

SUSTENTO LEGAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS.

Los derechos humanos son garantías esenciales para que podamos vivir como seres humanos. Sin ellos no podemos cultivar ni ejercer plenamente nuestras cualidades, nuestra inteligencia, talento y espiritualidad.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos es la piedra angular en la historia de estos derechos. Fue redactada por representantes de procedencias legales y culturales de todo el mundo y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948, en París, como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse.

Mediante esta Declaración, los Estados se comprometieron a asegurar que todos los seres humanos, ricos y pobres, fuertes y débiles, hombres y mujeres, de todas las razas y religiones, son tratados de manera igualitaria.

Establece que los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y que tienen derecho a la vida, la libertad y la seguridad de su persona, a la libertad de expresión, a no ser esclavizados, a un juicio justo y a la igualdad ante la ley. También a la libertad de circulación, a una nacionalidad, a contraer matrimonio y fundar una familia así como a un trabajo y a un salario igualitario.

Aunque no forma parte del derecho internacional vinculante (es decir, de aplicación obligatoria), gracias a

su aceptación por países de todo el mundo ha adquirido un gran peso moral.

Artículo 1

"Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros."

LA CONVENCION AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS (Pacto de San José).7 al 22 de noviembre de 1969.

Reconoce que los derechos esenciales del hombre no nacen del hecho de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana, razón por la cual justifican una protección internacional, de naturaleza convencional coadyuvante o complementaria de la que ofrece el derecho interno de los Estados americanos.

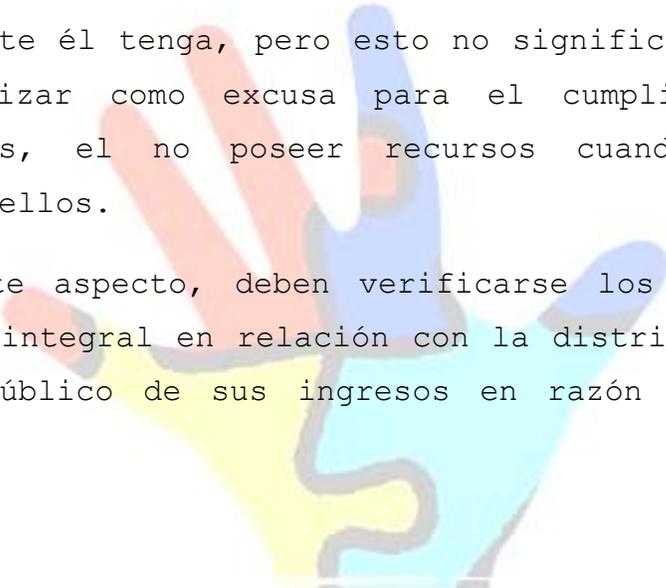
En este sentido cabe clasificar los derechos consignados en el petitorio dentro de la categoría de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la razón de ser de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales se basa en el hecho de que el pleno respeto a la dignidad del ser humano, a su libertad y a la vigencia de la democracia, solo es posible

si existen las condiciones económicas, sociales y culturales que garanticen el desarrollo de esos hombres y esos pueblos.

La vigencia de estos derechos se encuentra condicionada a las posibilidades reales de cada país, de allí que la capacidad para lograr la realización de los mismos varía de país a país.

Estos derechos económicos, sociales y culturales, pueden exigirse al Estado en la medida de los recursos que efectivamente él tenga, pero esto no significa que el Estado puede utilizar como excusa para el cumplimiento de sus obligaciones, el no poseer recursos cuando en realidad dispone de ellos.

En este aspecto, deben verificarse los indicadores de desarrollo integral en relación con la distribución que hace el Poder Público de sus ingresos en razón de la justicia social.



Artículo 26. Desarrollo Progresivo

" Los Estados Partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios."

(En Chile el respeto a los Derechos esenciales de la persona, consagrado en Art. 5 CPR y en las atribuciones del Congreso Art. 54 CPR)

En este contexto nos encontramos con la **CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS DE 13 DE DICIEMBRE DE 2006, PROMULGADA EN CHILE EL 25 DE AGOSTO DE 2008 Y PUBLICADA EL 17 DE SEPTIEMBRE DE 2008)**

Surge por la necesidad de un instrumento jurídico vinculante que permitiera reconocerles el derecho al acceso, a los medios y a todos los instrumentos necesarios para eliminar todo tipo de barreras que, por tener una discapacidad, les impide ejercer y disfrutar de todos los derechos.

“La vida de las personas con discapacidad está notablemente más obstaculizada que la de las personas con capacidades regulares. Los desafíos que enfrentan tienen generalmente un carácter social estructural y por ello difícilmente podrán hallar solución si la voluntad individual, los esfuerzos familiares y las prácticas caritativas y filantrópicas que trabajan para aliviarlos son dejadas a sus propias fuerzas. Por ello la promoción y la protección de los derechos de las personas con discapacidad exige la acción institucional de los Estados, pues no solo es

necesario establecer garantías contra la exclusión social y las prácticas de desprecio que derivan de la estigmatización social de la discapacidad, sino que también lo es garantizar el acceso real a las oportunidades sociales mediante una reforma sistemática y amplia de los contextos físicos e institucionales que enmarcan su vida.”

El concepto de discapacidad con el que se trabaja es aquel visto desde la perspectiva de los DDHH: en este sentido la Convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Conforme con ello se entiende que “ ***Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias física, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad..***”

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Art. 19)

“ *Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y*

pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

**Autismo
Chile**
Educación (Art. 24)

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo larga de la vida, con miras a:

a) *Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;*

b) *Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;*

c) *Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.*

2. *Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:*

a) *Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;*

b) *Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;*

c) *Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;*

d) *Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;*

e) *Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.*

3. *Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:*

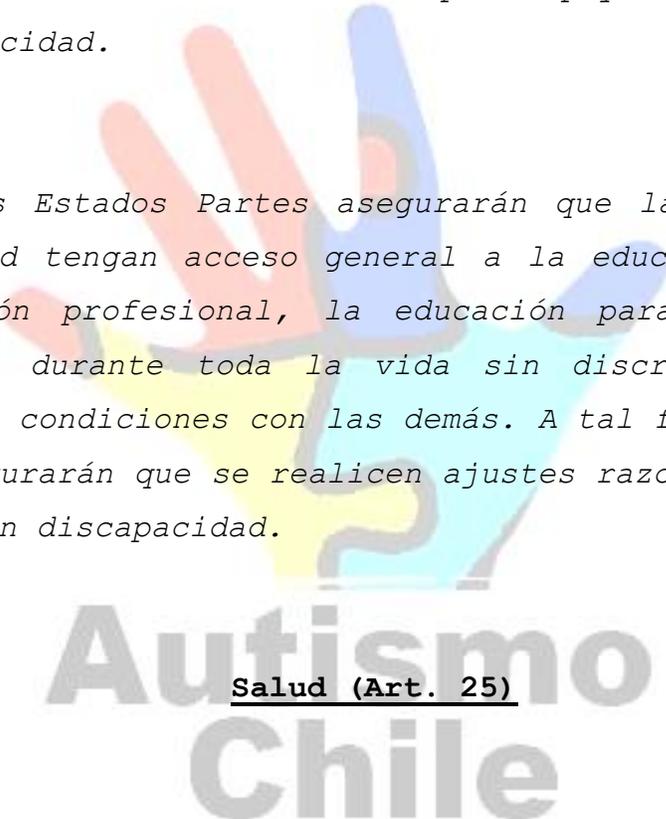
a) *Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;*

b) *Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;*

c) *Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.*

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.



Autismo Chile

Salud (Art. 25)

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) *Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;*
- b) *Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;*
- c) *Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;*
- d) *Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;*
- e) *Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y*

velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Habilitación y rehabilitación (Art. 26)

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a

disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Trabajo y empleo (Art. 27)

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

a) *Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;*

b) *Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;*

c) *Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;*

d) *Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;*

e) *Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;*

f) *Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;*

g) *Emplear a personas con discapacidad en el sector público;*

h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;

i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;

j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;

k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

**Autismo
Chile**

Nivel de vida adecuado y protección social (Art. 28)

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para

salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;

c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;

d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;

e) *Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.*

Los Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante, TEA) y Trastorno Generalizado del Desarrollo (en adelante, TGD), se definen como una alteración del desarrollo típico causada por una disfunción neurológica de carácter permanente, evidenciable antes de los 36 meses de vida y que se manifiestan principalmente en tres áreas de afectación (Wing 1979)

- En la interacción social recíproca
- Comunicación y Lenguaje
- Flexibilidad mental, comportamental y de la actividad imaginativa

El grado de afectación, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA-TGD es igual a otro en cuanto a características observables.

Resulta importante destacar que, si bien desde un punto de vista médico la condición de los TEA-TGD puede ser considerada como una enfermedad, se hace urgente que el abordaje de las necesidades de apoyo a las personas con TEA-TGD a lo largo del ciclo vital contemple una articulación entre la perspectiva cínica (contenida en todos los manuales

oficiales, como DSM IV-V y CIE 10) centrada en el déficit, con una perspectiva social centrada en los apoyos, tomando en consideración la propuesta de la CIF (ONU 2001), que enfatiza en las necesidades de apoyo que surgen de dicha condición. Ésta propuesta socioeducativa fundamenta la necesidad de que la sociedad en su conjunto mitigue las barreras biológicas, educativas y sociales que han de enfrentar las personas con TEA-TGD para asegurar su pleno desarrollo, participación e inclusión social. Sólo de esta manera será posible responder efectivamente a los requerimientos de apoyo de las personas con TEA-TGD y sus familias.

Los TEA-TGD impactan significativamente no sólo la vida de quienes los presentan, sino a todo el núcleo familiar. Las investigaciones dan cuenta que dentro de los grupos vulnerables por discapacidad, la situación que han de enfrentar las familias de las personas que presentan un TEA-TGD se observa significativamente más compleja, principalmente en lo referido a la situación que deben enfrentar las madres. El impacto sobre la vida familiar considera tanto aspectos emocionales, sociales, de dinámica familiar, como la afectación emocional de los hermanos sin TEA-TGD y el bienestar económico de la familia. En este ámbito es posible señalar que la magnitud de los apoyos requeridos a lo largo de la vida, permiten estimar un costo mensual aproximado a los 600.000 pesos sólo para la persona con TEA-TGD, sin considerar apoyo alguno para el resto de la familia en esta valoración. Esta situación, sumada a la inexistencia de políticas públicas en Chile que protejan a las personas con TEA-TGD, condiciona absolutamente la provisión de apoyos a los recursos de la propia familia, generando una doble condición de vulnerabilidad: a la

vulnerabilidad intrínseca, por discapacidad, se suma una vulnerabilidad extrínseca por factores económicos, lo que agudiza la situación de vulneración en que las personas con TEA-TGD se encuentran junto a sus familias.

A nivel nacional no existe investigación respecto de los TEA-TGD, tampoco estadísticas que aporten datos en cifras que permitan saber cuántos son los chilenos afectados por estos trastornos, hecho que invisibiliza y contribuye a la mitificación de la condición, lo que se presta a menudo para la aparición de personas inescrupulosas que lucran con las esperanzas de las familias, proponiendo curas y tratamientos milagrosos que se encuentran proscritos en gran parte de los países desarrollados, luego de cobrar la vida a personas afectadas.

Nuestras expectativas, como movimiento ciudadano son dar visibilidad 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 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 TEA-TGD y sus familias¹.

La finalidad del presente documento es plantear en detalle las demandas que como movimiento ciudadano 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

¹ Véase <http://autismodiario.org/2013/06/08/legislacion-supranacional-sobre-los-derechos-universales-de-las-personas-con-autismo/>

refiere al nivel de afectación, como también en el aspecto socioeconómico.

I.- DESDE EL NACIMIENTO

1.- Área Salud:

a) Realizar un cribado (screening)

Este procedimiento que permitirá la detección e intervención temprana, al 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.

Ante resultados positivos para TEA-TGD, se hará de manera automática la derivación a neurólogo, para confirmación diagnóstica.

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 (Fonoaudiología, Terapia Ocupacional y Psicopedagogía), para permitir el acceso a terapias y apoyos en sistema de libre elección, cuando sea necesario.

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 su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado de la persona afectada.

c) AUGE

Ante la confirmación médica del diagnóstico, independientemente de la edad de la persona afectada, se hará ingreso automático al sistema AUGE - GES para la atención con Neurólogo y/o Psiquiatra, según corresponda. Esta medida considerará tanto el tratamiento médico directo de los TEA-TGD y sus eventuales comorbilidades en la persona afectada, como las necesidades de acompañamiento en salud mental a nivel familiar.

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 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.

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 paradocente, de oficinas municipales, aeropuertos, centros de salud, etc.

VI.- SENADIS

Hasta el día de hoy, el Servicio Nacional de Discapacidad cumple el ingrato rol de administrador de fondos

concurables, lo que implica una situación de desigualdad y competencia dolorosa entre quienes postulan proyectos, pues es sabido que los aportes que se consigan para ir en apoyo de personas con una condición específica va directamente en desmedro de otros que también lo necesitan con urgencia. El sistema ha demostrado tener numerosas falencias que no hacen más que retrasar las ayudas y en muchos casos, se transforma en un impedimento, perdiendo absolutamente su finalidad.

Proponemos que el SENADIS sea reemplazado por una Subsecretaría de Discapacidad u otro ente con un rango de acción más autónomo y mejor habilitado para satisfacer las necesidades de la población en situación de discapacidad.

VII.- ESPACIOS AMIGABLES Y CIUDAD INCLUSIVA

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.

NOTA: Este documento es de carácter preliminar y se encuentra sujeto a modificaciones y especificaciones, en razón de que aún se está trabajando en diversas asambleas populares y mesas técnicas a fin de recabar mayor información y afinar metodologías y conceptos.

