

# Tratamiento normativo del concepto de Trastorno del Espectro Autista

Está enfocada en apoyar preferentemente el trabajo de las Comisiones Legislativas de ambas Cámaras, con especial atención al seguimiento de los proyectos de ley. Con lo cual se pretende contribuir a la certeza legislativa y a disminuir la brecha de disponibilidad de información y análisis entre Legislativo y Ejecutivo.

Se analiza el tratamiento normativo del concepto de "Trastorno del Espectro Autista" como término general, además de los conceptos particulares, como "Síndrome de Asperger", "autismo", etc. tanto en la normativa nacional como en algunos países extranjeros.

En Chile, la normativa se refiere a estos conceptos a través de 4 normas (Ley N° 20.422, Ley N° 20.969, Resolución N° 766 de 2003 Exenta del Ministerio de Salud y Decreto N° 815 de 1991 del Ministerio de Educación).

Conceptualmente, la normativa nacional utiliza los conceptos generales de "trastornos del desarrollo", "personas con discapacidad mental" y los específicos de "autismo" y "Síndrome de Asperger".

No se encontró alusión al concepto "discapacidad social" ni tampoco al de "Trastornos del Espectro Autista" en nuestro ordenamiento jurídico.

En la legislación comparada, se identificaron tres formas de tratar este tipo de conceptos.

En primer lugar, tanto Francia, como Irlanda del Norte y Estados Unidos (Ley sobre Discapacidad) ampliaron el concepto de "discapacidad" para que los Trastornos del Espectro Autista, en

general, cupieran dentro de dicha categoría.

En segundo lugar, la Ley sobre Educación para Personas con Discapacidad del 2004 de Estados Unidos, opta por una definición específica de "autismo", independiente de la de "discapacidad", especificando cuándo se considera que una persona tiene autismo, cuándo no, y los requisitos necesarios para acceder a los beneficios del Estado.

Finalmente, Inglaterra decidió no definir los Trastornos de Espectro Autista en la legislación, ya que lo consideran un concepto en constante evolución, lo que hace que cualquier definición por ley que de pronto desactualizada. En su lugar, dejó tal definición a su Plan Estratégico sobre Autismo, el cual renueva la definición a medida que evoluciona el conocimiento científico sobre dichos trastornos.

Al revisar, además de las leyes y los Planes Nacionales sobre el autismo, el rol de los instrumentos internacionales (Convención de las Personas con Discapacidad y Carta de Derechos de Personas con Autismo), se concluye que la combinación de estos tres mecanismos (Ley Nacional, Plan Nacional e instrumentos internacionales), configuran una protección más completa e intensiva de las personas con TEA.

## Contacto

E-mail: [atencionparlamentarios@bcn.cl](mailto:atencionparlamentarios@bcn.cl)  
Tel.: (56)32-226 3168 (Valpo.)

El presente documento responde a una solicitud de la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación del Congreso Nacional, conforme a sus orientaciones y particulares requerimientos. Por consiguiente, tanto la temática abordada como sus contenidos están determinados por los parámetros de análisis acordados y por el plazo de entrega convenido. Su objeto fundamental no es el debate académico, si bien su elaboración observó los criterios de validez, confiabilidad, neutralidad y oportunidad en la entrega.

## Carlos Medel

Sociólogo (PUC),  
Magíster en Sociología (PUC).  
E-mail: [cmedel@bcn.cl](mailto:cmedel@bcn.cl)  
Tel.: (56) 32 226 3160

Colaborador:

## Guido Willams O

## Introducción

El objetivo de este documento es analizar el tratamiento normativo de los conceptos utilizados para incluir los Trastornos del Espectro Autista en la legislación. En este sentido, resultan especialmente relevantes el propio concepto de “Trastorno del Espectro Autista” y el de “trastornos del desarrollo”, que son los más generales, pero además otras denominaciones más particulares, como “autismo”, “Síndrome de Asperger”, etc. Así, se analiza qué concepto es utilizado y de qué manera se incluye en la legislación. Por ejemplo, un elemento central es si, independiente del concepto utilizado, se lo incluye entre las “discapacidades” o se lo trata de manera independiente (en términos positivos, no como una carencia o discapacidad).

Se pondrá especial atención al uso (o no) del concepto de “discapacidad social” y al de “Síndrome de Asperger”, ya que son los conceptos utilizados por el proyecto de ley del Boletín N°11.240-31 actualmente en discusión en la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación.

En general, la incorporación de los Trastornos del Espectro Autista en la legislación no se ha realizado de manera uniforme. La principal razón es que se trata de trastornos sobre los cuales existe una constante investigación científica, la que, a medida que perfecciona su conocimiento sobre dichos trastornos, hace evolucionar a los propios conceptos. Y si médicamente los conceptos evolucionan, es de esperar que en su tratamiento normativo también lo hagan.

En términos médicos, una postura bastante extendida es considerar a los Trastornos del Espectro Autista como un “concepto paraguas” que, en diferentes grados, comprende desde un autismo severo hasta trastornos más moderados, como el Síndrome de Asperger. Según Caballero

[en] el concepto del espectro autista no solo se incluyen a los niños y niñas con trastornos generalizados del desarrollo [...], sino también se engloban a aquellos que presentan un conjunto de síntomas autistas situados en un *continuum* de severidad que va desde el autismo tipo kanner hasta el síndrome de Asperger en los casos más leves. (Caballero, 2015).

Sin embargo, el mismo Caballero señala que

[a]unque la idea de que exista un espectro continuo y unidimensional de los TGD [Trastornos Generalizados del Desarrollo] es de gran ayuda para entender las similitudes clínicas que se presentan a lo largo de dicho espectro, no está completamente claro que el Síndrome de Asperger sea simplemente una forma de autismo moderado ni que las distintas modalidades presentes a lo largo del espectro estén relacionadas entre sí por algo más que no sea su semejanza clínica en un sentido amplio. (Caballero, 2015).

En lo que sigue, se analizan los conceptos utilizados por la normativa nacional para incluir los Trastornos del Espectro Autista, para luego describir el uso y la evolución de los conceptos utilizados en la normativa internacional, considerando especialmente los casos de Dinamarca, Francia, Irlanda del Norte, Estados Unidos e Inglaterra. Considerando el foco de este documento, no se realiza un análisis histórico acabado de cada caso, sino que se presenta la evolución que han experimentado en el tratamiento normativo de los mencionados conceptos.

## I. Tratamiento normativo nacional

La normativa nacional se refiere a los conceptos analizados en este documento, específicamente a través de cuatro normas: 1) la Ley N° 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, 2) la Ley N° 20.969 que establece el día Nacional de la Concienciación del Autismo y del Asperger, 3) la Resolución N° 766 de 2003 Exenta del Ministerio de Salud que aprueba la nómina de los trastornos mentales y del comportamiento, y 4) el Decreto N° 815 de 1991 del Ministerio de Educación que establece normas tecnicopedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación.

Conceptualmente, como se verá, la normativa nacional utiliza el concepto general de “trastornos del desarrollo”, “personas con discapacidad mental” y los conceptos específicos de “autismo” y “Síndrome de Asperger”. No se encontró alusión al concepto “discapacidad social” ni tampoco al de “Trastornos del Espectro Autista” en nuestro ordenamiento jurídico.

### 1. Ley N° 20.422.

La Ley N° 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad fue promulgada el 3 de Febrero del 2010 y tiene por objeto (artículo 1°),

[a]segurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

Para cumplir este objetivo, el artículo 2° señala que “se dará a conocer masivamente a la comunidad los derechos y principios de participación activa y necesaria en la sociedad de las personas con discapacidad, fomentando la valoración en la diversidad humana, dándole el reconocimiento de persona y ser social y necesario para el progreso y desarrollo del país”. Lo anterior, dando cumplimiento “a los principios de vida independiente, accesibilidad

universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social” (artículo 3°).

En lo específicamente relevante para este trabajo, la Ley N° 20.422 define “persona con discapacidad” de la siguiente manera:

Artículo 5°.- Persona con discapacidad es 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.

La definición de la Ley N° 20.422 es lo suficientemente amplia como para comprender los Trastornos del Espectro Autista en general (y dentro de éstos, el Síndrome de Asperger), sin embargo no hace alusión específica a ninguno de estos conceptos. A pesar de no diferenciarlos en específico, el artículo 9° de la mencionada ley establece medidas especiales para personas con discapacidad “en situación de especial vulnerabilidad” dentro de las cuales se considera expresamente a las personas con discapacidad mental: Así,

El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a **las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual**<sup>1</sup>, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva.

### 2. Ley N° 20.969

La Ley N° 20.969 establece el día nacional de la concienciación del autismo y del Asperger en Chile, consagrándolo para el 2 de Abril de cada año.

Promulgada el 10 de Noviembre del 2016, esta ley tuvo su origen en una moción parlamentaria de lo/as diputado/as Maya Fernández, Karol

<sup>1</sup> Destacado nuestro.

Cariola, Claudio Arriagada, Fuad Chahin, Rojo Edwards, Sergio Espejo, Marcos Espinosa, Sergio Gahona, Roberto Poblete y Guillermo Teillier.

### 3. Resolución N° 766 de 2003 Exenta del Ministerio Salud

La Resolución N° 766 Exenta del Ministerio de Salud, promulgada el 3 Julio del 2003,

[a]prueba [la] nómina de los trastornos mentales y del comportamiento, de la clasificación internacional de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud [...] con el fin de que sean consideradas como categorías diagnósticas de la enfermedad y/o los trastornos mentales, en el marco del decreto supremo N°570 de 1998, de este Ministerio de Salud

Respecto específicamente al tema de este trabajo, las enfermedades o trastornos categorizados por la mencionada Resolución son los siguientes:

Figura 1. Categorías principales vinculadas con Trastorno de Espectro Autista.

Clasificación	Enfermedad y/o trastorno mental
F84	Trastorno generalizado del desarrollo
F84.0	Autismo infantil
F84.1	Autismo atípico
F84.2	Síndrome de Rett
F84.3	Otro trastorno desintegrativo de la infancia
F84.4	Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados
F84.5	Síndrome de Asperger
F84.8	Otros trastornos generalizados del desarrollo
F84.9	Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación

Fuente: Resolución 766 Exenta del Ministerio de Salud, 2003

### 4. Decreto 815 de 1991 del Ministerio de Educación

El mencionado Decreto, promulgado el 31 de Diciembre de 1990, establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional.

Específicamente referido al tema de este documento, el Decreto propone la siguiente alternativa para el tratamiento educacional de educandos con autismo (artículo 7°).

Tratamiento educacional de los autistas y aquellos con disfasia severa. La heterogeneidad de estas personas así como la variabilidad, intensidad y persistencia de sus síntomas dificultan su educación en los ambientes escolares existentes, requiriendo de programas individualizados de enseñanza, funcionales, flexibles y creativos basados en una evaluación cuidadosa y constante del desarrollo de cada niño en particular, y de las técnicas y procedimientos utilizados. Esto permitirá la elección de objetivos funcionales y realistas y de formas más efectivas de tratamiento. Iguales razones hacen indispensable una proporción inicial profesor alumno 1:1, un horario de trabajo estable, continuo e intensivo que abarque el máximo de horas y días posibles. La organización total del entorno que irá disminuyendo gradualmente su restricción hasta llegarse a la enseñanza de habilidades en el ambiente natural en que se las requiera para evitar los problemas derivados de la falta de generalización.

## II. Tratamiento normativo internacional

Como se señaló, el Trastorno de Espectro Autista (en adelante TEA) comprende un grupo diverso de trastornos que comparten sus características centrales, pero con un amplio rango de grados diferentes de discapacidad e impedimentos. La Asamblea Mundial de la Salud, órgano dependiente de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la Resolución WHA67.8 concerniente al 'autismo' (24 de Mayo del 2004) señaló que

[l]os Trastornos del Espectro Autista son trastornos del desarrollo y cognitivos que aparecen en la niñez temprana y, en la mayoría de los casos, persisten durante toda la vida y están marcados por la presencia de impedimentos del desarrollo de interacciones sociales y comunicativas y por un repertorio restrictivo de actividades e intereses, acompañados o no de discapacidades intelectuales y del lenguaje; dichas manifestaciones del trastorno varían enormemente en términos de combinaciones y grados de severidad de los síntomas. (Asamblea Mundial de la Salud, 2013).

En algunos países esos factores han contribuido en hacer del TEA un tema de interés público que ha impactado en las políticas públicas y en la legislación. Según Della Fina (2015) la legislación puede jugar un rol central en promover el apoyo y la implementación de servicios especiales a los individuos con TEA y sus familias, y en resguardar a las personas autistas de la discriminación y exclusión social basada en la discapacidad (física, mental, intelectual o sensorial). Este rol también ha sido reconocido por la Asamblea Mundial de la Salud en la Resolución sobre el autismo ya mencionada, al recomendar a los Estados Miembros

[d]esarrollar o actualizar e implementar políticas públicas relevantes, legislación, y planes multisectoriales, respaldados por recursos humanos, técnicos y financieros suficientes para enfrentar los distintos aspectos relacionados con el TEA y otros trastornos del desarrollo, como parte de una aproximación comprensiva para apoyar a todas las personas que viven con problemas o discapacidades de salud mental (Asamblea Mundial de la Salud, 2013).

De manera similar, la Comisión Europea de Derechos Sociales, en su decisión de Septiembre del 2013, en el caso "Acción Europea de las Personas con Discapacidad vs Francia" subrayó que habiendo considerado la definición de autismo de la OMS en el ICD-10 (Organización Mundial de la Salud, 1993) no considera al autismo como una enfermedad temporal, que podría ser curada, sino que se trata de una discapacidad de naturaleza estable y permanente. Para la Comisión, la naturaleza del autismo afecta la manera en que los Estados deben proteger a dichas personas, específicamente en el caso de los niños o adolescentes con autismo, quienes "deben ser educados en sus derechos ciudadanos", y además "deben ser asistidos durante parte o la totalidad de su período escolar" (Organización Mundial de la Salud, 1993).

### 1. Leyes nacionales

A nivel nacional, las legislaciones de cada país que protegen los derechos de las personas con discapacidad constituyen la primera fuente de obligaciones legales para que los Estados garanticen los derechos fundamentales de las personas con TEA y les provean de servicios y apoyo focalizado (Della Fina, 2015). Así, desde un punto de vista legal, las necesidades de las personas con TEA son satisfechas de mejor manera cuando el autismo es reconocido como una manifestación de discapacidad que conlleva impedimentos durante toda la vida. De hecho, la inclusión del autismo entre las categorías de discapacidad establecida por ley, puede ser el primer paso para reforzar los derechos de las personas con autismo en el ordenamiento legal a nivel nacional (Della Fina, 2015).

Algunos países miembros de la Comunidad Europea incluyeron al autismo entre las discapacidades reconocidas por ley. Por ejemplo, en Francia la Ley n° 96-1076 de 1996 que modificó Ley n° 75-535 de 1975 ("Ley sobre Política de Personas con Discapacidad") y reconoce al autismo como una forma de discapacidad que requiere un cuidado multidisciplinario, el que debe tomar en consideración las necesidades y dificultades específicas de la persona en cuestión, sin importar su edad. (*Loi Chossy*, 1996).

Por su parte, la Ley n° 2005-102 del 11 de Febrero del 2005 "Por la igualdad de derechos y oportunidades, por la participación y los derechos ciudadanos de las personas con

discapacidad” no menciona el autismo aunque contiene la siguiente definición de discapacidad:

[u]na discapacidad constituye cualquier limitación o restricción para participar en sociedad a la cual una persona es sometida en su entorno, causada por una alteración significativa, duradera o permanente, de una o más funciones, siendo física, sensorial, mental o psicológica, causada por una discapacidad múltiple o por una condición de salud inhabilitante (*Loi n. 2005-102, 2005*).

Della Fina (2015) señala que esta noción fue criticada por ser más restrictiva que la elaborada por la OMS, organismo para el cual “discapacidad es el resultado de la interacción entre las características del individuo y las de su entorno”, y también más restrictiva que el concepto de discapacidad consagrado en el Artículo 1(2) de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006, elaborada desde una aproximación desde los derechos humanos. En este contexto, *Autism France* propuso incluir en la Ley n° 2005-102 al “autismo y al TEA como una discapacidad específica” al tiempo de definir la “discapacidad cognitiva y su lugar dentro del autismo” (*Autism France, 2005*). Estas observaciones críticas de la noción de discapacidad en la Ley n° 2005-102 y la propuesta de introducir el concepto de autismo en la legislación francesa, según Della Fina (2015), muestra el rol que las definiciones normativas pueden jugar en salvaguardar los derechos de las personas con TEA.

La relevancia de una noción más amplia de discapacidad que abarque el autismo queda también en evidencia en el caso de Irlanda del Norte. A través del Decreto sobre Discriminación y Discapacidad del 2006 y la Ley de Autismo del 2011, fue modificada la Ley de Discriminación y Discapacidad de 1995 en orden a incluir al TEA dentro del concepto legal de discapacidad.

La Ley de Discriminación y Discapacidad prohíbe la discriminación en contra de personas con discapacidad en un rango de circunstancias, incluidos el empleo, el transporte y provisión de bienes, instalaciones y servicios. Así, sólo las “personas con discapacidad”, definidas en la Sección 1 de la mencionada ley, tienen derecho a la protección provista por la mencionada ley. En particular, la Sección 1 de la Ley de Discriminación y Discapacidad señala que “(1) Sujeto a las disposiciones de la Cláusula 1, una persona presenta una discapacidad para los

propósitos de esta ley si tiene un impedimento físico o mental. (2) En esta ley persona discapacitada significa una persona que presenta una discapacidad”.

En tanto, la Cláusula 1, parágrafo 4(1) de la Ley de Discriminación y Discapacidad establece que “un impedimento es considerado que afecta las capacidades de la persona para llevar a cabo las actividades normales del cotidiano sólo si ella afecta una de las actividades enumeradas” en el mismo parágrafo. Las relaciones sociales, que afectan particularmente a personas con TEA, no fueron consideradas. Por esta razón, la Ley sobre Autismo del 2011 agregó en dicha enumeración las siguientes actividades: (a) “tomar parte en interacciones sociales normales; o (b) formar relaciones sociales” (Della Fina, 2015)

Mediante esta enmienda incluso los impedimentos sociales deben ser considerados bajo los términos de la señalada ley, permitiendo que personas con TEA queden comprendidas en las provisiones otorgadas por la Ley de Discriminación y Discapacidad de Irlanda del Norte recurriendo en contra de una forma de discriminación. Dicha modificación removió la ambigüedad, originada por algunos casos judiciales, sobre si el TEA podría caer dentro de la definición de discapacidad contenida en la Ley de Discriminación y Discapacidad. El caso de *Hewett vs Motorola* resuelto por el Tribunal de Apelación Laboral del Reino Unido en el 2004 resulta particularmente relevante a este respecto (juicio *Hewett v Motorola, 2004*)

Según Della Fina (2015) este caso involucraba a una persona cuyo Síndrome de Asperger no era considerado por el tribunal laboral como parte de la definición de discapacidad según la Ley de Discriminación y Discapacidad de 1995. Así, para el Tribunal Laboral de Bristol (primera instancia) el Síndrome de Asperger que presentaba Hewett producía efectos adversos en su capacidad de participar en interacciones humanas, relaciones sociales y comunicativas,

[s]in embargo, ellas no son materias enumeradas en el parágrafo 4 de la cláusula 1 de la Ley de Discriminación y Discapacidad de 1995 y, por lo tanto, no se trata de materias que este Tribunal pueda tomar en consideración. El tribunal no consideró que la condición que Hewett padecía tuviera un efecto sustancial y a largo plazo en su capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas normales,

remitiéndose a aquellas materias señaladas en el párrafo 4 de la cláusula 1 de la ley (juicio Hewett v Motorola, 2004).

Hewett apeló y el Tribunal de Apelaciones Laboral concluyó que

No nos resultó fácil determinar si este experimentado Presidente y el Tribunal cayeron en error en su aproximación, pero luego de numerosas consideraciones, nos encontramos unánimemente en la postura que su aproximación al concepto de «comprensión» fue errado al no reconocer que alguien que tiene dificultades para comprender interacciones normales entre personas, y/o las sutilezas de la comunicación humana no factual puede ser considerado como con su capacidad de comprensión afectada. Además, dicho concepto no se limita simplemente a una capacidad de comprender conocimiento, información o instrucciones. En conclusión, por lo tanto, somos de la postura que el Tribunal cometió un error al no aceptar que las capacidades para comprender de quien apela se vieron afectadas por su impedimento (juicio Hewett v Motorola, 2004).

Este caso enfatiza las dificultades para definir los efectos del TEA bajo los términos de la legislación sobre discapacidad, lo que llevó a modificar la mencionada Ley de Discriminación y Discapacidad de 1995 en orden a ampliar el alcance de la definición de discapacidad en un sentido tal que abarque el autismo, evitando la discreción de las cortes sobre la interpretación de la norma. (Irlanda, *Employment Equality Act* 1998).

También en Estados Unidos de América un caso judicial sobre protección en contra de la discriminación en el lugar de trabajo en el que estaban involucradas personas con discapacidad mostró las dificultades que tenían las cortes para calificar “interacción social” como una “actividad principal de la vida” bajo la Ley de Discapacidad Americana (*ADA Amendments Act*, 2008) y para reconocer al autismo como una discapacidad para los propósitos de la mencionada ley (juicio Morgenthal v. AT&T, 1999).

En relación a Inglaterra resulta interesante observar que en la Ley sobre Autismo del 2009 la definición de TEA no fue considerada ya que, se argumentó que,

“El rango de características cambiará a medida que las investigaciones y la experiencia clarifiquen la comprensión del autismo”. Sin embargo,

[l]a intención de los asuntos relativos a la definición serán tratados en la estrategia sobre autismo, la cual, en tanto será revisada continuamente, seguirá los cambios necesarios de manera mucho más rápida en respuesta a los nuevos desarrollos que si esta definición fuera incluida en la legislación primaria (*Autism Act*, 2009).

Por lo tanto, la Estrategia del 2010 especificaba que el término “autismo” sería usado como un “término paraguas” para todas las condiciones (Trastorno del Espectro Autista, Condición del Espectro Autista, Diferencia del Espectro Autista y Neuro-diversidad), incluyendo el Síndrome de Asperger. (Della Fina, 2015)

Siguiendo a Della Fina (2015), más allá de la Comunidad Europea, en Estados Unidos de América, la Ley sobre Educación para Personas con Discapacidad del 2004, ley federal de educación sobre servicios especiales para niños con discapacidad, contiene la definición de “autismo” que se lee a continuación:

(i) Autismo significa una discapacidad del desarrollo significativa que afecta la comunicación verbal y no verbal y la interacción social, generalmente evidente antes de los tres años, la que afecta adversamente los resultados educativos del niño. Otras características frecuentemente asociadas al autismo son el involucrarse en actividades repetitivas y movimientos estereotipados, resistencia al cambio del entorno o cambios en la rutina diaria y respuestas inusuales a experiencias sensoriales. (ii) No se considera autismo si los resultados educativos del niño se ven afectados adversamente porque el niño presenta un disturbio emocional, según la definición del párrafo (c)(4) de esta sección. (iii) Un niño que manifiesta las características del autismo cumplidos los tres años de edad puede ser identificado como autista si se satisfacen los criterios señalados en el párrafo (c)(1)(i) de esta sección. (Caruso, 2010)

De esta forma, en orden a recibir educación especial y los servicios entregados a los niños

con autismo, dichas personas deben satisfacer los requerimientos de la Ley sobre Educación para Personas con Discapacidad del 2004 y la definición estatal del término autismo, no siempre coincidente con la definición federal. (*Nebraska State Definition of Autism*, 2013).

En síntesis, las legislaciones nacionales aquí analizadas utilizan tres maneras distintas de tratar los conceptos relativos al TEA: 1) existe una tendencia a ampliar el concepto de “discapacidad” para que los TEA queden comprendidos en él, 2) En el caso de la ley de educación de Estados Unidos se definió específicamente autismo, señalando expresamente los requisitos necesarios para ser considerado en dicha categoría y 3) en el caso de Inglaterra se decidió no definir autismo, dejando tal definición al Plan Nacional sobre Autismo, el cual lo actualiza a medida que se perfeccionan los conocimientos médicos sobre dichos trastornos.

## 2. Planes Nacionales

Según Della Fina (2015), de manera adicional a las legislaciones nacionales sobre discapacidad que consideran el autismo, algunas definiciones también están contenidas en planes o estrategias nacionales sobre autismo, adoptadas por algunos Estados Miembros Europeos.

En Irlanda del Norte, la Ley sobre Autismo del 2011, en la sección 4(1) señala que el término “autismo” comprende “autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Síndrome de Heller o cualquier trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera” (Della Fina, 2015).

Esta definición es consistente con la clasificación del ICD-10 sobre Disturbios Generalizados del Desarrollo (*Pervasive Developmental Disorders, PDDs-F84*) y resulta lo suficientemente amplia para facilitar el acceso a los servicios y apoyo provisto en la Estrategia sobre Autismo de Irlanda del Norte, 2013-2020.

Por su parte, la Estrategia de Plan de Acción de Gales (2008-2018) sobre el Trastorno de Espectro Autista también considera el concepto de TEA en conformidad con el ICD-10. De acuerdo a esa definición,

[e]l término TEA es usado para describir el grupo de Disturbios Generalizados del Desarrollo, caracterizados por anomalías cualitativas en

interacciones sociales recíprocas, por patrones de comunicación y por un repertorio de intereses y actividades restrictivas, estereotipadas y repetitivas (*Strategic Action Plan*, Gales, 2008).

El Plan de Acción Estratégica sobre TEA especifica que existe un variado número de definiciones de autismo, sin embargo, la Asamblea Gubernamental de Gales, para el propósito del mencionado Plan, adoptó la definición de la OMS, lo que hace evidente que “el uso de la terminología relacionada con el TEA pone de manifiesto el hecho de que existe un variado número de subgrupos dentro del espectro autista” (Della Fina, 2015).

Por su parte, el Plan Nacional Danés sobre Autismo (2008) afirma que el

TEA es un término usado para denotar los problemas conocidos como Disturbios Generalizados del Desarrollo, los cuales incluyen altos niveles de diferenciación de capacidades funcionales reducidas en lo social, verbales o intelectual. Las personas que presentan TEA pueden padecer otros disturbios o condiciones.

Lo anterior es conocido como comorbilidad [según la RAE: “coexistencia de dos o más enfermedades en un mismo individuo, generalmente relacionadas”] y puede requerir un tratamiento especial, por ejemplo, médico (*National Autism Plan*, 2008).

En la Estrategia Nacional sobre Autismo de Hungría (2008-2013), el autismo es definido como un

[d]isturbio del desarrollo neurológico que resulta de un trastorno permanente del sistema central y/o como un síndrome de conducta complejo caracterizado por diferencias en el desarrollo y de conducta. Se trata de una condición que permanece toda la vida y cuyo trastorno principal no puede ser modificado por su tratamiento de acuerdo al conocimiento médico actual (Della Fina, 2015).

De manera similar, la Estrategia Escocesa sobre Autismo (2011) se refiere al “autismo” como

[u]n trastorno del desarrollo que permanece toda la vida, más comúnmente señalado como Trastorno del Espectro Autista (TEA) pero también conocido como

Condición del Espectro Autista (CEA). El TEA afecta a las personas de manera diferente, siendo algunas de ellas individuos capaces de vivir independientemente, aunque otros necesitarán apoyo muy especializado (*The Scottish Strategy for Autism*, 2011).

### 3. Carta de Derechos de Personas con Autismo de la Unión Europea y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de ONU

Además de la legislación nacional y los planes/estrategias nacionales sobre autismo, resulta importante analizar la función que cumplen mecanismos legales internacionales al respecto. De esta forma, brevemente se verá la importancia de la Carta de Derechos de Personas con Autismo de la Unión Europea, así como la de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

En 1996, el Parlamento Europeo adoptó, bajo la forma de una declaración escrita, la Carta de Derechos de Personas con Autismo que establece que las personas con autismo deben tener los mismos derechos que disfrutaban todos los ciudadanos de la Comunidad Europea, resguardando los intereses de la persona con autismo, y señala además que los señalados derechos deben ser profundizados, protegidos y reforzados por legislación apropiada en cada Estado miembro (Den Haag, 1992). La Carta recomendaba que el servicio de diagnóstico, educación personalizada, apoyo familiar, vivienda, formación para el trabajo y los cuidados para toda la vida, debían ser adecuadamente dirigidos y provistos a nivel local.

Según Della Fina (2015), después de 18 años de la adopción de la Carta, la protección de los derechos de personas con TEA entre los Estados Miembros de la Comunidad Europea

[s]e encuentra lejos de ser uniforme y satisfactorio. Existen diferencias sustanciales entre los países europeos en relación al marco legal a favor de las personas con TEA, quedando en evidencia que sólo un pequeño grupo de países han implementado las recomendaciones del Parlamento Europeo (Della Fina, 2015)

De hecho, sólo algunos países europeos cuentan con legislación específica sobre el autismo o con planes nacionales o estrategias sobre el autismo (Della Fina, 2015), en tanto algunos Estados Miembro de la Comunidad Europea han adoptado medidas *ad hoc* a favor de las personas con TEA en leyes sectoriales sobre todo relacionadas con educación, salud y protección social (Della Fina, 2015).

En general, las leyes sectoriales de la Unión Europea tienen un alcance más limitado que los planes sobre autismo, debido a, por lo menos, dos razones: en primer lugar, se enfocan sólo en un grupo específico de personas con TEA (niños, jóvenes o adultos); en segundo lugar, abordan las necesidades de las personas con autismo solamente en campos determinados (por ejemplo, educación, salud y otros) aunque se trate de áreas de gran impacto en la vida de la persona con autismo, sus familias o sus carreras profesionales. De todos modos, continúa Della Fina, cuando esas leyes se combinan con los planes nacionales sobre autismo, el marco normativo nacional para la protección de personas con TEA resulta más completo y extensivo, satisfaciendo las necesidades de un amplio rango de personas y produciendo efectos positivos a nivel local en términos de su inclusión en la sociedad.

Respecto a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Della Fina (2015) señala que la inclusión y participación plenas de las personas con discapacidad en la sociedad, incluyendo a las personas con autismo, constituye la piedra angular del enfoque de derechos humanos sobre discapacidad consagrado por dicha Convención. Ésta marca el paso desde un modelo médico de discapacidad a uno social, al reconocer que la discapacidad es un concepto en constante evolución y que es el resultado de la

[i]nteracción entre personas con impedimentos y con barreras actitudinales y del entorno que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad bajo una base igualitaria respecto al resto (Della Fina, 2010).

En este contexto, en términos conceptuales, resulta interesante observar la emergencia del concepto de “neuro-diversidad” para referirse al TEA, término científico-filosófico portador, según Caruso (2010) de una “promesa de inclusión y aceptación filosófica de la diferencia,

[el que] puede encontrar en el autismo un hogar perfecto”.

El concepto de “neuro-diversidad”, en oposición al de “discapacidad”, tiene la ventaja de considerar determinados trastornos (por ejemplo el Síndrome de Asperger) en términos positivos, evitando así un trato negativo asociado a una carencia o a una “desviación de la normalidad”. Sin embargo, cabe señalar que el concepto de “neuro-diversidad” sólo se ha utilizado en términos científico-filosóficos y no ha sido considerado a nivel normativo.

Retomando la importancia de la Convención, según Della Fina (2015), ésta constituye un instrumento internacional que puede contribuir a nivel nacional a reforzar los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo aquellos individuos con TEA. Es legalmente relevante para el ámbito del autismo el haber sido relevado por la Asamblea Mundial de Salud (dependiente de la OMS), la cual, en la Resolución sobre el autismo de Mayo del 2014 apela a la Convención, en conjunto con la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, y la Resolución 62/82 de la Asamblea General de las Naciones Unidas que declara el 2 de Abril como el Día Mundial de concientización sobre el Autismo y la resolución 67/82 del mismo organismo respecto a las necesidades socioeconómicas de los individuos, las familias y las sociedades afectadas por trastornos del espectro autista, trastornos del desarrollo y otras discapacidades asociadas. (Della Fina, 2015).

El rol de la Convención en asegurar la protección de los derechos de las personas con TEA y su inclusión social en los ordenamientos legales nacionales se confirma a través de las “buenas prácticas” implementadas por Estados Miembros de la Comunidad Europea. En este contexto, resulta interesante mencionar la Estrategia Nacional de Irlanda del Norte (2013-2020) y su Plan de Acción (2013-2016) que ha sido desarrollado en coordinación con la Convención con el objetivo de apoyar los valores de dignidad, respeto, independencia, libertad, igualdad y antidiscriminación para personas con autismo, sus familias y sus carreras profesionales. De esta forma, las disposiciones de la Convención han guiado los temas, las prioridades estratégicas y las acciones tomadas tanto en la Estrategia como en el Plan de Acción. (*Disability Discrimination Order, 2006* y *Autism Act, 2011*). Otro caso relevante lo constituye el Plan Nacional de Acción Danés (2008) el que

apela a la Convención, destacando que dicha convención requiere de Estados parte para elaborar directrices y planes de acción que aseguren que las personas con discapacidades funcionales, como las personas con TEA, no sean puestas en una posición de desventaja respecto a su participación en la sociedad.

Según Della Fina (2015), en un nivel nacional, la implementación de la Convención puede fortalecer los derechos humanos de las personas con TEA a través de la adopción de leyes específicas o planes de acción que deberían tomar en consideración los derechos fundamentales de las personas con discapacidad consagrados en la Convención. Este último aspecto puede resultar particularmente relevante en el marco de la Comunidad Europea, considerando que dicha organización y la mayoría de sus Estados parte ratificaron la señalada Convención. (*EU Council Decision, 2010*). En orden a llevar a cabo una implementación efectiva de lo dispuesto en la Convención, la Comunidad Europea adoptó la “Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un compromiso renovado por una Europa libre de barreras” (Comunidad Europea, 2010) la que se enfoca en 8 áreas de acción principales (accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y capacitación, protección social, salud, y acciones externas) teniendo un gran impacto también en la vida de personas con TEA. La Estrategia de la Comunidad Europea identifica acciones a nivel europeo que complementan las acciones tomadas a nivel nacional con el propósito de empoderar a las personas con discapacidad para que disfruten plenamente de sus derechos y de los beneficios de una participación integral en la sociedad y en la economía europea. (Della Fina, 2015)

## Referencias bibliográficas

- Asamblea Mundial de la Salud. (2013). *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*. Disponible en: [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/images/b133\\_r1-autism\\_resolution\\_approved\\_by\\_eb133.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/images/b133_r1-autism_resolution_approved_by_eb133.pdf) (Agosto, 2017).
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 1993). *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders adopted by the World Health Organization*. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf> (Agosto, 2017).
- Autism France, *Bilan de la loi de 2005 pour l'autisme*. Disponible en: [www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21066\\_4.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21066_4.pdf) (Agosto, 2017)
- Juicio Hewett v Motorola 2004, UKEAT/0526/03. Disponible en: [http://www.bailii.org/uk/cases/UKEAT/2004/0526\\_03\\_1602.html](http://www.bailii.org/uk/cases/UKEAT/2004/0526_03_1602.html) (Agosto, 2017)
- Juicio Morgenthal v. AT&T, No. 97 Civ. 6443 (DAB), 1999 U.S. Dist. LEXIS 4294, at 8 (S.D.N.Y. Apr. 5, 1999)
- Gales. (2008). *Wales, Strategic Action Plan, 2008*. Disponible en: <http://gov.wales/strategy/strategies/autism/asdplane.pdf?skip=1&lang=en> (Agosto, 2017)
- Danish National Centre for Autism, the National Board of Social Services (2008). *National autism plan-a summary*. Kongevejen.
- Escocia. (2011). *The Scottish Strategy for Autism, 2011*. Disponible en: <http://www.autismstrategyscotland.org.uk/> (Agosto, 2017)
- Caruso D. (2010). Autism in the US: social movement and legal change, en: *American Journal of Law & Medicine*, V.36, 4.
- OMS. (2013). Nebraska State Definition of Autism, 2013. Rule 51 (92 NAC 51.006), en *Nebraska state plan for autism spectrum disorders*, revisado Enero de 2013. Disponible en: <http://www.mindbank.info/item/3935> (Agosto, 2017)
- Della Fina V (2010). Artículo 1. In: Marchisio S, Cera R, Della Fina V (eds). *La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Aracne, Roma, pp 17-34
- OMS (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf> (Agosto, 2017)
- EU Council. (2009). *Decision 2010/48/EC concerning the conclusion, by the European Community, of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* of 26 November 2009, O.J. L 23/35. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=OJ%3AL%3A2010%3A023%3ATOC> (Agosto, 2017)
- European Commission (2010). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. Disponible en: [http://cor.europa.eu/en/activities/stakeholders/Documents/COM\(2010\)-636.pdf](http://cor.europa.eu/en/activities/stakeholders/Documents/COM(2010)-636.pdf) (Agosto, 2010)

- Della Fina, V. *Domestic Laws and National Plans or Strategies for the Protection of the Rights of People with Autism: An Appraisal*, 2015. Disponible en: [https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-13791-9\\_3](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-13791-9_3) (Agosto, 2017)
- Rafaela Caballero (2015). Los Trastornos Generales del Desarrollo. Una aproximación desde la práctica. Disponible en: <https://psicodiagnosis.es/assets/t.g.dvolumen2.pdf#page=7> (Agosto, 2017)

## Referencias normativas

- Chile. Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422> (Agosto, 2017)
- Chile. Ley N° 20.969. Día Nacional de la Concienciación del Autismo y del Asperger (2 de abril de cada año). Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1096791> (Agosto, 2017)
- Chile. Resolución N° 766 de 2003 Exenta del Ministerio Salud. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=212735> (Agosto, 2017)
- Chile. Decreto N° 815 de 1991 del Ministerio de Educación. Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=226792> (Agosto, 2017)
- Francia. Loi Chossy 'Loi n. 96-1076 du 11 decembre 1996 modifiant la loi n. 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme'. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537> (Agosto, 2017).
- Francia. Loi n. 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, JO n. 36 du 12 février 2005, p. 2353. Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> (Agosto, 2017).
- Irlanda del Norte. Employment Equality Act 1998 and in the Equal Status Act 2000.
- Irlanda del Norte. Autism Act (Northern Ireland) 2011. Disponible en: <http://www.lawcentreni.org/component/content/article/63-policy-briefings/829-autism-act-northern-ireland-2011.html> (Agosto, 2017).
- Estados Unidos de América. ADA Amendments Act of 2008, PL 110-325 (S 3406), 25 September 2008. <http://www.eeoc.gov/laws/statutes/adaaa.cfm> (Agosto, 2017).
- Reino Unido. Autism Act 2009, Explanatory Notes. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2009/15/notes/division/5/1> (Agosto, 2017).