

Documento de análisis del concepto de “Rehabilitación” en el contexto del Tratado de la Discapacidad

Marcela Cordero Villarroel
Mauricio Pulgar Lazo
Comisión Investigación
www.autismo severo chile.cl

Acerca del concepto de Rehabilitación

El concepto de rehabilitación al que refiere el tratado no es definido a lo largo del documento, sino más bien caracterizado en términos de alcance de atención en salud (universal) como mecanismo de protección que impide el abuso o como un asunto relacionado con la privacidad de los datos de quienes pertenecen a un grupo de esta naturaleza o en relación con aspectos educativos o laborales. A lo más, en el artículo 25 referido a salud, se establece que las personas con discapacidad “tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”, lo que no necesariamente implica alcanzar algún nivel de rehabilitación.

La RAE, en su cuarta acepción, define el concepto de rehabilitación como “4. Med. Conjunto de métodos que tiene por finalidad la recuperación de una actividad o función perdida o disminuida por traumatismo o enfermedad.” Al ser el TEA un trastorno y una enfermedad, la posibilidad de “recuperar” es inexistente, pues no se debe a un traumatismo o a alguna patología de base que haya producido el autismo en algún momento determinado. El TEA es un trastorno crónico que acompañará a la persona a lo largo de todo su ciclo vital.

El método para analizar este documento fue extraer y contextualizar los extractos del documento citado para verificar su conceptualización en los dichos relacionados con la tramitación de la actual ley de autismo.

Artículo 16 Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

En este artículo el concepto de rehabilitación refiere a “recuperación física, cognitiva y psicológica”. Está pensado para personas explotadas y abusadas por presentar algún grado de discapacidad que no se especifica. Se infiere a que por rehabilitación se comprenderá el conjunto de medidas que le permitirán a la persona liberarse de alguna forma de explotación. En TEA severo esto no es posible porque la supuesta rehabilitación no los capacita para integrarse socialmente, menos para ejercer alguna labor o trabajo, considerando que muchos autistas son no verbales y que requieren de apoyos hasta para ir al baño.

4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, **la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso**, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

Recuperación y rehabilitación no son conceptos equivalentes. Por una parte, el concepto de recuperar alude a algo que se “perdió” y que debe reponerse; mientras que el de rehabilitación al conjunto de métodos que debería producir esa recuperación. Sin embargo, en el caso del TEA severo

nada se perdió por lo que no hay nada que rehabilitar. Lo que sí hay es un trastorno, poco estudiado en Chile por lo demás, que se enfrenta con algunas terapias (tampoco validadas científicamente muchas veces) y con algunos “cócteles” médicos de dudosa y errática efectividad.

Artículo 22 Respeto de la privacidad

Este artículo refiere a la privacidad, tal como su nombre lo indica, y a las condiciones que deben tener independiente de la que se trate a ser manejados con reserva sin exponer su información personal o de salud públicamente. El concepto de rehabilitación viene adscrito al de salud, lo que en TEA severo no necesariamente confluye; de hecho, muchos prestadores privados y públicos no cubren intervenciones psiquiátricas por no considerarlas un tema de salud. Con respecto a la privacidad de los diagnósticos, esto no se cumple porque en colegios y escuelas especiales suele denominarse a los autistas como tales y a los chicos con síndrome de Down fuera de contextos de sala. De hecho. Muchos apoderados manejan información acerca de la medicación y la familia de los niños que deberían ser privadas. Lo anterior genera, además, “juicios” de apoderados y educadores en relación con las decisiones médicas y terapéuticas que los padres toman con respecto a sus hijos, lo que claramente viola este tratado.

2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Este punto no es menor y debería revisarse en las distintas comisiones.

Artículo 25 Salud

Las condiciones de salud de las personas TEA en nuestro país son bastante lamentables. En el tratado se establece que todos tienen derechos a ser atendidos en pro de la nuevamente aludida “rehabilitación”. El caso es que en nuestro país muchos niños y adultos no pueden realizarse tratamientos dentales (porque para eso deben estar sedados), no pueden tomarse muestras sanguíneas o de imágenes porque no hay protocolos que consideren las peculiaridades de su trastorno, menos existe salud mental para ellos porque -como muchos no hablan-no son objetos de atención psicológica. En este escenario, hablar de rehabilitación y de derecho a la salud de verdad es insultante.

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes.

Ojalá que la afirmación “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad” se cumpla finalmente.

Artículo 26 Habilitación y rehabilitación

En el punto1 (el destacado es nuestro), claramente delega ciertas responsabilidades en los Estados relacionadas con organizar, ampliar servicios y programas generales de rehabilitación; sin embargo, en la actual ley todo se suscribe a la “actual oferta programática existente”. En este sentido en TEA severo no existen programas que apunten a la educación, por ejemplo, pues los colegios no disponen de decretos que los habiliten para la vida adulta, menos que les proporcionen herramientas de comunicación alternativa (comunicación bimodal). De hecho, lo único que hay es una deslavada y mediocre adaptación de objetivos para deficiencia intelectual que no se relaciona para nada con los tres ejes que deben trabajarse en TEA: socialización, comunicación y aspectos cognitivos (en ese orden de prioridad por razones obvias). Definitivamente, acá tampoco cabe el concepto de rehabilitación como método de recuperación.

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes **organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales**, de forma que esos servicios y programas: a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

Tristemente, la capacitación del área de salud y educación han sido bastante pobres. Con buena voluntad más que conocimientos, el personal atiende a las personas TEA severas, siempre con el miedo a que entren en crisis y puedan correr algún peligro. Chile, además, no ha invertido en investigación y en desarrollo tecnológico en relación con este tema, por lo que se hace en consultorios o estamentos privados va de la mano de la “intuición” y la “visión” de profesionales con algo más de experiencia en el tema. Muchas profesiones piensan que con un diplomado de seis meses, desarrollado a nivel teórico y muchas veces de manera online, es suficiente para aplicar test, desarrollar terapias y aplicar evaluaciones. Celebraríamos si así fuera; pero, lamentablemente, la falta de experiencia clínica hace que muchas de estas intervenciones sean inútiles, poco apropiadas y terminen agravando el problema.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.
3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación

Nuevamente, esperamos que Chile cumpla con lo señalado.

Artículo 27 Trabajo y empleo

En este artículo, el concepto de rehabilitación refiere a lo vocacional y profesional. En el TEA severo esta opción no existe, pues por su grado de discapacidad no logran salir al campo profesional (no tener lenguaje verbal podría ser un impedimento). Lo que sí debería hacerse es aplicar test o experimentación vocacional. Nuestros hijos asisten a escuelas especiales desde donde salen expertos en el uso de la goma eva. El problema es que después de 20 años eso los aburre. Tal vez implementar programas de música o deporte podría ser una buena idea. Desde el Ministerio de Educación hay mucho trabajo por hacer.

k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

Esperamos por el bien de nuestros hijos y de los que vendrán que estas observaciones tengan una buena acogida y sean comprendidas como lo que pretenden ser: un análisis y un aporte para un tema complejo y que Chile dista mucho de poder abordar.

Referencia

BCN (2008) *Decreto 201 promulga la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo* ministerio de relaciones exteriores. URL Corta: <http://bcn.cl/2a11f>