

PROYECTO DE LEY SOBRE PROMOCIÓN DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS DEL ESPECTRO AUTISTA Y CONDICIONES SIMILARES DEL NEURODESARROLLO

I. FUNDAMENTOS Y ANTECEDENTES

El espectro autista consiste en un desarrollo diverso a nivel neurológico con base genética, que se manifiesta en una serie de características basadas en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y flexibilidad alterada en el razonamiento y comportamientos. Es así como el espectro autista se manifiesta en distintos niveles en cada uno de estos aspectos, además de originarse en base a distintos factores, lo que dificulta en gran parte de los casos su detección y la adopción de medidas tendientes a dar respuesta a las necesidades de las personas pertenecientes al espectro.

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud, aproximadamente uno de cada 160 niños pertenece al espectro autista¹. La evidencia científica y la experiencia han demostrado que las necesidades de las personas del espectro autista varían caso a caso, y pueden evolucionar con el tiempo. Así, pueden haber personas que, independiente de su edad, pueden desenvolverse de forma autónoma sin necesidad de apoyo de un cuidador, mientras que hay otros niveles del espectro en que se requiere constante atención y cuidado durante toda la vida. En este sentido, es esencial que toda norma y política pública orientada a personas del espectro autista contemple también a sus cuidadores, además de contar con la debida flexibilidad y adaptabilidad, según aumentan los conocimientos científicos del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo.

Existe consenso en el mundo científico sobre la necesidad de que las personas del espectro autista cuenten con información y servicios adecuados a su condición, así como “derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con sus necesidades y preferencias y con la evolución de estas”². Esta necesidad se vuelve manifiesta en distintos aspectos, siendo uno de los con mayor incidencia en la calidad de vida el acceso a prestaciones de salud. Así, en el marco de cualquier atención de salud, las personas del espectro autista requieren que la forma en que se entreguen dichas prestaciones sea adecuada a sus necesidades particulares, además de tener un foco en la prevención y tratamiento de enfermedades agudas y crónicas, que suelen tener mayor prevalencia en personas del espectro.

¹ Organización Mundial de la Salud: “Trastornos del espectro autista”. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

² Ídem.



En este sentido, la Organización Mundial de la Salud adoptó una resolución titulada “Medidas Integrales y Coordinadas para Gestionar los Trastornos del Espectro Autista” en mayo de 2014, la que fue apoyada por más de 60 países, en que se reconoce el aumento del número de personas en quienes se detectan distintas condiciones del espectro autista u otros trastornos del desarrollo, así como la existencia de barreras para su participación en condiciones de igualdad en la sociedad. En este sentido, la OMS es enfática en destacar “la necesidad de crear o fortalecer, según proceda, **sistemas de salud que respalden a todas las personas con discapacidad o trastornos de salud mental o del desarrollo, sin ningún tipo de discriminación**”³. Dicha resolución insta a los estados miembros a:

“1) A que reconozcan debidamente las necesidades específicas de las personas afectadas por trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo en los programas y políticas relacionados con el desarrollo en la primera infancia y la adolescencia, como parte de un enfoque integral para abordar los problemas de salud mental y los trastornos del desarrollo en la infancia y la adolescencia;

2) **A que elaboren o actualicen políticas, leyes y planes multisectoriales** pertinentes, según proceda, de conformidad con lo dispuesto en la resolución WHA65.4, relativa a la carga mundial de trastornos mentales, y prevean recursos humanos, financieros y técnicos suficientes **con el fin de abordar cuestiones relacionadas con los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, como parte de un enfoque integral** para apoyar a todas las personas afectadas por problemas o discapacidades de salud mental;

3) A que apoyen la investigación y las campañas de sensibilización pública y en contra de la estigmatización, de conformidad con lo dispuesto en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad;

4) **A que aumenten la capacidad de los sistemas de salud y de asistencia social, cuando proceda, para prestar servicios a las personas y las familias afectadas por trastornos del espectro autista u otros trastornos del desarrollo;**

5) A que integren la vigilancia y la promoción del desarrollo del niño y el adolescente en los servicios de atención primaria de salud a fin de garantizar la detección y el tratamiento oportunos de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, en función de las circunstancias nacionales;

6) A que reorienten sistemáticamente la atención de salud, de modo que, en lugar de atender al paciente en centros de estancia prolongada, se privilegien los servicios de base comunitaria no residenciales;

7) A que, cuando proceda, refuercen los diferentes niveles de infraestructura para una gestión integral de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, que incluya atención, educación, apoyo, intervenciones, servicios y rehabilitación;

8) A que promuevan la difusión de prácticas óptimas y conocimientos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

³ Resolución WHA67.8 Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista, acordada por la Organización Mundial de la Salud el 24 de mayo de 2014. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf#page=35



- 9) A que promuevan el intercambio de tecnología para prestar apoyo a los países en desarrollo a diagnosticar y tratar los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;
- 10) **A que ofrezcan atención de salud y apoyo social y psicológico a las familias afectadas por trastornos del espectro autista**, incluidas las personas con trastornos del espectro autista y trastornos del desarrollo y a sus familias en los regímenes de prestaciones por discapacidad, cuando existan y si procede;
- 11) A que reconozcan la contribución de los adultos afectados por los trastornos del espectro autista a la fuerza laboral, y a que sigan apoyando la participación de esos trabajadores en colaboración con el sector privado;
- 12) a que identifiquen y corrijan las disparidades en el acceso a los servicios de las personas con trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;
- 13) A que mejoren los sistemas de información y vigilancia sanitarias a fin de recabar datos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo y a que como parte de ese proceso evalúen las necesidades a nivel nacional;
- 14) A que promuevan investigaciones específicas para cada contexto sobre aspectos relacionados con la salud pública y la prestación de servicios en relación con los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, reforzando la colaboración internacional en materia de investigación para identificar las causas y los tratamientos “4”;

En nuestro país, cobra especial importancia la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Esta norma regula, en términos generales, el ejercicio de los derechos y deberes que las personas tienen en relación con sus atenciones de salud, así como los deberes de los prestadores al momento de otorgarlas. Si bien esta norma garantiza una serie de derechos que se aplican a todo paciente, estimamos que ésta requiere un complemento que se enfoque específicamente en las personas del espectro autista y demás condiciones similares del neurodesarrollo, para así garantizar el goce más pleno y sin discriminación del derecho a la protección de la salud, reconocido en el artículo 19 N° 9 de nuestra Constitución.

II. IDEA MATRIZ DEL PROYECTO

El presente proyecto tiene por objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno y en igualdad de condiciones del derecho a la protección de la salud por todas las personas del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo, en sus distintos niveles y manifestaciones, así como promover el respeto de su dignidad inherente en las distintas atenciones de salud que reciban, mediante el reconocimiento de ciertos derechos específicos para ellos y sus cuidadores.

Por los motivos antes expuestos, es que venimos en presentar el siguiente

⁴ Ídem.



PROYECTO DE LEY

TÍTULO I: DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1º: La presente ley tiene por objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno y en igualdad de condiciones del derecho a la protección de la salud por todas las personas del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo, en sus distintos niveles y manifestaciones, así como promover el respeto de su dignidad inherente en las distintas atenciones de salud que reciban.

Artículo 2º: Los principios de la presente ley serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, su diferencia y aceptación como parte de la diversidad y la condición humanas ;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) La igualdad de oportunidades;
- e) La accesibilidad;

Artículo 3º: Para los efectos de esta ley, se entenderá por:

- a. Espectro autista: desarrollo diverso a nivel neurológico con base genética, que se manifiesta en una serie de características basadas en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y flexibilidad alterada en el razonamiento y comportamientos. El nivel, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios puede variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas reconocidas por la práctica médica.
- b. Cuidador: toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo estén o no unidas por vínculos de parentesco.

TÍTULO II: DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DEL ESPECTRO AUTISTA Y CONDICIONES SIMILARES DEL NEURODESARROLLO EN SUS ATENCIONES DE SALUD



Artículo 4°: Toda persona del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo, tiene derecho a que las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación y habilitación sean otorgadas de forma oportuna, sin discriminación arbitraria, por un equipo multidisciplinario, y de acuerdo a sus necesidades específicas.

Artículo 5°: Las personas del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo, y sus respectivos cuidadores, gozarán del derecho a atención preferente en los términos del artículo 5° bis de la Ley N° 20.584.

Artículo 6°: Las personas del espectro autista y condiciones similares del neurodesarrollo, sin importar su edad, que sean hospitalizadas o sometidas a prestaciones ambulatorias, podrán ser acompañadas, con la única excepción de que se derive de ello un peligro para ellas u otros pacientes.

Las personas que brinden acompañamiento a los pacientes durante su hospitalización o con ocasión de prestaciones ambulatorias, deberán recibir un trato digno y respetuoso en todo momento, entendiéndose por tal no sólo un buen trato verbal e información, sino también el otorgamiento de condiciones para que ese acompañamiento sea adecuado para velar por la integridad física y psíquica de la persona a quien acompañan.

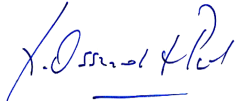
Artículo 7°: El Ministerio de Salud, de conformidad a las facultades conferidas por el artículo 4° del Decreto con Fuerza de Ley N° 1 de 2005, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las Leyes N° 18.933 y N° 18.469, podrá dictar los protocolos necesarios para el adecuado cumplimiento de los derechos reconocidos en el presente título.

Artículo 8°: En todo aquello no regulado por la presente ley, serán aplicables las disposiciones de la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud

SERGIO GAHONA SALAZAR
DIPUTADO

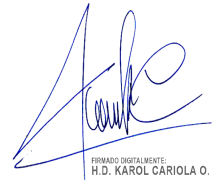



FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. SERGIO GAHONA S.


FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. XIMENA OSSANDÓN I.


FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. RENZO TRISOTTI M.


FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. JORGE SABAG V.


FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. KAROL CARIOLA O.


FIRMADO DIGITALMENTE:
H.D. MAYA FERNÁNDEZ A.

