

La Ley de Autismo en Chile: Desafíos para la Implementación y el Rol de los Pediatras

The Autism Law in Chile: Challenges for Implementation and the Role of Pediatricians

Matías Irrarrazaval Domínguez^{a,b}

^aAsesor Regional de Salud Mental y Uso de Sustancias. Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. Washington, DC, Estados Unidos.

^bFacultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.



El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que afecta a un número significativo de niños y jóvenes en todo el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno de cada 160 niños tiene TEA, mientras que en los Estados Unidos la prevalencia es de uno de cada 54 niños¹. En Chile, según un estudio epidemiológico transversal llevado a cabo en dos comunas urbanas de Santiago, la prevalencia de personas con TEA se estima en 1,95%, con una distribución por sexo de 4 niños por cada niña¹. En un estudio realizado en Chile, las primeras preocupaciones de los padres ocurrieron en promedio a los 29 meses. Sin embargo, los mismos padres confirman la edad de diagnóstico cerca de los 59 meses, es decir, treinta meses más tarde³.

En Chile se han implementado políticas y programas para garantizar la detección temprana, el acceso a terapias, la formación y la inclusión de niños con discapacidades. Se han establecido servicios especializados de detección y tratamiento, así como directrices de salud integrada que brindan atención primaria enfocada en niños con autismo⁴. Sin embargo, la brecha de atención y tratamiento todavía es muy alta y las restricciones y limitaciones impuestas debido a la pandemia han reducido la capacidad de realizar evaluaciones y pruebas de detección, lo que dificulta la evaluación de la efectividad de estas medidas.

La promulgación de la Ley de Autismo (N° 21.545)^a en Chile en julio de 2023 representa un avance significativo en la protección de los derechos de las personas con TEA en el país. Esta ley establece un marco regulatorio para la atención y protección integral de las personas con esta condición, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y promover su inclusión social. Sin embargo, al analizar la implementación de la ley es necesario abordar los desafíos y reflexionar críticamente sobre su aplicación en los ámbitos de la salud y la educación, desde una perspectiva de salud pública, poniendo un énfasis particular en el rol de los profesionales que manejan población pediátrica y las implicancias que esto conlleva.

Uno de los puntos cruciales en discusión es cómo se llevarán a cabo las atenciones de salud aseguradas por la ley. Si bien se espera que la atención primaria con enfoque comunitario juegue un papel esencial, es necesario debatir si estas atenciones se realizarán principalmente en ese nivel o si seguirán siendo predominantemente de nivel especializado. La atención primaria basada en la comunidad podría ofrecer un abordaje integral y cercano a la familia, y que pueda integrarse con los estableci-

^aLey 21.043. (2017). Ley que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. (Revisado 30.05.23). Disponible en <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1114576>

Correspondencia:
Matías Irrarrazaval Domínguez
mirarrazaval@uchile.cl

mientos educacionales y de rehabilitación comunitaria. Sin embargo, es necesario considerar las restricciones que podrían surgir debido a la disponibilidad de especialistas y recursos en ese nivel. Promover la creación de redes intersectoriales que involucren a profesionales de la salud, educación y servicios sociales, pueden facilitar la coordinación y el intercambio de conocimientos y experiencias, permitiendo una atención integral y centrada en la persona con TEA, tanto en el ámbito público como en el privado.

Se debe fomentar la colaboración entre los sectores público y privado para asegurar un enfoque integral del TEA y la disponibilidad de servicios de calidad en todos los ámbitos de atención. Aunque la ley se enfoca principalmente en el ámbito público, es relevante considerar cómo se garantizará la calidad y accesibilidad de los servicios en el sector privado. Esto requiere asegurar que los distintos profesionales, incluyendo a los pediatras, cuenten con las competencias y capacidades necesarias para ofrecer una atención integral y de calidad, así como establecer pautas claras de colaboración y coordinación entre el sector público y privado.

Es fundamental la asignación de recursos financieros adecuados para fortalecer la capacitación de los profesionales de la salud y educación, para garantizar la disponibilidad de servicios y programas de apoyo en todas las etapas de la vida de las personas con TEA. La aplicación de la Ley establece un mayor gasto fiscal financiado con recursos de los Ministerios de Desarrollo Social y Familia, y de Salud, así como de la Ley de Presupuestos del Sector Público. Los recursos asignados deben ser adecuados y sostenibles en el tiempo para asegurar la implementación y continuidad de los programas y servicios necesarios. Esto implica destinar recursos suficientes y progresivos para la implementación de la Ley, incluyendo la contratación de profesionales especializados en el campo del autismo y el desarrollo de programas de prevención, promoción de la salud y apoyo a las familias afectadas.

Es crucial fortalecer la formación de los médicos pediatras y otros profesionales de la salud en el campo del autismo. Esto implica incluir contenidos específicos sobre el tema en los programas de estudio y promover cursos y capacitaciones periódicas que aborden el diagnóstico temprano, manejo y tratamiento del autismo. La formación continua y actualizada en este campo permitirá mejorar la detección oportuna y el abordaje

temprano de esta condición, así como poder brindar un seguimiento continuo e integral a lo largo del desarrollo de las personas autistas. Además, es necesario establecer estándares de capacitación y formación, así como mecanismos de supervisión y regulación que garanticen la calidad y accesibilidad de los servicios ofrecidos por los profesionales de la salud y educación.

La participación activa de las organizaciones de la sociedad civil y las familias también desempeña un papel crucial en la implementación de la Ley. Su inclusión en la toma de decisiones y la planificación de políticas garantiza una perspectiva diversa y permite abordar las necesidades específicas de las personas con TEA y sus familias. Además, estas organizaciones y familias pueden colaborar en la generación de estrategias y recursos que promuevan la inclusión y participación plena en el sistema educativo.

En resumen, la implementación de la Ley de Autismo en Chile plantea desafíos significativos desde una perspectiva de salud pública. Para garantizar su éxito y cumplir con los objetivos de mejorar la calidad de vida y promover la inclusión social de las personas con TEA, es fundamental abordar los aspectos que se destacan anteriormente. Al abordar estos aspectos, será posible avanzar hacia una implementación efectiva de la Ley de Autismo en Chile y lograr mejoras significativas en la atención y protección de los derechos de las personas con TEA. Es un desafío que requiere el compromiso y la colaboración de diversos actores, pero que también brinda la oportunidad de crear un entorno más inclusivo y equitativo en el país. Es importante destacar que este es solo el primer paso hacia un cambio aún mayor. Debemos aspirar a que todos los servicios de salud y educación sean inclusivos desde las etapas tempranas del desarrollo, sin importar la condición de salud que afecte a los niños. No deberíamos depender únicamente de leyes específicas para mejorar la mirada inclusiva hacia las personas con condiciones y necesidades diferentes. La inclusión y la accesibilidad deben ser principios fundamentales para fomentar una sociedad más inclusiva que brinde oportunidades equitativas a todas las personas, sin importar sus diferencias.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener conflicto de intereses.

Referencias

- World Health Organization 2019 (consultado 15.05.23). Autism Spectrum Disorders. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Yáñez C, Maira P, Elgueta C, y Cols. Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatr.* 2021;92(4):519-525. doi: 10.32641/andespediatr.v92i4.2503.
- García R, Irrázaval M, López I, Riesle S, Cabezas M, Moyano A. Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediatr.* 2021;92(1):25-33. doi:10.32641/andespediatr.v92i1.2307
- Ministerio de Salud. Norma Técnica para la Supervisión de Salud Integral de Niños y Niñas de 0 A 9 Años en la Atención Primaria de Salud. 2021 (consultado 15.05.23). Disponible en: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/12/Capitulo-3-Web.pdf>