

Autismo en Chile: de la ley a la realidad

Por Tamara Duarte Becerra, terapeuta ocupacional y Magister en Salud Pública, docente carrera de Terapia Ocupacional UC, profesional en Centro UC síndrome de Down, Coordinadora del Programa Integral del Neurodesarrollo.

Este 2 de abril, en el Día Internacional de Concientización del Autismo, las Naciones Unidas nos convocan bajo el lema: "Autismo y humanidad: toda vida tiene valor". Es un llamado directo a superar las narrativas limitadoras que impiden la dignidad.

En Chile, el escenario ha dado giros significativos. Tras una persistente lucha de la sociedad civil, en marzo de 2023 se logró la promulgación de la Ley 21.545. Este hito representa la voluntad de cimentar una sociedad alineada con el modelo biopsicosocial y los derechos humanos. Principios como el trato digno, la autonomía progresiva y la perspectiva de género hoy tienen un respaldo jurídico antes impensado. Sin embargo, el paso del "papel" a la acción cotidiana revela grietas profundas. Para que la ley no sea solo una declaración de intenciones, debemos identificar con honestidad algunas brechas que impiden que la expectativa sea realidad.

¿Ha visto a alguien referirse como "pobrecitos" a personas autistas o sus familias, asumiendo la condición como una tragedia y no como una identidad? ¿O ha criticado la exigencia de adecuaciones ambientales, como la disminución de ruido, en vez de entenderlas como un derecho básico de accesibilidad? Estos son claros ejemplos de que el obstáculo más complejo es la resistencia cultural: barreras actitudinales que cada miembro de la sociedad arrastra. Valorar la diferencia no debe ser un acto de "tolerancia" por compromiso, sino el reconocimiento de un derecho intrínseco, donde pasemos del "asistir" al "pertenecer"; del "normalizar" al "valorar".

Un segundo nudo crítico es la intersectorialidad. La ley exige protocolos de detección y manejo de crisis en escuelas, medida que hoy choca con la alta carga docente y la precariedad de espacios de formación real. El sistema de salud, por su parte, enfrenta una burocracia que impide procesos más expeditos con una también alta demanda de atención. La escasez de especialistas y las listas de espera traban la articulación, dejando a familias — especialmente en sectores rurales— en una orfandad de apoyos. No podemos exigir inclusión social sin entregar herramientas ni las condiciones de salud mental que los equipos profesionales requieren para sostenerla.

Por último, persiste el desafío del acompañamiento en la vida adulta. El autismo no "termina" al egresar del colegio, pero el sistema actual no logra captar sus infinitos talentos. Muchas universidades carecen de protocolos de flexibilidad curricular, y en el mundo laboral, la implementación de ajustes razonables requiere especialistas que acompañen el proceso desde la cercanía y no solo desde la gestión administrativa. La inclusión laboral sin apoyos es, muchas veces, una nueva forma de exclusión.

La invitación hoy nos interpela a todos: desde el ajuste de nuestro lenguaje y el respeto por distintos modos de comunicarnos (conociendo, por ejemplo, los sistemas de comunicación aumentativa alternativa), hasta la adecuación de entornos sensoriales y el fin de la infantilización en la adultez. Pasar de la expectativa a la realidad requiere presupuesto y política pública, sin duda. Pero también requiere de una comunidad que deje de mirar de lejos y se decida a construir vínculos donde la diferencia sea, finalmente, nuestra mayor riqueza.