal para personas con autismo	38
5. REFERENCIAS	40
6. RESUMEN EN LECTURA FÁCIL	44

Introducción

Actualmente es necesario el impulso de nuevos servicios que apoyen la promoción de la vida independiente de las personas con autismo. Que potencien su rol activo y protagonista en la toma de decisiones sobre sus proyectos de vida. Que provengan de un paradigma de calidad de vida y de personalización de los apoyos, que apoyen la desinstitucionalización y la transformación de los servicios existentes.

Este documento tiene el objetivo de ofrecer unas recomendaciones y pautas sobre los apoyos y servicios para la vida independiente de las personas con autismo, en concreto, profundiza en el servicio de la asistencia personal como una oportunidad para favorecer y apoyar los proyectos de vida de las personas autistas.

Parte de un análisis de la normativa y la situación de las personas con autismo en relación a los servicios y prestaciones que apoyan el desarrollo de la vida independiente. Analiza también el marco legal en el que se apoya la asistencia personal.

La elaboración de esta guía se enmarca dentro de la línea 3 del I Plan de acción de la Estrategia española en trastorno del espectro del autismo 2023- 2027, cuya medida 15 es:

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

1. El autismo como condición del neurodesarrollo

El trastorno del espectro del autismo es una condición o conjunto de condiciones de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. **Acompaña a la persona a lo largo de su vida** e influye, fundamentalmente, en dos áreas del funcionamiento de la persona:

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



Las personas en el espectro del autismo pueden encontrar **barreras para comprender el lenguaje verbal y no verbal**, para **comunicarse** eficazmente y para interpretar de forma adecuada las interacciones sociales, que a menudo requieren manejar códigos complejos. También pueden presentar un **patrón de pensamiento divergente que puede interpretarse como rígido**, intereses focalizados y conductas que se perciben repetitivas o relacionadas con diferencias en el **procesamiento sensorial**.

En la actualidad aún **no se han identificado los marcadores biológicos específicos**, por ello, la identificación se realiza a través de **manifestaciones comportamentales**. Estas características aparecen descritas en los sistemas internacionales de diagnóstico y clasificación: el DSM-5 (de la Asociación Americana de Psiquiatría) y la CIE-11 (de la Organización Mundial de la Salud).

Pese a los avances en el diagnóstico, algunas **personas en el espectro del autismo llegan a la vida adulta sin ser diagnosticadas**. En la edad adulta, el diagnóstico tiene retos adicionales: los signos del autismo pueden ser más sutiles que en la infancia, especialmente en aquellas personas que no tienen discapacidad intelectual y que han desarrollado habilidades que enmascaran algunas manifestaciones (Fuentes et al., 2021). También **se evidencia un sesgo de género**, de modo que muchas mujeres encuentran importantes dificultades para lograr un diagnóstico de autismo, que se retrasa significativamente en relación a los hombres, recibiendo también diagnósticos erróneos con mayor frecuencia (Hernández et al., 2022).

La interacción de los factores genéticos y otros factores implicados en la etiología del autismo, así como la edad, las capacidades cognitivas y de aprendizaje, y la experiencia vital de la persona, hacen que **la manifestación pueda ser muy diferente en cada persona**. Por otro lado, es una condición que está presente a lo largo de toda la vida y, como tal, las necesidades de cada persona cambiarán dinámicamente y en función de las circunstancias ambientales.



2. Vida independiente

En el año 2003, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad define la “Vida Independiente” como:

Art. 2. Principios. a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre la propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

De esta manera, vida independiente hace referencia a mucho más que a una cuestión de vivienda en la vida adulta, abarca todas las áreas de la vida de una persona.



Para que esto suceda es necesario el despliegue de apoyos adecuados y ajustados a las diferentes necesidades de las personas con discapacidad. Estos apoyos dependerán del proyecto de vida y del estilo de vida de cada persona, por eso deben ser flexibles y personalizados. Por otro lado, la vida en comunidad hace referencia a vivir en los barrios, pueblos y ciudades, compartiendo la vida con otras personas de la comunidad. Teniendo apoyos en contextos naturales y pudiendo relacionarse con personas de diferentes entornos y no siempre con las mismas personas.

2.1. Calidad de vida y vida independiente

La calidad de vida se define desde el marco social y de derechos como:

“un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica” (Verdugo y Schalock, 2013).

Este **concepto de calidad de vida** ha sido utilizado como **modelo que guía la práctica profesional, las buenas prácticas y el diseño de servicios y sistemas de apoyo** para las personas con discapacidad. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y componentes objetivos que se pueden medir y que pueden abarcar estas ocho dimensiones que están interrelacionadas: bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación y derechos (Schalock y Verdugo, 2002).

Caminar hacia un modelo de apoyos centrados en la persona y que favorecen la vida independiente, mejorará inevitablemente la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo. El hecho de tener poder de decisión sobre la propia vida influye transversalmente en todas las áreas de la calidad de vida. Esto debe apoyarse con servicios y apoyos centrados en la persona, favoreciendo la autodeterminación y el desarrollo personal.

Las decisiones que cada persona toma sobre cómo vivir su vida, y cómo desarrollar su proyecto de vida personal son parte fundamental de la vida independiente. Se manifiesta de esta forma el necesario trabajo sobre la autodeterminación, el desarrollo personal y los apoyos orientados a la participación en la comunidad (familia, escuela, trabajo, espacios de ocio y entornos comunitarios extensos) desde una temprana edad.

Los apoyos para transitar una vida independiente pueden darse de diversas maneras: servicios para promover la autonomía personal, apoyos personalizados o asistencia personal, entre otras. Según el informe de Plena Inclusión (2020) la asistencia personal, específicamente, es aquella que tiene todos los componentes para poder llevar a cabo un proyecto de vida, siendo la persona con discapacidad la que elige para qué quieren que la apoyen, en qué actividades, lugares y horarios.

Los buenos apoyos deben estar **centrados en los deseos, metas y necesidades de la persona**, para ser apoyos personalizados. Los apoyos para la vida independiente están basados en lo cotidiano, y también en lo trascendente.

2.2. La vida independiente como derecho

La **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (Organización de las Naciones Unidas, 2006) menciona en su artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad:

“Los Estados Parte en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad (...)”

Se pone de manifiesto que las personas con discapacidad tienen derecho a tomar sus propias decisiones, tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quién vivir y su modo de vida.

También se menciona el acceso a una variedad de servicios, incluyendo la asistencia personal para facilitar su inclusión en la comunidad. Siguiendo esta línea, dice que las instalaciones y servicios comunitarios para la población general, deben estar a disposición de las personas con discapacidad.

Como se menciona anteriormente, la vida independiente involucra muchos más aspectos que la vivienda de la persona, por eso hay otros artículos en la convención que apoyan este derecho. Así es que el Artículo 9 sobre Accesibilidad dice:

“A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.”

Los artículos 27, 29 y 30 incluyen otros derechos clave para poder ejercer el derecho a la vida independiente. Éstos mencionan el derecho al trabajo y al empleo, participación en la vida política y pública y participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

En el ámbito nacional se sustenta este derecho con la **Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** (en adelante, LGDPD), aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre. Esta es la norma general que explica y desarrolla los derechos que tienen las personas con discapacidad en España. Ha sufrido distintas modificaciones con los años, siendo la más reciente la introducida por la *Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y las condiciones de exigencia y aplicación* para incluir y regular la accesibilidad cognitiva.

Esta norma ocupa un papel central, por una parte, por la dimensión de su objeto y su ámbito de aplicación, y por otra, esta norma es muy relevante ya que recoge el espíritu de los acuerdos alcanzados en el marco del **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas** del año 2006. Los principios incluidos en la norma suponen un cambio total de paradigma en el abordaje de los derechos de las personas con discapacidad. Dejan atrás el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad más intervencionista para afianzarse en el modelo social y de derechos que concibe a las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho y mandata a las Administraciones Públicas y a la sociedad en general a ofrecer las condiciones básicas de accesibilidad para que puedan desarrollarse en igualdad de condiciones que otras personas.

En el ámbito nacional esta normativa que, si bien va dirigida a las personas con discapacidad en general, incluye a las personas en el espectro del autismo, se concreta en la **Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030)** que, en su Reto Estratégico 3 sobre la Autonomía personal y vida independiente, incluye la medida 27:

Desarrollar la prestación de la asistencia personal y apoyos para la vida independiente de las personas con discapacidad, en especial a aquellas con grandes necesidades de apoyo, así como abordar una estrategia integral de desinstitucionalización que priorice los servicios y apoyos en la comunidad, prestando atención a paliar las posibles inequidades de acceso por motivos socioeconómicos y el impacto de género que este desarrollo pueda tener. En especial, considerando los retos que plantea la desinstitucionalización y el acceso a derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo.

Y en su eje 2 objetivo 1, hace mención a la necesidad de orientar los servicios y prestaciones a la vida comunitaria:

*Impulso de servicios y prestaciones orientadas a servicios comunitarios de proximidad que **favorecen la permanencia en el domicilio y la vida en la comunidad** (servicios de prevención y promoción de la autonomía personal, servicio de ayuda a domicilio, asistencia personal, teleasistencia avanzada, servicios de día de pequeña escala, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, entre otros...), así como de nuevos **servicios de apoyo personalizados y comunitarios**.*

La ley 39/2006 de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** en su artículo 19 en concordancia con la mirada comunitaria, no rehabilitadora, hace referencia a la figura de asistente personal como facilitador de la persona para las actividades diarias, de la que se tratará más ampliamente en los apartados posteriores de este trabajo:

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria (...).”

2.3. La Estrategia Estatal de Desinstitucionalización

La Estrategia Estatal de Desinstitucionalización es ya una realidad y se desplegará del año 2024 al 2030 (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2024). Esta Estrategia propone medidas para mejorar los sistemas de apoyo y cuidado a las personas que viven en situaciones de vulnerabilidad y exclusión. Propone avanzar desde un modelo asistencial e institucional a un modelo de atención comunitaria y personalizada, donde las personas pueden elegir dónde vivir, haciéndolo de forma integrada en su comunidad. Así mismo la estrategia contempla qué es una buena vida en comunidad, considerando que conlleva, no sólo una vida elegida, acorde al proyecto de cada persona y las necesidades básicas cubiertas, sino también implica sentirse seguro/a, querido/a y respetado/a. Expone la necesidad de comunidades que respeten la diversidad de cada persona, con entornos accesibles y adaptados.

La Estrategia de Desinstitucionalización busca poner en el centro los derechos y el proyecto de vida de cada persona, cambiando la cultura de atención a las personas que necesitan apoyos y mejorando las políticas de apoyos y cuidados, basadas en la atención personalizada, continuada, integral y coordinada.

Esto supone también contribuir a mejorar y transformar la tipología de centros y servicios existentes potenciando también los servicios y apoyos en la comunidad (dentro y fuera del hogar familiar). De esta manera, promover entornos comunitarios más inclusivos, accesibles y acogedores con la diversidad.

Para las personas con autismo, esto supone, por ejemplo, para aquellas con más necesidades de apoyo, pasar de un modelo de residencias para muchas personas como casi la única opción, a otros tipos de soluciones en la comunidad con los apoyos necesarios para cada persona, promoviendo modelos flexibles. Impulsar los modelos de apoyos a través de figuras como la de la asistencia personal y otros apoyos para la vida independiente para todas las personas con autismo, fomentando el empleo, la vivienda más allá del hogar familiar, cuando así se desee, y la participación plena en la comunidad.



2.4. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo y I Plan de Acción



La Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (2015) y su I Plan de Acción para el periodo 2023-2027, parten de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad como marco legal ineludible de las políticas públicas de España.

La Estrategia (2015), ya planteaba en su Línea 11 la vida independiente, con estos cinco objetivos:

1. **Fomentar** los servicios de promoción de la autonomía personal, innovando y flexibilizando sus tipologías.
2. **Favorecer y potenciar** el desarrollo de los servicios de atención diurna y ocupacional para las personas con autismo, flexibilizando sus modelos de organización (potenciando el enfoque basado en la comunidad).
3. **Promover** el acceso de las personas adultas con autismo a la independencia respecto del hogar familiar, disfrutando de los recursos y apoyos necesarios para ello e impulsando el despliegue y sostenibilidad de diferentes modalidades de servicios de vivienda flexibles.
4. **Facilitar** el envejecimiento satisfactorio de las personas con autismo.
5. **Organizar** apoyos adecuados y específicos para las personas con autismo en proceso de envejecimiento.

El I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo (Centro autismo, 2023) para el periodo 2023-2027, parte de esta estrategia e incorpora en su planteamiento las reformas normativas ocurridas después de la elaboración de la estrategia y la situación actual de las personas adultas con autismo. De esta manera, en la Línea 3: Contribuir a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de las personas con autismo, define las siguientes medidas relacionadas en concreto con la vida independiente:

- M14. Impulsar el diseño, evaluación e implementación de proyectos piloto, modelos de buena práctica, acciones de innovación e intervenciones basadas en la evidencia dirigidas a promover la vida independiente de las personas con autismo y el envejecimiento activo favoreciendo la transferencia y generalización a distintos contextos y territorios.
- M15. Potenciar el desarrollo de la asistencia personal y otros servicios y apoyos para la vida independiente, que contemplen la realidad de las personas con autismo y los retos que plantea la desinstitucionalización del colectivo, en el marco de la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030).

Ambos documentos ponen de manifiesto las intenciones y la necesidad, recogidas tanto en el ámbito internacional como nacional, de trabajar hacia una mejora en la calidad de vida de cada persona con autismo. Mencionándose siempre la necesidad de flexibilizar los servicios y apoyos para la vida independiente, que abarcan más allá de la vivienda.

2.5. Situación de las personas con autismo en vida independiente

Los datos sobre personas autistas adultas son escasos y poco precisos. Disponemos de la base de datos del IMSERSO (Instituto de mayores y servicios sociales) según la cual se identifican 116.202 personas en la categoría de “trastorno del desarrollo” como primer diagnóstico, con una valoración oficial de grado de discapacidad. De todas ellas, 25.937 (22,3%) son mujeres y 90.265 (77,7%) son hombres (IMSERSO, 2022). El número de personas se eleva a 157.111 (119.328, 76%, hombres; mujeres 37.783, 24%) si se incluyen las personas con trastorno del desarrollo como segunda y tercera discapacidad.

Por lo que se refiere a la edad, la población identificada es una población joven. El número de persona adultas, es decir a partir de 18 años, son 36.534 lo que supone un 31,4% sobre el total, estando el 91,35% (106.143) de la población identificada por debajo de los 30 años, lo que indica una **baja identificación en las poblaciones más adultas y por lo tanto una escasa identificación de sus necesidades y de los servicios y apoyos que requieren.**

Si se toman estas cifras en relación con la población empadronada (47.475.420), el porcentaje de personas en el espectro del autismo supondría un 0,24 % (IMSERSO, 2022; INE, 2022), lo que supone una infrarrepresentación significativa del colectivo en función de lo esperado según los estudios de prevalencia internacionales. Teniendo en cuenta que esta condición se presenta, al menos, en el 1% de la población, y tomando como referencia los datos del padrón de 2022, se puede estimar que en España viven más de 470.000 personas con autismo, aunque no todas están correctamente identificadas y diagnosticadas, **siendo el colectivo de personas adultas el menos representado en los datos.**

En cuanto a las valoraciones de dependencia y las solicitudes de servicios y prestaciones asociados a esta, de las 116.202 personas en la categoría de “trastorno del desarrollo” con una valoración oficial de discapacidad, han solicitado valoración del grado de dependencia el 33,73% (39.196). De

las personas que han solicitado valoración de dependencia, tienen grado asignado el 95,23% (37.327). En relación al grado reconocido, el 25,96% tiene reconocido el grado I (9.690), el 41,61% (15.530) el grado II y el 32,43% (12.107) el grado III (IMSERSO, 2022).

Continuando con los últimos datos aportados por el IMSERSO (2022), el 96,17% (35.896) de las personas con valoración de dependencia y grado asignado, percibe prestación o servicios vinculados a la dependencia. **La prestación más frecuente es la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, el 80,80%** (29.005 personas), seguida del servicio de Centro de Día/Noche el 5,01% (1.798), luego los servicios de Promoción de la Autonomía personal y Prevención de la Dependencia el 4,94% (1.772, de las cuales el 65% reciben el servicio de atención temprana, que se incluye en esta categoría) y después Atención residencial el 3,69% (1.326). La prestación por **asistencia personal se sitúa en el 0,51% (184 personas perciben esta prestación)**. Como se puede observar, **se priorizan las prestaciones para el cuidado en entorno familiar en detrimento de los servicios orientados a vida independiente y la participación comunitaria.**

En lo que se refiere al empleo, según el Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad (Servicio Público de Empleo Estatal [SEPE] 2023), en el año 2022, las tasas de actividad de las personas con discapacidad (34,6%) están todavía muy por debajo (más de 40 puntos) de las cifras que corresponden a la población sin discapacidad (77,7%), al igual que las de empleo, 26,9 % en las personas con discapacidad en edad activa, frente al 66,3% de la población sin discapacidad, estableciéndose también una diferencia de más de 39,4 puntos porcentuales.



Las personas con autismo reciben con mucha frecuencia los apoyos para su vida independiente y vida adulta de sus familias, con las dificultades que muchas veces van a pareciendo cuando los familiares envejecen y se ven ellos mismos en procesos de dependencia y necesidad de apoyos. Este hecho queda reflejado también en la prestación por dependencia más frecuente entre las personas con autismo, la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, que ya se ha comentado. Y en el Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia de Desinstitucionalización - Diagnóstico (Ministerio de derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2023), en el que se evidencia que el 69,8% de las personas en situación de dependencia son atendidas únicamente por algún integrante de la familia. Además, en este documento, también se llama la atención sobre esta situación en las personas con discapacidad en concreto, ya que, este cuidado familiar en la vivienda por parte de familiares, se señala, no tiene por qué formar parte de un proyecto de vida elegido (ni por parte de la persona que cuida ni de la persona que es cuidada), sino fruto de la inexistencia o escasez de alternativas para lograr tener una vida independiente y en la comunidad.

En la actualidad los datos indican que se han desarrollado muy pocos servicios y sistemas de apoyo destinados a promover la vida independiente de las personas autistas, los pocos que existen se ven desbordados por la demanda y varían significativamente en cada territorio. Esto se debe en gran medida a la falta de información precisa sobre la situación de las personas autistas adultas en España, ya que los sistemas estadísticos poblacionales no recogen de manera adecuada el autismo.

Para el desarrollo de apoyos y servicios para la vida independiente, también hay que tener en cuenta las necesidades asociadas a la etapa adulta y al envejecimiento de las personas con autismo. La evidencia muestra que las personas autistas tienen un peor estado de salud en todas las etapas del ciclo vital en comparación con las personas que no presentan este diagnóstico (Croen et al. 2015; Kuo et al. 2022, Rydzewska et al. 2019a). Con la edad, aumenta el porcentaje de personas con más de una condición neurológica, de salud mental o de salud general. Algunos estudios muestran que este proceso de envejecimiento se acelera en las personas en el espectro del autismo comparadas con la población general. Este empeoramiento de la salud se acompaña de pérdida de autonomía, habilidades adaptativas y aumento de la medicación (Vidriales et al, 2023).

Los servicios que promuevan la vida independiente de las personas adultas con autismo deben tener en cuenta la diversidad y heterogeneidad de necesidades de apoyo que existen en el colectivo. De forma que se promueva un abanico amplio y flexible de servicios y prestaciones cuyo objetivo sea la vida independiente y la inclusión en la comunidad, facilitando para tal fin distintas soluciones y modelos de apoyo.



3. Recomendaciones para la vida independiente de las personas con autismo



3.1. Apoyos para la vida independiente

Son necesarios modelos de apoyos para la vida independiente que tengan en cuenta la variedad de necesidades e intensidades de apoyo de las personas con autismo, pero que, sin embargo, todos ellos se orienten hacia la vida en la comunidad con apoyos personalizados.

Las necesidades y aspiraciones que son comunes a los diferentes grupos de población destinatarios de apoyos, que se extraen de los diferentes métodos de consulta llevados a cabo en el marco de la elaboración del diagnóstico para la estrategia estatal de desinstitutionalización (Ministerio de Servicios Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2023), se observa que están perfectamente alineadas hacia un modelo de vida independiente y elegida:

- Vida en la comunidad.
- Recursos y servicios de proximidad en la comunidad y con enfoque centrado en la persona.
- Apoyos personalizados para la vida independiente.
- Libertad de elección y control de los apoyos.
- Acceso a vivienda adecuada en la comunidad.
- Formar parte de comunidades inclusivas y corresponsables.
- Servicios de detección y atención temprana.
- Servicios de atención y cuidado a la salud mental.
- Mecanismos activos de participación en la comunidad.

Dentro de este marco, las personas con autismo necesitan servicios de apoyo a la vida independiente; servicios capacitación y aprendizaje para la vida independiente; viviendas en la comunidad con distintos niveles de intensidad de apoyo, flexibilizar los servicios, posibilitar apoyos intensos en vivienda particular, etc.

Para el diseño de servicios y apoyos para la vida independiente de las personas con autismo, podemos identificar una serie de principios o recomendaciones comunes a las diferentes iniciativas y modelos de apoyos agrupados en estos seis que se describen a continuación. De forma que necesariamente estén presentes en los apoyos y servicios que se diseñen.

3.2. Personalización

Los servicios destinados a promover la vida independiente de las personas adultas con autismo deben poder dar respuesta a la amplia variedad de necesidades que pueden tener las personas dependiendo de cómo se muestre la condición del autismo en su vida. La edad, las competencias cognitivas y de aprendizaje, y la experiencia vital de la persona, hacen que la manifestación pueda

ser muy diferente en cada persona. Las necesidades de apoyo pueden ser muy variadas: un apoyo puntual para determinadas áreas de la vida como el empleo o encontrar una vivienda, unos apoyos intensos y generalizados para muchos aspectos de su vida y su cuidado personal, un servicio que fomente la vida independiente, un asistente personal, etc. Sin embargo, todas las personas en esta variedad de realidades tienen los mismos derechos, inquietudes y anhelos de una vida significativa, dirigida a un proyecto vital elegido y propio.

3.3. Proyecto de vida

Las personas y su proyecto de vida deben ser el foco de los servicios y apoyos destinados a promover la vida adulta de las personas con autismo, el proyecto vital de cada persona y sus condiciones particulares, de forma que los apoyos puedan personalizarse a sus deseos y necesidades, incluyendo a aquellas personas que tienen más necesidades de apoyo.

La vida independiente es un concepto muy amplio que abarca la vivienda, el empleo, la participación comunitaria, el ocio, los proyectos personales, en definitiva, cómo cada uno quiere que sea su vida adulta, participando y teniendo un papel activo en ella y en las decisiones que la configuren de una determinada manera.

3.4. Cambio de rol

Las personas autistas tienen un amplio y diverso abanico de necesidades, tan diversas como personas existentes. Hasta ahora los apoyos se han focalizado en la atención dentro del hogar o en recursos institucionalizados, y no tanto en buscar soluciones para apoyar la autonomía personal y la independencia fuera del hogar familiar.

El cambio de perspectiva en cuanto a los apoyos generará más empoderamiento en la persona y cambiará su rol de una persona pasiva que únicamente recibe los apoyos y cuidados que otros eligen, a una persona activa que decide sobre su propia vida apoyada en las tareas o áreas que crea necesarias. Esto puede darse de diversas e infinitas formas, y no tiene que ser necesariamente en términos de productividad económica o productividad en sí. El simple hecho de tomar un rol participativo de la propia vida lleva a la persona a implicarse y poder decidir. Dar a la persona la oportunidad de decidir ya genera cambios y aporta un valor extra en su vida y en el entorno.

La vida independiente es un derecho que todas las personas tienen. Muchas veces se habla de derechos, pero no de responsabilidades. Hay que tener presente que los derechos y la oportunidad de decidir conllevan responsabilidades. Por ejemplo: se tiene el derecho a trabajar, pero también se tiene la responsabilidad de cumplir con las tareas asignadas al puesto de trabajo. Es por eso que las decisiones deben tomarse con información certera y de calidad, asumiendo también las responsabilidades de las mismas. Tener estas responsabilidades forma parte de la vida adulta e independiente y de este cambio de rol a uno más activo, participativo y de plena ciudadanía.

3.5. Flexibilidad

Los enfoques se van alejando de un modelo médico-rehabilitador, en el que los servicios se brindan de una manera uniforme e igual para todas las personas, para ir pasando a un modelo social y de derechos, donde prima la personalización de los apoyos y servicios para las distintas necesidades.

La flexibilidad es un concepto fundamental cuando hablamos de servicios destinados al fomento de la vida independiente, ya que además de adaptarse a la variabilidad de condiciones y proyectos de cada persona, los servicios deben dar repuesta a los cambios vitales y evolutivos que se producen a lo largo de la etapa adulta en cuando a intereses y necesidades por los propios cambios de la edad.

La figura del asistente personal es interesante en este aspecto. Es una figura regulada que es flexible y permite realizar apoyos en diferentes áreas de la vida de la persona. Por lo tanto, facilita que la persona pueda ser apoyada en su proyecto de vida. Sin embargo, según los datos mencionados el porcentaje de personas que hace uso o se le asigna esta prestación es mínimo. En apartados posteriores de la guía profundizaremos en esta figura para las personas con autismo.

Es importante recordar que los apoyos y servicios pueden acompañar a las personas durante toda la vida y que los intereses, deseos, sueños y objetivos de cada uno irán cambiando a lo largo de su vida. En lo que respecta a la etapa del envejecimiento de las personas autistas, la oferta es muy limitada y son las familias quienes terminan asumiendo estos apoyos. Esta realidad genera situaciones de doble dependencia y desprotección, especialmente cuando los y las familiares que facilitan los apoyos van envejeciendo y se ven afectados también por situaciones de dependencia. Se hace necesario contar con entornos de vivienda o de apoyo en sus hogares de naturaleza flexible, innovadora y especializada, con profesionales que conozcan las particularidades del envejecimiento en las personas con autismo, desde una visión comunitaria.



3.6. Transformación de los servicios

Actualmente los servicios y las prestaciones económicas para servicios de promoción de la vida independiente son insuficientes para proporcionar una respuesta adecuada y asequible. Por ejemplo, existen pocas opciones de apoyo a la vida independiente de las personas con autismo y más necesidades de apoyo, los centros de día y los recursos residenciales son las más habituales, pero no son suficientes, ni tienen por qué ser las más adecuadas para todos los casos.

Las estrategias y normativas actuales dirigen la mirada hacia modelos más flexibles, personalizados y enfocados en la comunidad, haciendo evidente la necesidad de transformación de los servicios existentes. Los derechos de las personas son el eje central de la estrategia de desinstitucionalización, puntualizando que las personas deben **poder elegir dónde vivir y hacerlo de forma integrada en su comunidad**. Reitera la necesidad de avanzar hacia modelos comunitarios con apoyos continuados, integrales y basados en la atención personalizada.

Es necesario desarrollar estrategias y nuevas soluciones para garantizar prestaciones flexibles que favorezcan la vida independiente, teniendo siempre en cuenta la diversidad de necesidades y capacidades del colectivo autista.

3.7. Vida en la comunidad y participación

La presencia, participación y pertenencia en la vida comunitaria es esencial para las personas en el espectro. El hecho de poder elegir dónde, cuándo y cómo participar hace que las personas autistas gocen de sus derechos como ciudadanos. La participación comunitaria abarca desde el rol de la persona en su propio hogar y familia, hasta la participación en centros vecinales, voluntariados o el mismo empleo.

Para conseguir esto es necesario garantizar la accesibilidad universal en los espacios públicos y así facilitar la presencia y participación de las personas autistas en sus entornos.

En coherencia con la estrategia de desinstitucionalización y la estrategia española del espectro del autismo, los servicios y apoyos deben transformarse para poder orientarse a que las personas puedan participar a lo largo de su vida en los entornos de su interés. Deberán desarrollarse servicios de promoción de la vida independiente ajustados a las diferentes necesidades, intereses y etapas vitales, ya que estas cambian a lo largo de la vida y de una persona a otra.

La vida en comunidad es poder tener apoyos y acceso a los entornos naturales, poder vivir en los pueblos, barrios y ciudades relacionándose y participando con las personas de la comunidad. Los entornos y contextos naturales son aquellos lugares abiertos y que no tienen todas las variables controladas, con diversos agentes involucrados. Decidir con quién vivir, dónde y realizando las actividades de interés es muy importante a la hora de tener una vida de calidad.



4. Asistencia personal

La asistencia personal puede definirse como un apoyo para la promoción de la vida independiente mediante el apoyo a la persona en todas aquellas tareas y actividades que, por sus características, físicas, sensoriales, o cognitivas, tenga dificultades para realizar de forma autónoma o no pueda realizarlas. Pero uno de los aspectos clave de la definición de asistencia personal es el que hace alusión al apoyo que debe prestar esta figura para facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de la persona a la que presta servicio.



(la asistencia personal...) “Es una herramienta que facilita la autonomía y la autodeterminación de la persona, pues es esta la que va a decidir y gestionar su propio servicio, en base a sus intereses, circunstancias y proyecto de vida (Sardón, extraído de entrevista para CEDID, 2023)”.

“Un asistente personal es una figura laboral que desempeña un servicio que posibilita a las personas con diversidad funcional llevar una vida independiente al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad (Villanueva et al., 2018)”.

Como se ha comentado previamente, la ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en su artículo 19, hace referencia a la figura de asistente personal como facilitador de la persona para las actividades diarias.

La asistencia personal tiene unas características particulares, algunas de ellas son las siguientes (Plena Inclusión, 2020):

- La persona que recibe los apoyos es quien debe elegir las actividades, lugares, momentos en los que va a recibir el apoyo.
- La persona que recibe los apoyos es quien debe, igualmente, elegir al/la asistente personal, dentro de un abanico de posibilidades. Participar por lo menos en algunas fases del proceso de selección del/la asistente.
- Los roles están bien definidos, la persona que recibe los apoyos es la que toma las decisiones, con los apoyos que necesite, el/la asistente personal respeta y apoya estas decisiones.
- La asistencia personal es un apoyo profesional.

En esta guía, se propone la asistencia personal como una opción de apoyo para la vida independiente de las personas con autismo que presenta muchas características positivas y está alineada con los nuevos enfoques y principios que guían los apoyos para la vida independiente de las personas con necesidad de apoyo:

- Es un servicio flexible que se puede adaptar a las diferentes necesidades de apoyo de las personas en el espectro del autismo.
- Es una figura que puede maximizar las oportunidades de desarrollo de la vida de la persona en la comunidad, ya que el apoyo se presta en aquellos ámbitos en los que la persona se desenvuelve habitualmente.
- El apoyo se basa en el control en la toma de decisiones por parte de la persona con necesidad de apoyos.
- Apoya el desarrollo de un plan de vida propio.
- Permite unos apoyos flexibles a lo largo del ciclo vital de las personas y sus necesidades cambiantes en base a las diferentes etapas.

Si bien debe tenerse en cuenta que la asistencia personal puede, en muchas ocasiones, no ser el único apoyo que precisen personas autistas para el desarrollo de su vida independiente, este apoyo puede posibilitar nuevos modelos más flexibles, que apoyen las preferencias de la persona y su participación activa en la comunidad.

A continuación, se detalla el marco normativo del que parte el desarrollo de la asistencia personal en España, la situación de las personas autistas en relación a la asistencia personal y recomendaciones y aspectos prácticos para el desarrollo de la asistencia personal en el caso de las personas en el espectro del autismo teniendo en cuenta sus necesidades.

4.1. Marco normativo

En el ámbito internacional, como se comentó en el apartado sobre la vida independiente como derecho, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (Organización de las Naciones Unidas, 2006), menciona el acceso a una variedad de servicios, incluyendo la asistencia personal, para facilitar su inclusión en la comunidad:

*“b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, **incluida la Asistencia Personal** que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad para evitar su aislamiento o separación de esta.”*

Y la **Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas 67/82, Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias, y las sociedades afectadas por los trastornos del Espectro Autístico, los trastornos del Desarrollo y las discapacidades Conexas de 2011**, alienta a los Estados miembros a mejorar los servicios de apoyo y el acceso a las oportunidades para la participación comunitaria:

*“Alienta a los Estados Miembros a que mejoren el acceso a servicios de apoyo adecuados y a oportunidades iguales **para la inclusión y la participación en la sociedad**, proporcionando formación a los administradores públicos, los proveedores de servicios, guardadores, cuidadores, familiares y no profesionales sobre las necesidades y los derechos de las personas con trastornos del espectro autístico, trastornos del desarrollo y discapacidades conexas”*

Así mismo, la **Estrategia Europea sobre Discapacidad 2021-2030**, refleja el compromiso de la Unión Europea con la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, lo cual supone un marco para la promoción de la accesibilidad universal, acceso al empleo, educación inclusiva, igualdad de derechos y oportunidades, y la protección de los derechos sociales y económicos de las personas con discapacidad. La estrategia se centra en la desinstitutionalización, mencionando como prioridad la posibilidad de tener una calidad de vida digna y a vivir de forma independiente.

La normativa actual que regula en el ámbito nacional las prestaciones y cuantías de las personas en situación de dependencia o sus cuidadores/as sienta sus bases con la Ley 39/2006, de 14 de

diciembre, de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** que en su artículo 2 define a la asistencia personal como:

“servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”

También dispone en su artículo 19 la finalidad de la prestación económica para aquellas personas beneficiarias específicamente de la asistencia personal:

*“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, **que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.** Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.”*

Estas bases se regulan en el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, este decreto consideró sólo a las personas con valoración de dependencia con grado II y III, **las personas con una valoración de Grado I, (el 25,96% de las personas con autismo en situación de dependencia) no tuvieron lugar dentro de los beneficiarios de estas prestaciones.**



Es en 2011 mediante el en el artículo primero del Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia, cuando se incorpora el Grado I, niveles 1 y 2, dependencia moderada, con los servicios de promoción a la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, centro de noche y las prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar y vinculada al servicio. Sin embargo, **no se incluía tampoco la prestación económica de asistencia personal**.

En el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, se establecen las **cuantías mínimas** para las diferentes comunidades autónomas, **se incluyen cuantías sobre la prestación económica de asistencia personal para los Grados 1, 2 y 3**.

Y es en el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, en el que ya aparece regulada la prestación económica de asistencia personal para todos los grados.

El Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, explicita la **actualización de las prestaciones económicas máximas y mínimas** de la asistencia personal de acuerdo a los grados de dependencia. Las cuantías se pueden observar en la siguiente tabla:

	Grado I	Grado II	Grado III
Cuantía máxima	313,50 €	747,25€	747,25€
Cuantía mínima	100,00€	150,00€	200,00€

Hay algunas comunidades autónomas que han ampliado estas cuantías. Un ejemplo es el de la Comunidad Valenciana que, respecto a la asistencia personal, no sólo divide entre los grados de dependencia sino también entre personas con diversidad funcional y personas mayores. Las cuantías máximas se dividen de la siguiente manera:

	Grado I	Grado II	Grado III
Personas con Diversidad Funcional	300,00 €	2350,00€	2350,00€
Personas Mayores	300,00€	1825,00€	1825,00€

Los importes mínimos concuerdan con el Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, a excepción de las personas en situación de dependencia de grado III que tienen un importe mínimo de 290 euros.

Así mismo en la **Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales**, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, **se redefine el concepto de asistencia personal junto con otros conceptos que no aparecen en la Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, como el de **vida independiente, proyecto de vida, plan de apoyos al proyecto de vida independiente y cuidados profesionales**. El concepto de asistencia personal se lleva a un ámbito comunitario, centrado en la voluntad, preferencia y elecciones de la persona beneficiaria:

*El servicio de asistencia personal tiene como **finalidad la promoción de la vida independiente y la inclusión en la comunidad** de las personas en situación de dependencia en cualquiera de sus grados y con independencia de su edad. Consiste en la prestación de apoyos a través de profesionales conforme a un plan personal, en el que se concreten las actividades de la vida diaria que permita a la persona desarrollar su proyecto de vida de acuerdo con sus necesidades y preferencias.*

Se pone el foco en la vida independiente, en el proyecto de cada persona y en los apoyos que puede necesitar para alcanzar ese proyecto. Define los conceptos de nueva incorporación, que no aparecían en la Ley 39/2006 de la siguiente manera:

b) Vida independiente: Situación en la que la persona ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad.

c) Proyecto de Vida: Se define como el conjunto de objetivos que traza una persona, o quien ostente su representación legal en el caso de personas menores de edad, para dar respuesta a sus expectativas y deseos, y que será flexible conforme a cada momento de su etapa vital.

d) Plan de apoyos al proyecto de vida independiente. Se define como el conjunto de apoyos que la persona en situación de dependencia precisa en su día a día para su desarrollo personal y social conforme a su proyecto de vida. Se trata de un documento carácter técnico, que debe figurar por escrito y en cuyo diseño, ejecución y seguimiento debe participar y tener un papel principal la persona en situación de dependencia, o quien ostente su representación legal en el caso de personas menores de edad.

e) Cuidados profesionales: en el caso de la asistencia personal, se traducen en los apoyos necesarios que, conforme al artículo 2.6 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, son prestados por una institución pública, empresa o entidad, con y sin ánimo de lucro, o persona profesional autónoma entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia.

Además, determina las condiciones de acceso a la asistencia personal:

- Tener situación de dependencia reconocida en cualquiera de sus grados.
- Tener tres años o más.

- Que la persona en situación de dependencia requiera de apoyos para desarrollar un proyecto de vida que permita su participación plena en los ámbitos educativo, laboral, de ocio y/o participación social o cualquier otro ámbito previsto en dicho proyecto. Este requisito quedará acreditado mediante la presentación un plan de apoyos a su proyecto de vida independiente (...).

A través de esta resolución, la asistencia personal se erige más explícitamente si cabe, como un servicio de gran importancia para la promoción de la vida independiente de las personas en situación de dependencia, haciendo hincapié en una visión positiva de las personas y en los deseos y preferencias de las mismas. Además, dicta las pautas para llevar a cabo el servicio a través de un plan de apoyos guiado por un plan de vida, enfoque totalmente alineado con los modelos de planificación centrada en la persona y en el apoyo para la búsqueda de una mayor calidad de vida.

Además, en octubre de 2024, la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en su sesión del día 22, aprobó la Proposición no de Ley relativa a la promoción de la autonomía personal de las personas con autismo. En ella, el Congreso insta al Gobierno a impulsar y reforzar los servicios y prestaciones orientados a la autonomía personal y vida independiente en comunidad en el marco de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, haciendo especial énfasis en el desarrollo de la figura de la asistencia personal, ampliando su enfoque a la prestación de apoyos. Esta Proposición se refleja un compromiso del legislativo en impulsar la figura de la asistencia personal para las personas con autismo.

4.2. Situación actual de la asistencia personal para personas con autismo

A nivel general, la prestación económica de asistencia personal ha tenido un escaso desarrollo, contituyendo sólo el 0,5% de las prestaciones por dependencia (IMSERSO, 2022). La distribución de la prestación económica de asistencia personal a nivel territorial se concentra en comunidades autónomas como el País Vasco (70,8% del total nacional), seguido de Castilla y León (22,31% del total nacional), mientras que en otras regiones esta prestación es marginal, de acuerdo con los datos del SISAAD a 31 de diciembre de 2022 (IMSERSO, 2022).

Las dificultades en el desarrollo de la asistencia personal o su escasa implantación pueden deberse a diversos factores, algunos de ellos pueden ser (Plena Inclusión, 2020):

- Figura de la asistente personal insuficientemente regulada.
- Diferencias territoriales.
- Escaso conocimiento sobre esta prestación y la figura de la asistencia personal entre las personas y las familias.
- Priorización de otros servicios o prestaciones económicas.

- Requisitos (hasta la Resolución de 24 de mayo de 2023) poco flexibles para acceder a la prestación (tener una vivienda, un empleo, estar estudiando).
- Escasa dotación económica.

En cuanto a la población autista, en la categoría de la valoración de discapacidad “trastorno del desarrollo”, las personas que tienen asignada la prestación económica de asistencia personal suponen el 0,51%, es decir, 184 personas (IMSERSO, 2022).

Como se observa, la prestación de asistencia personal está muy poco desarrollada para las personas en el espectro del autismo. Sin embargo, muchas entidades del sector han desarrollado servicios de forma particular para poner en marcha la figura y el tipo de servicio.

Las dificultades en el desarrollo de este servicio para las personas con autismo hasta ahora coincide en gran medida con las dificultades a nivel general en la población en situación de dependencia:

- Requisitos poco flexibles.
- Escaso conocimiento de la figura y de sus posibilidades para las personas con autismo, tanto para aquellas con más necesidades de apoyo, como para las personas con autismo sin discapacidad intelectual, pero con necesidades de apoyo para desarrollar una vida independiente satisfactoria.
- Figura poco regulada.
- Necesidad de formación sobre esta figura, sobre el autismo y sobre el servicio de asistencia personal para las personas con autismo.
- Cultura o tradición de servicios más institucionalizados para las personas con autismo y más necesidades de apoyo, como centros de día y residencias.
- Escasa dotación económica para la intensidad que pueden requerir algunas personas.
- Inflexibilidad en cuanto a compatibilidad con otras prestaciones y servicios.

4.3. La asistencia personal como apoyo para la vida independiente de las personas con autismo

La asistencia personal, si bien está poco desarrollada como prestación en el ámbito del autismo, pone el foco en la posibilidad de elegir el tipo de apoyo, dónde se presta, cuándo y elegir al profesional, todo ello con el fin de apoyar el proyecto de vida deseado.

Los apoyos para las personas con discapacidad en general y también en el caso del autismo, tradicionalmente, han sido apoyos en donde se trabajan áreas que no necesariamente han sido elegidas por las propias personas, sino por profesionales o familiares, como hemos visto reflejado en la situación general que nos muestra el Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia de Desinstitucionalización - Diagnóstico (Ministerio de derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030,

2023), este hecho se da especialmente en personas con autismo y que tienen asociada discapacidad intelectual.

Las personas en el espectro del autismo a menudo no tienen la oportunidad de aprender de sus propios errores y decisiones. En este sentido, los apoyos deben proporcionar toda la información disponible de manera accesible de manera que permita a la persona tomar decisiones informadas y aprender de las consecuencias de estas.

La asistencia personal son apoyos que la persona elige en su entorno cotidiano (fuera de un centro o servicio), este aspecto abre claramente las puertas a la vida en la comunidad, a la personalización de los apoyos en base a un proyecto de vida, priorizando la flexibilidad frente a la rigidez de otros servicios.

Por otro lado, los apoyos y servicios para las personas con autismo, sin discapacidad intelectual asociada, están habitualmente destinados al apoyo psicológico o al fomento de ciertas habilidades, pero es escaso el desarrollo de recursos o servicios destinados al acompañamiento a la persona para el desarrollo de su plan de vida, el apoyo en la toma de decisiones, en procesos de independización, en aspectos de su proyecto laboral, en organizar su tiempo y actividades, etc., apoyando en el entorno habitual de la persona, junto a ella, no desde un gabinete o centro.

La asistencia personal pone el foco específicamente en todos estos aspectos.

Estas son algunas de las áreas que puede abarcar la asistencia personal, entre las que la persona con autismo debe decidir en qué requiere el apoyo:

- En el contexto personal, recibiendo apoyo en todas las actividades de la vida diaria, como la alimentación, el aseo, el vestido, etc.
- En todas las actividades relacionadas con la vida en el hogar, desde la limpieza y organización, uso de electrodomésticos y preparación de alimentos.
- En el acompañamiento en cualquier contexto de su vida (formativo, laboral, cultural de ocio, etc.).
- En el desplazamiento a través de un medio de transporte para acompañar a la persona.
- En la comunicación, haciendo de intérprete o apoyando en el uso a través de los diferentes sistemas alternativos o aumentativos de comunicación que en ocasiones utilizan personas con autismo.
- En la organización y la planificación del día a día.
- En la vida familiar.
- En situaciones que tengan que ver con la seguridad y la salud.
- En circunstancias que tengan que ver con las relaciones sociales.
- En el autoconocimiento.
- En el manejo de situaciones de estrés o complejas que pueden darse por diferentes motivos (sensoriales, ansiedad, falta de ajustes en el entorno).

- En la autodeterminación, apoyando a tomar decisiones informadas e identificando fortalezas, debilidades y preferencias y metas vitales.

A la hora de desarrollar la asistencia personal para personas en el espectro del autismo, pueden tenerse en cuenta una serie de necesidades o recomendaciones:

4.3.1. Heterogeneidad o variabilidad y tipo de apoyo

Es necesario tener en cuenta la variabilidad del espectro en sus manifestaciones, la variable necesidad de apoyo y la posible asociación de otras condiciones. El/la asistente personal debe proporcionar un apoyo individualizado dirigido a que cada persona alcance los mayores estándares posibles de autonomía personal e inclusión en la comunidad, conforme a sus intereses, prioridades y circunstancias personales. Para ello, deberá tener en cuenta tanto a la propia persona como a los factores del entorno que actúan como barreras o facilitadores de la inclusión, proporcionando un apoyo personalizado. Por lo tanto, las actividades que desarrollará la figura del asistente personal deberán variar en función de las necesidades, capacidades y preferencias de cada persona. Deberán establecerse conforme a un plan individualizado de apoyos en el que la persona participe activamente. Este plan de apoyos deberá diseñarse garantizando que recoge las preferencias e intereses de la persona, incluso cuando ésta manifieste dificultades para comunicarlas directamente.

4.3.2. Apoyo en la toma de decisiones

Como se ha comentado, una de las señas de identidad de la asistencia personal es que sea la propia persona que recibe los apoyos la que decide en qué quiere que le apoye el/la asistente personal, cómo, en qué momentos, etc.



Algunas personas en el espectro del autismo pueden presentar necesidades de apoyo en la toma de decisiones. Estas necesidades pueden provenir de diferentes circunstancias, o de varias a la vez, relacionadas con:

- Barreras en la comunicación, tanto la expresión verbal como la comprensión.
- Desafíos o dificultades en los procesos cognitivos relacionados con la toma de decisiones (comprensión del contexto, iniciación, atención, memoria, planificación, evaluación de consecuencias).
- Falta de oportunidades en su vida para tomar decisiones y aprendizaje sobre lo que supone este proceso.

Sin embargo, que las personas tengan necesidades de apoyo para tomar decisiones, no quiere decir que tengan que ser sustituidas por familiares, amigos o profesionales para tomarlas (Plena Inclusión, 2018).

La figura de la asistencia personal es clave en este proceso de apoyo a la toma de decisiones, ya que uno de sus cometidos será acompañar esta toma de decisiones y procesos de elección.

Para el apoyo en la toma de decisiones serán necesarios:

- El uso de adaptaciones y sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (comunicadores, signos, claves visuales, pictogramas, adaptación a lenguaje claro, sencillo y concreto).
- Procesos de indagación de intereses, motivaciones, gustos, etc. Puede ser necesario probar diferentes alternativas y observar cómo la persona reacciona, o lo que comunica, su comportamiento, para de esta manera descubrir sus preferencias y necesidades.
- La opinión de todas a aquellas personas de referencia que conocen en profundidad a la persona y pueden ponerse en su lugar e interpretar sus conductas. Estas personas son intérpretes vitales y ofrecen un amplio conocimiento de la persona.
- La posibilidad de tener un grupo de apoyo heterogéneo que pueda aportar las miradas de aquellas personas más cercanas (como sus familiares) y aquellas más lejanas, las cuales cumplen un rol de participación no sesgado con la historia de vida de la persona.

Muchas otras personas en el espectro del autismo participarán de forma directa en los procesos de decisión y elección y los apoyos irán más encaminados a valorar y analizar las diferentes alternativas, la consecuencia de cada una de ellas, sopesar ventajas e inconvenientes, etc.

4.3.3. Competencias para la asistencia personal para personas con autismo

Las personas que ejerzan profesionalmente como asistentes personales para personas con autismo deben tener ciertas competencias y formación. Por una parte, en relación a las competencias, es importante que el/la asistente personal:

- Tenga siempre en cuenta las opiniones y deseos de la persona a la que apoya.
- Respete su intimidad.

- Asuma responsabilidades.
- Fomente la autonomía de la persona a la que apoya.
- No discrimine.
- Sea empática.
- Respete las preferencias y decisiones.
- Mantenga un estilo de relación basado en el respeto mutuo.
- Ayude a indagar en las metas y en la toma de decisiones.

Pese a que no existe todavía un perfil formativo o cualificación profesional específico de la asistencia personal, es recomendable que en el apoyo a personas autistas se tengan conocimientos de:

- El autismo, diferentes manifestaciones y necesidades de apoyos.
- Filosofía de la vida independiente.
- Estilo de apoyo activo.
- Personalización de los apoyos a personas con discapacidad.
- Modelo de calidad de vida y vida en la comunidad.
- Diferentes estilos de apoyo (apoyo personalizado, apoyo individualizado y asistencia personal) para poder diferenciarlos.
- Apoyo en contextos naturales.

4.4. La asistencia personal en diferentes áreas de la vida

Los apoyos dirigidos a desarrollar y tener una vida plena e independiente pueden darse de diversas formas dependiendo de dónde necesite apoyo la persona. Esto puede ir desde apoyos en la vivienda, en el trabajo, en la educación, en la salud, en el ocio, apoyos en las relaciones interpersonales o en actividades comunitarias diversas como puede ser un voluntariado.

A continuación se incluyen unas recomendaciones y ejemplos para promover la vida independiente a través de la figura de la asistencia personal en diferentes ámbitos o áreas. Teniendo presente que estos apoyos son diversos y dependen de cada persona, sus intereses, sueños, metas y creencias, cada persona debe tener sus objetivos y decidir, con apoyo si lo precisa, en qué le apoya el asistente personal.

4.4.1. La asistencia personal en la educación y formación

- Apoyar a la persona a gestionar los tiempos de estudio.
- Apoyar a la persona a adaptar o hacer peticiones de adaptación, de materiales, de espacios de tiempos en realizar exámenes, trabajos, etc.

- Apoyar en la búsqueda de cursos o itinerarios formativos.
- Elección de materiales adaptados para un mejor aprendizaje.
- Apoyar en la gestión y organización de los trabajos en grupo.
- Apoyo para los momentos más sociales y desestructurados como descansos, actividades especiales.
- Apoyar en la búsqueda e inscripción de oposiciones.

4.4.2. La asistencia personal en el empleo

- Apoyo a la búsqueda de empleo.
- Apoyo a la comunicación (entender los roles dentro de la empresa, comunicar alguna decisión personal).
- Apoyo en la relación laboral con compañeros del trabajo.
- Apoyo en la adaptación al entorno laboral (comprensión de las normas explícitas, no explícitas y las expectativas, petición de ajustes).
- Apoyo en otras situaciones laborales como cambio de trabajo, despidos o finalización de contrato.
- Apoyo en la gestión y organización de los tiempos de trabajo y descanso.

4.4.3. La asistencia personal en la salud

- Apoyar en la gestión emocional y en la identificación de espacios seguros para la persona.
- Apoyo para seguir hábitos de vida saludables.
- Apoyo en la gestión y toma de medicación.
- Apoyo en la búsqueda de profesionales, trámites, gestiones de citas, pruebas médicas, etc.
- Apoyo y acompañamiento en las citas médicas.

4.4.4. La asistencia personal en la vivienda

- Apoyos para elegir ropa de acuerdo a la climatología o la situación social, laboral, etc.
- Las personas autistas pueden necesitar apoyo para saber qué es adecuado para la estación del año, aspectos concretos de la climatología o de la situación para la que se estén preparando: ocio, trabajo, estudios, ocio, deporte...
- Apoyos para gestionar qué comer durante la semana, cómo prepararlo y qué es necesario para hacerlo.
- Apoyo para implementar diferentes métodos en la gestión y planificación del tiempo. Por ejemplo: tener una alarma para saber cuándo ha terminado el tiempo de teletrabajo para comenzar el ocio/ tiempo libre u otras actividades que no sean laborales, planificar los momentos de aseo, las tareas domésticas, etc.

- La planificación y gestión de tiempo es un área importante de apoyo para las personas autistas, está relacionada con las habilidades ejecutivas, así como en detener y cortar la atención en actividades de especial interés para poder continuar con otras.
- Apoyos para la realización de cualquiera de las actividades personales y domésticas en la vivienda: aseo, vestido, alimentación, organización de las domésticas.
- Apoyo en la gestión de finanzas personales.
- Apoyo en el cuidado propio o de otros (por ejemplo: mascotas, persona dependiente en la familia).
- Apoyo en la seguridad en el hogar.

4.4.5. Asistencia personal como apoyo en la vida familiar

- Apoyo en el acceso a recursos que puedan ser necesarios para la pareja, hijos/as o familia.
- Apoyo en la comunicación con el hijo/a o dentro de la pareja.
- Apoyo en la gestión y distribución de las tareas del hogar en relación con las otras personas integrantes de la familia.
- Apoyo en la planificación a largo plazo de metas individuales y/o conjuntas.
- Apoyo en transiciones importantes tanto en la pareja como con los hijos e hijas.
- Apoyo a padres o madres en el espectro que puedan observar una necesidad extra en la gestión emocional, organizativa u otra con sus hijos e hijas, directamente o en la búsqueda de recursos adecuados para ello.
- Apoyo a parejas cuyos integrantes están dentro del espectro del autismo, que perciban la necesidad de acompañamiento o apoyo en las diferentes áreas mencionadas previamente o en otras.

4.4.6. Asistencia personal en la vida y participación en la comunidad

- Acompañamiento en desplazamientos, transporte a cualquier tipo de actividad.
- Acompañamiento a actividades culturales, deportivas y de ocio.
- Acompañamiento a participación ciudadana: votar, participar en asociaciones, etc.
- Apoyo en trámites y gestiones (renovar o solicitar documentación, pedir cita).
- Apoyo en el uso de los espacios comunitarios comunes a todas las personas.

4.4.7. Otros apoyos

- Gestionar el dinero y su planificación.
- Apoyo a las decisiones habitacionales (dónde vivir, con quién), de estilo de vida.

- Desempleo y búsqueda de actividades de voluntariado.
- Apoyo en las relaciones interpersonales.
- Apoyar en la accesibilidad de actividades o recursos de interés identificando barreras y facilitadores en el entorno para luego proponer adaptaciones y ajustes razonables.

4.5. Otras recomendaciones sobre la asistencia personal para personas con autismo

Por una parte, es necesaria formación sobre la asistencia personal y sobre el autismo a diferentes sectores implicados:

- Formación para los futuros asistentes personales que incluya las necesidades del colectivo.
- Formación para las personas autistas y sus familias sobre la figura y el servicio de la asistencia personal.
- Formación a entidades y servicios destinados a personas con autismo sobre la asistencia personal.
- Formación a administraciones públicas sobre las necesidades de las personas con autismo y las posibilidades y oportunidades de la figura y el servicio de asistencia personal para personas con autismo.

Por otra parte, para maximizar las posibilidades del servicio de asistencia personal sería necesaria una mayor y más homogénea dotación de la prestación económica para asistencia personal entre los diferentes territorios y mayor flexibilidad con otras prestaciones y servicios del catálogo del sistema para el apoyo a la autonomía personal y atención a la dependencia (SAAD), ya que, en muchas ocasiones no va a ser el único recurso necesario para apoyar la vida independiente de las personas con autismo.



5. Referencias

- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*, 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría. <https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadistico-delostrastornosmentales-161006005112.pdf>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. y Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. DOI: [10.1177/1362361315577517](https://doi.org/10.1177/1362361315577517)
- Fuentes, J., Hervás, A. y Howlin, P. (2021). Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. *European Child Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Hernández, C., Verde, M., Vidriales, R., Plaza, M. y Gutiérrez, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/07/2021_detecciony-diagnosticomujeres_autismoespana.pdf
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2022). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística. INE. (2022). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2021)*. Instituto Nacional de Estadística.
- Kuo, S. S., Van der Merwe, C., Fu, J. M., Carey, C. E., Talkowski, M. E., Bishop, S. L., y Robinson, E. B. (2022). Developmental variability in autism across 17 000 autistic individuals and 4000 siblings without an autism diagnosis: comparisons by cohort, intellectual disability, genetic etiology, and age at diagnosis. *JAMA pediatrics*, 176(9), 915-923. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2022.2423](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2423)
- Ministerio de derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 (2023). *Documento inicial de referencia para el diseño de la Estrategia de Desinstitucionalización – Diagnóstico*. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Ministerio de derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2023/12/Documento-inicial-de-referencia-para-el-diseno-de-la-Estrategia-Diagnostico.pdf>
- Muñoz, J. y Sánchez, D. (2020). *La asistencia personal para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en España*. Informe de situación 2020. Plena Inclusión. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/12/AP-Informe-2020-IAC.pdf>

- Organización Mundial de la Salud (2019). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11ª ed.)*. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/>
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., y Cooper, S. A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59–66. <https://core.ac.uk/download/pdf/186328288.pdf>
- Sardón, F. (3 de octubre de 2023). *Presente y futuro de la asistencia personal en España. Entrevista*. Centro Español de documentación e investigación en discapacidad. <https://www.cedid.es/es/investigacion/presente-y-futuro-de-la-asistencia-personal-en-espana-entrevista/10/>
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Traducido al Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro, Alianza Editorial, 2003].
- Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE). (2023). *Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad*. Servicio Público de Empleo Estatal.
- Verdugo M.A. y Schalock R.L. (2013). *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*. Amarú Ediciones
- Vidriales, R., Plaza, M., Hernández, C., Verde, M., Benito, G. y Carvajal, F. (2023) Characterizing the physical and mental health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. *Frontiers in Psychiatry*, (04). <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1088727/full>
- Villanueva, D., Jiménez, J., Morentin, R., Medina, F., Tello, S., García, M.A., Orozco, R., Arnedo, S., Corsino, E., Velázquez, E., González, B., Muñoz, S., Reyes, S., Polo, E. y Motilla, T. (2018). *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Confederación Plena Inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>

Referencias normativas

- Centro Español sobre trastorno del espectro del autismo (2024). *I Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo 2023-2027*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://centroautismo.es/wp-content/uploads/2024/04/I_PlanAutismo_EstrategiaEspañolaTEA_CentroAutismo.pdf
- Comisión Europea (2021). *Unión de la igualdad: Estrategia Europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021 – 2030*. Comisión Europea. Unión Europea. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101>
- Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y las condi-

ciones de exigencia y aplicación. (2022). *Boletín Oficial del Estado*, 78, Sec. I de 1 de abril de 2022, páginas 43626 a 43633. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2022-5140>

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* núm. 289, de 03/12/2003. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado*, 299, Sec. I de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. <https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 (2024). *Estrategia Estatal para un nuevo Modelo de Cuidados en la Comunidad. Un proceso de desinstitucionalización (2024- 2030) (2024)*. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. Secretaría General Técnica. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Estrategia-para-nuevo-modelo-cuidados-en-la-comunidad.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.dsca.gob.es/sites/default/files/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Proposición no de Ley relativa a la promoción de la autonomía personal de las personas con autismo. *Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados D- 230*, de 6 de noviembre de 2024, página 28. https://www.congreso.es/es/busqueda-de-iniciativas?p_p_id=iniciativas&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_iniciativas_mode=mostrarDetalle&_iniciativas_legislatura=XV&_iniciativas_id=161/001338

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. (2013). *Boletín Oficial del Estado*, 289, Sec. I de 3 de diciembre de 2013, páginas 95635 a 95673. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 138, de 9 de junio de 2007, páginas 25256 a 25259. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/06/08/727>

Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 42, de 18 de febrero de 2011, páginas 18692 a 18699. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/02/11/175>

Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 114, de 12 de mayo de 2007, páginas 20602 a 20605. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/05/11/615>

Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado* núm. 168, de 14/07/2012. <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2012/07/13/20/con>

Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín oficial del Estado* núm. 313, de 31 de diciembre de 2013, páginas 107128 a 107142. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2013/12/27/1051>

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 171, de 19 de julio de 2023, páginas 104030 a 104036. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/07/18/675>

Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 171, de 19 de julio de 2023, páginas 104030 a 104036. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/07/18/675>

Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 12 de diciembre de 2012. *Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del Espectro Autístico, los trastornos del Desarrollo y las discapacidades Conexas*. Naciones Unidas. <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n12/483/55/pdf/n1248355.pdf?token=O6QeTK4hPTQmcTSKIO&fe=true>

Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado* núm. 128, de 30 de mayo de 2023, páginas 75020 a 75026. <https://www.boe.es/eli/es/res/2023/05/24/1>

6. Resumen en Lectura Fácil



**Asistencia personal
y apoyos para la vida independiente
de las personas con autismo**



Índice

Introducción	46
1. La estructura de la Guía	47
2. El apoyo para la vida independiente de personas autistas	48
3. Recomendaciones para apoyar la vida independiente de las personas con autismo	49
4. La asistencia personal a personas con autismo	50
5. Recomendaciones para la asistencia personal a personas con autismo	53

Introducción

Este documento es un resumen en lectura fácil de la Guía de **asistencia personal** y apoyos para la **vida independiente** de las personas con autismo del **Centro Español de Autismo**.

La guía hace recomendaciones sobre cómo ayudar a las personas con autismo a vivir vidas independientes.

Según la guía, los servicios de asistencia personal y apoyo para la vida independiente deben ayudar a las personas autistas a vivir sus vidas cómo ellas quieren.

Asistencia personal: es ayudar a otras personas en las tareas y actividades que les resultan difícil hacer ellas solas.

Vida independiente: es la situación en la que una persona con discapacidad decide sobre su propia vida y participa en la sociedad según sus gustos.

Centro Español de Autismo: es un centro oficial que estudia el autismo en España.



Dibujo de una asistente personal que ayuda a otra persona.

1. La estructura de la Guía

La Guía:

1. Explica qué es vida independiente.

Aquí, también explica:

- Cuáles son las normas y leyes que hablan sobre el derecho a vivir vidas independientes de las personas con discapacidad y de las personas con autismo.
- Y cuál es la situación de las personas con autismo y su derecho a la vida independiente.



Dibujo de una mujer junto a varias páginas de un documento.

2. Hace recomendaciones sobre cómo ofrecer servicios de apoyo a la vida independiente para personas con autismo.

3. Explica qué es la asistencia personal.

4. Hace recomendaciones sobre cómo ofrecer servicios de asistencia personal para personas autistas.

2. El apoyo para la vida independiente de personas autistas

Vivir la vida de forma independiente es muy importante para las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad que toman decisiones sobre sus vidas son más felices.

Las leyes explican que las personas con discapacidad y las personas con autismo tienen derecho a vivir vidas independientes. Por ello, las **administraciones públicas** y toda la sociedad deben apoyarles.

No hay mucha información sobre cómo las personas con autismo viven sus vidas.

Sí sabemos que:

- Muchas personas con autismo reciben ayudas para la vida independiente por tener discapacidad o por tener **dependencia**.

- Hay pocos servicios y sistemas de apoyo para la vida independiente de las personas con autismo.

Los servicios que existen tienen demasiado trabajo y no funcionan igual en toda España.



Dibujo de un grupo de personas.

Administraciones

públicas: son grupos de personas y recursos que trabajan para que todas las personas disfruten de sus derechos.

Dependencia: es la situación que declaran las administraciones públicas cuando una persona necesita ayuda para hacer más o menos actividades.

3. Recomendaciones para apoyar la vida independiente de las personas con autismo

Para ofrecer servicios de apoyo a la vida independiente para personas autistas, las entidades y profesionales deben:

- Ofrecer **apoyos personalizados**.
- Ofrecer servicios que les ayuden a vivir como quieren y a cumplir sus propios objetivos.
- Incluirles como protagonistas de los servicios y actividades para que aprendan a tomar decisiones y a asumir responsabilidades.
- Ofrecer **servicios flexibles**.
- Ofrecer servicios que les ayuden a participar más en la sociedad según sus gustos y preferencias.
- Crear entornos y elementos accesibles de forma universal para que todas las personas puedan usarlos sin barreras.
- Y cambiar la forma de ofrecer estos servicios para cumplir con las anteriores recomendaciones.

Apoyos personalizados:

es la ayuda que se adapta a las necesidades, características y gustos de cada persona.

Servicios flexibles:

son los servicios de apoyo que se adaptan a los cambios en las vidas y en los gustos y necesidades de cada persona.

4. La asistencia personal a personas con autismo

Los servicios de asistencia personal:

- Respetan que las personas que reciben apoyo controlan las decisiones que se toman.
 - Son servicios flexibles y personalizados.
 - Ayudan a las personas que reciben apoyo a participar en la sociedad.
- Los servicios de asistencia personal se ofrecen en el contexto normal en el que vive cada persona.
- Y les ayudan a decidir cómo quieren vivir sus vidas y a trabajar para conseguirlo.



Una persona ayuda a otra a sentarse.

Una persona asistente personal puede ayudar a otra de muchas formas. Por ejemplo, puede ayudarle:

- En su vida personal.
- Puede ayudarle en temas como la comida, el aseo o la ropa.

- En su casa.

Por ejemplo, puede ayudarles en las tareas de limpiar y organizar el cuidado de sus casas.

- En el autobús, tren, avión y otros medios de transporte, puede ser su acompañante.

- En sus relaciones con su familia y con otras personas.

- A comunicarse.

Pueden ser sus intérpretes o ayudarles a usar

Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación o SAAC.

- A tomar decisiones.

Pueden ayudarles a valorar las oportunidades, sus preferencias, sus fortalezas y sus objetivos en la vida.

- A organizar su día.

- A cuidar su salud y a prepararse frente a emergencias.

- A conocerse mejor a ellas y a ellos mismos.

Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación o SAAC:

son técnicas que permiten que las personas se comuniquen de forma diferente a la comunicación habitual.

- A gestionar posibles situaciones difíciles.
Por ejemplo, puede ayudarles a reaccionar ante estímulos desagradables.

- Y en cualquier otro ámbito de su vida.
Por ejemplo, en el colegio, en la universidad, en el trabajo o en el tiempo libre.



Dibujo que representa
cómo 2 personas
ayudan a otra
a cumplir sus objetivos.

5. Recomendaciones para la asistencia personal a personas con autismo

Para ofrecer servicios de asistencia personal para personas autistas, las personas asistentes personales deben:

- Respetar que cada persona tiene diferentes características, necesidades y gustos.
- Ayudarles a tomar sus propias decisiones, da igual cuáles sean sus necesidades de apoyo.
- Y tener formación o saber sobre:
 1. Autismo y cómo atender a personas autistas respetando sus derechos.
 2. Asistencia personal.
 3. Cómo relacionarse con familias y profesionales.



Una persona repasa una lista.



www.centroautismo.es

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



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD



CENTRO ESPAÑOL SOBRE
TRASTORNO DEL
ESPECTRO DEL AUTISMO