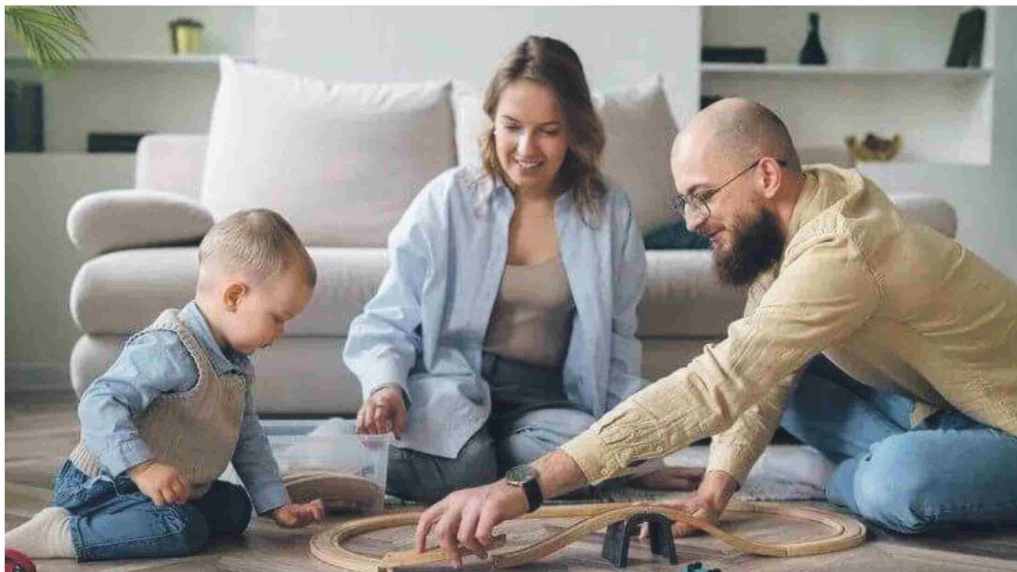


AVANCES Y DESAFÍOS

¿Cómo es vivir con Trastorno del Espectro Autista en Chile?



CEBIDA

Para obtener un diagnóstico certero, se debe contar con la intervención de un profesional habilitado para ello, no basta con la aplicación de un test como lo hemos visto últimamente. En que se ha diagnosticado solamente aplicando el instrumento ADOS 2.

ROMINA ONEL

La Serena

En los últimos años, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha obtenido mayor visibilidad en la sociedad chilena, lo que ha sido posible por la entrada en vigencia de la Ley N° 21.545, mejor conocida como Ley del Trastorno del Espectro Autista. A esto se suma, la gran cantidad de

A pesar de los avances en la visibilidad, las personas con TEA y sus cuidadores siguen enfrentando barreras en su integración social y educativa.

personas diagnosticadas con esta condición neurológica. En relación a esto, se tiene

que según la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) DEL 2022, en Chile hay

44.594 personas adultas con TEA, de las cuales, 22.100 son personas con TEA y discapacidad (49,56%) ; y 22.494 son personas con TEA sin discapacidad (50,44%).

Sumado a esto, según datos del 2022 y 2023 existen 46.798 personas autistas en el sistema educativo, 42.945 en escuelas regulares con programas de integración, 2.286 en escuelas especiales de discapacidad y 1.567 en jardines JUNJI.

DIAGNÓSTICO

Respecto a este escenario, la Encargada Área Inclusión y Discapacidad de la Universidad de La Serena, Alejandra Galleguillos, quien es profesora de educación diferencial y Mg. en Diversidad e Inclusión, detalló que "el término Trastornos del Espectro autista, es un conjunto de condiciones que abarca el Trastorno de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado de acuerdo al Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5".

"Para obtener un diagnóstico certero, se debe contar con la intervención de un profesional habilitado para ello, no basta con la aplicación de un test como lo hemos visto últimamente. En que se ha diagnosticado solamente aplicando el instrumento ADOS 2", advirtió.

En relación a esto, la terapeuta ocupacional del programa de atención

“

Mi gran preocupación es qué va a pasar con él cuando ya no estemos, ya que es hijo único y toda su vida será dependiente de alguien”

NELSON CARVAJAL

PAPÁ DE UN JOVEN CON TEA

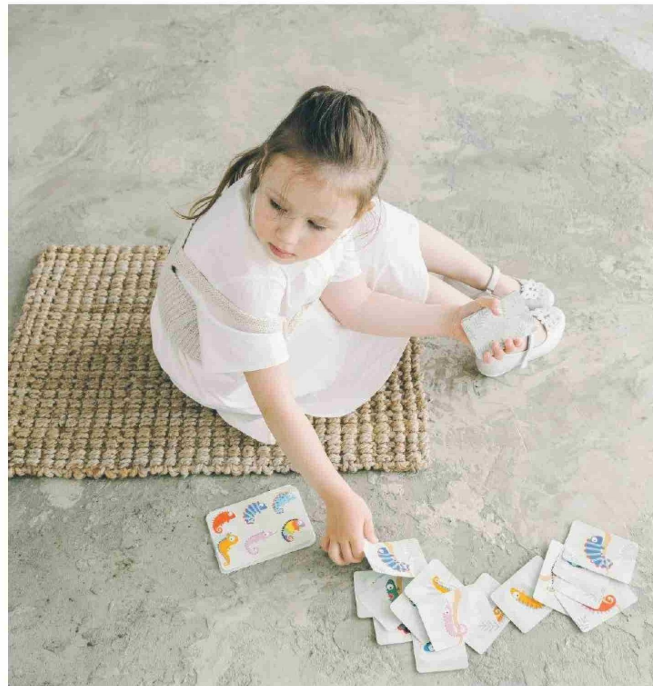
TEA del Hospital de Ovalle. Camila Recabal, explicó que “desde el 2013 se transiciona a lo que es el TEA, abarcando todos estos diagnósticos que eran conocidos como trastornos generalizados del desarrollo, tales como el Autismo y el Asperger. Por eso, ahora hablamos de la condición del espectro autista, donde se describe una condición neurobiológica de la persona, que es de inicio temprano y se puede diagnosticar en la adultez”.

“El concepto del espectro autista se debe a que la sintomatología es muy variada entre una persona a otra y es importante educar a la gente al respecto”, añadió.

La especialista también recaló que “este diagnóstico impacta en ciertos desafíos de las habilidades de la comunicación, la interacción social y hay patrones que son de conducta o de pensamientos, actividades, movimientos y juegos que son de carácter repetitivos y restrictivos, ya que cuesta mucho hacer una transición de una cosa a otra”.

“En el diagnóstico existen 3 niveles de requerimientos de apoyo, lo que va a depender de la necesidad de apoyo que tenga la persona, por ejemplo, para iniciar interacciones sociales o la dificultad que tenga al flexibilizar frente a contextos determinados. El nivel de apoyo puede fluctuar a lo largo del ciclo vital, dependiendo del contexto”, puntualizó.

Además de esto, la especialista indicó que “cuando se hizo esta transición se dejó claro que este



CEDIDA

Según datos del 2022 y 2023 existen 46.798 personas autistas en el sistema educativo, 42.945 en escuelas regulares con programas de integración, 2.286 en escuelas especiales de discapacidad y 1.567 en jardines JUNJI.

diagnóstico no necesariamente conlleva una discapacidad intelectual asociada, pero eso se determina como un diagnóstico aparte”.

Recabal también recaló que “se han estado implementando programas pilotos en la región, donde se trabaja un sistema de atención integral de relevo a cuidadores, para poder facilitar su autonomía”.

VIVIR CON TEA

Referente a este tema, la periodista y trabajadora social, Paz Salazar Fairlie, relató que “mi hijo del medio es autista. Fue diagnosticado cuando tenía 1 año y 10 meses, lo que ha sido desafiante, porque es algo que uno no conoce y está lleno de prejuicios”.

Pese a esto, Salazar agregó que “cuando uno va conociendo y va aterrizando las expectativas, puede ir criando de mejor manera, además hay una amplia gama de fonoaudiólogos, trabajadores ocupacionales,

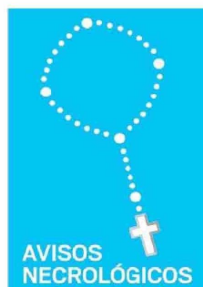
psicólogos y psicopedagogos que están en las fundaciones o en los centros de terapia. Nosotros tenemos

el privilegio de contar con ese apoyo, pero quizás para una familia con otro tipo de situación económica le es imposible pagar, porque a veces puedes llegar a gastar hasta 600 mil pesos mensuales en terapia”, agregó.

Por su parte, Nelson Carvajal, quien tiene un hijo con TEA, que cumplirá 23 años en abril, afirmó que “mi hijo tiene autismo nivel 3 y desde que lo diagnosticaron ha sido complejo, porque es completamente dependiente, no tiene lenguaje, así que la comunicación es prácticamente nula, aunque hemos aprendido a leer sus expresiones faciales y corporales”.

“Mi gran preocupación es qué va a pasar con él cuando ya no estemos, ya que es hijo único y toda su vida será dependiente de alguien, porque hay que lavarlo, vestirlo, bañarlo, hacerle su comida, entonces, es un gasto energético enorme como cuidadores y si bien es cierto que algunos papás nos organizamos y creamos agrupaciones, siempre fue enfocado en el niño”, lamentó.

Carvajal también manifestó que “en Chile no hay redes de apoyo para las personas adultas con autismo, no hay instituciones que enseñen un oficio para que se desenvuelvan solos, además solo pueden estar hasta los 26 años en los colegios especiales y hasta los 18 en los regulares. Es penoso vivir en un país que dice ser inclusivo, pero no están las herramientas en caso de que falten los padres o los cuidadores directos”.



Desde cualquier lugar, ingrese a: www.diarioeldia.cl y podrá publicar:

Defunciones • In memoriam
 Agradecimientos • Oraciones
 Condolencias • Misas

