

OBSERVACIONES Y CRÍTICAS A LA LEY DE AUTISMO APROBADA EL 12 DE ABRIL

Marcela Cordero Villarroel

Mauricio Pulgar Lazo

Creación 18 Abril año 2022

Comisión Investigación Autismo Severo Chile

OBSERVACIONES ACERCA DEL LENGUAJE EMPLEADO EN EL OFICIO 17.355

PÁRRAFO INTRODUCTORIO

Dice: “las personas con la condición del espectro autista”

Debe decir: “las personas con el trastorno del espectro autista” (TEA)

La condición no se consigna en bibliografía especializada. No se puede legislar acerca de un concepto que no existe en DSMV ni en papers de la especialidad.

Bibliografía sugerida:

Vázquez-Villagrán LL, Moo-Rivas CD, Meléndez- Bautista E, et al. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Rev Mex Neuroci.* 2017;18(5):31-45.

Fernández-Mayoralas, D Martín; Fernández-Perrone, A L; Fernández-Jaén, A. Trastornos del espectro autista. Puesta al día (I): introducción, epidemiología y etiología en *Acta Pediátrica Espanola*; Madrid Tomo 71, N.º 8, (Sep 2013): E217-E223.

TÍTULO I

Art. 2 Desde “Para efectos de esta ley” hasta “conductas” (línea 9) se da una definición excesivamente amplia que podría aplicarse para otros trastornos. Buscar en DSMV una definición científica y luego operativizarla para que sea descriptible y aplicable. Si bien es correcto señalar que se trata de un espectro, el TEA diagnosticado médicamente siempre constituye una discapacidad que afecta al entorno y al desarrollo del individuo y que debe ser objeto de atención por parte del Estado.

En el mismo artículo se señala la figura del “cuidador”, sin embargo, no se describe el alcance de esta situación ni se reconoce el trabajo que representa sobre todo cuando el Estado no ha sido capaz de atender médica y educativamente a los TEA más severos (consultar índices de deserción escolar y de impacto de la educación en el real progreso de estos alumnos).

Consultar: Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.

Art.3 En el primer párrafo se define el principio de “neurodiversidad” señalar una definición del concepto científica y el alcance que podría llegar a tener de ser factible su aplicación.

En el segundo párrafo se define el TEA como una “experiencia” y luego se relaciona con el concepto de “malestar subjetivo”. Borrar ese párrafo porque no corresponde al trastorno que se pretende reseñar. Muchas personas TEA ni siquiera son conscientes de que lo son. Por favor asesorarse por psiquiatras o expertos.

Art. 4 Distinguir entre los conceptos de habilitación y rehabilitación mencionados: no son equivalentes ni implican las mismas acciones.

Con respecto a “considerar la oferta programática existente”, el concepto debería ser “promover una oferta programática adecuada”, considerando que en la actualidad no hay una política clara de atención a TEA severos, menos a sus cuidadores.

TÍTULO II

Letra C No siempre las personas autistas pueden tomar decisiones en cuanto a sus tratamientos; de hecho, la mayoría de las veces son sus cuidadores quienes deben hacerlo por ellos sin la debida asesoría médica y social.

Esto aplica también a las letras F y G.

Letra e Nuevamente la figura del cuidador aparece descolorida. Se necesita explicitar claramente su rol y relevancia en el desarrollo de la persona TEA.

TÍTULO III

Art.10 En primer párrafo agregar a “toda persona del espectro autista” la frase “y a sus cuidadores cuando corresponda”. Aplicar esto al resto del documento.

En el párrafo segundo se mencionan los pictogramas como mecanismo de comunicación, sin embargo, esto no es real. Los pictogramas sirven para organizar rutinas o anticipar acontecimientos, pero varían en su grafía según el grado de abstracción de la persona TEA: no son universales. Por otra parte, da la impresión de que los están equiparando al uso de lengua de señas; sin embargo, nadie ha visto a un autista comprando con pictogramas en un supermercado o relacionándose socialmente a través de ellos. En la actualidad existen métodos mucho más pertinentes para este objetivo: lengua signada y comunicación bimodal.

ART. 13 Se insiste en llamar condición al trastorno autista.

Art. 14 Los autistas severos no son conscientes de su sexualidad. Aprobar esto implicaría abrir la puerta a situaciones de abuso que quedarían impunes apelando a la voluntad de la persona TEA.

CRITICA AL PROYECTO DE LEY DE AUTISMO APROBADO EL 12 DE ABRIL EN SALA CAMARA DE DIPUTADOS

El párrafo introductorio comete una falacia

En ninguna parte del articulado se usa la palabra “garantiza” ni “garantizará”, salvo en los enunciados. De suyo, el proyecto induce a un error y una falta a la fe pública, que debe ser esclarecida en pro del respeto a la verdad y la necesidad de realidad que toda la ciudadanía merece.

No existe la “condición” del espectro autista, existe el trastorno del espectro autista nivel 1, 2, 3 e inclusive el 4. Cambiar la nomenclatura de trastorno por condición genera un error procedimental y terapéutico gigante, además, de dejarnos como país, en un ridículo internacional al negar el DSM 5 actualizado a marzo del 2022 y el CIE 11.

Si se establece, contradiciendo la ciencia, que el autismo es una condición ¿cuál es la condición? ¿los problemas sensoriales?, ¿los problemas de alteración del lenguaje, la ecolalia, la disfasia?, los procesos bipolares?, ¿los procesos de alteración cognitiva por las irrupciones de angustia, estrés, obsesión, esquizofrenia, depresión?

La realidad médica del autismo es la nomenclatura de trastorno, la de mayor invalidez y suicidio del planeta en proporción a la población que abarca.

Separar los procesos que afecten el neurodesarrollo del autismo como lo hace el anunciado de la ley, es desconocer que el autismo genera alteraciones en el neurodesarrollo y en los procesos neurológicos y biológicos de quien tiene el trastorno.

Ejemplo: el insomnio y el desvelo se dan en 8 de cada 10 personas con TEA; uno de los factores es la falta de producción de melatonina, además, de los procesos de estrés, obsesión y angustia que viven las personas con TEA, lo que gatilla un estado de alerta permanente en el sujeto en cuestión.

Abordar el autismo como condición implica no dar los servicios requeridos a nivel de salud, implicaría dar malos servicios educativos desconectados de la realidad y necesidad educativa del TEA. Mas aun, en el caso del nivel 2 y 3, lo planteado es totalmente desconectado de la realidad médica y tácita vivida.

Respecto en específico al artículo 2:

No existe una diversidad en el neurodesarrollo, de hecho, una de las condiciones para ser diagnosticado como TEA es un examen de electroencefalograma para determinar que el cerebro, en cuanto a funciones neurológicas, funciona de manera normal y sin alteración alguna. Si existiere cualquier alteración, la persona no puede estar diagnosticada en el TEA.

La norma debe establecer que el criterio del TEA debe estar basado en el DSM5 o subsiguientes o bajo la norma CIE 11 o subsiguientes. Lo expuesto en el articulado contradice la realidad del TEA, ya que hay TEA con lenguaje verbal sin problemas de interacción y al mismo tiempo con discapacidad, entendida esta última, a nivel internacional, como la necesidad de apoyo que un ser humano requiere para desarrollar su vida diaria.

Todo TEA tiene en su base un grado de discapacidad que inicia en el 25%, de hecho, desde los 0 a 8 años, todo TEA puede ser considerado severo; ya sea tanto por la necesidad de hacer surgir el habla como por la corrección del mismo: pero, por, sobre todo, ante la falta de percepción del peligro y las autoagresiones que pueden llevar al suicidio a un menor de 8 años.

Respecto en específico al artículo 3:

La neurodiversidad no existe, Chile sería el primer país en acuñar una ideología propuesta entre otros por pedófilos como el exsacerdote Humberto Henríquez.

La neurodiversidad y neurodivergencia no tiene definición en diccionarios ni en manuales de medicina, mucho menos en psiquiatría o psicología.

El concepto neurodiversidad lo propuso Judy Singer en 1998, pero ella es socióloga, no es ni psicóloga ni neuróloga ni psiquiatra. Esto forma parte de una ideología que niega la necesidad de medicación y tratamientos psiquiátricos para los TEA y otras patologías.

El problema de validar dicha nomenclatura lo graficamos en el siguiente ejemplo:

Una persona con esquizofrenia, basado en este articulado, tendría el derecho de negarse a seguir internado en un hospital psiquiátrico o, en su defecto, a seguir tomando sus medicamentos, por ende, por la descompensación podría asesinar, violar, robar, agredir de manera constante y permanente basado en el mismo articulado y los subsiguientes de que él es neurodiverso y tiene derecho a la autodeterminación y plena autonomía.

Por otro lado, este es un proyecto sobre autismo, no sobre trastorno obsesivo compulsivo ni de déficit atencional o trastorno bipolar u otros.

Toda persona con TEA requiere intervención médica; el articulado contradice toda la ley misma que se propone, debe ser eliminado el artículo por implicar un peligro sanitario.

Respecto en específico al artículo 4:

La concepción de ver el autismo como una condición, rebaja la gravedad y, por ende, la importancia de la necesidad de atención médica y educacional especializada para enfrentar un trastorno que además se manifiesta en forma de espectro en cada individuo.

La frase: “las personas en el espectro autista que tengan discapacidad” es agresiva y ofensiva a hacia la realidad del trastorno del espectro autista. Agresiva al desconocer que, con terapias, con medicación un TEA menor de edad puede estar sin dormir 4 o 5 días seguidos, lo que requiere supervisión, acompañamiento y protección. Una tea 1 requiere en su mayoría apoyo para aprender a comer, vestirse, hablar, etc. Es ofensiva en cuanto miente con respecto de la literatura en psiquiatría y psicología que constatan que el autismo produce discapacidad, sobre todo en los procesos de los primeros 10 años. No es que “podrían” tener discapacidad, tienen discapacidad, la cual en algunos casos disminuye y, solo en casos muy excepcionales, prácticamente desaparece; pero, lo común, es que permanece y se acentúa con los años.

Respecto en específico al artículo 5:

Sección c: la autonomía de suyo es individual. El tratado, ratificado por Chile sobre discapacidad, reconoce que se puede aspirar a “la mayor autonomía posible”, nunca se habla de autonomía per se. Al ser un trastorno, la capacidad de tomar decisiones está nublada por el mismo trastorno, en mayor o menor medida, dependiendo del grado de discapacidad. Si una persona TEA 3 no puede hablar ¿cómo manifiesta sus intenciones? ¿quiere el estado de Chile desconocer el trastorno del espectro autista nivel 3 que de suyo es no verbal? A una tea 1, que se auto agrede de forma severa,

incluso destruye mobiliario ¿le vamos a preguntar si quiere o no tomar medicamentos para controlar su trastorno y así quiere participar de su cupo pie en una escuela tradicional con integración?

Esta letra c, es ofensiva, pero lo que es peor, lasciva pues propende a la animalización del ser humano.

Sección e, f y g: nuevamente, se insiste con la figura idílica de un autismo que solo se da en televisión, pero que está muy alejado de la realidad. Ni hablar de desconocer el nivel 2 y 3 del autismo, los niveles con mayor severidad, los cuales jamás tendrán vida autónoma y mucho menos independiente.

Como se planteó en discusiones posteriores, es importante comenzar a hablar ya de una ley de autismo severo para poder calmar la expectativa que se levantó con una ley que, incluso con los mejores arreglos, seguiría siendo para el 35% de la población con trastorno del espectro autista

Respecto en específico al artículo 10:

El texto nuevamente desconoce la realidad del trastorno del espectro autista y se enfoca en la población menos severa. Pero el texto olvida que la misma población menos severa requiere apoyo fuerte de intervención de fonoaudiología, psicopedagogía, terapia ocupacional, educación física, psiquiatría y pediatría. Sin los apoyos mencionados, no habrá lenguaje verbal, procesos cognitivos, ni adaptación sensorial posible. Los pictogramas son funcionales es una parte minúscula de la población y requieren de un entrenamiento de terapias dirigidas, principalmente, por educadores diferenciales: profesionales totalmente ausentes en este proyecto de ley.

Respecto en específico al artículo 11:

El Estado, hoy, en pleno abril del 2022, mantiene vigente el decreto 66 y 77 por medio de los cuales a una persona con TEA 2 y 3, que no puede aprender un oficio a los 14 años, se le deja fuera del sistema escolar. Se le suspende por tener características del trastorno del espectro autista o se le rebajan sus horas de participación; entonces, ¿se formará a profesionales con cuál objetivo? ¿tener personas tea 1 que no tengan lo más propio de su trastorno, crisis? ¿cuál es el objetivo que tendrá la educación para los TEA?

Invitamos a la comisión a tener a bien revisar los protocolos de www.autismoeverochile.cl respecto de la etapa de 0 a 8 años.

¿Qué se necesita en tema educacional? Cupos asegurados de 2 por curso en jardines infantiles, incorporando a la plana docente a educadores diferenciales, sin ellos, fracasará todo el modelo, serán recursos malgastados y de impacto negativo hacia el futuro.

Se requiere asegurar que todo TEA, ya sea 1, 2 o 3 pueda asistir a escuelas de lenguaje, las que son pagadas por el Estado, y al que solo se excluye la población con trastorno del espectro autista. 1 cupo por curso en cada escuela de lenguaje. Los beneficios de la medida están explicados en los protocolos de www.autismoeverochile.cl

Se requiere un cupo por curso en las escuelas que reciben subvención y en las públicas para una persona TEA 1, con 1 educador diferencial por cada 2 alumnos. El modelo pie debe ser replanteado,

como agrupación autismo severo invitamos al diálogo en dicho aspecto. Las salas no pueden tener más de 28 alumnos.

Se requiere contar más y mejores escuelas especiales que puedan funcionar sin los decretos 66 y 77 para que sean la instancia de estimulación temprana y del desarrollo para habilidades para la vida de un TEA 2 y 3. Pero las escuelas deben ser, como propone www.autismo Severo Chile.cl para toda la vida no solo hasta los 18 años. Con ello también se mejora la salud mental del cuidador primario y de los secundarios.

Respecto en específico al artículo 12: ya está tratado el tema de la autonomía, es un artículo innecesario e inoperante, además de redundante y vale la misma crítica ya señalada.

Respecto en específico al artículo 13 se debe instar a que posterior al diagnóstico de neurólogo o psiquiatra, posterior a los exámenes comunes como audiometría, electroencefalograma con el opcional de examen de alergia alimentaria sin necesidad de un test ADOS se notifique al COMPIN para ingresar al sujeto al registro nacional de discapacidad bajo el rótulo de trastorno del espectro autista, dejando hasta el 25 tea 1, hasta el 50% tea 2 y sobre 55 tea 3.

Respecto en específico al artículo 14

Existe una redundancia respecto del mismo tema de la autonomía, requisito para ejecutar sus derechos, pero no para ser beneficiario de ellos.

Con bastante estupor, como agrupación vemos que se habla de formar familias y además de ejercer su sexualidad y que la misma tenga por objetivo la fecundación.

Si una persona tiene un grado de discapacidad ¿cómo podría tomar la responsabilidad de una nueva vida? La tea 2 y 3 es invalidante laboralmente. La tea 2 y 3 implica muchas veces que su cuidador primario tenga que ejecutar labores de bañar o asear sus genitales después de cumplir una función básica como es defecar ¿cómo podría un TEA 2 o 3 mudar a un bebé? ¿si el trastorno del espectro autista no le permite a la persona vivir sin apoyo el ejercicio de la sexualidad puede no ser considerada una violación?, ¿vamos a obligar como nación a las mujeres TEA 2 y 3 a tener hijos?, ¿será válido un acto de sexualidad de un hombre que puede hablar hacia alguien que no puede hablar ni expresar sus emociones?

Este artículo valida el abuso sexual, disfrazándolo de un velar por los derechos sexuales. Aquí se debió hablar sobre la necesidad de anticoncepción no invasiva o en última instancia y en algunos casos esterilización en TEA nivel 2 y 3, tanto hombres como mujeres y no de promover relaciones sexuales con fines procreativos.

Las personas tea 1, que pueden tener una vida autónoma, son una minoría. El resto de los TEA 1, requiere apoyos toda su vida, eso implica que podrían ser sujetos de abuso sexual y manipulación de conciencia y de poder con toda facilidad.

Respecto en específico al artículo 15

Este tema lo abordamos en el artículo 11. Pero el uso del concepto “promoverá” y no el de “permitirá” ayudará a seguir con la expulsión, suspensión de jornada o simplemente la falta de cupos a personas con TEA 1 a programas pie y, en caso de tea 2 y 3, simplemente implicará no tener donde asistir.

No se puede usar el concepto promoverá para ejercer un derecho consagrado en un tratado internacional al que Chile suscribió. Insistimos, es de vital importancia la derogación de los artículos 66 y 77 por parte de MINEDUC a la brevedad.

Respecto de los temas presupuestarios, es vital informar esta ley como un instrumento de inicio para abordar el TEA 1 y avisar a la ciudadanía que se iniciará el trabajo para una ley de autismo severo que responda a las necesidades profundas y a los derechos internacionales que Chile se comprometió a cumplir respecto de los TEA 2, 3 y 4 según escala de evaluación cie 11 del 2018.