

Autismo y neurodivergencias: la lucha diaria tras el sueño de una sociedad inclusiva

Un revolucionario cambio cultural impone en toda la estructura social la llamada Ley TEA o Ley de Autismo que fue promulgada hace un año, encontrándose ahora en plena fase de implementación. Las organizaciones acusan lentitud en los cambios aunque reconocen que es necesario que las modificaciones sean progresivas. Al mismo tiempo, los diagnósticos de casos han tenido un aumento exponencial en Chile y el mundo por distintos factores, estimándose que 2 de cada 100 niños tendrán autismo, existiendo a la vez un subdiagnóstico en la población adulta, especialmente en mujeres.

Carolina Torres Moraga
 carolina.torres@australtemuco.cl

Un lento camino hacia la inclusión están atravesando las comunidades neurodivergentes, dentro de los cuales el autismo es una de las condiciones más conocidas, aunque no necesariamente comprendida por una sociedad que habitualmente no acepta la diferencia.

Es precisamente lo que ha vivido Claudia Jiménez, una mujer autista y madre de dos hijas de 27 y 8 años que también lo son aunque en distintos niveles. "Mi hija mayor es autista de alto funcionamiento. Ella estudia Geología y aunque ha podido estudiar y relacionarse, tiene dificultades en el área adaptativa-sensorial. De repente cuando hay mucha gente ella tiende a apagarse, a veces eso le ha pasado cuando tiene que dar disertaciones y por eso tiene que dar las pruebas sola, para adaptarlas a su condición", explica Claudia, quien preside la Fundación Alún EA Temuco, una de las organizaciones más emblemáticas, que reúne a cerca de 150 familias, con cerca de 70 niños de 0 a 12 años, unas 42 personas de 13 a 25 años y otros 40 padres y madres con autismo.

La hija menor de Claudia, de 8 años, es lo que se llama autista no verbal con TDAH (Trastorno por déficit de atención con hiperactividad). "Ella no puede hablar, llora, se comporta de extraña manera y espero que algún día pueda hablar con las terapias que tiene", señala esta madre, quien también se reconoce como autista, al igual que otros miembros de su familia, lo que lleva a preguntarse si existe en el espec-



FOTOS: GENTILEZA ENTREVISTADAS, FUNDACIÓN ALÚN EA TEMUCO Y AGENCIA UNO.



tro autista, algún factor genético o hereditario.

A juicio de la médica psiquiatra y directora del Centro de Investigación Avanzada en Neurodiversidad, CIAN de la

Ufros, doctora Sandra Venegas, efectivamente tiene un componente hereditario. "Aunque la génesis del autismo es desconocida, se sabe que es multifactorial, teniendo la genética un

peso relativo del 60% y la heredabilidad de un 40% en el caso que un progenitor sea autista y si existe un hermano, aumenta al 60% el riesgo. También está asociado a la edad del padre, si es año puede haber mayor presencia de hijos autistas", destaca la especialista, quien advierte que en los últimos años en todo el mundo la población autista y neurodivergente ha aumentado "exponencialmente", existiendo diversas razones que lo explican.

"En parte ha ocurrido esto porque desde el año 2013 los criterios diagnósticos son más amplios, cambió la nomenclatura, lo que explicaría un 25% de los diagnósticos, pero hay otro porcentaje que no tiene una explicación y se habla del misterio

del autismo", puntualiza.

Según la doctora Venegas, tradicionalmente ha existido un subdiagnóstico, lo que explica que existan mujeres adultas, adultos y adultos mayores autistas que a lo largo de su vida han sido tratados por patologías psiquiátricas como bipolaridad, esquizofrenia u otras y que incluso, mueren siendo autistas sin saberlo. "Antes no se hablaba de esto y no se pensaba. Hay muchos y sobre todo mujeres que han pasado por diagnósticos de psicóticos, esquizoídeos, bipolares, de personalidad limítrofe y que en algún momento porque tienen un hijo o hija autista, llegan al diagnóstico lo que los alivia mucho porque logran enten-

derse y saber qué les pasa y dejan de cargar con el estigma de estas otras enfermedades", afirma la especialista.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

"Trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados". Esta es la definición que otorga a priori Internet, ocupando la palabra "trastorno", que desde hace un tiempo se ha decidido obviar por el estigma que implica.

En este sentido, como especialista en el área, la psiquiatra define más ampliamente la llamada Neurodiversidad que es el concepto más usado en lo social. "El grupo neurodivergente son las personas que tienen un sistema nervioso atípico, menos frecuente y dentro de eso están las distintas condiciones como el autismo, la hiperactividad y déficit atencional, los trastornos por tics, los desórdenes específicos del aprendizaje, entre otros".

Volviendo al modelo biomédico, se habla de trastornos del neurodesarrollo dentro de los cuales estaría el trastorno de espectro autista o TEA. "Básicamente el autismo es una condición del neurodesarrollo donde uno nace autista y muere autista y que se caracteriza por dos dimensiones diagnósticas: una es la tendencia a repetir patrones y tener un pensamiento rígido y estructurado, y la otra, tiene que ver con la comunicación social que suele ser distinta; lo que se traduce en un estilo de lenguaje tanto verbal como no verbal, distinto".

En lo que se refiere a las cifras, la doctora Venegas expresa que los números no son claros

Fecha: 14-04-2024

Medio: El Austral de la Araucanía

Supl.: El Austral de la Araucanía - Domingo

Tipo: Noticia general

Título: Autismo y neurodivergencias: la lucha diaria tras el sueño de una sociedad inclusiva

Pág.: 5

Cm2: 583,8

VPE: \$ 907.161

Tiraje:
Lectoria:
Favorabilidad:
8.000
16.000
 No Definida

(viene de la página anterior)

“porque no existe un estudio acabado y es lo que las organizaciones de familiares han reclamado; sin embargo existiría una prevalencia del 1,95% en preescolares o sea más o menos 2 de cada 100 niños tendrían la condición y a nivel mundial se manejan también estas cifras, entre 1% a 2% de la población general. A la vez, la CDC (Agencia de salud pública de Estados Unidos) habla de 1 cada 87 personas, es decir más alto todavía”.

Precisamente, este último es un aspecto por el que han luchado las organizaciones ligadas al tema porque “no se sabe cuántos somos”, afirma Claudia, de Fundación Alùn, quien resalta que incluso se sacó una pregunta del Censo que apuntaba a crear un catastro. “Estamos decepcionados de qué no se nos haya incluido en el Censo porque eso era el punto de partida para poder tener una cifra nacional de cuántos somos los autistas”, lamenta Claudia.

NUEVA LEY 21.545

Fue el 2 de marzo de 2023 cuando se promulgó la Ley 21.545, también conocida como Ley TEA o Ley de Autismo, pese a abarcar un amplio espectro de neurodiversidades, que tiene como objetivo “proteger los derechos de las personas dentro del espectro autista en el ámbito social, de la salud y la educación, resguardando la igualdad de oportunidades, la plena inclusión social, un trato digno y respetuoso, erradicando cualquier forma de discriminación”.

Sobre la Ley, la doctora Venegas, dice tener una visión positiva. “principalmente porque tiene la función de visibilizar aunque es un gran desafío sobre todo en un país con recursos limitados porque la ley implica cambios trascendentales”, dice la académica Ufro, quien es además la referente técnico del Servicio de Salud Araucanía Sur (SSAS), para la implementación de la nueva ley.

“Como referente técnico lo que hemos hecho es trabajar en la capacitación de los profesionales de la salud de los niveles primario, secundario y terciario, en relación a qué es esto del autismo y cuáles son las necesidades que tiene la población autista porque hasta aquí el acceso que tienen las personas autistas a la salud es muy limitado, y por lo mismo, su expectativa de vida es menor que la de la población general”, subraya la especialista quien cree que la ley va a requerir varios años para su vigencia ple-



“Nosotros tenemos esperanzas, no vamos a bajar los brazos y vamos seguir visibilizando el tema”.

Claudia Jiménez,
presidenta Fundación Alùn EA Temuco



“Los niños actúan de una manera inclusiva de forma innata y eso es lo que tenemos que ir logrando como sociedad”.

Sandra Venegas,
psiquiatra y académica Ufro



“Nuestro objetivo es asegurar a todos los niños, niñas, adolescentes y personas adultas una educación inclusiva de calidad”.

Marcela Castro, seremi de Educación



“El plan de implementación para nosotros comenzó desde la promulgación de la ley; esto ha sido en forma progresiva”.

Roxana Durán, coordinadora regional Educación Especial



que por ejemplo en el ámbito del permiso laboral para los padres y madres de niños autistas, “tuvimos que hacer nosotros un formato y subirlo a la plataforma para poder tener los permisos, pero desde el Gobierno no hemos visto que se haya avanzado, además que se bajó mucho el presupuesto que se había conversado para tener futuros centros de terapia para los niños”.

Por todo ello es que desde las organizaciones han convocado a marchas para exigir mayor celeridad. “En salud si se está trabajando con el Minsal, y en Educación lo que hemos visto es que los propios colegios nos están pidiendo ayuda. En este minuto estamos trabajando con el colegio Millaray y también con la Llaimea, que son los que nos han pedido orientación para el trabajo con los niños y los profesores”, asegura Claudia.

La doctora Sandra Venegas reconoce por su parte que la Ley 21.545 es todo un desafío para la sociedad en su conjunto. “Los servicios de salud, educación y otros pueden hacer grandes esfuerzos, pero si no hay un cambio cultural, esto no va a funcionar. Es decir, cada ciudadano, debe trabajar en la implementación de la ley porque esto implica un cambio cultural”.

Sobre si será posible alcanzar algún día en nuestro país, el sueño de la inclusión, la psiquiatra es optimista. “Yo creo que sí es posible y sobre todo lo digo por las generaciones más jóvenes. Los niños actúan de una manera inclusiva de forma innata y eso es lo que tenemos que ir logrando como sociedad, sobre todo los adultos que tenemos esquemas más rígidos”, dice el especialista.

“Esto no sólo beneficia a las comunidades neurodivergentes sino que también beneficia a los que somos neurotípicos. ¿Por qué? Definitivamente porque los autistas son personas muy organizadas, muy confiables, muy honestas, ellos son muy hábiles en la atención de los detalles. Entonces si somos capaces de funcionar en comunidad, esto será un ganar-ganar porque nos beneficiamos todos”, describe.

En la misma línea, para la presidenta de la Fundación Alùn, pese a las dificultades percibidas, las esperanzas están puestas en lo que pueda venir. “Nosotros tenemos esperanzas, no vamos a bajar los brazos y vamos seguir visibilizando el tema con las organizaciones porque somos una comunidad bastante amplia”. ❧

na, incluso abarcando varias generaciones.

La otra línea de trabajo es que el Minsal central tiene un plan de implementación progresivo y la primera parte, del 2024-2026, permitirá habilitando equipos que puedan atender a personas neurodivergentes en atención primaria. “Este primer año se va a habilitar en un centro de salud y en el caso de los otros centros de salud lo están haciendo con recursos autogestionados”, explica Venegas. Como tercera línea, entre el SSAS y la Ufro se están haciendo esfuerzos para crear equipos de referencia de la Región que puedan ir capacitando, asesorando y acompañando en la atención de salud.

EN EDUCACIÓN

En lo que respecta al ámbito educativo, la seremi de Educación de La Araucanía, Marcela Castro, resalta que “nuestro objetivo es asegurar a todos los

niños, niñas, adolescentes y personas adultas una educación inclusiva de calidad y promover que se generen las condiciones necesarias para garantizar el acceso, participación, permanencia y progreso según sea su interés superior y durante toda su trayectoria educativa”.

La hoja de ruta para su implementación ya está definida, según advierte Roxana Durán, coordinadora regional de Educación Especial, quien agrega que “el plan de implementación para nosotros comenzó desde la promulgación de la ley; esto ha sido en forma progresiva, por tanto nuestra hoja de ruta consiste en: difusión, formación, gestión educativa, bienestar y convivencia, además de considerar uno de los aspectos importantes de articulación que es el trabajo en redes”.

Sobre la recepción en los establecimientos educaciona-

les, Durán manifiesta que “las comunidades están abiertas a implementar esta ley de la mejor forma posible, considerando que todo cambio es un desafío a los paradigmas que tenemos como sociedad y, en consecuencia, como comunidades educativas”.

Asimismo, argumenta que las comunidades han sido “activas”, ya que han demostrado iniciativa en plantear sus inquietudes tanto a nivel ministerial como a nivel de Superintendencia de Educación. “Esto demuestra que la escuela se está movilizándose para dar respuesta no sólo al estudiantado que forma parte del espectro autista sino a toda los estudiantes neurodivergentes, porque estamos seguros que una escuela comprometida con la inclusión garantiza el derecho a la educación de todos los estudiantes, considerando su diversidad”.

En la misma línea, la sere-

mi Castro expone que “como ministerio debemos fortalecer los procesos de gestión institucional de los establecimientos educativos, brindar el apoyo y orientación permanente que las comunidades demandan y/o requieran, manteniendo apoyos articulados con el intersector que integran los ministerios de Desarrollo Social, Trabajo y Salud”, dado que la ley exige esfuerzos compartidos en distintas áreas.

PREOCUPACIÓN

Asimismo, una de las inquietudes de las organizaciones ha apuntado al lento transitar de la implementación de la nueva normativa. “Estamos preocupados porque aunque nos dijeron que sería progresivo, no hemos visto ningún cambio que sea relevante; se está avanzando pero en la medida que las organizaciones estamos ejerciendo presión”, dice Claudia Jiménez, quien insiste en