



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE CIENCIAS POLITICAS,

GOBIERNO Y GESTION PUBLICA

**IMPLEMENTACION DE LA LEY TEA N°21545 EN
CHILE, DISCUSION, PROMULGACION Y
EJECUCION.**

Alumnos: Osvaldo Jaqui, Andy Sánchez

Profesor guía: Ivan Pincheira.

Tesis para optar al Grado de Licenciado en Gobierno y Gestión Pública
y al título de Administrador Publico

Santiago, 07 de noviembre 2023

AGRADECIMIENTOS

Este primer párrafo va dedicado para Daniela Castro por regalarme al niño más hermoso del mundo, mi hijo Agustín Osvaldo Jaqui Castro y es que bajo su condición de niño TEA me motivo e impulso a realizar este trabajo de investigación y así también poder conocer mucho más entorno a el mundo que vive y que mundo le quiero entregar en su crecimiento

También quiero agradecer a todos y cada una de las personas que aportaron y apoyaron en este hermoso camino rumbo al profesionalismo, mi familia, mis amigos, a UNPLUG UNITED y sobre todo a mis compañeros que sin ellos esto claramente no sería posible.

Este logro va para mis hijos Mariano y Sebastián, para que con esta muestra esfuerzo sepan que uno puede lograr lo que se proponga en la vida y que solo se necesita un poquito de Talento, pero mucho esfuerzo y con eso tendrán el éxito asegurado.

Por supuesto que, a la mejor compañera universitaria de la vida, Francisca Asencio porque sin ella nada de esto sería posible, ayudándonos mutuamente cuando todo flaqueaba, cuando todos dormían y nosotros hasta las 5 de la mañana con las pantallas encendidas terminando trabajos y pruebas, discusiones y enojos que nos llevaron a esforzarnos al máximo para lograr estar donde hoy estamos.

Y finalmente dedicarle este esfuerzo a quien lo ha entregado todo y más por mi felicidad y estabilidad emocional en toda mi vida, a ti mi viejita linda que me has dado todo y más, Rita Gutiérrez Ramírez.

OSVALDO JAQUI

Primero que todo me es necesario mostrarle mis totales agradecimientos y respeto a mi compañero de tesis, Osvaldo. Sin él este trabajo se hubiera hecho cuesta arriba.

En segundo lugar, agradecerles a las personas que se tomaron el tiempo de responder nuestras preguntas; cuidadores de personas con autismo y profesionales del área de la salud.

En tercer lugar, agradecer a mis padres, mi madre me inculcó mis hábitos de estudios y gran parte de mis valores, y a mi padre, que siempre estuvo apoyándome en todo lo que estuviera a sus manos.

Finalmente brindarle mi plena gratitud a mi pequeña familia; mi pareja, que gracias a ella tengo el tiempo de estudiar y terminar mis trabajos a tiempo. Y obviamente a mi hijo, quién me motivó a escoger el tema de este trabajo y que ambos en conjunto representan el motor que me incentiva a seguir adelante con mi carrera.

ANDY SANCHEZ

ÍNDICE.

AGRADECIMIENTOS	2
INTRODUCCION	6
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
Antecedentes	8
Justificación del Problema	13
PREGUNTA DE INVESTIGACION	15
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION	16
Objetivo general	16
Objetivos específicos	16
TIPO DE INVESTIGACION	17
Marco metodológico	17
Muestra	19
Hipótesis	23
MARCO TEORICO	24
CAPITULO I: CONOCIENDO EL AUTISMO Y LA CONDICION ESPECTRO AUTISTA .	25
1.1. Autismo y su Historia	25
1.2 UNA CONDICIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO QUE ES CADA VEZ MÁS COMÚN EN NUESTRA SOCIEDAD: EL AUTISMO.	29
1.3 ¿QUÉ ES EL AUTISMO? CARACTERÍSTICA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	29
1.4 ¿COMO SE DIAGNÓSTICA ACTUALMENTE?	34
1.5 DETECCIÓN TEMPRANA	35
1.6 INCLUSIÓN	36
1.7 VALORES INCLUSIVOS	37
1.8 CUIDADORES	38
1.8.1 REQUISITOS DE UN CUIDADOR	38
CAPITULO 2: ANALISIS DE LA LEGISLACION MUNDIAL Y LA IMPLEMENTACION EN NUESTRO PAIS	39
2.1 LEGISLACIÓN A NIVEL INTERNACIONAL	39
2.1.1. España	40
2.1.2. Perú	43
2.1.3. Venezuela.....	48
2.1.4. Chile.....	50

2.2	DESCRIBIR LOS ANTECEDENTES DEL PROCESO QUE LLEVÓ A LA APROBACIÓN DE LA LEY TEA	51
2.3	SEÑALAR LAS ETAPAS DE IMPLEMENTACIÓN LA LEY TEA EN EL SISTEMA DE SALUD CHILENO.....	64
CAPITULO 3: ANALISIS Y EVALUACION SOBRE LOS AVANCES DE LA LEY EN TRABAJADORES DE LA SALUD Y CUIDADORES.		68
3.1	EVALUAR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA LEY TEA ENTRE LOS FUNCIONARIOS DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO.....	68
3.2	ANALIZAR LAS CONSECUENCIAS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY TEA EN RELACIÓN CON LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS Y NIÑAS CON TEA.....	71
3.3	INDAGAR EN LA PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE EL GRADO DE ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD EN CHILE, Y CÓMO LA LEY TEA HA INFLUIDO EN SU EXPERIENCIA.....	76
3.4.	EVALUAR EL IMPACTO DE LA IMPLEMENTACIÓN EFECTIVA DE LA LEY TEA EN LA ATENCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TEA Y SUS FAMILIAS, Y SU EFECTO EN LA SOCIEDAD EN GENERAL.....	77
CAPITULO 4: ANALISIS DEL MARCO METOLOGICO		78
DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD		78
4.1	Análisis al Primer Punto	79
	Evaluar el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno	79
4.2	Análisis al Segundo Punto	82
	Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA	82
4.3	Análisis al Tercer Punto	85
	Indagar en la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA.....	85
4.4	Análisis al Cuarto Punto	88
	Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas y niñas con TEA y sus familias	88
4.5	Análisis Final de los Cuatros Puntos Evaluados por Profesionales de la Salud 91	
DE LOS CUIDADORES		93
4.6	Tabla de Referencia del Primer Punto	93
	Describir los antecedentes del proceso que llevo a la aprobación de la ley TEA.....	93
4.7	Tabla de Referencia del Segundo Punto	95

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA	95
4.8 Tabla de Referencia del Tercer Punto	96
Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias	96
4.9 Análisis Final de los Cuidadores entrevistados y Análisis General de la Entrevista	97
CAPITULO 5: OBSERVACIONES FINALES	101
CONCLUSION	104
BIBLIOGRAFIA	106
Bibliografía	106
ANEXOS	110

INTRODUCCION

En los últimos años, la atención a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha adquirido una creciente importancia en la agenda política y social de numerosos países. En este contexto, Chile ha dado un paso significativo al promulgar la Ley TEA (N° 21545), la cual busca garantizar los derechos y la inclusión de las personas con TEA en diferentes ámbitos de la sociedad. La implementación efectiva de esta legislación no solo representa un desafío para las instituciones y profesionales del país, sino que también implica un avance en la construcción de una sociedad más inclusiva y equitativa.

La Ley TEA en Chile constituye un marco jurídico que reconoce y protege los derechos fundamentales de las personas con TEA, promoviendo su participación y su pleno desarrollo en todos los aspectos de la vida. Sin embargo, la mera existencia de una ley no garantiza por sí sola la efectiva inclusión de las personas con TEA en la sociedad. La implementación exitosa de esta legislación requiere de un enfoque multidimensional, que involucre tanto a los actores gubernamentales como a la sociedad en su conjunto.

La importancia de una implementación adecuada de la Ley TEA radica en su potencial para generar cambios significativos en la vida de las personas con TEA y sus familias. Según Martínez (2018), una implementación efectiva implica asegurar

la disponibilidad de recursos y servicios especializados, así como la capacitación y sensibilización de los profesionales y la comunidad en general. Además, es fundamental fomentar la colaboración y coordinación entre los diferentes actores involucrados, como los sectores de la salud, la educación y el trabajo.

No obstante, diversos desafíos se presentan en el camino hacia una implementación exitosa de la Ley TEA en Chile. Como menciona Pérez (2021), entre los obstáculos más relevantes se encuentran la falta de financiamiento suficiente, la escasez de profesionales especializados y la necesidad de adaptar los sistemas educativos y de atención a las características y necesidades individuales de las personas con TEA.

En esta tesis, se abordará el tema de la implementación de la Ley TEA en Chile desde una perspectiva de salud, analizando los avances, desafíos y oportunidades que surgen en este proceso. Para ello, se llevará a cabo un estudio exploratorio que combinará métodos cualitativos y descriptivos, con el fin de obtener una visión completa y contextualizada de la situación actual.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Antecedentes

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ha convertido en un tema de considerable atención a nivel global, caracterizado por su impacto en la sociedad, la salud pública y la calidad de vida de las personas afectadas. En Chile, la relevancia de esta condición neurobiológica se ha intensificado con la estimación de una alta cantidad de niños y niñas que podrían estar experimentando el TEA, superando considerablemente el número de diagnósticos formales.

Datos proporcionados por diversas fuentes sugieren que, mientras la estimación se sitúa en alrededor de 50,500 niños y niñas menores de 18 años con TEA, solo aproximadamente 18,798 de ellos han recibido un diagnóstico confirmado. Esta disparidad revela un escenario desafiante, donde más de 40,000 niños y niñas podrían estar enfrentando el TEA sin un reconocimiento formal, careciendo así del apoyo y la asistencia que la Ley TEA en Chile busca garantizar.

La implementación de la Ley TEA en el país emerge como un intento significativo para proporcionar un marco normativo que asegure la protección, el acceso a servicios especializados y el apoyo integral a las personas con TEA. Sin embargo, la novedad de esta legislación ha planteado desafíos en términos de su comprensión y aplicación, tanto en el ámbito profesional de la salud como en la comunidad en general. Esta situación subraya la importancia crítica de abordar la

implementación y efectividad de esta ley para asegurar un impacto significativo y positivo en la vida de las personas afectadas por el TEA.

De acuerdo con el planteamiento que queremos entregarle a nuestra investigación podemos desarrollarla en los siguientes puntos:

- a) **Ubicación del Problema:** Según lo investigado con respecto a la ley tea, y al tea como tal en Chile, hemos identificado que hoy más que nunca, esta condición es un tema tendencia a nivel internacional y a nivel nacional. “En una exposición llevada a cabo por el doctor Mauricio Gómez Chamorro del Departamento de Salud Mental, DIPRECE, de la Subsecretaría de Salud Pública (MINSAL) a la Comisión de Desarrollo Social, Superación de la Pobreza y Planificación de la Cámara de Diputados, el día 9 de agosto del 2017, el profesional mencionó, que basándose en datos del Center for Disease Control and Prevención (CDC) de Estados Unidos, se estima que en Chile habría 50.500 niños y niñas (menores de 18 años) con TEA” (-Grassi, 2018). Estamos abordando una realidad en la cual se ven involucradas muchas personas en nuestra sociedad, incluso se ven influidas las personas que no tienen TEA; ¿A qué me refiero con esto?, “Otra estimación se logra si se toma la prevalencia de la OMS (0,625%) y se cruza con datos nacionales de población proyectada de niños y niñas y adolescentes de entre 6-17 años el 2016 (3.007.733). Conforme a ella es posible estimar que la cantidad aproximada de personas con diagnóstico de TEA en Chile sería de 18.798 niños y niñas y adolescentes. Si se incluye a

la familia de estos niños y niñas y adolescentes, el TEA es parte de la vida diaria 75.192 personas” (-Grassi, 2018).

Al realizar la comparativa en Chile, solo hay 18 mil niños y niñas aproximadamente diagnosticados, sin embargo, se estiman más de 50 mil menores de edad con TEA. De no resolver los problemas abordados por nuestra investigación, estaríamos haciendo vista gorda a aproximadamente 40 mil personas con TEA que no están siendo respaldados por la ley, y que, por lo tanto, no están recibiendo la ayuda adecuada del estado. Aquí es donde erradica la importancia de nuestro trabajo, estamos abordando un tema que involucra a muchas personas que viven esta realidad, y a muchas otras que no tienen idea de la condición propia o la condición que pueda tener alguno de sus parientes. Por lo tanto, nuestra investigación pretende aportar a todas las personas que tengan vínculo con respecto al autismo, esto quiere decir, que se trate de personas con TEA, familias que se relacionen con autistas y profesionales que traten con personas con esta condición.

- b) **Causas:** ¿Qué motivó la creación de la ley TEA?; En Chile, la creación de la ley para el Trastorno del Espectro Autista (TEA) fue motivada por diversas causas que buscaban garantizar los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. Algunas de las causas destacadas son las siguientes: Reconocimiento de los derechos de las personas con TEA, la necesidad de una atención integral, superación de barreras y estigmas en el área de la inclusión social y educativa, experiencias y demandas de las familias de personas con TEA, movilizaciones sociales por la concientización

del autismo que se vienen dando desde el 2018 hasta hoy. En resumen, la creación de la ley TEA fue motivada por manifestaciones sociales y las necesidades de las personas con autismo que se divulgaron de una manera más amplia debido al aumento durante la última década de las personas con esta condición.

- c) **Efectos de no resolver el problema de investigación:** Si no se resuelve un problema de investigación encargado de evaluar la Ley TEA en Chile, podrían surgir una serie de efectos negativos que podrían afectar a las personas con TEA y sus familias, así como al sistema en general. Algunos de estos efectos podrían ser falta de conocimiento sobre el impacto de la ley, ausencia de ajustes necesarios al saber qué aspectos no están funcionando tras la aplicación de la ley, desconocimiento de los desafíos y barreras existentes.
- d) **d) Deficiencias en el área de las ciencias sociales y políticas:** es complicado encontrar las deficiencias en específico, debido a que se trata de una nueva ley. Sin embargo, podemos otorgarle deficiencias apegándonos al tiempo que tardó en aplicarse la ley, dado que se trataba de un tema que en otros sectores del mundo ya se estaba trabajando en esta materia. En el mismo sentido, el hecho de que sea una ley tan nueva supone escasa investigación y datos limitados; la falta de datos actualizados puede limitar el desarrollo de políticas efectivas y basadas en evidencia. El otro aspecto que se puede ver una deficiencia en las ciencias políticas es la cifra que hablan de los casos no contabilizados donde nos indica que hay por lo menos más de 40.000 personas con TEA que no han sido diagnosticadas,

esto denota una deficiencia política por no abordar de manera correcta a todas estas personas, y al mismo tiempo se crea una deficiencia social, dado que estas personas no están recibiendo este apoyo real de estado.

Además de las causas mencionadas anteriormente es relevante mencionar algunos aspectos que son relevantes que dentro de nuestra investigación los cuales esta interrelacionados-

Al hablar de la brecha entre diagnosticados y los estimados, La disparidad formal del TEA sugiere la existencia de una brecha considerable en la identificación y reconocimiento de esta condición. Este desafío es crucial, ya que la detección temprana y el acceso a servicios especializados son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA.

La reciente implementación de la Ley TEA en Chile ha generado una limitada experiencia y conocimiento sobre su funcionamiento y efectividad. La comprensión de los impactos y desafíos asociados con esta ley es vital para mejorar su implementación y asegurar su eficacia en el apoyo a las personas con TEA.

La comprensión de la legislación internacional relacionada con el tratamiento y la atención de personas con TEA proporciona una oportunidad para adoptar enfoques exitosos y adaptarlos al contexto chileno, mejorando así las políticas y prácticas en este ámbito.

El estudio y abordaje de estos desafíos planteados no solo son cruciales para cerrar la brecha entre la estimación y los diagnósticos formales del TEA, sino

que también son esenciales para garantizar una implementación efectiva de la Ley TEA en Chile. Esta investigación busca explorar y analizar estos desafíos interconectados para brindar conocimientos valiosos que puedan informar y mejorar las políticas y prácticas en el abordaje del TEA, asegurando una mejor calidad de vida y atención para las personas afectadas y sus familias.

Justificación del Problema

La investigación sobre el trastorno de Espectro Autista (TEA) y la reciente promulgación e implementación de la Ley TEA en nuestro país nos hace posicionar el tema con una real importancia y sobre todo vital y de urgencia dentro del todo el entorno y contexto tanto nacional como internacional, Nuestro estudio aborda este problema trascendente socialmente, donde las implicancias afectan tanto a individuos con diagnóstico de TEA como a sus familia y a la sociedad en general, por lo que llevar a cabo esta investigación se justifica debido a múltiples razones donde destacan su relevancia y necesidad.

Como primer punto podemos indicar que la cifra estimada de niños y niñas afectados con TEA en Chile es significativamente superior a la cantidad de niños y niñas en realidad diagnosticados y realmente contabilizados, esta brecha es una realidad que se detona entre la población que padece de esta condición y aquellos que han sido debidamente diagnosticados. La Magnitud de esta discrepancia donde se puede estimar que más de los 40.000 niños y niñas no están respaldados por la Ley TEA, y es en base a esto que nace la necesidad de abordar una detección temprana de casos, el acceso a los servicios de salud especializados y una

implementación real de políticas públicas que garanticen el apoyo integral a todas las personas con TEA.

La implementación que la nueva Ley TEA en Chile nos introduce en un marco legal que nos destina a proporcionar protección, servicios y atención a las personas con TEA. Sin embargo, la novedad de esta legislación ha generado limitaciones en términos de experiencia y conocimiento, tanto en profesionales de la salud como en la comunidad en general. Por ende, es esencial profundizar en los impactos y desafíos asociados con la puesta en marcha de esta ley, para así comprender sus implicaciones y mejorar su aplicación a futuro.

El estudio de los aspectos biológicos del TEA, la legislación internacional relacionada con esta condición, y los antecedentes del proceso que llevó a la aprobación de la Ley TEA en Chile, son dimensiones que exigen una investigación detallada. Estos aspectos proporcionarán una comprensión más sólida de la naturaleza del TEA, los enfoques exitosos implementados en otros países, así como el contexto y los factores que influyeron en la creación de la ley en Chile.

El análisis de la percepción y conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud, junto con la evaluación de su impacto en la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, ofrecerá una visión integral de las fortalezas y desafíos del sistema de salud en la atención a esta población. La identificación de estas áreas críticas permitirá el diseño de estrategias efectivas para mejorar la calidad de los servicios y la vida de las personas afectadas por TEA.

Es en base a estos puntos es que justificamos esta investigación, la necesidad de poder cerrar esta brecha entre la necesidad de tener la certeza de los casos estimados versus los casos diagnosticados formalmente, así como comprender si la reciente Ley será efectiva y podrá sortear los desafíos planteados en Chile. Esta investigación está enfocada en aportar elementos valiosos que nos ayuden a informar y a mejorar las políticas y prácticas en el abordaje del TEA, asegurando una mejor calidad de vida y atención para las personas afectadas y sus familias.

PREGUNTA DE INVESTIGACION

La implementación efectiva de políticas y legislaciones en el ámbito de la salud infantil es fundamental para garantizar el bienestar y el desarrollo adecuado de los niños y niñas. En este sentido, la Ley Tea, que establece medidas de protección y atención para las personas con trastornos del espectro autista (TEA), es una herramienta importante para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con esta condición. Sin embargo, es necesario evaluar el nivel de conocimiento y aplicación de esta ley en el sistema de salud chileno, y cómo esto afecta la detección y atención temprana de los niños y niñas con TEA. Además, se debe evaluar el impacto de la implementación efectiva de la ley en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias, y en la sociedad en general.

En esta tesis se aborda esta problemática, y se busca responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se ha desarrollado el proceso de implementación en el ámbito de la salud para la ley TEA en Chile?

Al responder esta pregunta, se espera contribuir al mejoramiento de la atención a la salud infantil en Chile y Conocer el proceso de implementación

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Objetivo general

Describir cómo se ha desarrollado el proceso de implementación en el ámbito de la salud de la ley TEA en Chile

Objetivos específicos

- Señalar las etapas de implementación la ley TEA en el sistema de salud chileno
- Evaluar el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno
- Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA
- Indagar en la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA

- Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas y niñas con TEA y sus familias

TIPO DE INVESTIGACION

Marco metodológico

Para poder establecer cuál es el método de investigación más preciso para nuestro estudio debemos centrarnos en nuestra pregunta que dirige esta publicación, la cual es “¿Cómo se ha desarrollado el proceso de implementación de la ley TEA en Chile?”. para poder darle respuesta a nuestra pregunta necesitaremos de un tipo de investigación mixta, y creemos que debe ser descriptiva y cualitativa, en el caso de ser cualitativa es para poder dar respuestas a conceptualizaciones en las definiciones del TEA tanto como una discapacidad a partir de las distintas definiciones ya antes mencionadas como también en los relatos de los diferentes autores, podemos decir que nuestra pregunta de investigación nos invita a buscar una respuesta en relación al proceso de implementación de la Ley en Chile netamente en el ámbito de la Salud, si bien buscaremos distintos relatos tanto de madres o padres cuidadores de personas con TEA, como también a los profesionales de la salud, ellos nos permitirán ver el avance y alcance de la Ley, a partir de los discursos o relatos de ellos nos iremos formando de la realidad y es que en base a esto la metodología cualitativa nos permitirá ahondar en las experiencias que estén sujetas en nuestra investigación (Schettini & Cortazzo, 2015).

En el caso de la descriptiva esta nos invita a realizar este tipo de investigación ya que la implementación de una ley implica aspectos legales, institucionales, procesos administrativos, entre otros. Una investigación descriptiva te permitirá obtener una visión general y detallada de cómo se ha implementado la Ley TEA en Chile. Recopilaremos información sobre los organismos encargados de la implementación, los recursos disponibles, los programas y servicios existentes, y los desafíos encontrados. Esto nos ayudará a tener una base sólida de conocimientos sobre el tema. Esto ya que la investigación descriptiva como tal tiene el propósito primordial describir las características de una población o fenómeno, basándose en la recopilación de datos observacionales y en la representación precisa y sistemática de los hecho o eventos estudiados. (Kerlinger, 2001).

Este enfoque nos llevara a obtener una comprensión más profunda de la implementación de la Ley TEA en Chile. El método descriptivo nos permite la recopilación de datos cuantitativos, así nos brinda una visión global del problema planteado, por consiguiente, los enfoques cualitativos proporcionan una comprensión enriquecida de las experiencias, percepciones y desafíos de las personas entrevistadas ya sean profesionales de la salud, cuidadores o los mismos responsables de la implementación de la ley. También nos otorga una garantía de fiabilidad y validez de los resultados al hacer una mixtura de resultados cualitativos y cuantitativos otorgándonos una visión más completa del fenómeno estudiado. De otro modo nos invita a abordar los distintos aspectos del TEA y la implementación de la Ley TEA de manera más completa. Los datos descriptivos nos ofrecen una

mayor información sobre la prevalencia, distribución y factores asociados con el TEA en Chile en cambio los cualitativos.

Los resultados de un enfoque metodológico mixto pueden ser utilizados para informar y respaldar cambios en políticas y prácticas. Los datos cuantitativos y cualitativos pueden proporcionar evidencia sólida que abogue por mejoras en la atención, la detección temprana y la implementación de la Ley TEA, influenciando decisiones a nivel gubernamental y de políticas de salud.

El enfoque metodológico mixto descriptivo-cualitativo aporta una amplia gama de beneficios que van desde la comprensión global del fenómeno estudiado hasta la capacidad de informar recomendaciones y cambios prácticos en las políticas y prácticas relacionadas con el Trastorno del Espectro Autista en el contexto de la implementación de la Ley TEA en Chile.

Muestra

En el caso de nuestra investigación necesitamos realizar un muestro de la naturaleza que nuestros objetivos específicos en los puntos 5, 6, 7 y 8, para estos casos necesitamos incluir a los profesionales de la salud como también a las personas que están dentro del universo de personas que serán beneficiadas con la Ley TEA, A continuación, se presenta un texto extenso que aborda los requisitos para incluir a estos dos grupos en tu estudio:

Profesionales de la Salud:

Para la selección de los profesionales de la salud que participarán en el estudio, es necesario establecer ciertos requisitos con el fin de garantizar que la muestra sea

representativa y adecuada para abordar los objetivos de investigación. Los requisitos para formar parte de este estudio podrían incluir:

- Especialización en trastornos del espectro autista (TEA) o experiencia significativa en el campo: Se busca incluir a profesionales de la salud que tengan conocimientos y experiencia específica en el diagnóstico, tratamiento o atención de personas con TEA. Esto puede incluir psicólogos especializados, neurólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, entre otros.
- Experiencia práctica en el ámbito de la Ley TEA en Chile: Es importante que los profesionales de la salud seleccionados tengan experiencia práctica en la implementación de la Ley TEA en el contexto chileno. Esto implica estar familiarizados con las disposiciones legales, los protocolos de evaluación y tratamiento, y los recursos disponibles para las personas con TEA y sus familias.
- Diversidad en términos de ubicación geográfica y entorno de trabajo: Se debe asegurar que la muestra de profesionales de la salud incluya a aquellos que trabajan en diferentes comunas de Santiago y en distintos entornos de atención, como hospitales, centros de salud, clínicas especializadas, escuelas, entre otros. Esto permitirá capturar las diversas realidades y desafíos que enfrenta la implementación de la Ley TEA en toda la región.

Cuidadores:

Además de los profesionales de la salud, los cuidadores de personas con TEA también son un grupo esencial para incluir en tu estudio. Aquí se presentan algunos posibles requisitos para formar parte de este estudio:

- Relación de cuidado con una persona con TEA: Los cuidadores seleccionados deben tener una relación de cuidado directo con una persona diagnosticada con TEA. Puede ser un padre, madre, hermano, hermana u otro miembro de la familia que brinde cuidado y apoyo constante a la persona con TEA.
- Experiencia sustancial en el cuidado de personas con TEA: Es fundamental que los cuidadores seleccionados tengan experiencia significativa en el cuidado de personas con TEA. Esto implica tener un conocimiento práctico y vivencial de los desafíos, necesidades y dificultades que enfrentan tanto la persona con TEA como el cuidador mismo.
- Diversidad en términos de edad, género y contexto socioeconómico: La muestra de cuidadores debe ser diversa en términos de edad, género y contexto socioeconómico. Esto permitirá capturar una variedad de perspectivas y experiencias, ya que los desafíos y las necesidades pueden variar según estos factores.
- Consentimiento informado y disposición para participar en el estudio: Es esencial que los cuidadores seleccionados estén dispuestos a participar en el

En el contexto de nuestra investigación sobre la implementación de la Ley TEA en Chile, consideramos apropiado utilizar un muestreo no probabilístico también

conocido como intencional o por conveniencia para seleccionar tanto a los profesionales de la salud como a los cuidadores. Aquí indicamos porque el motivo y proporcionaremos algunas referencias que respaldan nuestra elección:

Muestreo intencional o por conveniencia

El muestreo intencional o por conveniencia se basa en seleccionar a los participantes que cumplen con los criterios establecidos y que están fácilmente disponibles para el investigador. En este caso, seleccionar profesionales de la salud y cuidadores que cumplan con los requisitos específicos de tu estudio.

Tal como lo decía Sampieri “En las muestras no probabilísticas, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador (Hernández-Sampieri, 2014)

Este tipo de muestreo es beneficioso debido a las siguientes razones:

Acceso más fácil a la muestra: Al seleccionar participantes que están fácilmente disponibles y cumplen con los criterios de inclusión, se facilita el proceso de reclutamiento y acceso a la muestra requerida.

Eficiencia en la recolección de datos: Al trabajar con profesionales de la salud y cuidadores que ya tienen experiencia y conocimientos sobre el tema de estudio, es

más probable que brinden información relevante y enriquecedora para tu investigación.

Ajuste a los objetivos de la investigación

Al utilizar un enfoque descriptivo y cualitativo, el objetivo principal es obtener una comprensión profunda y rica de la implementación de la Ley TEA en Chile. La selección de participantes intencionalmente permite enfocarse en aquellos que tienen experiencia y conocimientos relevantes para el estudio.

Y es en base a lo que nos indica Hernández que nos lleva a mirar este tipo de muestreo “las muestras no probabilísticas, también llamadas dirigidas, suponen un procedimiento de selección informal, se utilizan en muchas investigaciones y a partir de ellas, se hacen inferencias sobre la población” (Hernandez, 2003)

Es importante tener en cuenta que el muestreo intencional o por conveniencia puede tener limitaciones en términos de generalización y representatividad de la población. Sin embargo, en este tipo de investigación descriptiva y cualitativa, el enfoque principal se centra en obtener información rica y detallada sobre las experiencias y perspectivas de los participantes seleccionados.

Hipótesis

Podemos indicar que es una implementación efectiva de la Ley TEA en Chile, acompañada de una comprensión más profunda y una respuesta adecuada a las necesidades identificadas de los cuidadores de personas con TEA y de los profesionales de la salud, se traducirá en una mejora significativa en la detección

temprana, el acceso a servicios especializados y la calidad de vida de las personas afectadas por el TEA en el país.

Esta hipótesis se fundamenta en la suposición de que al comprender mejor las experiencias, desafíos y necesidades de los cuidadores de personas con TEA y los profesionales de la salud, y al aplicar estas percepciones para mejorar la implementación de la Ley TEA, se lograrán avances significativos en la detección temprana, el acceso a servicios especializados y, en última instancia, en la calidad de vida de las personas afectadas por el TEA en Chile.

MARCO TEORICO

Problemática: El jueves 2 de marzo de este año fue promulgada la normativa N° 21.545, también conocida como la Ley TEA o Ley de Autismo, siendo la primera ley que regula de forma expresa los derechos de las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. Si bien ya existían leyes que los incluían, no había alguna que fuera referida específicamente hacia ellos.

Lo anterior refleja un problema de inclusión en nuestra sociedad. Si bien, esta ley pretende disminuir esta brecha inclusiva, no sabemos en qué medida lo hará, o que tan eficaz está siendo dicha ley. Aparte, al ser una ley tan nueva, aún no se pueden ver resultados publicados. Por lo tanto, diagnosticaremos qué cambios ha realizado esta ley en el ámbito público.

CAPITULO I: CONOCIENDO EL AUTISMO Y LA CONDICION ESPECTRO AUTISTA

1.1. Autismo y su Historia

A mediados del siglo XX, dos psiquiatras de origen austríaco proponen cuadros psicopatológicos que conmoverían de modo profundo el campo de las psicosis infantiles. El rasgo dominante común de tales constelaciones, el anhelo por mantener una “extrema soledad” para Leo Kanner, la restricción de las relaciones con el entorno, para Hans Asperger, orienta a ambos médicos hacia el término Autismo, el más frecuentemente utilizado en la clínica psiquiátrica de su tiempo a fin de denominar un fenómeno de esta índole. Los autores convergen en la delimitación de un síndrome caracterizado por la actitud de retraimiento respecto de sus semejantes, por una peculiar dificultad para tolerar los cambios del medio, por una atracción excepcional por los objetos, por trastornos persistentes y específicos del lenguaje y por una aparición precoz de estos fenómenos

Las primeras descripciones, consolidadas como importantes, sobre lo que hoy denominamos trastornos del espectro autista (TEA) fueron presentadas en las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Kanner, conocido como el "padre del autismo", profundizó en la delimitación del trastorno, al que denominó "autismo infantil precoz". Propuso como criterios para definir el autismo precoz los siguientes síntomas: aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los

objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa (Herlyn, 2017)

Durante las décadas de los 50 y 60, surgió un debate en torno al autismo, principalmente en su relación con la esquizofrenia y desde una perspectiva psicodinámica. Kanner defendió la separación entre autismo y esquizofrenia, considerando que el cuadro clínico del autismo era tan específico que se diferenciaba claramente no solo de la esquizofrenia, sino de cualquier otro trastorno (Herlyn, 2017)

De los planteamientos anteriores se destaca la importancia de diferenciar los síntomas y conductas del autismo de la esquizofrenia y de otras patologías psiquiátricas. Kanner defendió su teoría y concepto del autismo basándose en el estudio y análisis de sus pacientes (Herlyn, 2017).

En los años 70, la concepción pesimista acerca del pronóstico y las posibilidades terapéuticas alimentadas por los primeros abordajes psicoanalíticos comienza a ser cuestionada por psicólogos experimentales y cognitivos interesados en estudiar las capacidades efectivas de los autistas y sus variantes evolutivas. Sus conclusiones iniciales promueven una perspectiva menos deficitaria y conducen a una aproximación del Autismo de Kanner al síndrome de Asperger, taxón inadvertido durante mucho tiempo, y reactualizado por los trabajos de Lorna Wing (Wing, 1996).

Sin embargo, hacia principios de la década siguiente, se produce una sorprendente mutación: la misma consiste en el pasaje de una concepción del Autismo entendido como manifestación de un retraimiento social y afectivo a otra en la que es considerado como un trastorno del desarrollo que implica déficits cognitivos severos, probablemente debidos a diversas formas de disfuncionamiento cerebral. La razón de esta metamorfosis puede encontrarse en el avance paulatino de una aproximación comportamental, de la mano de las nuevas clasificaciones internacionales de la patología mental y de las teorías cognitivistas acerca del modo autista de tratamiento de la información, cuya tesis inaugural en 1985 es la de una incapacidad para forjarse una teoría de la mente, biológicamente determinada. Los estudios epidemiológicos atestiguan el crecimiento sostenido del diagnóstico de Autismo: mientras que los primeros relevamientos sobre este cuadro informaban una prevalencia en la población general de alrededor del 4/10.000 (Lotter, 1967) recientes estudios sistemáticos indicarían una tasa mucho más elevada. Efectivamente, las estimaciones de 1999 eran de 7 por 10.000 (Fombonne, 2008) y las actuales son del 30-100 por 10.000 para todos los TGD, incluyendo 13-30 por 10.000 para Autismo y 3 por 10.000 para el Trastorno de Asperger (Fombonne, 2008)

Finalmente, puede sintetizarse la posición hegemónica actual en la que coinciden tanto autores representativos de la psiquiatría francesa (Aussilloux y Baghdadli, 2011) como de origen anglosajón (Engeland y Buitelaar, 2008). Esta perspectiva adopta una aproximación empírica a las variedades clínicas del Autismo en términos comportamentales, centrada en la noción de hándicap. Dicho sesgo deficitario

prevalece en la caracterización de un conjunto de perturbaciones distribuidas según dos ejes: déficits sociales y comunicacionales, por un lado, e intereses fijos y comportamientos repetitivos, por otro. Sea desde la perspectiva categorial que ubica al Autismo como forma prototípica de los TGD (American Psychiatric Association, 2006, 2015) o desde la vertiente dimensional que propone la noción de Trastorno de Espectro Autista, los expertos coinciden en pensar las variedades clínicas como la expresión heterogénea de una etiología aún oscura, pero en la que se destacan los factores genéticos (Piro, 2017)

Por otro lado, Hans Asperger, pediatra vienés, publicó observaciones muy similares a las de Kanner, pero al estar escritas en alemán, su alcance inicial fue limitado. A pesar de utilizar el término autismo (psicopatía autista), su trabajo no fue conocido por Kanner y viceversa. Los pacientes identificados por Asperger mostraban un patrón de conducta caracterizado por falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación (Herlyn, 2017).

Asperger resaltó la capacidad de sus pacientes, a los que llamó "pequeños profesores", para hablar detallada y precisamente sobre sus temas preferidos. Asimismo, identificó signos y síntomas del autismo que lo diferenciaban de otras patologías, basándose en el análisis de sus pacientes (Herlyn, 2017).

A pesar de ser publicados en alemán, los trabajos de Asperger fueron ignorados en la psiquiatría y neurología en muchos países, hasta que, en 1981, tras su traducción al inglés por Lorna Wing, se le atribuyó el término "síndrome de Asperger" (Herlyn, 2017).

1.2 UNA CONDICIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO QUE ES CADA VEZ MÁS

COMÚN EN NUESTRA SOCIEDAD: EL AUTISMO.

¿Qué es el TEA?; Se trata de un trastorno del desarrollo cerebral, o sea, que se genera cuando nuestro cerebro está creciendo, y se refiere a una amplia gama de afecciones caracterizadas por desafíos en las habilidades sociales, comportamientos repetitivos, habla y comunicación no verbal. Dentro de esta definición llama la atención el uso de "espectro", lo cual se debe a que las y los individuos TEA son muy distintos unos de otros. Cada individuo presenta sus propios desafíos. Algunos son completamente no verbales, mientras otros no presentan problemas sociales o conductas repetitivas evidentes al ojo no clínico, lo que hace difícil su diagnóstico y el poder definir las mejores terapias o tratamientos para mejorar su calidad de vida (Cancino, 2023)

1.3 ¿QUÉ ES EL AUTISMO? CARACTERÍSTICA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

El Trastorno del Espectro Autista es una condición del desarrollo que puede generar problemas sociales, de comunicación y conductuales. Por regla general no hay rasgos o indicios físicos que identifiquen a las personas con Autismo. No obstante,

es probable que interactúen, se comuniquen y se comporten de una forma completamente diferente a lo que está generalmente establecido en la sociedad.

El trastorno del espectro autista, o TEA, se puede definir de diversas formas dependiendo de los autores. Por ejemplo:

- a) Bleuler quien se reconoce en el mundo como el inventor de del término “autista”, considerándolo el cómo un deseo infantil de evitar realidades insatisfactorias y su reemplazo por fantasías y alucinaciones. Bleuler consideraba el autismo como un intento de escapar de los síntomas de la esquizofrenia a través de un proceso de inmersión en el propio ser, de alcanzar una profunda auto absorción. este psiquiatra también hace menciones sobre la esquizofrenia.
- b) Sí nos situamos netamente en el autismo podemos tener una definición de Leo Kanner quien hablaba de esta condición como un síndrome, adentrando esta definición en una clasificación más sistemática dentro del comportamiento de los niños y niñas que tenía en estudio, este comportamiento los separo en 5 grandes áreas (Wing, L, 1982: pag 32). Primero, el escaso contacto afectivo con otras personas, los niños y niñas y niñas muestran un nulo contacto y escaso interés a compartir con otras personas, demostrando poco interés en mirarlas y un nulo interés a compartir con ellas, lo que provoca que socialmente se aíslen. Segundo, el deseo obsesivo de mantener todo igual” se observa en esta situación que tienen la intención de mantener todas las cosas iguales sin realizar modificaciones y que la alteración de alguna de estas le provoca malestar, pueden repetir

estas rutinas una y otra vez. Tercero, una afición extraordinaria por los objetos. Cuarto, dificultades comunicativas. Y, por último, un potencial cognitivo muy grande; se caracterizan por tener un alto nivel de reflexión e inteligencia.

- c) Otra de las definiciones de autismo que nos acerca un poco más a la naturaleza del desarrollo humano es la que nos puede entregar Rivière indico entre los años 80 y 90, él nos indica que “ El autismo es la distorsión más severa del desarrollo humano, es decir, es aquel cuadro en que se da un cambio cualitativo, una forma de desarrollo más diferente de la forma normal que uno se pueda imaginar y precisamente por eso el autismo contiene una gran promesa y es que nos va a ayudar a entender el desarrollo humano hasta límites que ningún otro cuadro es capaz de ayudarnos”
- d) Se trata de un trastorno del desarrollo cerebral, o sea, que se genera cuando nuestro cerebro está creciendo, y se refiere a una amplia gama de afecciones caracterizadas por desafíos en las habilidades sociales, comportamientos repetitivos, habla y comunicación no verbal.

Si bien todos plantean el autismo de distintas formas, nos damos cuenta de que coinciden en las dificultades sociales que tienen las personas con este espectro.

La causa principal del Trastorno del Espectro Autista se desconoce, pero sí se sabe que la genética y algunos factores del entorno pueden interactuar con estos. Los cambios en los patrones de desarrollo cerebral suelen ser evidentes a partir de los 2 años. Estos reflejan antecedentes prenatales y perinatales.

Actualmente, sigue siendo un reto para los profesionales explicarles a las familias que acaban de recibir un diagnóstico, qué es el Autismo, ya que nunca existen dos casos iguales y cada uno tiene su propia forma de abordarse. No obstante, técnicamente podríamos definirlo como un conjunto de alteraciones que afectan al neurodesarrollo infantil, que comienzan a aparecer en la primera infancia y permanece durante toda la vida de la persona (Sánchez, 2022)

Las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) enfrentan desafíos en múltiples áreas de desarrollo. En el ámbito de la interacción social, a menudo muestran dificultades debido a la falta de iniciativa para establecer relaciones con sus pares y pueden carecer de interés en participar en interacciones sociales. Asimismo, les cuesta adaptarse a diferentes entornos.

En cuanto al lenguaje y la comunicación, les resulta complicado mantener una conversación bidireccional, cambian rápidamente de tema, presentan dificultades para compartir intereses o emociones, y a veces tienen problemas para expresarse verbalmente, utilizando gestos o lenguaje corporal. Con relación a la imaginación, simbolización y juego, tienden a mostrar comportamientos motores y verbales repetitivos, prefiriendo rutinas establecidas y mostrando angustia ante cambios inesperados.

Estas características pueden manifestarse alrededor de los 18 meses y consolidarse a los 36 meses de edad, presentando niveles de severidad variables en cada individuo a pesar de compartir el diagnóstico. Por ejemplo, un niño puede tener más dificultades en la interacción social, mientras que otro puede experimentar problemas principalmente en el lenguaje y un tercero en conductas restringidas y repetitivas.

El desarrollo del TEA se divide en distintos niveles según el DSM-5:

- **Nivel 1:** Requiere soporte mínimo (leve) y las personas en este nivel son deficientes en comunicación social, dificultad para iniciar interacciones sociales y reaccionar de forma atípica. Por otro lado, respecto a intereses restringidos y conductas repetitivas estos interfieren significativamente con una o más situaciones y presentan dificultades. Cambio de actividades y cuestiones de organización y planificación e interferir con su independencia.
- **Nivel 2:** Requiere apoyo sustancial (moderado). Las personas en este nivel se caracterizan por déficits en la comunicación verbal y no verbal y déficits sociales que limitan la interacción social. Por otro lado, con intereses restringidos y conductas repetitivas, afrontar el cambio es extremadamente difícil, u otras conductas repetitivas/restringidas ocurren con suficiente frecuencia como para interferir con el funcionamiento en múltiples áreas. Se sienten ansiosos por los cambios en su rutina diaria.
- **Nivel 3:** Requiere un apoyo muy sustancial (Severo). característica es lo que tienen las personas en este nivel es: déficits severos las habilidades de comunicación verbal y no verbal pueden tener graves consecuencias

restricciones operativas; las interacciones sociales son mínimas y limitadas. Por otro lado, respecto a intereses restringidos y conductas repetitivas estos perturban gravemente las operaciones en todas las zonas, porque es extremadamente difícil afrontar el cambio.

1.4 ¿COMO SE DIAGNÓSTICA ACTUALMENTE?

Según el DSM-V, el autismo se conoce como trastorno del espectro autista (TEA) porque una persona con esta afección puede experimentar una amplia gama de síntomas, características y comportamientos autistas. Actualmente, a las personas con autismo se les diagnostica utilizando un conjunto binario de características/síntomas básicos.

Esta relación diádica se centra, o se centra específicamente, en las dificultades y barreras que las personas pueden tener en la comunicación/interacción social y en los comportamientos e intereses restringidos que pueden tener.

Los criterios del DSM-V TEA establecen que las dificultades de comunicación social deben ser clínicamente significativas y persistentes, manifestadas principalmente por una marcada dificultad en el uso de la comunicación verbal y no verbal en las interacciones, falta de reciprocidad social (empatía) y dificultad para desarrollar y mantener relaciones con los pares.

Por otro lado, los patrones de conducta, actividades e intereses repetitivos y restringidos se manifiestan como: conductas motoras o verbales estereotipadas,

conductas sensoriales inusuales, adherencia excesiva a las rutinas, falta de flexibilidad y conductas restringidas con un grado de compulsión y patrón de interés.

En el caso de la comunicación, estos cambios pueden incluir desviaciones en la semántica y pragmática del lenguaje, lenguaje difícil de entender y comunicación verbal y no verbal inapropiada para el contexto social.

El manual establece que los síntomas anteriores deben aparecer en la primera infancia, aunque hay algunos casos en los que los síntomas aparecen más tarde en la vida, por lo que el entorno está más allá de sus capacidades.

Además, el diagnóstico se debe completar especificando algunas características de la presentación clínica, para esto, el manual ofrece ejemplos sobre los síntomas en diferentes rangos de edad o competencia verbal

1.5 DETECCIÓN TEMPRANA

“Los datos de los estudios sobre la intervención temprana permiten concluir que ésta puede marcar la diferencia entre un pronóstico favorable o desfavorable, ya que diversos trabajos sugieren que si la intervención se pone en marcha antes de los tres años, se logran efectos mucho más beneficiosos que si se inicia después de los cinco años (Woods y Wetherby, 2003) y que algunas metodologías de intervención temprana pueden ser rentables en términos de coste-beneficio, dando lugar a un ahorro en los costes de los servicios de apoyo y de educación especial que se ha contabilizado en cerca del millón de dólares por persona para un periodo de edad de 3 a 55 años (Jacobson, Mulick y Green, 1998)”

1.6 INCLUSIÓN

La inclusión se puede definir de diversas formas dependiendo del aspecto al cual nos estemos refiriendo. Algunas definiciones referidas a nuestro trabajo son:

“La inclusión social asegura que todas las personas sin distinción puedan ejercer sus derechos y garantías, aprovechar sus habilidades y beneficiarse de las oportunidades que se encuentran en su entorno” (ONU, Inclusión social, económica y política de las personas mayores, 2018)

“Por “inclusión de la discapacidad” se entiende la participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción e incorporación de sus derechos en la labor de la Organización, el desarrollo de programas específicos para las personas con discapacidad y la consideración de perspectivas relacionadas con la discapacidad, de conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (ONU, Inclusión de la discapacidad de las naciones unidas, 2019)

“En este caso para comenzar lo que debemos tener claro es la definición de inclusión, según Arenas y Madero (2018) nos indica que es la relación entre personas sin que importe que sean de culturas, clases sociales, condiciones físicas o de salud diferentes, donde todos tienen los mismos derechos y deberes para acceder a educación, salud, trabajo y entretenimiento. Al situarnos en el contexto escolar podemos decir que se consigue eliminando las barreras que limitan tanto el aprendizaje como la participación, lo importante es saber en qué nivel de participación están los estudiantes”

“Mejor Trato: Inclusión en Salud: Se trata de eliminar barreras de acceso a la atención y a mejores condiciones de salud y calidad de vida, de aquellas personas, familias y comunidades, que se encuentran en una situación de vulnerabilidad, exclusión o de discriminación, a través de políticas, programas y acciones específicas. Las barreras de acceso pueden estar relacionadas con condiciones geográficas, socioeconómicas, culturales, religiosas, étnicas, sexo e identidad de género, nacionalidad, condición física y mental, entre otras. Así, se hace necesario, otorgar pertinencia a las acciones de salud en un marco de respeto por los derechos fundamentales y garantías en salud” (Ministerio de Salud, 2017)

1.7 VALORES INCLUSIVOS

Los valores inclusivos son aquellos que promueven la igualdad, la justicia y el respeto hacia todas las personas, independientemente de su origen, género, raza, religión o habilidades. Algunos de los valores inclusivos más importantes son:

- Protección de los derechos: el valor de tratar a todas las personas con respeto y justicia, sin discriminación ni prejuicios.
- respeto y tolerancia a la diversidad: el valor de reconocer y valorar las diferencias culturales, religiosas, de género, de habilidades y otros aspectos que hacen a cada persona única.
- Cooperación y solidaridad hacia los demás: el valor de apoyar y cuidar a los demás, especialmente a aquellos que enfrentan dificultades o desventajas.
- La tolerancia: el valor de aceptar y respetar las opiniones, creencias y formas de vida diferentes a las propias.

- Participación de todas y todos en el aprendizaje y la enseñanza: el valor de trabajar juntos para lograr objetivos comunes, fomentando la participación y el diálogo.
- La empatía: el valor de ponerse en el lugar del otro y comprender sus sentimientos y necesidades.

Estos valores son esenciales para construir una sociedad inclusiva y respetuosa de la diversidad, donde todas las personas tengan las mismas oportunidades y sean valoradas por lo que son.

1.8 CUIDADORES

Cuando se habla de cuidador, nos estamos refiriendo a las personas que se están haciendo cargo de un niño o niña con trastorno del espectro autista. Es necesario recordar que el proceso de evolución de un niño con TEA va siempre acompañado de los encargados de sus terapias, pero también, y más importante aún, sus respectivos cuidadores.

1.8.1 REQUISITOS DE UN CUIDADOR

Los cuidadores seleccionados deben tener una relación de cuidado directo con una persona diagnosticada con TEA.

Es fundamental que los cuidadores seleccionados tengan experiencia significativa en el cuidado de personas con TEA.

Diversidad en términos de edad, género y contexto socioeconómico.

Los cuidadores son parte fundamental en la vida temprana de las personas con TEA. Ellos siguen haciendo el trabajo de avance puertas adentro. Es clave la intervención que pueda hacer un cuidador, tan así que puede terminar por definir el futuro social, laboral y estudiantil de un niño que tenga este espectro.

CAPITULO 2: ANALISIS DE LA LEGISLACION MUNDIAL Y LA IMPLEMENTACION EN NUESTRO PAIS

2.1 LEGISLACIÓN A NIVEL INTERNACIONAL

Comenzaremos a ver las distintas legislaciones relacionadas a las políticas públicas que van en beneficio de las personas con esta condición, el primer país que indagaremos es en España, según lo que nos indica AETAPI, Las primeras interpretaciones legales que incluyen a las personas con autismo se dejó ver en el año 1996 que es la Carta de Derechos de las personas con autismo y que fue adoptada por todo el parlamento europeo, esta carta básicamente habla sobre derechos establecidos para todos los estados de Europa donde de una manera bien generalizada les asegurabas derechos a educación, empleo, vida independiente, salud, participación política, protección social, acceso a la justicia, libertad de movimiento, entre otros. Sin embargo, la última legislación se generó una política pública más estatal donde España se hacía cargo con un marco legislativo donde hace mención en la protección de los derechos de las personas con TEA.

2.1.1. España

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta la capacidad de una persona para comunicarse, socializar e interactuar con los demás. En España, se estima que una de cada cien personas tiene TEA.

El diagnóstico y tratamiento del TEA en España está enfocado en la salud y bienestar de los pacientes. Los profesionales de la salud trabajan para identificar los síntomas del TEA y ofrecer intervenciones tempranas y efectivas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

El diagnóstico del TEA en España se realiza a través de una evaluación multidisciplinaria que incluye a médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y otros profesionales de la salud. El diagnóstico se basa en los criterios establecidos por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5).

Una vez que se realiza el diagnóstico del TEA, se pueden ofrecer diversas intervenciones para ayudar a los pacientes. Estas intervenciones pueden incluir terapia del habla, terapia ocupacional, terapia conductual y otras terapias especializadas. El objetivo de estas intervenciones es ayudar a los pacientes a desarrollar habilidades sociales, comunicativas y emocionales.

En España, existen organizaciones y asociaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Estas organizaciones brindan información y recursos, apoyo emocional y educación a las personas afectadas por el TEA.

Bajo esta misma lógica es que el estado español se ha dedicado a realizar un testeo que nos muestra el estatus de las personas con autismo y cuál es su real situación esto bajo la AE (Confederación Autismo España), en una nota de prensa nos da señales de esto. Es importante mencionar además que este estudio fue publicado en la prestigiosa revista *Frontiers in Psychiatry*, dándole un carácter epidemiológico para así visualizar los alcances de salud como también los distintos factores que puedan alcanzar estos.

Dentro de este estudio se establece que se realizaron a 2629 personas entre los que estaban niños y niñas y niñas adolescentes y adultos todos del espectro autista y una proporción de 4:1 entre hombres y mujeres.

Los principales resultados de esta muestra nos indica que se generaron diagnósticos del sistema nervioso por un 12.9%, de salud mental por un 17.8% y otras comorbilidades 25,4%

Considerando que una persona con autismo tiene algunas características que son intrínsecas dentro de su condición, en el estudio se puede desprender que uno de los factores más detectados o que aparecían más en los casos, son los trastornos de ansiedad, que si bien estos son detectados a temprana edad esto se mantienen en el tiempo haciendo así más notorios o en aumento con un relación directa con la edad de los involucrados, todo esto derivando también la indicación de

medicamentos ya sean ansiolíticos o antidepresivos. Otro de los trastornos detectados es el de déficit atencional o hiperactividad, sin embargo, este tiene como mayor detección en las personas más jóvenes.

Sobre las mujeres se desprende que las mujeres de mayor edad y con discapacidad intelectual tiene a probabilidad de padecer comorbilidades que lleva a que sean dependientes de psicofármacos, teniendo en cuenta que las mujeres son más propensas a sufrir discapacidad intelectual y funcional, por el hecho de ser mujer se generan estas consideraciones que a su vez también las lleva a necesitar más apoyo

En este estudio se menciona también que la mayoría de las personas tienen problemas de funcionamiento adaptativo, considerando esto como problemas de adaptación, ya sean cambios de hogar, de trabajo o de colegio, ósea que tengan un factor de cambio que genere estrés en ellos. Las personas con discapacidad intelectual en el estudio están asociadas más a padecer problemas de salud, exceptuando a los que ya tienen hiperactividad o trastornos de personalidad, todos los demás están propensos a tener este tipo de enfermedades.

También se hace mención que casi el 50% de los participantes tienen prescripciones farmacéuticas declaradas desde la infancia, lo que no deja de ser importante ya que si bien el porcentaje de detección de niños y niñas a adolescentes diagnosticados con algún trastorno que necesite ser medicado es mucho menor, por lo que ahí se

abre otra arista que dejó ver el estudio que es el excesivo nivel de prescripciones a pacientes que ni siquiera son necesarias en sus tratamientos y peor aún, en casos de personas de mayor edad y las mujeres que presentan discapacidad intelectual presentan mayor probabilidad de ser prescrita para recibir estos fármacos que incluso considerando las guías de prácticas clínicas no recomiendan estos tratamientos para personas con síntomas centrales de autismo. (Vidriales-Fernández, 2023)

2.1.2. Perú

En este caso nos centramos en un estudio investigativo que nos habla de la inclusión de los niños y niñas con TEA en las escuelas de Perú, especificando sus características, los marcos legales y las recomendaciones para establecer que esta inclusión sea efectiva.

Si bien ya hemos pasado por las descripciones como tal sobre el Autismo y el TEA, tanto de forma histórica y médica nos enfocaremos en que es lo que caracteriza principalmente a los estudiantes que poseen esta condición. Debemos saber que no hay características o patrones fijos para cada uno de los diagnosticados sin embargo es necesario hacer la salvedad en base a indicaciones clínicas de estos.

Es importante señalar que ellos según Vásquez et al (2017) se expresan con las siguientes indicaciones clínicas:

- Deficiencias y deterioro persistente vinculado a la comunicación e interacciones sociales.

- Patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.
- Deficiencias para responder ante estímulos o reacciones socioemocionales.
- Déficit de los comportamientos comunicativos no verbales.
- Habilidades relacionadas al desarrollo, mantención y entendimiento de relaciones.

Entendiendo estas manifestaciones como importantes las más reiteradas son las comunicaciones y relaciones sociales además de las deficiencias en las respuestas ante estímulos o reacciones socioemocionales, que si bien en los casos más extremos también se sitúan en situaciones de no control de del cuidado personal del estudiante que por consiguiente afecta también dentro de la comunidad escolar.

Dentro de las necesidades que tienen los estudiantes TEA , en este caso Boyd (1999) nos menciona lo siguiente “las dificultades más constantes en el campo educativo de los estudiantes con TEA la agresión y enfado, dificultades en asuntos escolares, relacionados al rendimiento académico, en el aspecto sensorial, tendencia a depresión, dificultades de atención, dificultades de escritura, dificultades en habilidades motoras y de coordinación, vinculada también a la rigidez corporal, dificultades para el lenguaje y conversación, y finalmente, para la supervisión de tareas que se le asigne”

Si nos situamos dentro del DSM-5 y los niveles de Tea el primer nivel requiere apoyo, el segundo nivel requiere apoyo sustancial y el tercer nivel requiere apoyo

muy sustancial, indicando de todos modos que el 70% de los niños y niñas que se establecen en el tercer nivel poseen problemas de aprendizaje.

Dentro de estas características las necesidades de los estudiantes es sus establecimientos deben tener las capacidades para poder interactuar con ellos, para lo cual deben ser parte de las clases regulares, con adaptaciones curriculares enfocadas en las necesidades de cada niño. En los casos de que la condición del niño sea severa ellos deberán asistir a escuelas especiales de lenguaje para niños y niñas y jóvenes con Tea.

Todas estas necesidades como tal deben ser identificadas, evaluadas y atendidas por especialistas dentro de los establecimientos o bien por parte del estado por programas de intervención todo esto ya diagnosticado según el grado de condición que tenga el alumno, Para ello, el docente debe involucrarse con el estudiante, identificar las características principales que posee, sus principales habilidades y necesidades para abordarlas a lo largo de la intervención que se proponga, y esto se debe realizar de la mano de especialistas considerando que se está trabajando con un niño que podría verse sumamente beneficiado o limitado.

Dentro del marco Legal peruano se establece que la constitución del Perú establece la inclusión se logre a través de 3 leyes y un plan Nacional

- Constitución política del Perú (2018): en los artículo 2 en derechos fundamentales de las personas indica lo siguiente “todas las personas tienen derecho a la igualdad ante la ley, por lo que se menciona que nadie debe ser discriminado por origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica

ni algún otro motivo de ninguna índole”, en el artículo 6 aunque habla del estado también vincula a los padres a entregar alimentación, educación y seguridad a sus hijos, pero el estado debe entregarle programas de educación, información y acceso a medios y así evitar que su vida se vea afectada, y por último el artículo 26 indica sobre la igualdad de oportunidades sin discriminación (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2018)

- Ley general de educación 28044: En resumen, busca velar por el derecho a la educación para todos y de manera directa, velar por la calidad de la educación representando a la diversidad que hay en el país, que fomente la inclusión ya que de esta manera se pretende disminuir las brechas de la discriminación y contribuir a la formación de una sociedad principalmente democrática, tolerante e igualitaria. (Ministerio de Educación, cultura y deporte) (Ministerio de Educación, cultura y deporte)
- Ley de protección de personas con trastornos de espectro autista 30150: el objetivo principal de esta ley es establecer el régimen legal que permita a las personas con autismo gozar de la detección, diagnóstico precoz, intervención temprana, protección de la salud, educación integral, capacitación profesional e inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista. También se menciona que el ministerio de educación se hace cargo de programas de integración curricular para todos los niveles educacionales, y los otros ministerios (mujer, poblaciones vulnerables y salud) toman el compromiso de la concientización e información de la comunidad a través de campañas informativas por todos los medios de comunicación (MINEDU (PERU), 2003)

- Plan Nacional para las Personas con Trastorno Autista: El objetivo principal del plan es garantizar el acceso a servicios de calidad y la promoción de la inclusión social y educativa de las personas con TEA en Perú. Para lograr este objetivo, el plan se centra en cuatro áreas principales:
 - Atención integral de salud: Se busca mejorar el acceso a servicios de atención médica especializada, incluyendo el diagnóstico temprano, la intervención temprana, el tratamiento y la terapia ocupacional.
 - Inclusión educativa: Se busca garantizar el acceso a una educación de calidad para las personas con TEA, promoviendo la inclusión en el aula regular y la adaptación curricular necesaria.
 - Inclusión laboral: Se busca promover el acceso al empleo y a la formación laboral de las personas con TEA, fomentando su inclusión en el mercado laboral.
 - Accesibilidad y participación social: Se busca promover la inclusión social de las personas con TEA, eliminando barreras arquitectónicas y culturales y fomentando su participación en la sociedad. (Ley de protección de personas con trastorno de espectro autista, 2013)

El plan también contempla la promoción de la investigación y el desarrollo de herramientas y estrategias para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con TEA en Perú.

En resumen, el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista en Perú busca mejorar la atención y la inclusión de las personas con TEA en

diversos ámbitos de la sociedad, promoviendo su calidad de vida y garantizando el acceso a servicios y recursos necesarios para su desarrollo y bienestar.

En otro punto importante es la función que cumplen los docentes en esta inclusión ya que son ellos los que pasan mayor parte del día con los niños y niñas y jóvenes, son ellos los principales controladores y a la vez promotores de las normas y por consiguiente la concientización de los demás estudiantes en torno a la condición de sus compañeros, velar por el correcto desarrollo de las habilidades de los estudiantes y a su vez los levantamientos necesarios para las modificaciones que curriculares que sean necesarias, además no se debe dejar de lado a los padres que también son parte importante dentro de los actores en esta inclusión ya que son ellos los que deben favorecer la continuidad de las normas establecidas con los estudiantes para que de esta manera ellos puedan adaptarse con mayor facilidad y por último el entorno que rodea al estudiante, esto debido a que el trastorno autista se necesita que se desarrolle en un ambiente amigable para el estudiante y de comodidad para que él pueda sentirse con la confianza necesaria para realizarse como persona y que sus momentos de crisis o bien su potenciamiento de habilidades se realice de la mejor manera.

2.1.3. Venezuela

La ley de autismo en Venezuela fue aprobada el 8 de diciembre de 2022 de manera unánime en la Asamblea Nacional del país, y este 30 de marzo de 2023 será sancionada. Ley De Atención Integral y Protección para las Personas con Trastornos del Espectro Autista y Condiciones Similares. ¿Cuál es el objeto de la

ley?, La presente Ley tiene por objeto garantizar la atención integral y la protección de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares y complementará las demás normas existentes sobre la materia. Además, pretende establecer un régimen legal para las personas que se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y condiciones similares que fomente el diagnóstico temprano y oportuno, la intervención inmediata, protección de la salud; educación inclusiva en todos los niveles, capacitación, inserción laboral y social incluyendo cultura, recreación y deporte, así como fortalecimiento de organizaciones que trabajan en beneficio de esta población (TransparenciaVenezuela, 2016)

-DECRETO. "EL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DECRETA: SE EXPIDE LA LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA. (Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de abril de 2015).

Artículo 2. La presente Ley tiene por objeto impulsar la plena integración e inclusión a la sociedad de las personas con la condición del espectro autista, mediante la protección de sus derechos y necesidades fundamentales que les son reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los tratados internacionales, sin perjuicio de los derechos tutelados por otras leyes u ordenamientos.

2.1.4. Chile

-LEY 21545: ESTABLECE LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN, LA ATENCIÓN INTEGRAL, Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACIÓN (Promulgación: 02-MAR-2023. Publicación: 10-MAR-2023). El objeto de la ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños y niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista; eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática. Lo anterior, sin perjuicio de los demás derechos, beneficios o garantías contempladas en otros cuerpos legales o normativos y en los tratados internacionales ratificados por Chile que se encuentren vigentes. (BCN, 2023)

-Otra forma de inclusión aplicada en Chile, en este caso, en el sector escolar, vendría siendo el programa de integración escolar (PIE). El PIE es una estrategia inclusiva del sistema educacional, que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento continuo de la calidad de la educación, favoreciendo los aprendizajes en la sala de clases y la participación de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE). El Programa de Integración Escolar se constituye en un conjunto de recursos y apoyos para los establecimientos educacionales, que en el aula se traducen en estrategias pedagógicas diversificadas, recursos humanos especializados, capacitación para los docentes y materiales educativos pertinentes a las

necesidades de los estudiantes. Todos estos apoyos deben estar centrados en los procesos de enseñanza y aprendizaje, en el marco de las bases curriculares y de la flexibilidad y diversificación de la enseñanza, que algunos estudiantes pudieran requerir durante su trayectoria escolar. (SuperIntendencia de Educación, s.f.)

2.2 DESCRIBIR LOS ANTECEDENTES DEL PROCESO QUE LLEVÓ A LA APROBACIÓN DE LA LEY TEA

Para lograr dimensionar los antecedentes que nos llevó a la aprobación de la ley N° 21545 en Chile, es necesario movernos en la historia de la salud mental en nuestro país desde su tratamiento hasta el día de hoy donde las personas son acreedoras de derechos en relación tanto a salud, trabajo educación y trato digno en nuestra sociedad.

Si nos enfocamos en los avances a nivel nacional podemos centrarnos en la Política mental para menores de edad , que si bien es un plan nacional está enfocada en varias políticas impulsadas para la salud mental de niños y niñas, donde se encuentran el Programa de Apoyo a la Salud Mental Infantil (PASMI) y el Programa de Habilidades para la Vida (HPV), aunque ambos programas están disponibles para la población ya indicada, sin embargo no tiene una territorialidad extensa ni mucho menos que sea accesible para todo el segmento etario, esto debido a que debes tener inscripción en el RSH y atenderte en la salud pública, estos 2 programas son los principales dentro de las políticas públicas para la salud mental de la población objetivo, de todas formas hay que indicar que estos programas también son acompañados por otros que establecen una serie de interacciones y

derivaciones dependiendo de la gravedad de los casos que atienden, de modo que la política de salud mental para menores de edad en Chile tiene una dimensión intersectorial.

Si hablamos del PASMI podemos decir que busca promover, prevenir, diagnosticar y tratar los trastornos de salud mental en la población infantil y adolescente en Chile. su objetivo es asegurar el acceso oportuno y equitativo a servicios de salud mental de calidad para niños y niñas y adolescentes, sin importar su situación socioeconómica. se enfoca en brindar una atención integral a través de equipos interdisciplinarios, que incluyen psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, entre otros profesionales de la salud mental. El programa incluye la evaluación y diagnóstico temprano de los trastornos de salud mental en niños y niñas y adolescentes, a través de instrumentos y pruebas especializadas. ofrece diferentes modalidades de tratamiento, como psicoterapia individual, terapia familiar, terapia grupal, y en algunos casos, tratamiento farmacológico bajo supervisión médica. Y por último además de la atención clínica, el programa se enfoca en actividades de prevención, promoción de la salud mental y capacitación de profesionales de la salud y educación.

En el caso de Habilidades para la Vida es una iniciativa que busca promover y fortalecer las habilidades y competencias psicosociales en las personas, con el objetivo de mejorar su bienestar emocional, social y mental. El objetivo del Programa de Habilidades para la Vida es dotar a las personas de habilidades y competencias que les permitan afrontar de manera efectiva los desafíos y situaciones adversas de la vida diaria, promoviendo su bienestar y desarrollo

integral. El programa se centra en el desarrollo de habilidades psicosociales, que son capacidades y destrezas que permiten a las personas gestionar de manera positiva las emociones, establecer relaciones saludables, tomar decisiones responsables, resolver problemas y comunicarse de manera efectiva. se puede implementar en diferentes contextos, como escuelas, comunidades, organizaciones juveniles o instituciones de salud, con el objetivo de promover las habilidades para la vida en diferentes etapas y grupos de edad. El programa suele incluir talleres y actividades prácticas que abordan temáticas como la inteligencia emocional, la resolución de conflictos, la comunicación asertiva, la toma de decisiones, la autoestima, la empatía y la gestión del estrés. Se utilizan diferentes metodologías participativas y vivenciales para facilitar el aprendizaje y la aplicación de las habilidades. Finalmente se enfoca en la prevención de problemas de salud mental y conductas de riesgo, fomentando el desarrollo de habilidades protectoras que fortalezcan la resiliencia y el bienestar psicosocial de las personas.

Si bien ambos programas son parte del subprograma Chile crece contigo, en la legislación estas incluido en las ley de presupuestos de la Nación, no específicamente en alguna normativa legal, en el caso del PASMI si bien no tiene una especificación explícita pero si hace mención la ley N° 20379, en su artículo 13° indica lo siguiente “El subsistema "Chile Crece Contigo", de conformidad con lo que disponga el reglamento, considerará las múltiples dimensiones que influyen en el desarrollo infantil, otorgando, a iguales condiciones, acceso preferente a las familias beneficiarias de la oferta de servicios públicos, de acuerdo a las necesidades de apoyo al desarrollo de sus hijos, en programas tales como nivelación de estudios;

inserción laboral dependiente o independiente; mejoramiento de las viviendas y de las condiciones de habitabilidad; atención de salud mental; dinámica familiar; asistencia judicial; prevención y atención de la violencia intrafamiliar y maltrato infantil”. (Planificación, 2009)

Sin embargo, existen otras leyes que nos hablan sobre garantías y derechos de niños y niñas y adolescentes y su protección integral, este es la ley N° 21430 en el artículo 30° ya que esta nos indica “Derecho a la salud y a los servicios de salud. Todo niño, niña y adolescente, con independencia de su edad y estatus migratorio, tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, y a servicios y procedimientos de medicina preventiva, tratamiento de las enfermedades y rehabilitación de la salud. (...) El Estado debe garantizar progresivamente a todos los niños y niñas, niñas y adolescentes acceso universal e igualitario a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud. Asimismo, debe asegurarles acceso a servicios médicos y odontológicos periódicos y a servicios de salud mental, adoptando todas las medidas necesarias para su plena efectividad, sea en el sistema público o en el sistema privado de salud. Los niños y niñas, niñas y adolescentes deberán contar con su propia credencial de pertenencia a un sistema de salud, sea público o privado (destacado añadido).

Es importante también señalar que contamos con la ley N° 20422 la cual establece normas igualdad de oportunidades e inclusión a personas con discapacidad, sin embargo este cuerpo legal no contempla todas las necesidades que como sociedad

debemos entregarles a las personas que están bajo esta condición, en la moción parlamentaria que presentaron los diputados Carolina Marzán Pinto, Renzo Trisotti Martínez, Catalina Del Real Mihovilovic, Jorge Sabag Villalobos, Eduardo Durán Salinas, Sandra Amar Mancilla, Ximena Ossandón Irrarázaval, Claudia Mix Jiménez, Maya Fernández Allende, Luis Rocafull López, Francesca Muñoz González, Sergio Gahona Salazar, Sergio Bobadilla Muñoz, Karol Cariola Oliva y Nora Cuevas Contreras, el día 15 de Junio 2021, en la sesión 45.

Donde dentro de los argumentos que plantean los diputados es el crecimiento en nuestro país los casos de personas con TEA, poder tener un catastro para así poder determinar realmente la población real que habita en nuestro país, así obteniendo este número podremos adaptar nuestras leyes y políticas públicas en post de lograr satisfacer y abordar de buena manera sus necesidades específicas, orientarlos en la detección temprana, asistencias eficientes e inclusión laboral y social, sobre todo para aquellas personas con menos recursos, son estos los problemas q subrayan la importancia de tomar medidas urgentes para brindar apoyo y garantizar una mejor calidad de vida para las personas con Condición del Espectro Autista en Chile.

Si bien dentro de los argumentos más en simple nos hace resaltar la necesidad de atender las necesidades de las personas en Condición del Espectro Autista (CEA) en Chile, ya que su número ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Se insta a adaptar la legislación para abordar las necesidades de niños y

niñas, adolescentes y adultos con esta condición. Tal como lo indica el documento en sus fundamentos “Como país debemos ir más allá y atender las necesidades e intereses específicos de un porcentaje de la población que durante las últimas décadas ha ido creciendo paulatinamente: las personas en Condición del Espectro Autista (CEA). Si hace diez años en Chile uno de cada seiscientos niño y niñas nacían bajo esta condición, hoy se estima que ese porcentaje es de uno cada cincuenta y cuatro. Por ello, urge preparar a nuestro país para esta nueva diversidad de personas neuro divergentes. La manera de hacerlo es adaptar nuestra legislación hacia las necesidades propias de niños y niñas, niñas, adolescentes y personas adultas bajo esta condición” (Comisiones Unidas, 2023)

Si bien uno de los de los puntos más relevantes que se menciona es la falta de implementación de un diagnóstico temprano del Espectro Autista en Chile y la ausencia de políticas públicas para comprender las necesidades e intereses de las personas con esta condición. La asistencia existente a través del Servicio Nacional de la Discapacidad es insuficiente y se basa en postulaciones, en lugar de ser un derecho. Además, no hay suficientes proveedores de salud ni recursos para costear los tratamientos y terapias necesarias. La inclusión social en centros educativos y lugares de trabajo también es limitada, especialmente para aquellos con menos recursos, ya que no reciben apoyo estatal para costear los tratamientos necesarios.

“Hoy nuestro país no cuenta con la implementación necesaria para efectuar un diagnóstico temprano del Espectro Autista (EA). Tampoco ha adoptado políticas públicas para contabilizar cuantas personas tienen esta condición, cuáles son sus

necesidades e intereses. La única asistencia que existe, que resulta ser absolutamente insuficiente, son ciertas ayudas técnicas entregadas a un minoritario grupo de personas a través del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) a las cuales se debe postular, no son un derecho. Tampoco se cuenta con prestadores de salud a quienes acudir a fin de costear los tratamientos necesarios ni las terapias que permitan una óptima calidad de vida con la Condición Espectro Autista. Menos podemos hablar de inclusión social en centros educacionales o en algún tipo de trabajo ya que se invisibiliza y disminuye en el trato a personas que son plenos sujetos de derecho, como cualquier otro. Se desconoce su emocionalidad, se les ignora como personas productivas y a la vez, no se les otorgan los espacios ni medios necesarios para incorporarlos a la sociedad. En los quintiles con menores recursos del país, la situación se vuelve dramática, ya que sin apoyo estatal a las familias les es imposible costear tratamientos y terapias, las cuales bordean el millón de pesos mensuales” (Congreso, 2019)

Es por estas razones que es necesario tener una ley que nos permita entregarle este marco legal a las personas con esta condición, dentro de toda la discusión tanto en la Cámara de Diputados como en el Senado, fueron parte de las discusiones familias, diversas organizaciones, profesionales multisectoriales.

Sin embargo la legislación no estuvo exenta de complicaciones ya que la lentitud de esta fue una de las principales razones para que esta no viera la luz con menor tiempo, en el proceso del segundo trámite constitucional, en el cual se hicieron presente Maricarmen Aguilera, Directora del Diplomado en inclusión Psicoeducativa

de Personas con Síndrome de Asperger y Autismo de la Universidad Finís Terrae, argumentando que dentro de todos los mitos que deben tener entorno a las personas del espectro autista es que tienen discapacidad intelectual, donde ella indica que de acuerdo a la ley de inclusión lograron conseguirle trabajo a muchas personas pero considerando ciertas discriminaciones.

“Mediante la Ley de Inclusión Laboral podemos conseguirles trabajo, pero siempre observados, con todas las estigmatizaciones que ello implica. Eso es discriminación. El que tú declares que eres distinto, te hace inmediatamente vulnerable”, aseveró.

En este segundo tramite se busca que en el proyecto de ley promueva, proteja, resguarde la efectiva inclusión social de las personas con TEA y en el caso de la salud poder incluir a las personas con TEA dentro del plan AUGE-GES como forma de apoyo económico y para ampliar el número de beneficiarios más allá de la infancia.

Si bien se sabía que la ley necesitaba urgencia el día 30 de agosto de 2022 puso el proyecto en urgencia simple, no obstante, hasta diciembre de 2022 no se habían realizado pronunciamientos quedando estancados en un segundo tramite constitucional.

En este segundo tramite constitucional que buscaba fomentar la inclusión y el desarrollo social de las personas con trastorno del espectro autista. Esta ley establecerá un nuevo marco legal que abarcará áreas fundamentales como la

social, la de salud y la educativa, con el objetivo de promover la igualdad de oportunidades y la protección de los derechos de las personas con TEA.

Tras su paso por el Senado, el proyecto de ley ahora debe ser ratificado por la Cámara Baja, donde se revisarán y perfeccionarán las enmiendas propuestas por senadores. Durante la discusión en el Senado, se acordaron varios cambios importantes. Uno de ellos se refiere a la definición del trastorno del espectro autista como una condición del neurodesarrollo, lo que requiere de un diagnóstico para su reconocimiento oficial.

En cuanto a la atención de salud pertinente a las necesidades de las personas con TEA, se estableció que tienen derecho a recibir un cuidado adecuado desde una perspectiva de derechos humanos, en línea con la normativa vigente y los tratados internacionales suscritos por el país en materia de discapacidad.

Durante la sesión en el Senado, se sometieron a votación una serie de indicaciones propuestas por el senador Sergio Gahona, aunque no lograron reunir los votos necesarios para ser aprobadas. Sin embargo, el trabajo conjunto de las comisiones de Educación y Cultura, Mujer y Equidad de Género, y Salud ha sido fundamental para avanzar en este proyecto de ley. Además, la Comisión de Hacienda revisó el texto en su trámite particular.

La votación de las indicaciones contó con la participación de varios senadores, entre ellos Sergio Gahona, Claudia Pascual, Juan Antonio Coloma, José García Ruminot, Yasna Provoste, Felipe Kast, Francisco Chahuán e Isabel Allende. Además, los ministros de Salud y Desarrollo Social y Familia, Ximena Aguilera y Giorgio Jackson, respectivamente, también se pronunciaron sobre el proyecto.

Una de las intervenciones que tuvo esta sesión fue la de la senadora Yasna Provoste en la que se centró en la pertinencia del lenguaje, consagrar medidas concretas por el estado, impulsar el diagnóstico oportuno y otorgar cobertura en distintos ámbitos, la trascendencia de los cuidadores y el reforzamiento del sistema escolar. Este es un extracto de la intervención de la senadora.

“Con relación a los aspectos centrales del debate, entre las diversas materias tratadas, las y los integrantes de las Comisiones unidas centraron su atención especialmente en los siguientes asuntos:

- Pertinencia de emplear una terminología apropiada y actualizada en esta materia, en sintonía con los planteamientos de las organizaciones sociales.
- Necesidad de consagrar medidas y acciones concretas a ejecutar por el Estado, de manera de asegurar ciertos derechos y prestaciones en favor de quienes tienen trastorno del espectro autista.
- Relevancia de impulsar el diagnóstico oportuno, toda vez que constituye un elemento esencial para que los individuos con esta realidad obtengan buenos resultados y verdaderos avances.

- Importancia de otorgar cobertura en distintos ámbitos, particularmente en el sanitario, no solo a niños y niñas, niñas y adolescentes, sino también a adultos. En relación con lo anterior, se instó a generar cambios en la red de atención de salud para aumentar las probabilidades de incorporar a futuro las prestaciones asociadas al TEA a las Garantías Explícitas en Salud (GES).
- Necesidad de reforzar el sistema educacional, abordando no solo la inclusión de alumnos con TEA en establecimientos regulares, sino además en instituciones especiales, cuando sea necesario.
- Trascendencia de la labor que cumplen los cuidadores de sujetos en el espectro autista, que hoy día han tenido que enfrentar una realidad compleja con mucha soledad y respecto de los cuales es indispensable generar medidas de atención y apoyo.

En lo que respecta al contenido del proyecto, es necesario destacar la estructura en distintos títulos que abordan distintas dimensiones, como algunos asuntos generales, deberes del Estado, atenciones de salud y derechos en materia educacional.” (Ley N°21545, 2022)

En general, la Ley TEA ha sido un proceso arduo que ha implicado audiencias y discusiones detalladas para garantizar que se promueva la inclusión y se aborden las necesidades de las personas con trastorno del espectro autista. La ley

representa un paso significativo hacia la protección de los derechos de las personas con TEA y la creación de un entorno más inclusivo y equitativo para todos.

Finalmente, y el último trámite de finalización se ejecuta el día 26 de enero 2023 quedando lista para ser promulgada, La ley promueve la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en los ámbitos social, de salud y educación ha sido aprobada por el Congreso en medio de aplausos y celebraciones. Esta ley cumple con el compromiso establecido por el presidente de la República, Gabriel Boric, hacia las organizaciones, familias y personas con TEA.

El proyecto de ley abarca a todas las personas con TEA a lo largo de su vida y se centra en el acceso temprano a diagnóstico y atención. El Gobierno reconoce la importancia de llegar oportunamente con las acciones necesarias, lo cual mejorará las condiciones de vida de las personas con TEA y sus familias, al reducir los gastos de atención médica. Además, se busca visibilizar el TEA en la adultez y combatir el estigma y la discriminación, brindando acceso al diagnóstico en adultos.

La ley establece la incorporación del término "Trastorno del Espectro Autista" a nivel internacional, para recopilar información sobre la salud de las poblaciones y permitir comparaciones entre países. Se desarrollará progresivamente una red de servicios para el tamizaje, diagnóstico y atención específica del TEA en todas las etapas de

la vida, financiado a través del presupuesto asignado a este proyecto de ley y la ley de presupuesto anual.

El Ministerio de Salud evaluará la inclusión de prestaciones de salud asociadas a la atención de personas con TEA en las Garantías Explícitas en Salud (GES). También se compromete a avanzar en la determinación de la prevalencia del TEA en Chile mediante estudios poblacionales, comenzando por incluirlo en el primer Estudio Nacional de Salud Infantil.

El trabajo conjunto entre organizaciones, parlamentarios y el Gobierno ha sido fundamental para el desarrollo de esta ley. Se destaca la detección temprana en materia de niñez, el enfoque intersectorial del Estado para abordar el TEA y la incorporación del enfoque de género relacionado con las personas cuidadoras.

Las autoridades valoraron el amplio consenso parlamentario que respaldó esta ley y agradecieron el compromiso y dedicación de los parlamentarios en todo el proceso legislativo. También se destacó el trabajo conjunto de los ministerios de Salud, Educación, Desarrollo Social, Segpres y Dipres para fortalecer y mejorar el proyecto aprobado.

Siendo finalmente promulgada el día en el diario oficial el día 02 de marzo de 2023

2.3 SEÑALAR LAS ETAPAS DE IMPLEMENTACIÓN LA LEY TEA EN EL SISTEMA DE SALUD CHILENO

En este caso las etapas de implementación han sido establecidas según el artículo 22 y se mostraran sus avances en el mes de marzo de cada año sin embargo hay artículos que se establecieron que iban a comenzar a implementar a contar del décimo segundo mes una vez publicada la ley, esto específicamente serian en el mes de marzo del próximo año, los artículos que están pendientes de implementación son los siguiente:

- Primer inciso del Artículo 6° “Deberes generales del Estado. Es deber del Estado asegurar el desarrollo personal, la vida independiente, la autonomía y la igualdad de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista, a través de las acciones que señala el artículo 7 y de las demás medidas establecidas en la ley.” (MINISTERIO DE SALUD, 2023)
- Artículo 7°, con excepción de su literal (b) “Realizar campañas de concientización sobre el trastorno, en el ejercicio de las funciones de información y difusión que por ley correspondan a cada repartición pública con competencia en la materia.” (MINISTERIO DE SALUD, 2023)
- Artículos 9° “Derechos de las personas con trastorno del espectro autista en la atención en salud. Las personas con trastorno del espectro autista gozarán de los derechos consagrados en la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, y en la ley N° 21.331, del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, que le fueran

aplicables. La Superintendencia de Salud, a través de su Intendencia de Prestadores de Salud fiscalizará, de oficio o a petición de parte, el cumplimiento de las normas de este Título, de conformidad con lo establecido en las leyes señaladas en el inciso anterior.” (MINISTERIO DE SALUD, 2023)

- Artículos 13° “Proceso de diagnóstico de las personas con trastorno del espectro autista. El Estado deberá desarrollar y promover el acceso a un proceso de diagnóstico del trastorno del espectro autista que sea temprano, oportuno, interdisciplinario, sin discriminación por edad y desde una perspectiva interseccional.” (MINISTERIO DE SALUD, 2023)
- Artículos 14° “El Estado promoverá el acceso a las atenciones según las necesidades, de manera oportuna, interdisciplinaria y durante todo el curso de la vida.

En estas se incluye a las personas con sospecha diagnóstica de autismo y a las que cuentan con un diagnóstico debidamente realizado.

El personal de salud debe informar a las personas autistas y a sus cuidadores sobre la calificación y certificación de discapacidad, acerca de su derecho a solicitarlas según indica la Ley N° 20.422.

Debido a esto, el personal de salud deberá tener actualizados los instrumentos para la calificación de discapacidad y entregar la información de forma oportuna” (MINISTERIO DE SALUD, 2023)

Dado ya explicitados los artículos que no han entrado en vigencia es importante mencionar que en el caso del artículo 7° es el Ministerio de Salud quien establecerá la fecha para realizar el primer Estudio Nacional de Salud Infantil

(ENSI), este estudio se basa en buscar diagnóstico de salud de niños y niñas, niñas y adolescentes de Chile que nos permite detectar problemas de salud y posibles factores de riesgo que más adelante pueden traducirse en enfermedades

Otro de los procesos se establece en el tercer mes una vez publicada la ley donde el Ministerio de Salud a través de los establecimientos de salud primaria realizara a modo de diagnóstico un proceso evaluativo del autismo en infantes de entre 16 a los 30 meses de edad todo esto dentro del marco de la Supervisión de Salud integral de niños y niñas y niñas que se encuentra dentro del plan “Chile Crece Contigo”

El mismo proceso se realizará para niños y niñas de entre 30 a 59 meses de edad luego de 6 meses publicada la ley, llevada a cabo por los mismos establecimientos de atención primaria, todo esto mandatado por el Ministerio de Salud.

De acuerdo con lo indicado en el artículo °14 este se llevará a cabo 24 meses desde la publicación de la ley, deberá haber al menos 1 sala por Servicio de Salud en la que se realicen proceso de diagnóstico y atención integral a niños y niñas, niñas y adolescentes autistas. Según lo que indica el ministerio de salud dentro de nuestro país existen 29 servicios de salud de carácter descentralizados y estos están distribuidos dentro de las 15 regiones en nuestro territorio. (Goldstein, 2018).

Finalmente, en lo que tiene relación al artículo °17 de la ley el Ministerio de Salud deberá elaborar protocolos de detección, diagnóstico y abordaje integral del autismo con enfoque de curso de vida, cuando hablamos a enfoque de curso de vida nos referimos a una perspectiva que considera la salud como una dimensión importante en el desarrollo humano, donde se ve la salud como un proceso dinámico y continuo, en el cual interactúan el individuo, la comunidad y el entorno. En un plazo de 12 meses luego de publicada la ley. No obstante, el proceso deberá sincronizarse a lo que establece e indica la Ley N° 20.500 relacionado a las asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública.

Todo lo anterior antes mencionado está relacionado con el articulado de la Ley y lo establecido en el ámbito normativo.

Por parte del ejecutivo se han realizado conversatorios y juntas de las cuales se han ido ajustando

Según establece el primer artículo de la ley también nos indica que se dará cuenta del estado de avance de la implementación de la ley a las Comisiones técnicas de la Cámara de Diputados y del Senado, en sesión conjunta. Las Secretarías Generales de ambas Cámaras determinarán cuáles serán dichas Comisiones. Sin embargo, con el correr de los meses se han ido estableciendo distintas comisiones en el mes de agosto se generaron 2 instancias por parte del gobierno

CAPITULO 3: ANALISIS Y EVALUACION SOBRE LOS AVANCES DE LA LEY EN TRABAJADORES DE LA SALUD Y CUIDADORES.

3.1 EVALUAR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA LEY TEA ENTRE LOS FUNCIONARIOS DEL SISTEMA DE SALUD CHILENO.

Al igual que el objetivo número 6, el buscar bibliografía e información con respecto a nivel de conocimiento de los funcionarios públicos con respecto a la ley tea, termina siendo imposible debido al poco tiempo que la ley fue aprobada. Sin embargo, se pueden encontrar opiniones de profesionales vinculados al mundo del TEA y la política. Alguno de estos ejemplos es:

- a) A continuación, se muestra una opinión con respecto a la ley, la opinión viene de una educadora diferencial, académica del Instituto de Especialidades Pedagógicas de la Sede Puerto Montt de la Universidad Austral de Chile:

“La ley implica un gran avance y esperanza para miles de familias de personas en el espectro autista que requieren apoyo y recursos para que sus hijos(as) tengan oportunidades para desarrollar el máximo de sus posibilidades.

Pero para que la ley se cumpla y no sea solo una declaración de buenas intenciones es necesario avanzar hacia una comprensión real del autismo. Eso implica valorar la diversidad, encontrar la riqueza que existe en la diferencia y no olvidar nunca que bajo la etiqueta del diagnóstico hay un niño(a) o un(a) joven que tiene derecho a desarrollarse, tener amigos, trabajar, tener una vida independiente y participar de todos los espacios que la sociedad ofrece y que nos pertenecen a todos(as).

Solo la comprensión del autismo mejorará las condiciones de los niños y niñas(as) que hoy “sufren” en un sistema escolar que muchas veces los vulnera, los discrimina y los excluye.

Comprender el autismo; nos hará cuestionarnos sobre muchas de las medidas y acciones discriminatorias que hoy lamentablemente naturalizamos en nuestro medio escolar como acortar arbitrariamente la jornada escolar, solicitar a los padres que retiren a sus hijos(as) del establecimiento por una desregulación emocional o del comportamiento o limitar el acceso a talleres extraprogramáticos, entre otros.

Por otra parte, ¿La ley mejorará las competencias y la formación de los profesores(as) para brindar los apoyos adecuados para que los niños y niñas(as) puedan aprender, participar y disfrutar de su experiencia escolar?

Tenemos mucho trabajo por delante y seguiremos desde la formación inicial docente aportando a que las nuevas generaciones de profesores(as) miren el autismo con otros ojos, con ojos bien abiertos, curiosos, entusiastas y comprometidos con una educación que brinde espacios para que todos los niños y niñas, niñas y jóvenes encuentren su lugar, sean respetados y valorados en su valiosa singularidad” (Katz, 2023)

- b) Un inédito paso dieron las comisiones unidas de Educación y Cultura, Mujer y Equidad de Género, y Salud tras despachar un texto legal que, por primera vez, genera un marco legal destinado a garantizar en forma progresiva una serie de normas para la inclusión social de las personas en el espectro autista. Ahora, la Sala del Senado se pronunciará sobre la iniciativa, la que

también contará con el informe de la Comisión de Hacienda, en las materias de su competencia.

“Los legisladores de las comisiones unidas escucharon a casi 70 organizaciones y personas que representan a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), quienes dieron cuenta de la realidad de menores, adolescentes y adultos con esta condición, así como de cuidadores que están a cargo de éstos.

La senadora Yasna Provoste, presidenta de la instancia destacó que “esta ley incorpora un conjunto de principios que cruzan todo el proyecto respecto del trato digno para personas con trastorno autista, tales como, perspectiva de género, autonomía progresiva, desarrollo social, entre otros”.

El senador Gustavo Sanhueza, integrante de la instancia unida valoró “este trabajo coordinado donde escuchamos a muchas organizaciones a lo largo de nuestro país porque también las realidades son diferentes dependiendo del lugar geográfico. Ha quedado demostrado que la coordinación de diversas comisiones permitió avanzar de manera concreta. Enriquecimos un proyecto que venía de la Cámara y que tenía buenas intenciones, pero en el Senado existió el compromiso de parte de los ministerios de Salud, Educación y Desarrollo Social para tener 29 centros de diagnóstico, implementados en cada una de las regiones, en un plazo de dos años”.

Por su parte, el senador Sergio Gahona, uno de los impulsores de esta iniciativa, explicó que “este proyecto además de visibilizar el problema del trastorno de espectro autista entrega garantías progresivas que permiten el tratamiento integral y el mejoramiento de la calidad de vida” (ComisionesUnidas, 2023)

Ahora bien, si tomamos el análisis que puedan tener los profesionales de la Salud y en base a las entrevistas realizadas a profesionales de la salud estas se desarrollaron en base a 4 puntos para poder determinar el análisis las preguntas fueron las siguientes:

- ¿Cuál es su nivel de conocimiento general de la Ley TEA en Chile?
- ¿Cuál es el impacto del conocimiento (o la falta de él) de la Ley TEA en la atención que brindan usted?
- ¿Qué obstáculos se han identificado para que los funcionarios del sistema de salud adquieran un conocimiento adecuado de la ley?
- ¿Qué estrategias podrían mejorarse para aumentar el conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud?

Los resultados y análisis serán descritos a través de una tabla referencias con el análisis respectivo para Profesionales de Salud en el Capítulo 4 de este Estudio.

3.2 ANALIZAR LAS CONSECUENCIAS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY TEA EN RELACIÓN CON LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS Y NIÑAS CON TEA.

Al ser una ley que lleva tan poco tiempo en el ejercicio, termina siendo imposible encontrar bibliografía analizándolas consecuencias que ha tenido esta misma ley con respecto a la detección temprana del TEA; sin embargo, podemos encontrar

información valiosa en leyes relacionadas con el TEA a nivel internacional. Por ejemplo:

a) EE. UU.: En Estados Unidos, existe la Ley de Autismo Cares (Autism Cares Act), que fue aprobada en el año 2019. Esta ley proporciona fondos para la investigación, la detección temprana, la intervención y los servicios de apoyo relacionados con el TEA.

“Ley Pública No: 116-60 (30/09/2019)

Ley de Colaboración, Responsabilidad, Investigación, Educación y Apoyo para el Autismo de 2019 o la Ley Autism CARES de 2019

Este proyecto de ley reautoriza hasta el año fiscal 2024 y revisa varios programas y actividades relacionadas con el trastorno del espectro autista (TEA). Específicamente, el proyecto de ley reautoriza las disposiciones relacionadas con (1) la investigación ampliada de ASD en los Institutos Nacionales de Salud; (2) la recopilación de datos de ASD a nivel estatal por parte de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades; (3) actividades de educación, detección temprana e intervención de ASD apoyadas por la Administración de Recursos y Servicios de Salud; y (4) el Comité Coordinador Interinstitucional de Autismo.

El proyecto de ley también revisa en general el alcance de dichos programas y actividades para (1) abarcar a personas con TEA de todas las edades, en lugar de solo a jóvenes; (2) centrar la financiación en programas en áreas con escasez de servicios de salud personal; y (3) reducir las disparidades en los resultados de salud entre diversas poblaciones” (Congreso, 2019).

¿Qué significa ASD?: se refiere a la recolección y recopilación de información sobre el Trastorno del Espectro Autista (ASD, por sus siglas en inglés) con el fin de obtener datos relevantes para su estudio, análisis o investigación.

b) México: En México, se promulgó en 2015 la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista. Esta ley busca garantizar el acceso a servicios de salud, educación, rehabilitación, apoyo y protección para las personas con TEA.

“Se promulga Ley General para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista.

Con la promulgación de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del espectro Autista se tiene el marco jurídico que permitirá implementar acciones coordinadas en materia de salud, educación, capacitación, empleo, deporte y recreación, logrando la inclusión de estas personas a la sociedad.

La doctora Mercedes Juan indicó que el Seguro Popular cubre el diagnóstico, tratamiento médico y exámenes auxiliares de las personas con espectro autista y se estima que son atendidos cerca de 10 mil niños y niñas en las instituciones del sector salud.

Además, dijo con recursos del Seguro Popular se construyen 16 Centros Regionales de Desarrollo Infantil, y el próximo año iniciará la construcción de 16 más. Una de

las funciones de estos centros, puntualizó, será la detección temprana del espectro autista, con el fin de detectarlos oportunamente” (Secretaría de Salud, 2015).

c) Francia: En Francia, se implementó en 2017 la "Estrategia Nacional para el Autismo en el Espectro del Autismo" (Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du spectre autistique). Esta estrategia incluye medidas para mejorar la detección temprana, como la capacitación de profesionales de la salud y la promoción de la atención precoz en los servicios de salud y educación.

“La estrategia nacional para el autismo y los trastornos del neurodesarrollo.

Hablamos de los trastornos del neurodesarrollo (TND), entre los que se encuentran los trastornos del espectro autista (TEA), los trastornos del desarrollo intelectual, los trastornos difásicos (dislexia, dispraxia, disfasia, discalculia, disortografía), el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH)” (Ministerio de Solidaridad, 2021)

Esta estrategia se basa en compromisos. En este caso, el compromiso que se apega a nuestro objetivo vendría siendo el número dos.

“Compromiso 2

Intervenir temprano con niños y niñas con desviaciones inusuales del desarrollo

Las recomendaciones de buenas prácticas profesionales enfatizan fuertemente la importancia de implementar intervenciones tempranas, tan pronto como se

sospeche una brecha inusual en el desarrollo. Por lo tanto, el desafío de las medidas que se presentan a continuación es garantizar:

-Identificación lo antes posible, por parte de profesionales de la primera infancia y profesionales de la salud de primera línea

-El inicio de la atención rápida y la definición/organización de una vía de atención temprana racional, segura y fluida “ (MinisteriodeSolidaridad, 2021).

En este punto dentro del marco metodológico realizamos una entrevista a profesionales de la salud para obtener su opinión y en base a estas realizar un análisis de acuerdo con sus experiencias, las preguntas son las siguientes:

- ¿Ha observado usted cambios específicos en la detección temprana de niños y niñas con TEA desde la implementación de la Ley TEA?
- ¿Cuáles son los beneficios y limitaciones de las estrategias de atención temprana en el marco de la ley?
- ¿Qué recomendaciones se han hecho para mejorar la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA en el futuro?

Al igual que el punto anterior los resultados y análisis serán descritos a través de una tabla referencias con el análisis respectivo para Profesionales de Salud en el Capítulo 4 de este Estudio.

3.3 INDAGAR EN LA PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE EL GRADO DE ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD EN CHILE, Y CÓMO LA LEY TEA HA INFLUIDO EN SU EXPERIENCIA.

La Ley Tea es una normativa que busca proteger los derechos de las personas con trastornos del espectro autista (TEA), y que establece medidas para mejorar la atención y el tratamiento de estos pacientes en el sistema de salud. Sin embargo, es necesario conocer la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile, y cómo la Ley Tea ha influido en su experiencia en el tratamiento de pacientes con TEA. Conocer la opinión de estos profesionales es importante para identificar posibles barreras en la atención y tratamiento de pacientes con TEA, y para proponer medidas que permitan mejorar la calidad de la atención.

Para nosotros es importante tanto la percepción de los profesionales de la salud tanto como los cuidadores, en el caso de los profesionales dentro del marco metodológico realizamos una entrevista a profesionales de la salud para obtener su opinión y en base a estas realizar un análisis de acuerdo con sus experiencias, las preguntas son las siguientes:

- ¿Cuál es su percepción general sobre la accesibilidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile?
- ¿Qué aspectos específicos de la accesibilidad y calidad de los servicios han sido mejorados desde la implementación de la ley?

- ¿Cómo se relaciona su percepción con la satisfacción de las personas con TEA y sus familias?

Al igual que el punto anterior los resultados y análisis serán descritos a través de una tabla referencias con el análisis respectivo para Profesionales de Salud en el Capítulo 4 de este Estudio.

3.4. EVALUAR EL IMPACTO DE LA IMPLEMENTACIÓN EFECTIVA DE LA LEY TEA EN LA ATENCIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TEA Y SUS FAMILIAS, Y SU EFECTO EN LA SOCIEDAD EN GENERAL.

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición que afecta el desarrollo de las habilidades sociales, comunicativas y conductuales de las personas. En Chile, la implementación de la Ley Tea busca mejorar la atención y el tratamiento de los pacientes con TEA, y así mejorar su calidad de vida. Es necesario evaluar el impacto de la implementación efectiva de la Ley Tea en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias, así como su efecto en la sociedad en general. Conocer este impacto es fundamental para proponer medidas que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes con TEA y sus familias, y para fomentar una sociedad más inclusiva y respetuosa de los derechos de las personas con TEA.

Para poder realizar una evaluación en relación con este punto realizamos entrevistas tanto a Profesionales de la salud como a Cuidadores.

En el caso de los profesionales las preguntas son las siguientes:

- ¿Qué mejoras se han observado en la atención médica y terapéutica proporcionada a los niños y niñas con TEA desde la implementación de la Ley TEA?
- ¿Cuáles son los desafíos que enfrentan las familias en el acceso a servicios de apoyo y cuidado para sus hijos con TEA?
- ¿Cuál es la percepción de las familias sobre el grado de apoyo social y emocional proporcionado por la ley?

Al igual que el punto anterior los resultados y análisis serán descritos a través de una tabla referencias con el análisis respectivo para Profesionales de Salud en el Capítulo 4 de este Estudio.

CAPITULO 4: ANALISIS DEL MARCO METOLOGICO

DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

De acuerdo con el método que utilizamos para nuestro marco metodológico que fue el de entrevistas a profesionales de la salud, estas entrevistas se basaron en 4 puntos esenciales dentro de los objetivos específicos los cuales son:

- Evaluar el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno
- Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA
- Indagar en la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA
- Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

4.1 Análisis al Primer Punto

Evaluar el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno

Las entrevistas realizadas a los funcionarios de la salud del sistema chileno realizaron tanto en el sector público como privado, y en distintas especialidades tales como Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Psiquiatra y Fonoaudiólogo.

Obteniendo las siguientes referencias

Evaluar el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno		
ESPECIALIDAD	TEMA	REFERENCIA
Fonoaudiologo	¿Cuál es el nivel de conocimiento general de la Ley TEA en Chile?	La conozco y la he leído.
Psiquiatra	¿Cuál es el nivel de conocimiento general de la Ley TEA en Chile?	Solo el documento oficial, no tengo conocimiento de las posibles interpretaciones
Psicologa	¿Cuál es el impacto del conocimiento (o falta de el) de la Ley TEA en la atención que brindan usted?	Considero importante que cada establecimiento o centro de salud que trabaje directamente con personas con autismo pueda gestionar algún tipo de reunión para poder divulgar esta Ley ya que al ser una ley nueva es importante que todos tengan conocimiento de ella. Por esto, siento que existe un gran impacto al momento de no conocer lo que dice esta ley.
Terapeuta Ocupacional	¿Cuál es el impacto del conocimiento (o falta de el) de la Ley TEA en la atención que brindan usted?	A nivel profesional ningún impacto, ya que sigo brindando una atención de calidad con esta población. Sin embargo como encargada de programa infanto he tenido que informar a las personas que de alguna u otra manera esta exigiendo sus derechos a través de garantizar la atención para sus hijo a través de esta ley, se les explica que al ser tan alta la demanda hacia los servicios públicos, es complejo garantizar una atención oportuna tanto de tratamiento al igual que de confirmación diagnóstica. Y otro punto importante, al no ser reconocida el área de TO en fonasa
Psicologa	¿Qué obstáculos se han identificado para que los funcionarios del sistema de salud adquieran un conocimiento adecuado de la ley?	El tiempo. Considero que el tiempo es muy escaso al momento de adquirir más conocimientos y si se diera un espacio en nuestros trabajos para ello sería ideal.
Terapeuta Ocupacional	¿Qué obstáculos se han identificado para que los funcionarios del sistema de salud adquieran un conocimiento adecuado de la ley?	Dificultad en la difusión de la información.
Fonoaudiologo	¿Qué estrategias podrían mejorarse para aumentar el conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud	Divulgación mediante charlas.
Psiquiatra	¿Qué estrategias podrían mejorarse para aumentar el conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud	Material informativo, conferencias

Tabla 1 - Creación Propia-

En esta tabla podemos notar que los encuestados indicaron que su conocimiento se limita al ámbito donde trabajan directamente con pacientes TEA. Esto implica una falta de difusión a nivel general, y la divulgación parece restringirse a quienes ya están involucrados con estos pacientes.

Si bien algunos encuestados manifestaron haber leído la ley en su totalidad, mientras que otros solo tienen acceso al documento oficial sin conocer posibles interpretaciones.

Una minoría considera tener un conocimiento bajo sobre la Ley TEA en Chile.

Es importante mencionar que existe consenso en que la falta de conocimiento impacta significativamente la atención. Se sugiere la necesidad de reuniones o difusión de la ley en establecimientos o centros de salud que trabajan directamente con personas con autismo.

Además, expresan que, hasta el momento, no ha habido un impacto significativo, ya que su programa intenta implementar lo que la ley plantea en términos de salud.

El conocimiento de la implementación facilita las derivaciones y el apoyo al acceso al trabajo, educación y tratamiento de los pacientes. Sin embargo, se destaca la complejidad para garantizar atención oportuna debido a la alta demanda hacia los servicios públicos.

El principal obstáculo señalado es la falta de tiempo para adquirir más conocimientos. La necesidad de disponer de tiempo en los trabajos para la capacitación es evidente.

Algunos encuestados indicaron no tener información debido a que no es parte de su ámbito de trabajo, y otros resaltan la pobre difusión y dificultad en la distribución de la información.

Con relación a las estrategias para mejorar el conocimiento de la ley, podemos indicar que las estrategias propuestas incluyen la realización de webinars, difusión mediante charlas, material informativo y conferencias, así como capacitaciones, charlas y talleres informativos.

Conclusiones:

Existe una necesidad clara de difusión y divulgación más amplia de la Ley TEA en el sistema de salud. El impacto de la falta de conocimiento se refleja en la complejidad para garantizar una atención oportuna.

La falta de tiempo y la limitada difusión se identifican como obstáculos principales. Las estrategias propuestas se centran en iniciativas educativas y de capacitación.

Esta evaluación sugiere la importancia de implementar programas de divulgación, capacitación y difusión para mejorar el conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud en Chile, lo que puede contribuir a una mejor atención y apoyo a las personas con TEA.

4.2 Análisis al Segundo Punto

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA

Las entrevistas realizadas a los funcionarios de la salud del sistema chileno realizaron tanto en el sector público como privado, y en distintas especialidades tales como Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Psiquiatra y Fonoaudiólogo.

Obteniendo las siguientes referencias

En relación a analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA		
ESPECIALIDAD	TEMA	REFERENCIA
Fonoaudiólogo	¿Ha observado usted cambios específicos en la detección temprana de niños con TEA desde la implementación de la Ley TEA?	La ley da un plazo de dos años para hacer un tamizaje en niños de primera infancia, por lo tanto no se ha producido un cambio significativo. En todo caso, en los últimos años, sin ley, ya se ha visto un aumento en los diagnósticos de TEA y la cantidad de niños que llegan a las escuelas públicas ya diagnosticados o en vías de serlo.
Psiquiatra	¿Ha observado usted cambios específicos en la detección temprana de niños con TEA desde la implementación de la Ley TEA?	solo atiende adultos
Psicóloga	¿Cuáles son los beneficios y limitaciones de las estrategias de atención temprana en el marco de la ley?	El poder realizar conexiones desde los establecimientos hacia neurólogos para poder evaluar cualquier sospecha considero que es algo super beneficioso.
Terapeuta Ocupacional	¿Cuáles son los beneficios y limitaciones de las estrategias de atención temprana en el marco de la ley?	Detección precoz y tratamiento oportuno para mejorar la calidad de vida en todos los contextos del usuario, personal, familiar, educacional y social. Lo que limita a lo anterior es la falta de recursos económicos y humanos para su ejecución
Fonoaudiólogo	¿Qué recomendaciones se han hecho para mejorar la detección y atención temprana de niños con TEA en el futuro?	Capacitación a los funcionarios de entidades que trabajen con menores
Terapeuta Ocupacional	¿Qué recomendaciones se han hecho para mejorar la detección y atención temprana de niños con TEA en el futuro?	Mejorar los flujos de derivación y evaluación cuando hay sospecha de TEA. PERO esto no es producto de la ley TEA, sino más bien , obedecen a iniciativas de los dispositivos de salud especializados.

Tabla 2 – Creación Propia -

De acuerdo con las respuestas proporcionadas por los entrevistados nos revelan algunos puntos cruciales en relación con la implementación de la Ley TEA en la detección y atención temprana de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA):

Detección Temprana:

Aunque se han observado derivaciones de casos desde establecimientos educativos con sospechas de TEA, no se evidencian cambios significativos debido

a la implementación de la Ley TEA. Específicamente, no se ha notado un aumento significativo en la detección temprana directamente relacionada con la legislación.

Beneficios y Limitaciones de las Estrategias de Atención Temprana:

Se resalta la importancia de la detección temprana y se mencionan algunos beneficios, como el potencial avance terapéutico si se inicia el tratamiento a una edad temprana.

Sin embargo, las limitaciones se centran en la carencia de centros especializados públicos que ofrezcan una atención sistemática y gratuita. La falta de recursos económicos y humanos se destaca como una restricción importante para ejecutar estrategias efectivas.

Recomendaciones para Mejorar la Detección y Atención Temprana:

Las recomendaciones giran en torno a realizar derivaciones en caso de sospecha, capacitar a los funcionarios que trabajan con menores y mejorar los flujos de derivación y evaluación.

Se observa la falta de iniciativas directas de la Ley TEA que hayan producido mejoras significativas en los procesos de detección y atención temprana, sino más bien, cambios y esfuerzos específicos de dispositivos de salud especializados.

En conclusión, lo que podemos determinar por las respuestas es que se refleja la necesidad de mejorar la detección temprana a través de una mejor capacitación

de los profesionales, la creación de flujos de derivación más eficientes y la inversión en recursos para brindar una atención sistemática y de calidad, lo cual no ha sido directamente producto de la Ley TEA, sino de esfuerzos independientes de ciertos dispositivos especializados.

4.3 Análisis al Tercer Punto

Indagar en la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA

Las entrevistas realizadas a los funcionarios de la salud del sistema chileno realizaron tanto en el sector público como privado, y en distintas especialidades tales como Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Psiquiatra y Fonoaudiólogo.

Obteniendo las siguientes referencias

En relación a la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA		
ESPECIALIDAD	TEMA	REFERENCIA
Fonoaudiologo	¿Cuál es su percepción general sobre la accesibilidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile?	Las personas con TEA pueden acceder igual que cualquier persona a servicios de salud, pero actualmente en algunas instituciones se están haciendo esfuerzos por incorporar estrategias de atención que consideren ciertos perfiles complejps, sobre todo en niños.
Terapeuta Ocupacional	¿Cuál es su percepción general sobre la accesibilidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile?	Accesibilidad: escasa por aumento importante de derivaciones por esta condición, lo que provoca listas de esperas para recibir atención .
Fonoaudiologo	¿Qué aspectos específicos de la accesibilidad y calidad de los servicios han sido mejorados desde la implementación de la ley?	Las estrategias de atención, pero sólo en algunos lugares, sin embargo cabe considerar que la ley está en proceso de implementación.
Terapeuta Ocupacional	¿Qué aspectos específicos de la accesibilidad y calidad de los servicios han sido mejorados desde la implementación de la ley?	Contratación de Terapeutas Ocupacionales Y Psicologos pero no producto de la Ley TEA. SINO MAS BIEN PORQUE YA SE VENIA OBSERVANDO desde EL 2021 Un aumento de esta población y nosotros levantamos la necesidad de contratación.
Psicologa	¿Cómo se relaciona su percepción con la satisfacción de las personas con TEA y sus familias?	El trabajo entre profesionales y la familia es fundamental, por lo que si existe un mayor compromiso y satisfacción por parte de la familia nosotros como profesionales podremos obtener mejores avances y resultados con nuestros usuarios.
Terapeuta Ocupacional	¿Cómo se relaciona su percepción con la satisfacción de las personas con TEA y sus familias?	La personas que logran acceder a una atención especializada, manifiestan alto grado de satisfacción en el proceso terapeutico. Y una reinserción socio- Ocupacional exitosa.

Tabla 3 - Creación Propia –

Basándonos en las respuestas proporcionadas por los profesionales de la salud, podemos identificar una serie de puntos clave en relación con la accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en el marco de la Ley TEA:

Accesibilidad de los Servicios de Salud para Personas con TEA:

Existe una percepción variada sobre la accesibilidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile. Algunos profesionales señalan esfuerzos en la incorporación de estrategias de atención, especialmente en el contexto infantil, pero reconocen que en general, la accesibilidad es escasa.

En el ámbito adulto, se observa una escasez de profesionales especializados en TEA, lo que limita el acceso a servicios de calidad para esta población.

Se ha reportado un aumento significativo en derivaciones por TEA, lo que ha llevado a listas de espera para recibir atención, sugiriendo dificultades en la accesibilidad a servicios especializados.

Mejoras en la Accesibilidad y Calidad de los Servicios:

Hay menciones de mejoras en las estrategias de atención en algunos lugares, aunque se destaca que estas mejoras están en proceso de implementación y aún no se reflejan de manera generalizada.

La contratación de terapeutas ocupacionales y psicólogos se ha producido, no necesariamente como resultado directo de la Ley TEA, sino como respuesta a la observación de un aumento de la población con TEA desde el año 2021.

Relación entre la Percepción y la Satisfacción de Personas con TEA y sus Familias:

Existe un consenso en la importancia de la colaboración entre profesionales y familias para lograr avances y resultados satisfactorios en el tratamiento de personas con TEA. La satisfacción de la familia con los servicios brindados parece estar asociada a mejores resultados terapéuticos.

Se menciona que aquellos que logran acceder a una atención especializada expresan altos niveles de satisfacción, mostrando una reinserción exitosa en aspectos socio-ocupacionales.

En conclusión, en base a las respuestas entregadas destacan desafíos en la accesibilidad y calidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile. Aunque se han observado algunos esfuerzos y mejoras en ciertos contextos, persisten limitaciones y la necesidad de una implementación más generalizada y efectiva de la Ley TEA para garantizar una atención más equitativa y de calidad para esta población. Además, la colaboración estrecha entre profesionales y familias juega un papel crucial en la mejora de los resultados terapéuticos y la satisfacción general de las personas con TEA y sus familias.

4.4 Análisis al Cuarto Punto

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas y niñas con TEA y sus familias

Las entrevistas realizadas a los funcionarios de la salud del sistema chileno realizaron tanto en el sector público como privado, y en distintas especialidades tales como Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Psiquiatra y Fonoaudiólogo.

Obteniendo las siguientes referencias

En Relación al impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias		
ESPECIALIDAD	TEMA	REFERENCIA
Fonoaudiologo	¿Qué mejoras se han observado en la atención médica y terapéutica proporcionada a los niños con TEA desde la implementación de la Ley TEA?	Nada significativo aún.
Terapeuta Ocupacional	¿Qué mejoras se han observado en la atención médica y terapéutica proporcionada a los niños con TEA desde la implementación de la Ley TEA?	Ninguna en relación a la ley TEA. SOLO ESTAN LAS INICIATIVAS Y PLANES ESTRATEGICOS DESDE EL 2018 QUE SE MODIFICAN TODOS LOS AÑOS PARA BRINDAR UNA ATENCIÓN DE CALIDAD por cada centro de salud.
Fonoaudiologo	¿Cuáles son los desafíos que enfrentan las familias en el acceso a servicios de apoyo y cuidado para sus hijos con TEA?	En el contexto de familias que asisten a escuelas públicas el aspecto económico es uno de las variables que más limitan el apoyo adicional al que otorgan los PIE. Lo otro es la escases de centros especializados.
Psiquiatra	¿Cuáles son los desafíos que enfrentan las familias en el acceso a servicios de apoyo y cuidado para sus hijos con TEA?	Principalmente los costos.
Psicologa	¿Cuál es la percepción de las familias sobre el grado de apoyo social y emocional proporcionado por la ley?	Realmente la percepción no la conozco pero según lo que he observado dentro de mi trabajo es que se les hace mucho más cómodo el poder asistir a alguna emergencia y poder salir de sus trabajos con mayor facilidad ya que la ley los respalda.
Terapeuta Ocupacional	¿Cuál es la percepción de las familias sobre el grado de apoyo social y emocional proporcionado por la ley?	La mayoría de las personas no conocen las implicancias de esta ley. Sólo solicitan el acceso basadas en ellas , pero es un número minoritario. Importante aclarar que esta ley no ha tenido ninguna implicancia en nuestro actuar como dispositivo de salud, ya que las estrategias y planes de mejoras realizadas se venían gestionando antes de que esta ley se promulgada.

Tabla 4 – Creación Propia -

Basándonos en las respuestas proporcionadas por los entrevistados podemos extraer conclusiones respecto al impacto de la implementación de la Ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias:

Mejoras en la Atención Médica y Terapéutica para Niños y niñas con TEA:

Las respuestas reflejan una falta de conocimiento sobre mejoras específicas en la atención médica y terapéutica relacionadas directamente con la Ley TEA.

Se destaca que, hasta el momento, no se han observado cambios significativos en la atención médica y terapéutica que puedan ser atribuidos directamente a la Ley TEA. Las mejoras se relacionan más con iniciativas y planes estratégicos implementados desde el 2018 en los centros de salud, los cuales buscan brindar una atención de calidad.

Desafíos que Enfrentan las Familias en el Acceso a Servicios de Apoyo y

Cuidado:

Existe un consenso en el desafío económico que enfrentan las familias para acceder a servicios adicionales de apoyo y cuidado para sus hijos con TEA. En el contexto de escuelas públicas, la limitación económica es una de las principales barreras para obtener apoyo adicional, así como la escasez de centros especializados.

Otro desafío es la dificultad en mantener un tratamiento continuo a mediano y largo plazo una vez ingresados en dispositivos de salud, debido a listas de espera para acceder a disciplinas terapéuticas y rotaciones de profesionales.

Percepción de las Familias sobre el Grado de Apoyo Social y Emocional

Proporcionado por la Ley:

Se observa una discrepancia en la percepción y conocimiento de las familias sobre el apoyo social y emocional proporcionado por la Ley TEA. Mientras algunas familias perciben un respaldo y mayor comodidad para asistir a emergencias y ausentarse del trabajo, otras muestran desconocimiento sobre las implicancias

reales de la ley, centrándose más en las prestaciones privadas para el cuidado de sus hijos.

En conclusión, podemos determinar que según las respuestas que nos entregaron los entrevistados se refleja la falta de conocimiento sobre mejoras directas o cambios específicos derivados de la implementación de la Ley TEA en la atención médica y terapéutica para niños y niñas con TEA. Además, se evidencian desafíos económicos y de acceso a tratamientos continuos, así como diferentes percepciones sobre el grado de apoyo social y emocional proporcionado por la ley, lo que destaca la variabilidad en la comprensión y experiencia de las familias frente a esta ley.

4.5 Análisis Final de los Cuatros Puntos Evaluados por Profesionales de la Salud

Basándonos en las respuestas proporcionadas a lo largo de las entrevistas realizadas a los profesionales de la salud relacionadas con la implementación de la Ley TEA en Chile y sobre todo con los cuatro puntos ya descritos anteriormente, se pueden extraer varios puntos fundamentales:

Conocimiento y Difusión de la Ley TEA:

Existe una disparidad en el nivel de conocimiento y difusión de la Ley TEA. Algunos profesionales de la salud muestran un conocimiento detallado y participan activamente en la implementación y comprensión de la ley, mientras que otros carecen de información precisa o solo tienen acceso a los aspectos más básicos.

Impacto en la Atención y Detección Temprana:

Se observa que no hay cambios significativos en la detección temprana y la atención de los niños y niñas con TEA a raíz de la implementación de la ley. Sin embargo, se destacan esfuerzos y mejoras, pero no directamente atribuibles a la legislación.

Desafíos para las Familias y Profesionales de la Salud:

Las familias enfrentan desafíos económicos y de acceso a tratamientos continuos y especializados para sus hijos con TEA. También se mencionan dificultades en la continuidad de la atención médica y terapéutica.

Los profesionales de la salud identifican la falta de tiempo, la pobre difusión de información y la escasez de recursos como obstáculos para adquirir un conocimiento adecuado de la ley.

Percepción de la Ley TEA:

Las percepciones sobre la ley varían. Algunos consideran que la ley ha proporcionado un marco para la detección y derivación, y otros muestran desconocimiento o falta de cambios significativos en la práctica clínica.

Necesidad de Difusión y Capacitación:

La mayoría destaca la necesidad de difusión y capacitación sobre la ley en instituciones y centros de salud, así como la importancia de implementar estrategias para mejorar el conocimiento y la accesibilidad a los servicios.

En resumen, las respuestas recopiladas revelan una diversidad de experiencias, percepciones y necesidades con respecto a la implementación de la Ley TEA en

Chile. A pesar de algunos esfuerzos y mejoras, se reflejan limitaciones y desafíos en la accesibilidad, continuidad de la atención y conocimiento de la legislación, lo que apunta a la necesidad de una difusión más amplia, capacitación e iniciativas para mejorar el apoyo a personas con TEA y sus familias.

DE LOS CUIDADORES

De acuerdo con el método que utilizamos para nuestro marco metodológico que fue el de entrevistas a cuidadores, estas entrevistas se basaron en 3 puntos esenciales dentro de los objetivos específicos los cuales son:

- Describir los antecedentes del proceso que llevo a la aprobación de la ley TEA
- Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA
- Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

La forma de analizar las respuestas de las entrevistadas será mostrando las tablas de referencias en relación con cada punto y en base a eso se detallará por entrevistada el análisis y finalmente se realizará el análisis final de la entrevista en general.

4.6 Tabla de Referencia del Primer Punto

Describir los antecedentes del proceso que llevo a la aprobación de la ley TEA

Las entrevistas realizadas a los cuidadores se realizaron ya sean Madres o familiares cuidadores, obteniendo las siguientes referencias:

Describir los antecedentes del proceso que llevó a la aprobación de la ley TEA.		
ESPECIALIDAD	TEMA	REFERENCIA
Cuidadora 1	¿Qué recuerda sobre el proceso que condujo a la aprobación de la ley TEA y cómo afectó a su experiencia como cuidador de un niño con autismo?	Esperanza de que todo el trabajo con un niño autista sea menos complejo, tanto en lo económico, como en lo engorroso que es poder encontrar buenos lugares y especialistas que puedan atender sus necesidades
Cuidadora 2	¿Qué recuerda sobre el proceso que condujo a la aprobación de la ley TEA y cómo afectó a su experiencia como cuidador de un niño con autismo?	Sentí esperanzas que sería una mejor calidad de vida para nuestros niños en un futuro
Cuidadora 3	¿Qué recuerda sobre el proceso que condujo a la aprobación de la ley TEA y cómo afectó a su experiencia como cuidador de un niño con autismo?	Fue un proceso muy lento. En cuanto a lo que me afectó, recién tenía el diagnóstico hace menos de 1 mes. Me sirvió en cuanto al permiso laboral en caso de urgencia.
Cuidadora 4	¿Qué recuerda sobre el proceso que condujo a la aprobación de la ley TEA y cómo afectó a su experiencia como cuidador de un niño con autismo?	Vía redes sociales existieron muchos llamados a la comunidad autista y padres de niños con autismo a ser partícipes de las manifestaciones por los derechos de las personas autistas, también fue de mucha ayuda la visibilidad que le dieron en reportajes de la televisión.
Cuidadora 1	¿Qué antecedente, evento social, divulgación o proceso usted considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile?	El trabajo constante y permanente de las familias, fundaciones y agrupaciones que instan a la consciencia general del TEA. Las marchas, programas, y todo el trabajo arduo que motivó a la concientización.
Cuidadora 2	¿Qué antecedente, evento social, divulgación o proceso usted considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile?	La cantidad de niños tea que hay hoy en Chile y los padres luchando por sus derechos
Cuidadora 3	¿Qué antecedente, evento social, divulgación o proceso usted considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile?	Los reportajes de tv
Cuidadora 4	¿Qué antecedente, evento social, divulgación o proceso usted considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile?	Manifestaciones en las calles y fuera de la moneda, también creo que fue de mucha ayuda la visibilidad que le dieron a las personas autistas debido a la gran cantidad de menores de 5 años diagnosticados a diario, creo que eso fue fundamental para que el gobierno priorizara la promulgación de esta ley

Tabla 5 – Creación Propia-

4.7 Tabla de Referencia del Segundo Punto

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA

Las entrevistas efectuadas a los cuidadores se realizaron ya sean Madres o familiares cuidadores de niños y niñas con TEA, obteniendo las siguientes

referencias:

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños con TEA.		
ENTREVISTADA	TEMA	REFERENCIA
Cuidadora 1	¿Cómo ha experimentado usted la implementación de la ley TEA en lo que respecta a la detección y atención temprana de niños con TEA?	Actualmente existen más lugares donde poder realizar tanto los exámenes como los procesos post detección de la condición. Por lo tanto se nota más empatía en la sociedad con la intención de adaptarse a la comunidad TEA
Cuidadora 2	¿Cómo ha experimentado usted la implementación de la ley TEA en lo que respecta a la detección y atención temprana de niños con TEA?	En realidad al sistema público le falta mucha información del tema por ejemplo en los colegios ya que se vulneran sus derechos por la falta de conocimiento
Cuidadora 3	¿Cómo ha experimentado usted la implementación de la ley TEA en lo que respecta a la detección y atención temprana de niños con TEA?	En mi caso para nada, mi hija fue detectada hace menos de 6 meses y con 16 años.
Cuidadora 4	¿Cómo ha experimentado usted la implementación de la ley TEA en lo que respecta a la detección y atención temprana de niños con TEA?	en realidad, no me he sentido ni beneficiada ni afectada por la nueva ley ya que mi hijo tuvo que ser diagnosticado de manera particular por las largas listas de espera para ser llamado a neurología en el hospital Roberto del Río, lista que a día de hoy sigue muy colapsada, nunca más nos llamaron para tomar los exámenes a mi hijo, y sin el diagnóstico de un neurólogo que trabaje para el hospital no te brindan terapias para los niños, esto quiere decir que mi hijo lleva 2 años de terapias pagadas particulares, luego de promulgar la ley nada ha cambiado
Cuidadora 1	¿Cuáles cree que han sido las principales consecuencias, tanto positivas como negativas, en esta área?	En lo positivo, reitero el aumento de lugares con la intención de ayudar a la comunidad TEA, además de valorar el trabajo de los TO, que hoy son más visibles y comprometidos con su desempeño y el avance de los TEA. Y el cambio positivo que ha tenido la sociedad en intentar entender, empatizar, y hacer parte a toda la comunidad, informándose acerca de los temas de interés. Siendo un tema que permite al avance, no veo temas negativos.
Cuidadora 2	¿Cuáles cree que han sido las principales consecuencias, tanto positivas como negativas, en esta área?	Falta más información para los colegios y áreas públicas y lo positivo que se ve un futuro muy esperanzador si se cumple y se respeta la ley tea
Cuidadora 3	¿Cuáles cree que han sido las principales consecuencias, tanto positivas como negativas, en esta área?	Positiva: visibilizar una realidad, ayuda a familias que estén en situación de vulnerabilidad. Negativa: en mi caso por isapre y rsh, no tengo beneficios. Lo comento de forma personal..
Cuidadora 4	¿Cuáles cree que han sido las principales consecuencias, tanto positivas como negativas, en esta área?	negativas es que aun la ley está en proceso de ser aplicada, ya que faltan muchas cosas por implementar a medida que pasen los años. Positivas, puede ser que desde que se promulgo la ley tea y se masifico en los medios de comunicación, las personas en general se han ido informando sobre esta condición y en varios lugares han implementado horarios y sistemas para que las personas con tea se sientan más cómodas. En conclusión, la gente es más considerada ya que están un poco más informadas.

Tabla 6 – Creación Propia-

4.8 Tabla de Referencia del Tercer Punto

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

Las entrevistas efectuadas a los cuidadores se realizaron ya sean Madres o familiares cuidadores de niños y niñas con TEA, obteniendo las siguientes referencias:

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias.		
ENTREVISTADA	TEMA	REFERENCIA
Cuidadora 2	¿Cuál ha sido su experiencia personal en cuanto a cómo la implementación de la ley TEA ha afectado la atención de su hijo con TEA y la calidad de vida de su familia?	Mi experiencia personal ha sido pésima he tenido problemas con mi hija en el colegio con el cual se produjo un vacío legal y nadie tiene idea del tema y la inclusión.
Cuidadora 4	¿Cuál ha sido su experiencia personal en cuanto a cómo la implementación de la ley TEA ha afectado la atención de su hijo con TEA y la calidad de vida de su familia?	En lo personal, puedo destacar que profesionales del área de salud toman otras medidas cuando se les informa que el niño es autista, buscan soluciones y tienen consideración respecto a las dificultades que puedan presentar los niños.
Cuidadora 3	¿Cuál ha sido su experiencia personal en cuanto a cómo la implementación de la ley TEA ha afectado la atención de su hijo con TEA y la calidad de vida de su familia?	En nuestro caso para nada. Tengo isapre y todo es atención pagada.
Cuidadora 1	¿Cuál ha sido su experiencia personal en cuanto a cómo la implementación de la ley TEA ha afectado la atención de su hijo con TEA y la calidad de vida de su familia?	La salud pública ya está implementando programas de atención a niños TEA, y eso es de gran ayuda ya que el costo de las terapias es bastante alta
Cuidadora 2	En su opinión, ¿Cuáles son los aspectos más destacados de la ley TEA que han tenido un impacto positivo en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias?	Que sean respetados y tratados de buena manera con una ley que vela y ampara por proteger sus derechos para que se puedan ser parte de esta sociedad sin tantas trabas.
Cuidadora 4	En su opinión, ¿Cuáles son los aspectos más destacados de la ley TEA que han tenido un impacto positivo en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias?	la visibilidad de esta condición, la prioridad que brindan algunos servicios y la inclusión, que si bien no está al 100% creo que cada día mejora un poco más
Cuidadora 1	En su opinión, ¿Cuáles son los aspectos más destacados de la ley TEA que han tenido un impacto positivo en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias?	Visibilidad positiva de la condición. Información adecuada que permite a la sociedad aprender a educarse en relación con la condición. Más oportunidades de todo tipo
Cuidadora 3	En su opinión, ¿Cuáles son los aspectos más destacados de la ley TEA que han tenido un impacto positivo en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias?	Para quienes tienen fonasa, una mejor atención priorizando y en algunos casos gratuita, el tema de subsidio para menores de 18 años y que su rsh sea bajo
Cuidadora 2	¿Ha observado usted áreas de mejora en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias debido a la implementación de la ley TEA?	Si de a poco se va viendo un cambio y mejoramiento .pero siento que todo lo que los padres logran es con su propio esfuerzo económico ya que no hay suficientes recursos en el sistema publico.
Cuidadora 4	¿Ha observado usted áreas de mejora en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias debido a la implementación de la ley TEA?	La verdad es que en el área de atención solo he visto que tratan a los niños con más empatía, pero respecto al proceso para conseguir una hora con un especialista es muy complicado, la ley no ha modificado nada de manera visible hasta el momento. Nuestra calidad de vida sigue siendo la misma que antes que se promulgara.
Cuidadora 1	¿Ha observado usted áreas de mejora en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias debido a la implementación de la ley TEA?	Si. Ha permitido ampliar el mundo TEA, ya no es solo el terapeuta y el fonoaudiólogo, se amplía gratamente el mundo para toda la comunidad. Isabel: En nuestro caso personal no. Sin embargo, estoy en grupos de WhatsApp y si han tenido cambios positivos
Cuidadora 3	¿Ha observado usted áreas de mejora en la atención y calidad de vida de los niños con TEA y sus familias debido a la implementación de la ley TEA?	En nuestro caso personal no. Sin embargo, estoy en grupos de WhatsApp y si han tenido cambios positivos

Tabla 7 – Creación Propia-

4.9 Análisis Final de los Cuidadores entrevistados y Análisis General de la Entrevista

Basándonos en las respuestas proporcionadas a lo largo de las entrevistas realizadas a los cuidadores relacionadas con la implementación de la Ley TEA en Chile y sobretodo con los tres puntos ya descritos anteriormente, se pueden extraer varios puntos fundamentales:

ANALISIS CUIDADORA 1

Describir los antecedentes del proceso que llevó a la aprobación de la ley TEA.

La ley afectó en su experiencia generándole esperanzas con respecto a mejorar el fuerte trabajo de encontrar especialistas, buenos lugares y los gastos que significa estar a cargo de una persona con autismo. Además, plantea diversos antecedentes, tales como marchas, fundaciones, agrupaciones y padres de personas con TEA fueron cruciales para la aprobación de esta ley. En resumen, el conjunto de estos antecedentes motivó la aprobación de la ley.

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA

La entrevistada plantea que es más fácil que antes detectar el autismo en la edad temprana de una persona, debido al aumento de lugares para realizar los respectivos exámenes. Sumado a esto aspectos que van desde el aumento de lugares para personas con TEA, mayor concientización social lo que permite el avance en esta área.

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

La cuidadora plantea que la salud pública está otorgando terapias gratuitas a niños y niñas con TEA, mejorando la calidad de vida de las familias. La ley se destaca en la visibilidad e información que le ha otorgado a la sociedad, y el aumento de oportunidades en general para las personas con TEA.

ANALISIS CUIDADORA 2**Describir los antecedentes del proceso que llevó a la aprobación de la ley TEA.**

La experiencia del cuidador se vio afectada, dado que la ley le otorgó esperanzas con respecto a la mejoría de la calidad de vida de la persona a su cuidado con autismo de cara al futuro. Además, hace hincapié en les otorga principal protagonismo a los padres luchando por los derechos de sus hijos o hijas con TEA, y a la cantidad de personas diagnosticadas con autismo en Chile.

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA

La entrevistada plantea que aún hay poca información del autismo en los establecimientos públicos. Hace alusión principal a los colegios. Indica además como aspecto negativo la falta de información en la sociedad. El único aspecto positivo que ella considera es de cara al futuro, dependiendo de cómo se desarrolle la ley.

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

La ley a la cuidadora no le ha generado ninguna ayuda. Plantea una situación en donde su hija con autismo tuvo problemas en su colegio y la ley no la protegió. Sin embargo, reconoce que existe una pequeña mejora en la calidad de vida y la detección temprana de niños y niñas con TEA, pero plantea que no es suficiente aún, los logros se dan a través de los padres y el esfuerzo económico propio.

ANALISIS CUIDADORA CUATRO**Describir los antecedentes del proceso que llevó a la aprobación de la ley TEA.**

La cuidadora plantea que recuerda a los padres de niños y niñas o niñas con TEA a través de redes sociales unirse para darle mayor visibilidad al autismo en conjunto con los reportajes de tv. Además, le da protagonismo a las manifestaciones y a la gran cantidad de niños y niñas menores de 5 años diagnosticadas con autismo. Lo anterior considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile.

Analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA

La cuidadora critica las largas listas de espera en los hospitales con respecto a recibir diagnósticos para niños y niñas o niñas con TEA. De hecho, en su caso nunca la llamaron, y tuvo que recibir un diagnóstico de manera particular para luego poder recibir terapias en un hospital público. Sin embargo, destaca que existe un lado positivo y uno negativo. El positivo es que la ley generó medidas adecuadas a nivel país enfocadas en personas con TEA, al igual que ayudó a

generar más conciencia en la población con relación a las personas con autismo. Pero por el lado negativo se plantea que la ley al haber salido hace poco, faltan muchas cosas que aplicar.

Evaluar el impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias

La cuidadora considera que la ley TEA generó mayor conciencia en los profesionales del área de la salud a la hora de tratar a personas con Autismo. También plantea que la ley generó visibilidad con respecto al TEA, que los servicios mejoraron para estas personas y que la inclusión va en mejoría. Finalmente nos indica que solo ha visto mejorías con respecto a la consideración que le dan a las personas con TEA, pero por lo demás, su vida sigue siendo igual como antes de que se promulgara esta ley.

En síntesis, todos los cuidadores evidencian mejoras en la calidad de vida de sus niños y niñas o niñas con TEA. Estas mejoras van de la mano con la concientización a nivel social, nacional y profesional, mejoras en la atención de diversos servicios y a los beneficios económicos que otorga el gobierno a personas con Autismo. Pero también evidencian muchas carencias en la ley. Algunas se le atribuyen al lento proceso de desarrollo de la misma ley, otras se relacionan a la lenta atención de profesionales con el objetivo de diagnosticar a las personas con autismo a su cuidado, o a la baja cantidad de profesionales dedicados al autismo en las instituciones públicas de la salud.

Se deduce de las cuidadoras encuestadas que, si bien la ley avanza de manera lenta, la misma promete mucho de cara al futuro, otorgándoles esperanzas a las familias con personas autistas con respecto a la mejora de calidad de vida tanto para la persona con TEA, como para la familia en general.

CAPITULO 5: OBSERVACIONES FINALES

La promulgación de la Ley de Autismo en Chile, Ley N° 21.545 en julio de 2023, representa un avance importante en la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el país. Este marco legal ha sido creado con el propósito de regular la atención y salvaguardar integralmente a quienes tienen esta condición, buscando mejorar su calidad de vida y fomentar su inclusión social. No obstante, al considerar la implementación de la ley, es crucial examinar los desafíos y reflexionar críticamente sobre su aplicación en los campos de la salud y la educación. Este análisis debe realizarse desde una perspectiva de salud pública, prestando una atención particular al papel de los profesionales que trabajan con la población infantil y las implicaciones que esto conlleva.

Uno de los aspectos fundamentales en debate concierne a la ejecución de las atenciones de salud estipuladas por la ley. Aunque se prevé que la atención primaria, con un enfoque en la comunidad, desempeñe un papel crucial, es crucial discutir si estas atenciones se centrarán en este nivel o si seguirán siendo mayoritariamente especializadas. La atención primaria, arraigada en la comunidad, podría proporcionar un enfoque completo y cercano a la familia, integrándose con los entornos educativos y los programas de rehabilitación comunitaria.

No obstante, es imperativo considerar las limitaciones que podrían surgir debido a la disponibilidad de especialistas y recursos en este nivel. Fomentar la formación de redes intersectoriales que involucren a profesionales de la salud, educación y servicios sociales podría facilitar la coordinación y el intercambio de saberes y experiencias. Esto permitiría proporcionar una atención global y centrada en la persona con TEA, tanto en entornos públicos como privados.

La activa participación de las entidades civiles y las familias desempeña un rol esencial en la efectiva implementación de la Ley. Al involucrarlos en el diseño de políticas, se asegura una perspectiva diversa y la consideración de las necesidades específicas de aquellos con TEA y sus familias. Asimismo, estas agrupaciones y familias pueden contribuir en la creación de estrategias y recursos que fomenten la inclusión y una participación integral en el sistema educativo.

En síntesis, la aplicación de la Ley del Autismo en Chile plantea notables desafíos en el ámbito de la salud pública. Para asegurar su éxito y lograr los objetivos de mejorar la calidad de vida y fomentar la inclusión social de aquellos con TEA, es esencial abordar las facetas previamente mencionadas. Al enfrentar estos puntos, se podrá avanzar hacia una aplicación efectiva de la Ley del Autismo en Chile y lograr mejoras significativas en la atención y protección de los derechos de aquellos con TEA. Esta labor requiere la colaboración y compromiso de diversos participantes, aunque presenta la oportunidad de establecer un entorno más inclusivo y equitativo en el país.

Es importante señalar que este es solo el primer paso hacia un cambio más amplio. Debemos aspirar a que todos los servicios de salud y educación sean inclusivos desde las etapas tempranas del desarrollo, independientemente de la condición de salud que puedan tener los niños y niñas. No debemos depender únicamente de legislaciones específicas para mejorar la perspectiva inclusiva hacia aquellos con diversas condiciones y necesidades. La inclusión y la accesibilidad deben ser principios esenciales para promover una sociedad más equitativa, ofreciendo oportunidades equitativas a todas las personas, sin importar sus diferencias

CONCLUSION

Como conclusión a nuestro trabajo creemos que la implementación de la Ley del Autismo en Chile ha sido un paso significativo en la defensa de los derechos y el bienestar de las personas con TEA. A pesar de ello, distintos actores, incluidas organizaciones autistas y profesionales de la salud y la educación, han destacado limitaciones y deficiencias en los apoyos disponibles para las personas autistas.

Entre estas deficiencias se incluyen la falta de espacios especializados en centros de salud primaria, así como la carencia de formación para profesionales de la salud, lo que dificulta la obtención de diagnósticos tempranos y la atención necesaria en etapas posteriores.

Aunque la ley ha introducido debates significativos sobre las condiciones en las que las personas autistas desarrollan sus vidas, y destaca los derechos en áreas como salud, educación y contextos sociales, también han surgido preocupaciones. Por ejemplo, se retiraron del proyecto de ley las "otras condiciones del neurodesarrollo", lo cual genera interrogantes sobre su inclusión en futuras normativas y apoyos específicos.

Asimismo, se ha planteado la inquietud sobre la materialización efectiva de lo dispuesto en la ley, considerando que parte de su contenido refuerza leyes anteriores y se espera que no quede solo en papel.

Aunque se reconoce este avance, persisten preocupaciones sobre la falta de enfoque en ciertos ámbitos, como el laboral o las pensiones, así como la ausencia de plazos de revisión y actualización de la ley para seguir la evolución en la comprensión del autismo. Se duda de cómo se fiscalizará el cumplimiento de la legislación.

Es fundamental considerar que la profundidad y el alcance de esta ley dependen de su aceptación y entendimiento por parte de la población. Es crucial que las transformaciones sean éticas y estén arraigadas en los principios y valores que inspiran la ley, sin limitar la responsabilidad únicamente a las escuelas para impulsar cambios culturales.

Se requiere no solo esta ley, sino nuevas iniciativas legislativas para garantizar cambios significativos en la forma en que interactuamos y garantizar una sociedad más inclusiva. Aunque los cambios culturales son difíciles y lentos, este esfuerzo es crucial para lograr una sociedad más equitativa y compasiva para todas las personas, sin importar sus diferencias.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografía

Arenas, L. M. (2018). *How to measure and improve the levels of inclusion of people with ASD in an educational center*.

BCN. (10 de Marzo de 2023). *ESTABLECE LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN, LA ATENCIÓN INTEGRAL, Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACIÓN*. Obtenido de BCN.CL: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>

Cancino, I. (3 de Abril de 2023). *Una condición del sistema nervioso que es cada vez más común en nuestra sociedad: el Autismo*. Obtenido de biologia.uc.cl: <https://biologia.uc.cl/una-condicion-del-sistema-nervioso-que-es-cada-vez-mas-comun-en-nuestra-sociedad-el-autismo/>

ComisionesUnidas. (06 de Enero de 2023). *Ley TEA: nuevo marco legal que promueve la inclusión y el desarrollo social pasa a Sala*. Obtenido de senado.cl: <https://www.senado.cl/ley-tea-nuevo-marco-legal-que-promueve-la-inclusion-y-el-desarrollo>

Congreso. (30 de Septiembre de 2019). *Ley de colaboración, responsabilidad, investigación, educación y apoyo para el autismo de 2019*. Obtenido de congress.gov: <https://www.congress.gov/bill/116th-congress/house-bill/1058>

Fombonne, V. (2008). *Un paso en el tiempo: desde los primeros signos hasta el diagnóstico de autismo "A wrinkle in time: from early signs to a diagnosis of autism"*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.

Goldstein, E. (Noviembre de 2018). *El sistema de salud en Chile y la Atención Primaria de Salud Municipal*. Obtenido de El sistema de salud en Chile y la Atención Primaria de Salud Municipal: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/26811/2/BCN_Gobernanza_salud_y_demunicip_para_reposit_final.pdf

-Grassi, M. P. (Septiembre de 2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Obtenido de obtienearchivo.bcn.cl: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Politic as_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf

Herlyn, S. (2017). *Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires*. Obtenido de Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires:

https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/616_psicofarmacologia/material/trastornos_del_espectro_autista.pdf

Hernandez, R. (2003). *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill .

Hernández-Sampieri, R. F.-C.-L. (2014). *Selección de la muestra*. En *Metodología de la Investigación*. Mexico: McGraw-Hill.

Katz, M. I. (10 de Abril de 2023). *Desafíos y oportunidades de la Ley TEA*. Obtenido de diario.uach.cl: <https://diario.uach.cl/desafios-y-oportunidades-de-la-ley-tea/>

Kerlinger, F. N. (2001). *Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales*. McGraw-Hill.

Ley de protección de personas con trastorno de espectro autista. (12 de Diciembre de 2013). Ley de protección de personas con trastorno de espectro autista. *Ley de protección de personas con trastorno de espectro autista 30150 (D.S. N° 001-*. Lima, Peru: Ley de protección de las personas con trastorno de espectro autista (TEA), 001, 2015.

Ley N°21545. (2022). *Segundo Tramite Constitucional Cámara de Diputados, Fundamentos, Pag 225-226*. Obtenido de Segundo Tramite Constitucional Cámara de Diputados, Fundamentos, Pag 225-226.

Lotter, V. (1967). *Epidemiology of autistic conditions in young children*. Social Psychiatry.

MINEDU (PERU). (29 de JULIO de 2003). <http://www.minedu.gob.pe>. Obtenido de <http://www.minedu.gob.pe>: http://www.minedu.gob.pe/p/ley_general_de_educacion_28044.pdf

Ministerio de Educación, cultura y deporte. (s.f.). Educación inclusiva: Trastornos del espectro del autismo. En *Educación inclusiva: Trastornos del espectro del autismo* (pág. Módulo 7). Peru: Formación en Red.

Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. (2018). *MINISTERIO DE JUSTICIA Y DDHH*. Obtenido de <https://www.minjus.gob.pe>: https://www.minjus.gob.pe/wpcontent/uploads/2019/05/Constitucion-Politica-del-Peru-marzo2019_WEB.pdf

MINISTERIO DE SALUD, L. N. (10 de MARZO de 2023). *ESTABLECE LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN, LA ATENCIÓN INTEGRAL, Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACIÓN*. Obtenido de ESTABLECE LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN, LA ATENCIÓN INTEGRAL, Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACIÓN: <https://bcn.cl/3c74s>

MinisteriodeSalud. (22 de Mayo de 2017). *Mejor Trato: Inclusión en Salud*. Obtenido de minsal.cl: <https://www.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-inclusion-en-salud/#:~:text=Se%20trata%20de%20eliminar%20barreras,pol%C3%ADticas%2C%20programas%20y%20acciones%20espec%C3%ADficas>.

- MinisteriodeSolidaridad, A. (04 de Febrero de 2021). *La estrategia nacional para el autismo y los trastornos del neurodesarrollo*. Obtenido de handicap.gouv.fr: <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- NIH. (3 de Diciembre de 2021). *Trastorno del espectro autista*. Obtenido de medlineplus.gov: <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html>
- ONU. (12 de Diciembre de 2018). *Inclusión social, económica y política de las personas mayores*. Obtenido de cepal.org: <https://www.cepal.org/es/enfoques/inclusion-social-economica-politica-personas-mayores#:~:text=La%20inclusi%C3%B3n%20social%20asegura%20que,se%20encuentran%20en%20su%20entorno.>
- ONU. (2019). *Inclusión de la discapacidad de las naciones unidas*. Obtenido de un.org: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/sp-un_disability_inclusion_strategy_report_01.pdf
- Piro, M. (2017). *El autismo*. Obtenido de <http://sedici.unlp.edu.ar/>: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/65268>
- Planificacion, M. d. (SEPTIEMBRE de 2009). *LEY 20379 "CHILE CRECE CONTIGO"*. Obtenido de LEY 20379 "CHILE CRECE CONTIGO": <https://bcn.cl/2yklj>
- Sánchez, M. (10 de Junio de 2022). *Qué es el Autismo: características del Trastorno del Espectro Autista*. Obtenido de neural.es: <https://neural.es/que-es-el-autismo-caracteristicas-generales/>
- Schettini, P., & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social: Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Editorial Universidad de La Plata.
- Secretaría de Salud. (29 de Abril de 2015). *Se promulga Ley General para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista*. Obtenido de gob.mx: <https://www.gob.mx/salud/prensa/se-promulga-ley-general-para-la-atencion-y-proteccion-a-personas-con-la-condicion-del-espectro-autista#:~:text=Con%20la%20promulgaci%C3%B3n%20de%20la,estas%20personas%20a%20la%20sociedad>
- SuperIntendencia de Educación. (s.f.). *¿Qué es el Programa de Integración Escolar (PIE)?* Obtenido de supereduc.cl: <https://www.supereduc.cl/contenidos-de-interes/que-es-el-programa-de-integracion-escolar-pie/#:~:text=El%20PIE%20es%20una%20estrategia,de%20aquellos%20que%20presentan%20Necesidades>
- TransparenciaVenezuela. (26 de Mayo de 2016). *Ley de Atención Integral y Protección para las Personas Cofv Trastornos del Espectro Autista (Tea) y Condiciones Similares*. Obtenido de transparenciave.org: <https://transparenciave.org/project/ley-de-atencion-integral-y-proteccion-para-las-personas-cofv-trastornos-del-espectro-aut-ista-tea-y-condiciones-similares/>

Vidriales-Fernández, R. (08 de Marzo de 2023). *Frontiers*. Obtenido de Frontiers by Psychiatry:
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2023.1088727/full>

Wing, L. (1996). *spectrum disorders*. BJM.

ANEXOS

En este apartado incluiremos las preguntas que le realizamos tanto a Profesionales de la Salud como a Cuidadores para realizar el análisis Metodológicos

ENTREVISTA A PROFESIONALES DE LA SALUD

Toma de Datos Personales

Nombre:

Mail:

Especialidad:

En relación con el nivel de conocimiento de la ley TEA entre los funcionarios del sistema de salud chileno:

- a) ¿Cuál es su nivel de conocimiento general de la Ley TEA en Chile?
- b) ¿Cuál es el impacto del conocimiento (o la falta de él) de la Ley TEA en la atención que brindan usted?
- c) ¿Qué obstáculos se han identificado para que los funcionarios del sistema de salud adquieran un conocimiento adecuado de la ley?
- d) ¿Qué estrategias podrían mejorarse para aumentar el conocimiento de la Ley TEA entre los profesionales de la salud?

Con relación a analizar las consecuencias de la implementación de la ley TEA en relación con la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA:

- a) ¿Ha observado usted cambios específicos en la detección temprana de niños y niñas con TEA desde la implementación de la Ley TEA?
- b) ¿Cuáles son los beneficios y limitaciones de las estrategias de atención temprana en el marco de la ley?
- c) ¿Qué recomendaciones se han hecho para mejorar la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA en el futuro?

Con relación a la percepción de los profesionales de la salud sobre el grado de accesibilidad y calidad de los servicios de salud en Chile en cuanto a la ley TEA

- a) ¿Cuál es su percepción general sobre la accesibilidad de los servicios de salud para personas con TEA en Chile?
- b) ¿Qué aspectos específicos de la accesibilidad y calidad de los servicios han sido mejorados desde la implementación de la ley?
- c) ¿Cómo se relaciona su percepción con la satisfacción de las personas con TEA y sus familias?

Con relación al impacto de la implementación de la ley TEA en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias:

- a) ¿Qué mejoras se han observado en la atención médica y terapéutica proporcionada a los niños y niñas con TEA desde la implementación de la Ley TEA?
- b) ¿Cuáles son los desafíos que enfrentan las familias en el acceso a servicios de apoyo y cuidado para sus hijos con TEA?
- c) ¿Cuál es la percepción de las familias sobre el grado de apoyo social y emocional proporcionado por la ley?

ENTREVISTAS A CUIDADORAS

NOMBRE:

- a) ¿Qué recuerda sobre el proceso que condujo a la aprobación de la ley TEA y cómo afectó a su experiencia como cuidador de un niño con autismo?
- b) ¿Qué antecedente, evento social, divulgación o proceso usted considera que fue clave para la aprobación de la ley TEA en Chile?
- c) ¿Cómo ha experimentado usted la implementación de la ley TEA en lo que respecta a la detección y atención temprana de niños y niñas con TEA?
- d) ¿Cuáles cree que han sido las principales consecuencias, tanto positivas como negativas, en esta área?

- e) ¿Cuál ha sido su experiencia personal en cuanto a cómo la implementación de la ley TEA ha afectado la atención de su hijo con TEA y la calidad de vida de su familia?
- f) En su opinión, ¿Cuáles son los aspectos más destacados de la ley TEA que han tenido un impacto positivo en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias?
- g) ¿Ha observado usted áreas de mejora en la atención y calidad de vida de los niños y niñas con TEA y sus familias debido a la implementación de la ley TEA?