



LA EPIDEMIA DEL AUTISMO EN CHILE

ANTECEDENTES Y PROPUESTAS PARA COMANDOS DE CAMPAÑA

ELECCIONES PRESIDENCIALES CHILE 2010

- Dado el aumento en la prevalencia del autismo el mundo, la ONU decretó hace 2 años el Día Mundial Del Autismo (2 de abril)
- La OMS durante el 2009 ha subrayado la necesidad de priorizar, implementar y financiar proyectos destinados a tratar esta enfermedad
- Según cifras oficiales, el autismo aumentó 1.500% en los últimos 20 años en Estados Unidos. En ese país la prevalencia es 1 cada 150 niños.
- Se estima que en Chile 1 de cada 250 niños debiera ser diagnosticado con Autismo, es decir 1.000 niños cada año.
- En la mayoría de los países de Europa, Asia y América Latina ocurre un fenómeno similar.
- Su causa parece relacionarse con una combinación de factores genéticos y ambientales.
- Las vacunas y el preservante de ellas, en base a mercurio, parecen tener alguna relación con el fenómeno
- Pareciera haber una relación entre el aumento de los casos y el creciente número de vacunas que se administran a los niños en los primeros años de vida
- Se considera el Autismo como una enfermedad irreversible, no obstante ese paradigma ha sido crecientemente cuestionado. La detección precoz y la intervención temprana multidisciplinaria han evidenciado que sí es posible aspirar a una mejor y más rápida evolución.

En Chile, la realidad de los niños y niñas en el espectro autista en términos generales es la siguiente:

1. La alta contaminación de muchas ciudades del país, sumado a diversos factores ambientales como el incremento de vacunas en el Plan Nacional y el uso de amalgamas dentales en las madres embarazadas, han contribuido a elevar sustancialmente el número de niños chilenos en el espectro autista.
2. En el mejor de los casos los niños tardan un año y medio en recibir un diagnóstico adecuado tras la detección de las primeras señales, postergando así el inicio de la intervención temprana que es un pilar fundamental en el tratamiento del espectro autista.
3. La gran mayoría de los diagnósticos, se llevan a cabo desde el ámbito privado y no desde los servicios públicos.
4. Una vez obtenido el diagnóstico, no hay programas en los servicios públicos para abordar aunque sea mínimamente las necesidades de estos niños.



5. Cuando la familia tiene los medios económicos, la intervención temprana que es fundamental para la rápida y buena evolución del niño, se realiza desde lo privado, aunque también allí se evidencia escasez de recursos humanos especializados.
6. Una vez que se dispone del diagnóstico, en gran parte de los casos, uno de los padres debe dejar de trabajar para atender las necesidades del niño. Es frecuente que la mujer lleve a cabo este paso, afectando negativamente la situación económica familiar y su calidad de vida.
7. Existe considerable evidencia científica que sugiere la experimentación de mayor sobrecarga y estrés en las madres y padres de niños diagnosticados con autismo, frente a otras discapacidades y enfermedades crónicas.
8. No existe un código para el espectro autista ni en la salud pública ni en la salud privada. La intervención en la salud privada prácticamente no tiene reembolso.
9. Hay una grave carencia de profesionales capacitados en la intervención del autismo, tanto el ámbito de la salud como en la educación.
10. Los nuevos abordajes terapéuticos como la intervención biomédica del autismo, de creciente aceptación en el mainstream médico en Estados Unidos y Europa, poseen sólo un incipiente correlato en el país, tanto desde las estrategias de salud públicas como desde las privadas. Las familias que la implementan en Chile deben sortear diversas dificultades, algunas de ellas de orden práctico y burocrático.
11. La crisis de la educación pública en el país por cierto ha impactado negativamente, tanto en la calidad como en la cobertura de los servicios a los que los niños acceden. La integración escolar de los niños con autismo se lleva a cabo con serias limitantes.
12. Una vez finalizada la etapa de educación obligatoria, donde algunos estarán integrados y otros en escuelas o centros especiales, existe una ausencia de servicios para la transición a la vida adulta y el propio desarrollo de la adultez.
13. Existe una falta de independencia de las personas con trastornos del espectro autista con más alto nivel de funcionamiento, tanto por la escasa incorporación al mundo laboral como por la falta de los apoyos necesarios.
14. La integración en las actividades de ocio es escasa.
15. Una vez los padres se hacen mayores o fallecen, las personas en el espectro autista más dependientes o las que no accedieron a intervención temprana, carecen en la mayoría de los casos, de residencias o centros que atiendan y cubran todas sus necesidades.
16. Cuando sobreviene la vejez, estas personas ven agravada su dependencia por las deficiencias propias de la edad, y en un alto porcentaje no cuentan con servicios adecuados para su atención.

CONSIDERACIONES Y PROPUESTAS

Celebramos la iniciativa del día mundial del autismo de las Naciones Unidas, pero consideramos que la suscripción a este manifiesto ha de significar el compromiso diario del Estado de Chile y su gobierno, de la sociedad civil y de las sociedades científicas que investigan para cumplir todos los derechos a los que deben tener acceso.



Le pedimos a los futuros gobernantes que se comprometan a facilitar y apoyar la investigación y desarrollo de programas y financiamiento para la prevención, detección e intervención de los niños y niñas en el espectro autista.

A nuestro juicio una solución de fondo pasa por conformar un Comité Interministerial con participación de Salud, Educación y Hacienda. Que estudie en profundidad los antecedentes y financie un plan integral para enfrentar el autismo en Chile.

Este plan se estructura a través de un Centro de alto nivel que diseñe, promueva, coordine y muchas veces financie la investigación, prevención, educación y capacitación de profesionales, integración escolar de niñas y niños y sobretodo la rehabilitación del autismo en Chile. En éste se podrán articular y potenciar iniciativas públicas y privadas que contribuyan a sus objetivos. Es urgente la formación y entrenamiento de médicos, terapeutas y profesores, en pre y postgrado, pasantías y postítulos.

A pesar que la prevalencia del autismo en Chile viene incrementándose hace una década, el autismo aún no ingresa al AUGE porque no fue incluido en los estudios respectivos. Para enfrentar esta epidemia sin duda ese error debe ser corregido.

En el Ministerio de Salud se está diseñando un primer plan piloto para el espectro autista, que debió haber comenzado a funcionar el primer semestre de 2009. Sin embargo a la fecha aún se elabora la Guía Técnica para realizar dicho plan. Es necesario asegurar y fortalecer el Plan Piloto, por la vía de potenciar y priorizar la acción del equipo Minsal dedicado a la formulación de la Guía, que a su vez dé pie para incorporar el Espectro Autista como un programa Nacional en Salud y Educación.

El alto costo en las familias de la intervención del autismo, puede ser subsidiado a través de beneficios tributarios o programas sociales específicos.

Es crítico conocer todos los hechos de esta epidemia, incluyendo tanto los estudios desarrollados recientemente que señalan una relación entre el envenenamiento por mercurio y el autismo, como que un adecuado tratamiento de desintoxicación puede incluso revertir por completo esta enfermedad.

LÍNEAS DE ACCIÓN EN LO INMEDIATO

a) PREVENCIÓN

Se requiere el uso de un programa alternativo de vacunación, como por ejemplo el utilizado en Dinamarca, que comience a los 18 ó 24 meses, tome diversas precauciones, utilice vacunas sin Timerosal, suprima los virus vivos, las triples o pentavalentes y apunte hacia una mayor personalización de los programas. El programa vigente de vacunación en Chile es a todas luces **cuestionable**.



Es necesario revisar, conocer y difundir los diversos factores ambientales que sumados a la predisposición genética de algunos niños, pueden gatillar el autismo.

b) DETECCIÓN TEMPRANA

Existe evidencia que apunta a la precocidad de las manifestaciones del autismo, entre los 12 y 18 meses, así como también hacia el mejor pronóstico de las intervenciones cuando éstas se inician en etapa temprana posterior al diagnóstico.

El desafío es generar suficientes recursos de salud primaria para asegurar la detección temprana. La detección no es compleja ni cara de realizar. La primera alerta debiera provenir de los controles sanos en consultorios y centros de salud familiar. El Estado **debe diagnosticar** aunque no tenga suficientes recursos para intervenir en intervención.

c) INTERVENCIÓN: Rehabilitadora, integradora e inclusora.

Es urgente la formación y entrenamiento de médicos, terapeutas y profesores, en pre y postgrado, pasantías y postítulos.

Generación de Guías clínicas multisectoriales que contemplen detección e intervención **Precoz, Intensiva y Personalizada**, los tres aspectos que mayor impacto tienen en la rehabilitación, compensación e incluso la recuperación de los déficit asociados.

Potenciar y priorizar la acción del equipo de formulación de la Guía Técnica para el Plan Piloto en el Minsal, que sienta las bases para incorporar el espectro autista como un programa Nacional en Salud y Educación.

El abordaje en materia de medicamentos de dicha Guía Técnica no puede estar basado únicamente en remedios contenedores, sino que por el contrario tiene la oportunidad de abrirse a los aportes que en materia dietética y nutricional suman notables beneficios para los niños.

Avanzar en la incorporación del espectro autista al AUGE-GES, Fonasa e Isapres.

Implementar subsidios tributarios y beneficios sociales para los niños y sus familias.

Facilitar el acceso a exámenes y suplementos para la intervención biomédica en Chile.

d) JÓVENES Y ADULTOS CON ESCASA INTERVENCIÓN: Diseño de programas especiales.

Paz Bascuñan, Rumpi, Mónica Godoy, Jenny Cavallo, Héctor Morales, la Fonoaudióloga Eugenia Araya y niños chilenos con autismo junto a sus familias participaron en el video del cineasta español Diego Macho Gómez. Este video que a la fecha ya supera las 8.000 visitas en youtube, fue especialmente preparado para el Acto Central del día mundial del autismo 2009, organizado por la Corporación Bioautismo el 2 abril pasado en el Aula Magna UC.

<http://www.youtube.com/watch?v=fnSOMEDGXeE>