



FUNDACION AMASPERGER CHILE

INTERVENCION 2 DE AGOSTO 2017 EN LA COMISIÓN DE DESARROLLO SOCIAL,  
SUPERACIÓN DE LA POBREZA Y PLANIFICACIÓN.

Honorables diputadas y diputados, miembros de esta COMISIÓN DE DESARROLLO SOCIAL,  
SUPERACIÓN DE LA POBREZA Y PLANIFICACIÓN.

Buenas tardes.

Mi nombre es Patricio Medina, director de Fundación Amasperger, organización sin fines de lucro constituida legalmente conforme a la ley 20.500, que tiene como objetivos, entre otros, la concienciación sobre el espectro del autismo y el apoyo a personas, familias y profesionales que se encuentran dentro del espectro o que trabajan a diario con personas dentro de él. Soy papá de un niño con asperger y abogado.

Agradecemos la invitación que se nos ha formulado a participar de esta iniciativa, que sin duda es un tremendo avance en materia de visibilidad, inclusión y apoyo hacia las personas en condición del espectro del autismo.

Y digo CONDICIÓN del espectro del autismo porque debe entenderse como una más que tiene una persona, y que necesariamente va a ir evolucionando, no sólo por el desarrollo de quien lo presenta, sino también en función de los apoyos a que pueda acceder, aspecto donde cobra relevante importancia la iniciativa legal que nos convoca.

No voy a referirme a la definiciones teóricas y académicas de autismo, asperger y trastorno del Espectro del Autismo pues considero que las intervenciones de quienes me han precedido y a las que también he tenido acceso han ilustrado a esta comisión perfectamente sobre lo que es y lo que no es Autismo, y estamos contestes en cuanto a que no se trata de una enfermedad, sino de una “condición”, que las concepciones actuales sobre la materia ya se refieren a Condición del Espectro del Autismo o Autista (CEA) modernizando el concepto de “Trastorno” y al ya lejano de “psicopatía Autista” a la que se referían Leo Kanner y Hans Asperger hace casi un siglo.



Si creo importante señalar que en el mundo se estima en más de 70 millones de personas las que tienen autismo; que se habla de una prevalencia en Estados Unidos de 1/68 individuos, y que en Chile recientemente se expuso que 50.000 persona conviven con esta condición, y que el número de estudiantes con autismo asciende hoy a 1.747 en escuelas especiales y 5.857 en escuelas regulares. Lo expongo de esta manera pues Chile no tiene una estadística específica y clara que nos permita afrontar esta realidad, no sabemos a ciencia cierta y concreta cuantas personas tienen autismo, que hacen, donde viven, números necesarios y primer paso para formular una política pública en materia de Espectro del Autismo, que es lo por lo que trabajamos diariamente como Fundación.

Hago presente que cuando me refiera al Autismo lo hago a la Condición del Espectro Autista, donde el síndrome de Asperger se encuentra incluido.

### **¿Son los Trastornos del Espectro del Autismo una enfermedad?**

En este punto debemos señalar que la enfermedad debe tener un **origen conocido**, un **tratamiento médico**, tener **pautas comunes**, un **pronóstico y un diagnóstico** fiable. En el caso de los TEA no existe un origen conocido (aunque todo los estudios apuntan a una causa genética), no existe un tratamiento médico (el uso de fármacos al día de hoy no curan nada), no hay dos personas iguales, el pronóstico es variable y el diagnóstico es más válido como instrumento que como diagnóstico definitivo, y por tanto podemos decir que los TEA no son una enfermedad. Científicamente se ha definido como un trastorno del neurodesarrollo, entendidos como “alteraciones o retrasos en el desarrollo de funciones vinculadas a la maduración del sistema nervioso central, que se inician en la infancia y siguen un curso evolutivo estable”.

En el Autismo estamos frente una forma diferente de percibir la realidad y el contexto ecológico de la persona, pero a su vez, esta percepción varía en función de terapias que no utilizan fármacos, tan solo modelos de intervención entre lo conductual, el entrenamiento y el aprendizaje. **Estamos ante un problema de desarrollo que se sale del concepto de normalidad, pero ello no implica enfermedad.** Podemos entender que es un Trastorno del Comportamiento. Si nos basamos pues en un modelo psicológico, los TEA no son una enfermedad, dado que presentan una gran variabilidad en función tanto de la persona como de factores relacionados con la intervención terapéutica, y además no cumplen con los aspectos fundamentales para ser considerados una enfermedad. Las



personas con Trastornos del Espectro del Autismo pueden tener una salud inmejorable, incluso a todos los niveles, pero seguirán presentando conductas específicas e identificables con el Trastorno en sí.

### **¿Son los Trastornos del Espectro del Autismo una Discapacidad Social?**

Hoy existen más voces y concepciones que se refieren a los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) como una discapacidad de tipo social, y efectivamente tiene mucho de social. Uno de los mayores problemas a los que la persona con TEA se enfrenta es la exclusión social a todos los niveles, que en muchos casos abarca también a la familia. Este modelo errado de exclusión genera una serie de problema y que en un contexto social adecuado no existirían; no obstante, la sociedad en la que la persona con TEA debe desenvolverse no suele estar preparada para la inclusión social de un concepto de diversidad tan “novedoso”. Y podemos entenderlo como novedoso ya que es algo desconocido, y por tanto al ser novedoso genera cierto reparo social.

Una persona es excluida socialmente cuando no puede participar en actividades sociales a pesar de su deseo de participación.

Esta problemática se extiende a lo largo de la vida de la persona, desde la niñez a la vida adulta, desde el ámbito educativo al laboral, la brecha que esta exclusión genera puede ser muy difícil de salvar y crea un desamparo sostenido a la persona y una sensación de soledad y abandono a la familia.

Inicialmente el término “Discapacidad social” se atribuía a personas que presentaban riesgo de exclusión social por motivos de pobreza, marginalidad, raza o pertenecientes a familias desestructuradas. En suma, a las clases más bajas y olvidadas de la sociedad. Sin embargo, en el caso de las personas con Autismo o Asperger, este “nivel social” no es un aspecto concomitante en la exclusión social, **es la dificultad para establecer canales de interacción social según la norma cultural y aceptada del entorno en el que la persona vive**. Desde el punta de vista de la aceptación del grupo mayoritario, la persona con Autismo o Asperger es dejada de lado, no se entiende que deba ser aceptada en el grupo, habida cuenta de su dificultad para esta interacción. Se elimina pues el modelo de solidaridad social, de aceptación e inclusión a todos los niveles. Vivimos en sociedades donde se implanta cada día más un modelo de mínimo esfuerzo y egoísmo social, que no permite a los miembros del grupo mayoritario realizar un esfuerzo inclusivo. El grupo



social es, sencillamente, inaccesible a quienes presentan un mínimo grado de dificultades. Por tanto, la “Discapacidad” de la persona no es algo atribuible a ella, sino más bien una imposición social.

Esta desventaja impuesta es -obviamente- solucionable. Por ejemplo, si tenemos entornos físicos accesibles, quienes requieren del uso de una silla de ruedas no tendrán restricciones en su movilidad y por tanto tendrán una inclusión social plena, dejarán de “compartir” su discapacidad. Si una persona tiene un problema de visión, usará gafas, y este problema habrá “desaparecido”. La discapacidad no es más que la inaccesibilidad de una persona a distintos niveles de la sociedad en la que vive, la cual le resta oportunidades.

Desde este punto de vista podemos entender que **la persona con Autismo o Asperger tiene una discapacidad social, la cual está generada por la limitación a acceder a los medios que le permitan la inclusión social y por el rechazo del grupo mayoritario**. Esta falta de aceptación social a nivel del entorno global de la persona elimina el concepto de corresponsabilidad social, se fomenta por tanto la exclusión del grupo. A mayor restricción de oportunidades, mayor nivel de exclusión. A su vez, este modelo de “discapacidad” es extensivo al grupo familiar, no solo afecta a la persona con TEA en sí, se extiende a su familia cercana, quienes deben enfrentarse de forma sostenida a la exclusión social, en muchas ocasiones con un éxito escaso.

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, en su mayoría no presentan problemas de movilidad, o de salud, pero sí presentan carencias en los aspectos de comunicación y manejo social, en algunos casos bastante importantes. El mayor problema es que estas carencias pueden mejorar si la persona tiene acceso a los medios, pero estos medios que van a ayudar a todo el colectivo de personas con Trastornos del Espectro del Autismo son una especie de lujo al alcance de pocos. Pero dentro del colectivo también encontraremos a personas que pueden tener epilepsia, hiperactividad, diabetes, problemas en el manejo intelectual,..., y estas personas a su vez sentirán aún más esta exclusión. Creamos ciudadanos de segunda y de tercera clase, rompemos el principio fundamental de la igualdad. Monetizamos el acceso y la inclusión social, solo aquellos que puedan pagar serán aceptados, una especie de bula social cruel y despiadada.



En la actualidad a pesar del conocimiento y de la importancia que la “Atención Temprana” tiene, ésta atención no se impulsa. El único entorno que recibe, y escasamente, a los niños con TEA es el sistema educativo, pero éste no está preparado, no tienen medios suficientes ni se promueven. Se construyen parches para dar la sensación de hacer algo, pero en realidad la inclusión social no se promueve. A pesar de que se habla mucho sobre la educación inclusiva, la realidad es que ésta no existe, ya que no podemos hablar de educación inclusiva en una sociedad que no lo es. No es la educación lo que debe ser inclusiva, es la sociedad, y el modelo educativo no deja de ser un espejo de la realidad social. La Discapacidad Social de las personas con Autismo y Asperger está siendo impulsada por los propios instrumentos del Estado.

Otro de los factores que fomentan la exclusión social es el uso de las definiciones como atributo, se usa el diagnóstico como atributo genérico y definitorio, la utilización sostenida de la palabra “Autista” como definición global de la persona con autismo es un error conceptual de graves consecuencias. El autismo en sí mismo no puede definir a la persona, el uso del atributo como condicionante social conlleva el impulso de la exclusión, de la rareza social. Si decimos que alguien es alto, ese atributo no clasifica de forma genérica, pero si decimos que es autista sí clasificamos y de forma negativa. La discapacidad la define el contexto ecológico de la persona y no el estado vital de la persona en sí misma. Como los Trastornos del Espectro del Autismo no se conocen, no se comprenden, y como no se comprenden no se contemplan. Esta situación conlleva la eliminación de la identidad propia de la persona con TEA, y esta supresión de la identidad desemboca en la marginalidad a todos los niveles.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha venido a recordar y consolidar la consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no únicamente individuos dependientes con necesidades asistenciales.

De lo todo lo anteriormente expuestos podemos concluir que:

Los TEA constituyen un tipo de discapacidad que deben ser amparados por Ley 20.422, y más allá de una bella declaración de principios del Estado Chileno, debe traducirse en acciones concretas de apoyo, inclusión, no discriminación, que lleven a la práctica todo lo expuesto en el citado cuerpo legal. Es necesaria una política pública clara y definida frente



a los TEA, donde el Estado tenga un papel preponderante y no sea el nivel socioeconómico de los padres de las personas con TEA el que determine el real acceso a los apoyos.

Sin duda que la iniciativa legal que nos convoca será un importante avance en la adecuación del marco legal a la normativa internacional suscrita por Chile, concretamente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad concebida como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. El gran objetivo buscado fue destacar y dar visibilidad a las PERSONAS con discapacidad como sujetos de derechos y no como meros receptores de beneficios y/o asistencialismo, persona con iguales derechos, no más, no menos. PERSONAS.

La Ley 20.422 que entró en vigencia el 10 de febrero del año 2010 que establece normas de igualdad e inclusión social para personas con discapacidad, recogiendo los principios y normas que señala el mencionado tratado internacional, estableciendo, en su art. 4º: “es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que deberá cumplir a través de programas destinados a las personas con discapacidad, cuyo objetivo debe ser mejorar su calidad de vida, con acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos.”.

Este es el marco legal en que debemos situarnos, no hablamos ni reclamamos favores, es un enfoque de DERECHOS, reconocidos, pero aún incumplidos.

Hago presente que hoy participamos en comisiones de trabajo junto al ministerio de Salud y de Educación, en el primer caso, para lograr que exista una detección oportuna y temprana del Autismo y luego un diagnóstico; y en el segundo caso, para que la educación inclusiva sea una realidad, no sólo para las personas con autismo, sino para todos, trabajo realizado junto a 27 otras fundaciones y organizaciones a través del movimiento YoIncluyo del cual somos fundadores. Es decir, existen iniciativas, pero deben sistematizarse, de modo que avancemos en todos los aspectos que la vida de una persona con discapacidad requiere.

Además, creemos que debe tenerse en consideración:



- Que esta iniciativa deberá necesariamente promover y determinar la adecuación de otros cuerpos legales, especialmente en educación y salud.
- Que podría fomentar el ingreso al registro nacional de personas con discapacidad, hoy un trámite engorroso, donde se cuestionan diagnósticos de TEA, y cuya real efectividad y beneficio es nulo, por cuanto no aporta nada más que baja estadística, cuando los padres quieren soluciones concretas traducidas en apoyos y educación para sus hijos. Como dato, señalo que existen 295.670 inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, al mes de abril 2017, información solicitada por esta fundación vía transparencia. Y que el total de PcD en Chile asciende a más de 2 millones de personas, es decir, casi sólo el 10% de ellas figuran inscritas.

Debemos ser explícitos también en señalar que nada obtendremos de esta iniciativa legal en cuanto aumente o concretice el acceso a los diagnósticos tempranos si no va acompañada de los apoyos que las personas con TEA requieren. En este aspecto, debe tenerse siempre presente que el diagnóstico debe ser el “pasaporte” necesario para la persona con TEA a los apoyos que ella requiere, y no una etiqueta que lo clasifique o discrimine.

Y en tal sentido, es el momento que Chile vea y entienda que en materia de discapacidad debe mirarse como una inversión y no como un gasto, pues de brindar los apoyos necesarios en la primera infancia, traducidos en la llamada “atención temprana”, necesariamente traerá avances en la condición de las personas con TEA, facilitando el proceso educativo y posteriormente el acceso al mundo laboral, y evitará que en el futuro el Estado destine recursos al pago de pensiones por discapacidad por esta causa. Hay que “hacer la pega” ahora, en la infancia, teniendo siempre presente que los niños con TEA serán luego jóvenes y adultos con TEA, y estará en nosotros, en Chile, brindar la “igualdad de oportunidades” que nos señala la ley 20.422 y el cumplimiento de los derechos que como PERSONAS con TEA también tienen.

Para construir una sociedad justa, debemos dar cabida a todos sin excepción, aceptar las diferencias como enriquecedoras, la diversidad como un privilegio y no como una amenaza. Sin estas premisas, el desarrollo social de una Nación está severamente amenazado.

Muchas gracias.



Propuesta:

Recordemos que el artículo 5° de la Ley 20.422 define persona con discapacidad como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Es decir, define discapacidad atendiendo al origen o causa de ella (psíquica o intelectual, o sensorial). En el caso del Autismo, (TEA), entendiendo que estamos frente a un trastorno del neurodesarrollo, y que la causa específica aún no está establecida por la ciencia, la redacción de la norma podría quedar de la siguiente manera:

**Artículo único.** - Se agregue un inciso segundo al art.5° de la Ley 20.422 que exprese: “Se definirá también en la presente ley la discapacidad social la que se entenderá como los trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes, **como sucede en los trastornos del espectro autista y otros del neurodesarrollo**”

Esto con el fin que quede claramente establecido y explícito que esta discapacidad social está presente en los TEA (autismo y asperger), que el carácter general de la ley previene que sea aplicable al mayor número de individuos, no grupos especiales, y porque la técnica legislativa permite que la redacción contemple ejemplos que clarifiquen el ámbito de aplicación, teniendo presente que “sólo toca al legislador explicar o interpretar la ley de un modo generalmente obligatorio”. Así sucede en los artículos 2.320 y siguientes del Código Civil, a propósito de la responsabilidad extracontractual.