

O Opinión

Derechos de la niñez autista

Gabriela Verdugo
 Presidenta Fundación Unión Autismo
 y Neurodiversidad (FUAN)



En Chile existen 4.451.114 niños, niñas y adolescentes (NNA). Este año se lanzó la Política Nacional de la Niñez y Adolescencia, que plantea como visión, al año 2032, que ejerzan plenamente todos sus derechos en el marco de un Sistema de Garantías y Protección Integral consolidado.

El Plan de Acción del documento indica que los NNA enfrentan dificultades para el ejercicio de sus derechos, razón por la cual la estrategia se desplegará por ocho años, buscando asegurar que la niñez y adolescencia alcance su máximo potencial de desarrollo, bienestar integral y participación activa en la sociedad.

¿Debemos suponer que eso contempla e incluye a la niñez autista? Bajo el espíritu de la Ley de Autismo y de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, sí. Sin embargo, seguimos confrontando barreras de exclusión y desigualdad por sobre la igualdad. Una de ellas es el tamizaje. Las organizaciones de la sociedad civil hemos insistido en la urgencia de levantar un catastro que permita construir política pública con diseño metodológico.

Lamentablemente eso aún no ocurre. La Política Nacional de la Niñez y Adolescencia identifica a un 4,1% de NNA con discapacidad, pero de ese grupo no sabemos cuántos están en el Espectro Autista.

¿Existirán NNA autistas más allá de ese 4,1%?

El único dato significativo que manejamos desde el Estado es el que dio a conocer, este año, el Ministerio de Educación (Mineduc), en la Mesa Técnica de la Ley de Autismo, que indica que solo en educación especial y en establecimientos educacionales con Programa de Integración Escolar, (PIE), existen 70.051 estudiantes autistas a nivel país.

Hasta la fecha el Mineduc aún no hace público el documento que comprometió en la Mesa Técnica con "propuestas concretas para el 2024".

En una iniciativa inédita, ejecutada por la Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad (FUAN), junto a un centenar de familias autistas damnificadas en el megaincendio de febrero de este año, más del 90% declaró haber sufrido discriminación y exclusión en estableci-

mientos educacionales junto a sus hijos e hijas; lo mismo en el sistema sanitario, desde donde fueron notificados del diagnóstico, sin recibir información sobre el Espectro Autista, ni sobre el rol del cuidado, vul-

“Urge un sistema educacional neuroinclusivo donde las escuelas y casas de estudios superiores sean espacios de bienestar, con ajustes razonables y equipos interdisciplinarios especializados”.

nerando su derecho a la salud y a la información.

Cuando se promulgó la Ley de Autismo recibimos en FUAN cientos de mensajes de familias que denunciaban que en los establecimientos educacionales se les obligaba a entregar informes ADOS-2 de sus hijos/as para confirmar el diagnóstico; no obstante, no es requisito para ingresar a PIE, Escuela Especial o para obtener Credencial de Discapacidad.

El diagnóstico del autismo es clínico, por eso además resulta preocupante que este test, que no es materia regulada en Chile, esté siendo requerido por el Departamento de Evaluación, Medición y Registro Educativo (Demre) a es-

tudiantes que solicitan ajustes para rendir la PAES, vulnerando sus derechos.

Urge un sistema educacional neuroinclusivo donde la escuela y las casas de estudios superiores, sean espacios de bienestar, con ajustes razonables y equipos interdisciplinarios especializados en autismo.

En la iniciativa que desarrollamos en FUAN con familias del incendio, luego de la cuarta sesión, a cargo de un equipo de profesionales expertos/as, empezamos a evidenciar progresos en cada NNA autista. Es decir, sí es posible potenciar su desarrollo y calidad de vida. Urge un sistema sanitario que resguarde el derecho al diagnóstico y brinde atención especializada desde la niñez y para todo el ciclo vital. Urge un sistema nacional de cuidados que entregue herramientas y eduque en el rol del cuidado.

Para que todo lo anterior ocurra es imprescindible que en el Estado existan equipos de profesionales con conocimientos sobre autismo, que resguarden los derechos de la población autista, como está establecido en países desarrollados.

El aporte de la sociedad civil organizada y la articulación público-privada es una oportunidad para un nuevo pacto social, neuroinclusivo, donde la diferencia en condiciones de igualdad nos permita proteger a la niñez y fortalecer la democracia, protegiendo sus derechos sin exclusiones.