

10 de septiembre 2019

## Plan Nacional para niños, niñas y adolescentes con TEA y TGD

Nuestro objetivo como Evópoli, es dar a conocer y visibilizar a éstas y otras necesidades, solicitando al gobierno se reivindiquen los derechos de las personas afectadas por estos trastornos, sin distinción alguna.

Existen tratados y protocolos firmados por Chile desde el año 2007, con su respectiva ratificación en el año 2008 que han sido, hasta ahora, desconocidos por la legislación nacional, no habiéndose aplicado medida alguna para ir en apoyo de las personas con trastornos de espectro autista (TEA) y trastornos generales del desarrollo (TGD) y sus familias.

La finalidad del presente documento es plantear en detalle las demandas que como partido político hacemos al gobierno, las que serán explicadas según surgen las necesidades a lo largo del ciclo vital y partiendo de la base de las personas con mayor vulnerabilidad, tanto en lo que se refiere al nivel de afectación, como también en el aspecto socioeconómico.

Dicho documento es de carácter preliminar viene a ser el primer borrador de una mesa de trabajo que se ha formado con el fin de que todos los actores involucrados en esta materia puedan aportar desde su ámbito de atribuciones, con el fin de recabar mayor información y afinar conceptos y metodologías.

### I.- DESDE EL NACIMIENTO

#### 1.- Área Salud:

##### a) Realizar un cribado (screening) obligatorio

Este procedimiento permitirá la detección e intervención temprana a tiempo que es un primer paso para obtener tasas locales de incidencia de los TEA-TGD.

Para estos efectos, se realizarán pruebas de detección temprana (por definir, siendo las más probables los criterios diagnósticos descritos en DSM IV, o M-CHAT) dentro del **control niño sano** a los 18 y 30 meses de vida, haciéndose obligatorio indistintamente del sistema de salud en que se encuentre la persona.

Para esta detección temprana, es necesario ejecutar un programa que involucre a los consultorios y a los Centros de salud familiar (Cesfam), como entidades que representan el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema público de salud, brindando una atención ambulatoria.

**10 de septiembre 2019**

El objetivo de este programa, es que en dichos centros de salud se pueda hacer un diagnóstico, tratamiento y especialmente estimulación a niños y niñas con T.E.A y T.G.D. Ofreciendo un procedimiento que permita la detección e intervención temprana.

b) Previsión

Una vez realizada la confirmación diagnóstica, se abordará la condición desde un punto de vista de afectación familiar, es decir, los apoyos se entregarán no sólo a la persona afectada, sino también a su núcleo familiar. Se asignará código de prestación a la atención de los profesionales no médicos (Fonoaudiólogo, Terapia Ocupacional y Psicopedagogía), para permitir el acceso a terapias y apoyos, cuando sea necesario. Para esto es de vital importancia la utilización y el mejor provecho de los consultorios y CESFAM.

En el caso de tratarse de familias que no cuenten con sistema previsional de salud al momento del diagnóstico o en cualquier instancia posterior, serán incluidos de manera automática en FONASA, de modo que puedan acceder a atención de salud, tanto mental como física. Esto en consideración del hecho de que las familias deben sobrellevar procesos de duelo que muchas veces, de no ser atendidos, conducen a depresiones y otras patologías que interfieren en la atención y cuidados que la persona con TEA requiere y por lo general, uno de los padres debe abandonar.

## **II. ETAPA ESCOLAR**

A) Educación Formal:

Abordando desde un enfoque psicosocioeducativo, es que será en la instancia de la educación formal donde se inicien y entreguen permanentemente los tratamientos y entrega de apoyos necesarios para para las personas con TEA-TGD, entendiéndose por “tratamientos y apoyos” el trabajo con Terapeutas Ocupacionales, Fonoaudiólogos, Educadores Diferenciales y Psicopedagogos, quedando estos últimos liberados de las limitaciones a la intervención hasta ahora impuestas por el Decreto 170 que regula los programas de Integración escolar (en adelante, PIE).

Para los efectos que nos atienen, se considerará al Jardín Infantil como el inicio de la educación formal, en función de iniciar en esta etapa los apoyos, lo que implicará la necesidad de hacer extensión de la actual subvención PIE, desde el jardín de infantes hasta el término del ciclo vital del modo en que se detalla en

**10 de septiembre 2019**

punto III y según corresponda a la necesidad particular de cada persona con TEA-TGD, siendo esta subvención independiente de cualquier subsidio de discapacidad o vulnerabilidad social del que pudiese ser objeto la persona.

De lo anterior se desprende una fusión entre las escuelas regulares y especiales, lo que dará paso a escuelas inclusivas, donde los estudiantes que actualmente pertenecen al sistema educativo regular convivan y compartan instancias comunes, tanto en aula como otros espacios del entorno escolar, con los estudiantes con necesidades de apoyos educativos. Se planificará el trabajo la actividad curricular de manera individual, según sean los requerimientos de cada persona, para lo que será necesario derogar y reemplazar los artículos 815 (Aprueba Planes y Programas de Estudio para personas con autismo, disfasia severa o psicosis) y 170 (reglamento de la Ley N° 20.201 y fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la subvención para educación especial). Para estos fines, se exigirá que cada institución cuente con la dotación profesional necesaria -tanto en tipo de profesionales, como en número- para atender adecuada y suficientemente las necesidades de cada persona, indistintamente de la posibilidad de reforzar estos apoyos en el sistema FONASA de libre elección.

### **III.- JUVENTUD Y ADULTEZ**

En el caso de las personas con un menor grado de afectación que les permita acceder a educación superior y para efectos de continuar con los apoyos y tratamientos necesarios, se suspenderá la (actualmente) subvención escolar PIE, pero se mantendrá la previsión de salud, permitiendo el acceso en modalidad de libre elección a las atenciones de Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales y Psicopedagogos, asegurando así un acceso permanente e ininterrumpido a terapias.

Respecto de las personas con un grado de afectación mayor que hayan alcanzado su límite en la educación formal (un grado de afectación superior implica, en la mayoría de los casos, no poder egresar de enseñanza básica o media), se implementará un sistema de Residencias Funcionales, donde las personas, además de continuar teniendo acceso a los tratamientos y apoyos ya especificados, tendrán la posibilidad de realizar una ocupación vital. Estas residencias serán financiadas con un reajuste del monto de subvención continua, que se adecúe a cubrir las necesidades de cada nueva etapa en el ciclo vital.

10 de septiembre 2019

#### **IV.- CAMPAÑAS DE INFORMACIÓN**

Existe en la sociedad chilena un desconocimiento generalizado de los aspectos que engloba el padecimiento de TEA-TGD, lo que no hace más que generar un halo de recelo en la sociedad, además de pavimentar el camino a personas inescrupulosas que buscan lucrar vendiendo falsas esperanzas de curas milagrosas (muchas de las cuales se encuentran proscritas en países desarrollados, luego de haber cobrado vidas a su paso), poniendo en riesgo directo la vida de las personas e interfiriendo también en el desarrollo de las terapias que sí han probado ser efectivas.

Es por estas y otras razones que se hace imperativa la necesidad de realizar campañas de información a la comunidad, a fin de educar al tiempo que se hace visible y se humaniza la condición. Esto abrirá las puertas de la inclusión social para las personas con TEA-TGD, como parte de lo que indica el Artículo 2° de la Ley 20.422 (MIDEPLAN, 02/2010)

#### **V.- PLANES CURRICULARES Y CAPACITACIÓN**

Además del desconocimiento generalizado de los aspectos que engloba el padecimiento de TEA-TGD a nivel de sociedad, vemos que la situación se agrava significativamente al momento de evaluar los conocimientos con que cuentan los profesionales recién egresados. Es así como muchas veces, ante la necesidad de una atención de salud o terapéutica, los profesionales se ven sobrepasados e impotentes de ayudar, siendo la persona con TEA-TGD quien queda, una vez más, en la indefensión.

De este modo se hace urgente la necesidad de modificar los planes de estudio de TODAS las carreras de las áreas Educación Y Salud, tanto a nivel Profesional como Técnico profesional, en pos de poder contar con profesionales informados y que manejen, al menos, las estrategias básicas de trabajo con personas con TEA-TGD.

Esta necesidad de capacitación se hace también extensible a los funcionarios de las distintas reparticiones estatales y privadas que prestan servicio directo a la comunidad, como personal paraprofesional, de oficinas municipales, aeropuertos, centros de salud, etc.

#### **VI.- ESPACIOS AMIGABLES Y CIUDAD INCLUSIVA**



**10 de septiembre 2019**

El Artículo 1° de la Ley 20.422 habla sobre “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”, a lo que siguen, entre otras cosas, especificaciones respecto de requisitos que se deben tener en cuenta con miras a la inclusión social de las personas con discapacidad. Dentro de esta política no se cubren aspectos relativos a la necesidad de las personas con TEA-TGD de contar con apoyos pictográficos en reparticiones y espacios públicos, tanto de dependencia estatal como privada, de lo que se desprende la necesidad de modificar la norma en su especificidad a fin de enmendar lo que, hasta ahora, ha ido en desmedro de la calidad de vida y posibilidades de inclusión social de las personas con TEA- TGD.