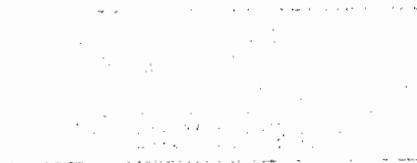


UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



**FAMILIAS CON HIJOS CON AUTISMO
UNA MIRADA INTEGRAL**

ALUMNA : EVELYN GAETE LETELIER

PROFESOR GUÍA : OMAR RUZ AGUILERA

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL
TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO, 2003

A Martín: ¡Ángel Cautivo!

*Evade la peligrosa realidad externa;
prefiere aferrarse a su soledad;
laberintos ocultos crea su alma,
como obstáculo límite de lo real.*

*Ríe y su risa no posee causa;
tergiversa quizás nuestra realidad.
Será fantasía, sueño, locura...
¿Verá más allá de lo terrenal?*

*Logra el solitario su propia armonía,
palabras necias transforma en trinar;
mira, y no observa, a quienes intentan
tenderle una mano y así El escapar.*

*Quisiera envolverme un instante en tu mundo,
comprender el misterio que te ha de alejar,
captar los sentidos suaves de tu palma,
y, Ausente, decirte: ¡Presiento que estás!*

TZU LI
Lionella Saiz.

INDICE DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	6

I PARTE

<u>AUTISMO, DISCAPACIDAD Y SU SITUACIÓN EN CHILE</u>	
<u>MARCO TEORICO</u>	18

Dialogo de la Película "Rainman"

CAPITULO 1

<u>ANTECEDENTES GENERALES DEL AUTISMO</u>	20
1.1 El autismo, su evolución histórica y concepción actual.....	21
1.2 Causas e incidencia del autismo.....	25
1.3 Características de una persona con autismo.....	28
1.4 Diagnóstico, tratamiento y pronóstico de autismo.....	34
1.5 Mitos en torno al autismo.....	39
1.6 La interacción con una persona autista.....	42

CAPITULO 2

<u>EL AUTISMO COMO DISCAPACIDAD</u>	45
2.1 Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.....	46
2.2 La influencia de los acuerdos internacionales en la realidad Chilena.....	49

2.2.1 Acciones realizadas.....	51
2.2.2 Política Nacional de Integración Social de las Personas con discapacidad.....	55
2.3 Tipología de Discapacidades.....	59
2.4 Situación de las Personas con Discapacidad en Chile.....	62

CAPITULO 3

<u>AUTISMO EN CHILE</u>	72
3.1 Alternativas de atención para personas con Autismo.....	73
3.1.1 Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas "ASPAUT".....	75
3.2 Educación Especial en Chile.....	77
3.2.1 Escuela Especial N° 1637 "ASPAUT".....	79

II PARTE

CARACTERISTICAS DE LOS GRUPOS FAMILIARES DE NIÑOS Y JOVENES CON AUTISMO **RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN**.....

83

Dibujo sobre la familia

CAPITULO 4

DESDE LA ESCUELA HACIA LA FAMILIA.....

84

4.1 Características de los alumnos, según sexo, edad, año de ingreso y nivel escolar cursado.....	85
4.2 La familia y el autismo.....	90

CAPITULO 5

<u>ESTRUCTURA Y CONPOSICIÓN DE LAS FAMILIAS</u>	91
5.1 Tamaño.....	92
5.2 Número de hijos.....	94
5.3 Tipología de hogares.....	96
5.4 Presencia de las figuras parentales.....	103
5.5 Tipo de unión y estado civil de los padres.....	110

CAPITULO 6

<u>PERFIL SOCIOECONÓMICO</u>	112
6.1 Jefe de hogar.....	112
6.1.1 Edad de los jefes de hogar.....	113
6.1.2 Sexo de los jefes de hogar.....	115
6.1.3 Escolaridad de los jefes de hogar.....	119
6.1.4 Situación Laboral de los jefes de hogar.....	121
6.1.5 Contrato de trabajo.....	124
6.2 Ingresos y su distribución.....	125
6.2.1 Estratificación Socioeconómica.....	129
6.2.2 Situación de Pobreza de las familias.....	131
6.2.3 Acceso a Beneficios sociales.....	137
6.3 Sistema Previsional de Salud.....	139
6.4 Situación de Vivienda y condiciones de habitabilidad.....	142

CAPITULO 7

DINAMICA FAMILIAR.....154

7.1 Impacto del diagnóstico de autismo, en la familia.....156

7.1.1 Reacción de los padres ante el diagnóstico.....157

7.1.2 Reacción y actitud de otros familiares y parientes.....163

7.2 La vida familiar.....166

7.3 Interrelaciones familiares.....172

7.3.1 Entre padres.....173

7.3.2 Entre hermanos.....175

7.3.3 Entre padres e hijos.....179

7.4 Expectativas sobre el futuro del hijo autista.....182

7.5 Problemas especiales por el autismo.....185

7.6 Participación en la red social de apoyo.....188

CONCLUSIONES.....190

Trabajo Social y Autismo.....203

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....209

ANEXOS

Número 1.....219

Número 2.....226

INTRODUCCIÓN

Nuestra humanidad está constituida por millones de seres humanos, iguales todos en esencia, pero diferentes los unos de los otros, en nuestra forma, color, sexo, raza, idioma, etc.

Nada nuevo parece decir la frase anterior. Sin embargo, basta observar por un momento la realidad social y el acelerado ritmo de nuestras vidas cotidianas para percibir que son pocas las veces que reparamos en la esencia, quedándonos la mayoría de ellas, atrapados entre las formas, los colores, las apariencias, en definitiva, lo externo.

Apelando a estas diferencias, es que en nuestra sociedad se distinguen diversos grupos humanos, que presentan sus propias particularidades y necesidades. En favor de ellos los estados definen políticas sociales que diseñan estrategias y facilitan las acciones dirigidas a un determinado sector.

Uno de los grupos humanos que en este sentido ha sido prioritario en las últimas décadas, es el que conforman las personas con discapacidad.

En Chile, hasta el año 1990 el tema de la discapacidad era abordado con una óptica limitada y sectorial, el gran énfasis provenía desde el sector privado y de organizaciones no gubernamentales.

A partir de los años noventa el Estado de Chile le da un vuelco a esta situación e incorpora el tema a la “Agenda Social del Gobierno”. Con ello respondió al principio de equidad que sustentaba la política social de ese momento. En esta línea destaca la ratificación que hace Chile de diversos acuerdos sobre discapacidad que primeramente emanaron de organismos internacionales.

Como parte de esta agenda social destaca, a mediados de los años noventa, la promulgación de la *Ley Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad*, que actualmente es reconocida como la herramienta que ha propiciado el desarrollo de la temática. Acompañan a la Ley 19.284, la creación del *Fondo Nacional de la Discapacidad* (FONADIS) y de la *Unidad de la Discapacidad* que ha demostrado con la elaboración de planes y programas específicos una creciente preocupación por los problemas que afectaban y que siguen afectando a este sector de la población.

La variable discapacidad, se incorpora en el *Censo Nacional de Población*, del año 1992, en esa oportunidad se registró un 2,13% de población discapacitada, ya que sólo consideró las discapacidades moderadas y severas. Luego en la *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional* (CASEN) aplicada el año 1996, se concluye que existe un 4,3 % de la población con discapacidad. En las últimas publicaciones hechas por Mideplan, correspondientes a la encuesta *CASEN del año 2000*, se registró un total de 788.509 personas que presentan algún tipo de discapacidad, lo que equivale al 5,3 % de la población total del país.

En este contexto, al leer o escuchar la palabra “discapacidad” es casi automático, que se produzca en nuestras mentes una asociación entre dicho concepto y el de deficiencia física; respondiendo así a una determinada forma en que la sociedad civil ha abordado el tema.

Sin duda, lo anterior restringe enormemente el verdadero sentido del término discapacidad.

La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental (Naciones Unidas, 1994: 11).

En este sentido, un ámbito menos estudiado, es el de la discapacidad mental. Este abarca una variedad de enfermedades y síndromes altamente complejos, que se caracterizan porque la persona presenta un funcionamiento con mayores dificultades que la media en el plano intelectual y que generalmente, coexiste junto a limitaciones en las habilidades sociales y de adaptación.

Pilar tenía 9 años cuando su abuela, cansada de sus berrinches y pataletas decidió hacer la maleta, tomar a la niña y dejar el pueblito que la vio nacer, para buscar ayuda; “era una salvaje, tiraba los platos por el aire, tenía conductas perturbadoras, apenas tenía lenguaje”. Luego de un tiempo los médicos terminarían con sus dudas y tormentos: su nieta era autista (Espinoza, 2000: 52).

Probablemente en el transcurso de nuestras vidas, en más de alguna ocasión hayamos oído la palabra “Autismo” o “Autista” y también es probable que sin darnos cuenta, nos hayamos encogido de hombros queriendo develar con ello nuestro desconocimiento; otra alternativa, es haber emitido comentarios tales como: ¡Ah,... son esos que viven en su mundo! o ¡este niño es autista! refiriéndose a cuando alguien es más bien introvertido.

Muchas son las interrogantes y los prejuicios que circundan al tema del Autismo. Basta conocer a uno de estos niños o jóvenes para descubrir la irresponsabilidad de dichos comentarios, ya que si bien, pueden reflejar en forma simple lo que ante nuestros ojos es una persona autista, estamos muy lejos de siquiera percibir la compleja realidad a la que se ven enfrentados no sólo los afectados directos, sino que también las personas que lo rodean y especialmente su familia.

Los sujetos del presente estudio, son los grupos familiares que tienen un hijo con autismo y se centra específicamente en un grupo de ellos, cuyos hijos asisten a la Escuela Especial N° 1637 “ASPAUT”, especializada en la atención de estos niños y jóvenes, ubicada en la comuna de San Miguel.

El propósito que la guía es explorar una situación poco conocida en el ámbito del trabajo social, para luego describir cómo son y qué características presentan las familias con hijos autistas desde una perspectiva integral.

Conjuntamente, es una invitación a descubrir una realidad distinta, que no repara en enriquecedoras experiencias que sin duda, serán un aporte al conocimiento teórico, a la práctica del trabajo social y al lado humano de cada uno de nosotros.

Por último, la investigación procurará ser una ventana que abra muchos otros caminos, que en su conjunto, contribuyan a favorecer la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las distintas sociedades se caracterizan porque la base de ellas, la constituye una institución que es fundamental para su desarrollo y es la familia.

Sin importar en qué lugar del mundo, o en que circunstancias se encuentre, el nacimiento de un hijo, es uno de los momentos más importantes dentro del ciclo de la vida familiar. Los padres esperan que éste nuevo ser, sea sano, sin mayores problemas y que con el tiempo se convierta en un adulto independiente.

Sin embargo, podemos deducir que cuando esas expectativas se ven frustradas con la llegada de un hijo diferente, “algo” pasa en esta unidad llamada familia, que marca un irremediable antes y después. Es más, mayor puede ser el impacto, cuando a esta nueva realidad se suman una serie de incertidumbres, miedos y desconocimientos, que generalmente acompañan el diagnóstico de un niño con autismo.

El autismo, es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que afecta principalmente las áreas de comunicación y lenguaje, emocional y social, incluyendo un deterioro general de todas las otras áreas del desarrollo. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales del mundo.

Según se estimó en un estudio efectuado por un grupo de investigadores británicos, entre el año 1998 y 1999 la prevalencia del autismo podría llegar a los 17 casos por cada diez mil niños (Publimetro, 2001).

El autismo es cuatro veces más frecuente en hombres que en mujeres y aproximadamente el 75% de las personas tiene además retraso mental.

Aunque no se tiene certeza acerca de las causas que originan dicha condición, se sabe que es un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, en donde cada día cobra mayor importancia el rol de la genética.

El autismo se expresa en distintos grados de severidad y en un amplio rango de conductas que se describe como “espectro autista”.

Algunas de las características más relevantes en el comportamiento de personas autistas, que más adelante se desarrollarán con mayor profundidad son:

- Retraso o ausencia del lenguaje.
- Cuando hay lenguaje, tiene trastornos importantes.
- Dificultad para establecer relaciones sociales.
- Carencia de juegos imaginativos.

- Intereses restringidos y obsesivos.
- Resistencia al cambio y al aprendizaje.
- Inflexibilidad y tendencia al ritualismo en su comportamiento.
- Estereotipias variadas (balanceo, aleteo).
- Baja tolerancia a la frustración.
- Alteraciones de conducta (pataletas, gritos, autoagresión, etc.)

Respecto de lo anterior, cabe tener presente que:

las características autistas persisten hasta la adultez, pero las conductas varían desde la ausencia de lenguaje hasta el logro de grados universitarios y de una vida independiente
(Quijada, 2001: 2).

Ante la situación descrita, cabe preguntarnos:

¿Cuál es la estructura y composición de estas familias?

¿Qué características socioeconómicas presentan las familias con hijos autistas?

¿Cuál es la dinámica familiar que se da en estos grupos y cómo se caracteriza?

En definitiva, el estudio intentará responder a la pregunta ¿Qué implicancias tiene para una familia tener un hijo con autismo, desde una mirada integral?

OBJETIVOS

1.- OBJETIVO GENERAL

Describir la composición y estructura familiar de los niños y jóvenes con autismo de la Escuela Especial N° 1637 "ASPAUT", de la comuna San Miguel.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar la ubicación geográfica de los distintos grupos familiares.
- Determinar el tamaño de las familias y el número de hijos.
- Definir la tipología de hogares.
- Establecer la presencia de las figuras parentales y el estado civil de los padres.

2.- OBJETIVO GENERAL

Describir el nivel socioeconómico de los grupos familiares de los niños y jóvenes con Autismo que asisten a la Escuela Especial N° 1637 "ASPAUT", de la comuna de San Miguel.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar características del jefe de hogar como sexo, edad, escolaridad.
- Precisar el nivel ocupacional del jefe de hogar.
- Determinar el nivel de ingresos y la distribución de él.

- Establecer una estratificación socioeconómica y la situación de pobreza de los grupos familiares.
- Distinguir características de la vivienda y condiciones de habitabilidad.

3. - OBJETIVO GENERAL

Describir la dinámica de los grupos familiares de hijos con autismo que asisten a la Escuela Especial N° 1637 “ASPAUT”, de la comuna de San Miguel.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Determinar el impacto que tiene en la familia recibir el diagnóstico de autismo de uno de sus hijos.
- Caracterizar el ambiente familiar cotidiano que viven los grupos familiares.
- Precisar el tipo de relaciones interpersonales que establecen en las familias.
- Establecer la percepción de los padres y otros miembros de la familia con respecto al diagnóstico y a las expectativas de los niños o jóvenes con autismo.
- Identificar los principales problemas que las familias han debido enfrentar por el hecho de tener un hijo con Autismo.
- Participación del grupo familiar en red social de apoyo.

VARIABLES DE LA INVESTIGACIÓN

Según los objetivos planteados en la investigación se definieron las siguientes variables: ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN FAMILIAR, NIVEL SOCIOECONÓMICO, DINÁMICA FAMILIAR.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La realidad en nuestro país en cuanto al tema de la discapacidad, si bien ha tenido considerables avances en las últimas décadas, no es aún lo suficientemente acabada, debido principalmente a los múltiples factores que intervienen en ella.

Basta con pensar en la gran diversidad y la alta complejidad de cada uno de los distintos síndromes o enfermedades como es el *Síndrome de Down*, la *Fenilcetonuria*, el *Autismo*, entre otros, que conllevan a un individuo a enfrentar una discapacidad, sea ésta física, síquica, mental, neurológica o social.

Lo anterior se traduce en una serie de carencias, desconocimientos, y prejuicios en torno a la problemática de la discapacidad y más aún en lo que se refiere específicamente al autismo, a las personas con autismo y a su entorno.

Por ello cabe señalar, que la experiencia vivenciada por la investigadora en la Escuela Especial para niños y jóvenes con autismo "ASPAUT", como proceso de práctica profesional de la carrera de Trabajo Social, motivó en gran medida la realización de este estudio, principalmente por la idea de visualizar la implicancia que conlleva tener un hijo con autismo, en el ámbito familiar, económico y social; estudios que son escasos, ya que habitualmente el autismo es investigado desde

una óptica médica y biológica, referida a sus orígenes, consecuencias y posibles tratamientos, no así desde una perspectiva más integradora.

En este sentido, el *valor teórico* del presente, se basa en la contribución directa de un conjunto de antecedentes socioeconómicos que complementen los estudios ya existentes y que además abra el camino para el posterior desarrollo y profundización del tema.

Por otro lado, y en cuanto a las *implicancias prácticas* que tendría el estudio, la recolección de un conjunto de antecedentes permitirá a la institución "ASPAUT", a sus profesionales y a las personas externas a ella, conocer las características de los sujetos de intervención, para a su vez favorecer la metodología de trabajo utilizada principalmente con la familia.

En cuanto se refiere a la *relevancia social* se puede mencionar que al existir un estudio que avale las características socioeconómicas de estas familias, fácilmente se podría difundir la problemática del autismo y sus implicancias, para así lograr una posterior sensibilización de la comunidad y por ende la creación de estrategias y programas que beneficien directamente a los niños, jóvenes y adultos que padecen Autismo en Chile.

Por último, cabe señalar, que será un aporte desde el ámbito social para la problemática del autismo y viceversa, debido a que la intervención del trabajo social en él, es escasa y aislada, por ello contribuirá a hacer una primera aproximación a una realidad muy particular, pero que está completamente abierta al campo profesional.

La investigación es viable, debido a que se dispone de todos los recursos necesarios para llevarla a cabo.

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El presente estudio se define como exploratorio, su diseño es no experimental y transeccional, ya que se observa el fenómeno en su contexto natural y en un momento determinado.

El universo del estudio está conformado por 100 grupos familiares, que tienen un hijo con autismo, cuyo niño o joven debía encontrarse matriculado para el año 2001, en la Escuela Especial N° 1637 “ASPAUT”.

La muestra es de tipo probabilística simple, debido a que todas las familias tuvieron la misma probabilidad de ser elegidos. El procedimiento de selección aleatoria empleado fue el de tómbola; primero se enumeraron todos los elementos muestrales de 1 a 100 y luego se sortearon al azar los que finalmente conformaron la muestra.

Los 50 grupos familiares que integraron la muestra, tienen un hijo con autismo entre los 4 y los 21 años de edad, matriculado para el año 2001, en la Escuela Especial “ASPAUT”, situada en la comuna de San Miguel.

La técnica utilizada en la recolección de la información fue el cuestionario. Éste contuvo preguntas abiertas y cerradas que permitieron obtener en forma ordenada y sistemática la información sobre las variables del estudio, siendo aplicado a los grupos familiares de los niños y jóvenes, en una visita al domicilio de ellos, sin previo aviso, por esto la observación directa también fue una técnica de recolección de datos.

El pretest o prueba del cuestionario se realizó con cinco familias de postulantes a ingresar a sus hijos autistas a “ASPAUT”, las que presentan las mismas características de las que conforman la muestra.

Por último, la aplicación del instrumento se llevó a cabo durante los meses de octubre, noviembre y diciembre del año 2001 y enero del año 2002. En el análisis de la información de las familias se utilizó el método estadístico.

I PARTE

AUTISMO, DISCAPACIDAD Y SU SITUACION EN CHILE.

Charles: ¿Está loco?, ¿ Es retrasado mental?

Doctor: No exactamente.

Charles: No está loco ni es retrasado, pero está aquí...

Doctor: Es un autista erudito, antes se les decía idiotas eruditos.

Charles: No sé lo que es eso

Doctor: Tienen ciertas deficiencias y ciertas habilidades.....

Charles: ¡ Es retrasado!

Doctor: ¡ Autista! de hecho opera bien

Charles: ¿Qué es eso?

Doctor: El procesamiento de la información sensorial es defectuoso...

Charles: Podría explicarse un poco mejor, no le entiendo.

Doctor: Rainman, tiene problemas de comunicación y aprendizaje, no puede expresarse ni comprender sus propias emociones. En todas partes corre peligro, sólo las rutinas y los rituales lo protegen...

Charles: ¡Los rituales! que bien...

Doctor: Es la forma en que actúa, como duerme, come, usa el baño, todo! , se altera cuando se rompe su rutina.

Charles: ¿Por qué nadie me dijo que yo tenía un hermano?

Doctor: ¿ y qué hubieras hecho?

Charles: No sé.....

DIALOGO EXTRAIDO DE LA PELICULA RAINMAN.

CAPITULO 1

ANTECEDENTES GENERALES DEL AUTISMO

Es probable, que para muchas personas la película Rainman, protagonizada por Dustin Hoffman, sea el acercamiento más próximo, que logren en el transcurso de sus vidas, a la temática del autismo.

Para otros, en cambio, el transcurso de ellas, se verá abruptamente estremecido, con la llegada de un hijo y/o hermano, que luego de manifestar una serie de conductas diferentes y extrañas, se le ha diagnosticado Síndrome Autista.

Para la mayoría de las familias de un niño con autismo, en un comienzo el cuadro resulta devastador. Cuando él no habla, no comprende y no responde al cariño de sus padres se producen sentimientos de dolor y frustración.

El hecho de que esta realidad se aloje en la intimidad del seno familiar, conduce a que la información relacionada a ella, se maneje a niveles específicos y poco difundidos en el ámbito social. Contribuyendo así a que padres y familiares deban enfrentar además del dolor, la falta de información y una serie de mitos y prejuicios que probablemente aumentan la angustia de asumir la discapacidad de un hijo.

A pesar del tiempo que ha transcurrido desde que por primera vez se estudió este síndrome en el año 1943 y de las diversas investigaciones realizadas, el autismo sigue siendo en la actualidad, una de las discapacidades más desconcertantes y enigmáticas, en la que aún quedan muchas interrogantes sin respuesta.

En este sentido, parece fundamental comenzar este recorrido, haciendo una revisión general del cuadro autista, considerando los aportes más actualizados que permitan despejar las dudas más frecuentes que cualquier persona pudiera tener respecto al tema.

1.1 EL AUTISMO, SU EVOLUCIÓN HISTÓRICA Y SU CONCEPCION ACTUAL.

Desde cuándo existe el autismo, se desconoce, pero su conocimiento con base científica data desde los primeros años de la década de los cuarenta.

El término autismo proviene del griego autos y significa sí mismo. Fue utilizado por primera vez por Bleuler en el año 1911 para referirse a alguien que estaba “encerrado en sí mismo”. Leo Kanner, psiquiatra de origen austríaco, en el año 1943, se interesó en el comportamiento que mostraban un grupo de 11 niños que habían acudido a su consulta y que compartían un conjunto de características que no correspondían a ningún diagnóstico conocido hasta entonces.

Dichas características incluían, la incapacidad para desarrollar interacciones con las demás personas, limitaciones en la variedad de las actividades realizadas, retraso en la adquisición del lenguaje, la naturaleza no comunicativa del habla si ésta se desarrollaba, inversiones pronominales(sustitución de yo por tú), la presencia de movimientos extraños y repetitivos, un deseo compulsivo de mantener la invariabilidad del entorno, islotes de capacidad expresados en el buen desarrollo de alguna habilidad especial y una apariencia física normal; entonces lo definió como “autismo infantil temprano”.

Por esa misma época, el médico vienés llamado Hans Asperger, hizo referencia a un cuadro clínico que tenía semejanzas con el descrito por su colega, en donde el trastorno fundamental era la limitación que esos niños tenían en sus

relaciones sociales, la diferencia radicaba en que éstos presentaban un lenguaje amplio en relación con el grupo estudiado por Kanner. Ambos autores por separado describieron, en un momento, el mismo trastorno y lo entendieron como una incapacidad innata del niño para entrar en el mundo de las relaciones humanas.

A partir de estas primeras definiciones, se fueron perfilando distintas ideas que junto al paso del tiempo han contribuido a la noción que hoy se tiene del autismo.

Durante los primeros veinte años prevalecieron concepciones científicas que responsabilizaban a los padres de la dura patología que cargaban sus hijos, surgieron movimientos teóricos que atribuían el autismo a un sistema de crianza inadecuado que producía un quiebre en los lazos afectivos que mantenía el niño.

Estas ideas sembraron falsas creencias y sentimientos de culpabilidad en los padres, muchas de las cuales aún persisten en el ámbito popular, a pesar que nunca se han podido comprobar.

Para Uta Frith, el autismo no responde a causas netamente psicogénicas como plantea el psicoanálisis, ya que se da en diferentes culturas y tipos de familias.

El autismo se da en todo tipo de familias y de culturas, y no es un problema que tengan en particular las familias con conflictos emocionales sin resolver. Naturalmente, las familias con problemas pueden producir niños con problemas, pero existe una diferencia abismal entre un niño con trastornos emocionales y un niño autista(...) Si ello fuera cierto, todos los niños que han sufrido una crianza empobrecida deberían ser autistas (Frith, 1998: 108).

Ya en los años setenta surge el enfoque, que a través de rigurosas investigaciones, logra demostrar que la etiología del autismo apunta a una alteración cognitiva, de carácter orgánico. Ello facilitó el desarrollo de sistemas educacionales destinados a ayudar a personas con estas dificultades.

Por último, desde fines de los años setenta, se comienza a considerar al autismo desde una perspectiva evolutiva, esto implica que es el proceso evolutivo, como un todo, el que se ve alterado debido a la presencia del trastorno.

Actualmente el autismo es concebido como un tipo de discapacidad mental, que se debe a anomalías producidas en el desarrollo del cerebro. Es importante distinguir que no es una enfermedad, ya que no constituye una condición transitoria, que tenga un origen y una cura claramente establecida.

Fundamentalmente, los profesionales relacionados a esta problemática, lo conceptualizan de dos maneras. Algunos lo definen como un Trastorno severo y generalizado del desarrollo, y otros como un Síndrome de disfunción neurológica que se expresa a nivel conductual.

En el primer caso, se considera un trastorno severo y generalizado del desarrollo, porque se produce un daño grave e irreparable, que afecta a todos los sistemas que conforman el cuerpo y la mente, limitando drásticamente la totalidad de las capacidades y recursos con que cuenta un niño. Además surge durante los primeros años de vida, se modifica a través del tiempo y se mantiene a lo largo de toda la vida (Frugone, 1999).

Todos los niños desde el nacimiento se encuentran expuestos a un proceso de cambio gradual y progresivo llamado *desarrollo*. Este proceso es el que posibilita el surgimiento de conductas y habilidades que caracterizan y diferencian el paso por las distintas edades, transformando a un bebé en un individuo adulto.

Dentro de la gama de alteraciones que un niño puede presentar durante su desarrollo, existen algunas que sólo competen a ciertas habilidades en particular, como puede ser la marcha, y por lo tanto, no afecta el desempeño global del niño; se les conoce como “Trastornos Específicos del Desarrollo”. Sin embargo, existen algunos trastornos que afectan temprana y severamente la totalidad de los recursos y habilidades con que cuenta un niño, perturbando todas las áreas de su desarrollo, su capacidad global de aprendizaje y la oportunidad para desenvolverse por sí mismo en la vida. Estos trastornos generalmente son de curso progresivo y constituyen los llamados “*Trastornos Generalizados del Desarrollo*” y es el caso del autismo (ibid).

La segunda tendencia, define el autismo como un Síndrome de disfunción neurológica que se expresa a nivel conductual, ya que está formado por un conjunto de síntomas que se manifiestan en todas y cada una de las conductas del niño. Ello pone en evidencia que “algo”, a nivel neurológico, no funciona como debiera hacerlo.

En un seminario sobre autismo realizado en Chile el año 1997, se señaló:

El autismo es un Síndrome, es decir, un conjunto de síntomas(...) La denominación de Síndrome Autista no hace alusión a una causa ni enfermedad determinada y puede aplicarse a un cuadro clínico donde están, presentes síntomas autísticos aunque existan diferencias entre ellos, pero sin alejarse demasiado de lo que hoy se considera que es el “espectro autista” (Gutierrez, 1997: 2).

En 1995 Lorna Wing desarrolló el concepto de “espectro autista” para referirse al hecho que existe una amplia gama de manifestaciones de este trastorno. En otras palabras, el mismo trastorno puede manifestarse de maneras diferentes, pudiendo variar el cuadro, incluso dentro de los mismos individuos.

Los rasgos autistas se ubican dentro de un continuo y permiten valorar el grado de afectación, que se determina con la interacción de: el nivel cognitivo, la cantidad y variedad de síntomas, edad, sexo, adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y el nivel de compromiso y apoyo familiar. En un extremo de este espectro estarían las personas cuyo trastorno es más severo y sus niveles cognitivos más bajos, y en el opuesto, aquellos que presentan un trastorno más leve, como es el caso del síndrome Asperger.

El autismo afecta principalmente las áreas de comunicación y lenguaje, cognitiva, emocional, social y de sensopercepción, entre otras; puede manifestarse desde antes del año de vida, pero es más probable diagnosticarlo entre los 18 y los 30 meses.

1.2 CAUSAS E INCIDENCIA DEL AUTISMO

A pesar de los diversos estudios efectuados, aún no se pueden precisar las causas del autismo. A lo largo de los años se han desarrollado un gran número de teorías, con mayor o menor validez explicativa, que desde los distintos enfoques y modelos han intentado aproximarse a las raíces de este trastorno.

Atrás quedó el modelo psicoanalítico que pretendía responsabilizar a los padres como agentes causantes del autismo. Hipótesis de este tipo, hoy resultan francamente insostenibles.

En la actualidad, la mayor parte de los datos sugieren que existe una base biológica, es decir, el niño que tiene un autismo nace ya con autismo, otra cosa es cuándo se manifiesta.

El autismo es un síndrome (...) y su presencia indica que hay un trastorno o un mal funcionamiento de un órgano o de un sistema, en el caso del Síndrome Autista, la disfunción está en el sistema nervioso central, fundamentalmente en el cerebro(ibid: 2).

En este sentido, un estudio realizado por un equipo de investigadores europeos y estadounidenses logró identificar algunas zonas de cuatro cromosomas que parecían ligadas a este desorden neurológico y del desarrollo humano.

Al estudiar el ADN de 150 pares de hermanos y hermanas afectados por la enfermedad, encontraron que dos zonas de los cromosomas 2 y 7 contienen genes implicados en el autismo. Al mismo tiempo el cromosoma 7 está generalmente asociado a los problemas de lenguaje; ello establece una significativa correlación. También fueron identificados genes ubicados en los cromosomas 16 y 17 aunque el nexo resultó poco convincente para los investigadores (Publimetro, 2001).

Respecto a la prevalencia del autismo y luego de efectuar una amplia revisión bibliográfica, podemos apreciar que no existe acuerdo en las opiniones de los expertos respecto a determinar a cuántas personas afecta dicho trastorno.

Según señalan Wing y Potter (1999) esto se debería a tres causas principales. Una de ellas se relacionaría con las múltiples *dificultades a la hora de diagnosticar* a personas con este trastorno, ya que al no existir un test médico que lo determine, éste se basa principalmente en la descripción de comportamientos, por lo que los profesionales difieren en la aplicación de los criterios. Al mismo tiempo, *el término "autismo" puede entenderse de distintas formas*. En primer lugar tenemos el autismo conceptualizado como en sus orígenes lo sugirió Leo Kanner; luego con una concepción un poco más amplia se presenta la referida al autismo

infantil y por último la que es mayormente utilizada en la actualidad es la de espectro autista. En último término los *métodos utilizados* en los estudios epidemiológicos, son muy variados lo que evidentemente determina el resultado obtenido.

Los estudios epidemiológicos más tempranos, utilizaban los criterios de Kanner, que eran bastante limitados y que por lo mismo estipulaba una prevalencia de 4 a 5 por cada 10.000 niños (ibid).

Esta cifra estadística fue replicada por trabajos posteriores y quizás ha sido la que se ha manejado por más tiempo en el ámbito internacional y nacional, por lo menos hasta hace algunos años.

Es probable que la tendencia aumentativa que se ha observado a través del tiempo se explique, entre otros factores, por la ampliación de la definición inicial planteada por Kanner, a la mayor sensibilización de la sociedad y del cuerpo médico respecto de la existencia de éste síndrome y al énfasis en el diagnóstico y la intervención precoz entre otros.

En un coloquio sobre autismo realizado en Chile por la Asociación de Padres y Amigos de los Autistas “ASPAUT”, la neuróloga infantil Carmen Quijada confirmaría el aumento del número de personas que nacerían con autismo, señaló:

Antiguamente se creía que era muy raro. Al conocerse mejor los datos de distintos países, mejorar los medios de diagnóstico y ampliarse los criterios de diagnóstico que ahora incluyen el espectro autista, se ha llegado desde cifras de 1 hasta 4 por cada 1.000 habitantes (Quijada, 2001: 4).

Avala esta situación un reportaje publicado en un periódico nacional en donde se señala que según la Sociedad Americana de Autismo, el año 2000 en EE.UU., había un caso de este trastorno por cada 500 individuos (La tercera, 2002).

Finalmente y en lo que sí existe un consenso, es en que el autismo se da cuatro veces más en hombres que en mujeres, como ocurre en la mayoría de los desordenes del desarrollo de la función cerebral. Sin embargo, cuando éstas son las afectadas el grado de perturbación que presentan es mayor.

1.3 CARACTERÍSTICAS DE UNA PERSONA CON AUTISMO

Lo que fundamentalmente caracteriza al autismo es la incapacidad del niño para relacionarse y comunicarse normal y fluidamente con otros, lo que determina sus conductas de aislamiento y una falta de adecuación a la normativa social. A consecuencia de esto, el niño suele permanecer aislado del contacto e interés por lo humano, quedando inmerso en actividades que para los demás resultan, a lo menos, extrañas y repetitivas (Frugone, op.cit.).

Las personas con autismo son físicamente iguales a cualquier otra, no hay nada en sus apariencias que diga relación con la presencia de algún trastorno.

Las características autistas persisten hasta la adultez pero las conductas varían desde la ausencia del lenguaje hasta el logro de grados universitarios y de una vida independiente.

Los problemas que presentan los autistas en su conducta social, son quizás los más conocidos no sólo en la comunidad científica que investiga la problemática, sino también en la sociedad.

Sucede que cuando se habla de un niño autista, la primera imagen que se nos viene a la cabeza es la de un niño extravagante, encerrado en sí mismo, que no habla ni juega con nadie, como si viviera únicamente consigo mismo, ignorando el resto del mundo.

El desarrollo de la conducta social del niño autista va produciéndose en ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional. Dan la impresión de estar desconectados y manifiestan una marcada inclinación por estar a solas, actúan como si el resto de las personas no existieran. Sólo en ocasiones se acercan a alguien, por ejemplo, cuando necesitan algo que está fuera de su alcance, utilizando a la persona como un medio instrumental para obtener lo que desean.

Si bien algunos niños pueden intentar acercarse a otros, lo hacen de manera extraña ya sea para olerlos o tocarlos, lo que generalmente produce rechazo del resto. A diferencia de lo que se cree, las personas con autismo pueden ser cariñosas, pero a su manera y sin la reciprocidad y alegría esperada. Tampoco logran entender las reglas que regulan las interacciones sociales y tienen una falta llamativa de sentido común.

Conductualmente son repetitivos y extraños, desarrollan una serie de movimientos corporales que incluyen conductas de balanceo, aleteo de manos, giros sobre sí mismos, caminatas en puntas de pies, etc. Como otra característica se observa una gran pasividad en el niño, que tiende a permanecer ajeno al medio, poco sensible a las personas y a las cosas que hay a su alrededor, y en otras ocasiones se puede mostrar, por el contrario, muy alterado, excitable y llorar sin razón aparente.

Estos síntomas se acompañan de otras alteraciones, como los problemas persistentes de alimentación, falta de sueño, excitabilidad difícilmente controlable, miedo anormal a personas o sitios extraños, a veces muestran rechazo a ser tocados o abrazados y pueden llegar a ser bastante agresivos con otros o con ellos mismos.

Con frecuencia, muestran preocupación por preservar la invariabilidad del medio, siendo hipersensibles a los cambios y resistiéndose con mayor obsesión a los cambios de ambientes o a las modificaciones en sus rutinas habituales, respondiendo a éstos con fuertes rabietas; es como si pretendieran mantener el medio siempre constante.

Por otra parte, en la mayoría de los casos, la primera sospecha que tienen los padres de que su hijo tiene algún problema, surge cuando detectan que el niño no muestra un desarrollo adecuado del lenguaje.

La comunicación intencional, activa y espontánea que suele desarrollar el niño normal desde los 8-9 meses de edad se ve muy perturbada o limitada en los niños con autismo. La falta de sonrisa social, mirada a las personas, gestos y vocalizaciones comunicativas, se hacen aún más patentes a partir del año y medio o dos años de edad.

En la comunicación está comprometida especialmente la comprensión del lenguaje tanto verbal como no verbal. Algunos niños con autismo inician el lenguaje tarde y progresan desde el silencio o una jerga no comprensible, a un lenguaje claro y en frases bien formadas, pero su discurso puede ser repetitivo, literal, y no comunicativo.

Entre las alteraciones lingüísticas más frecuentes se encuentra la inversión pronominal, es cuando el niño se refiere a sí mismo utilizando las palabras “tú” o “él”. También está la Ecolalia, que es la repetición de las palabras o frases dichas por los demás y puede darse en forma inmediata o después de algunas horas o días, lo que puede resultar totalmente fuera de contexto.

Muestran defectos en la articulación, existe un tono de voz agudo, sin entonación adecuada, pueden reiterar obsesivamente preguntas, entre otras.

Otra característica de los niños con autismo es la conducta estereotipada, aunque también se presenta en otros trastornos del desarrollo, como el retraso mental. También se le llama conducta autoestimuladora y se refiere a un comportamiento repetitivo y persistente sin otra función aparente que proveer al niño de retroalimentación sensorial, pueden incluir movimientos de balanceo, saltos, carreras cortas, giros de cabeza, aleteo de brazos o manos, posturas extravagantes, etc. La mayoría de estos niños emplean gran parte de su tiempo en estos comportamientos.

El modo en que miran es distinto, rara vez miran directamente a los ojos a quien les habla, más bien lo hacen de reajo o fugazmente, evitando establecer contacto visual con los demás.

Su respuesta ante los sonidos suele ser bastante inaudita, a pesar de que hay niños que pueden no reaccionar frente al ruido que provoca una explosión, hay otros que frente al menor ruido cubren sus oídos en señal de protección.

Las conductas autolesivas suponen una de las alteraciones más dramáticas que presentan estos niños (aunque no es una característica exclusiva de ellos) implica cualquier comportamiento mediante el cual una persona produce daño físico a su propio cuerpo.

No desarrollan juego simbólico o de ficción, juegan poco o casi nada con juguetes que a otros niños les suelen fascinar. No muestran los intereses recreativos propios de los niños de su edad, no integran a otros niños y juegan siempre a las mismas cosas. Les gusta alinear, ordenar, manipular toda clase de trapos o cuerdas y golpear todo aquello que toman. También les atraen los objetos que brillan o reflejan.

Los estudios desarrollados en torno a las alteraciones cognitivas, en los niños con autismo, determinan claramente que existe un déficit generalizado en las diferentes áreas del desarrollo cognitivo, como son los procesos atencionales, sensoriales, perceptivos, intelectuales, etc. De ellos los que más atención han recibido son los procesos sensorio- perceptivos y la capacidad intelectual.

En lo que se refiere a la capacidad intelectual, hasta hace pocos años prevalecía la visión de que el niño con autismo tenía una inteligencia normal, la realidad dista mucho de ser así. Si bien el Autismo como trastorno puede darse en niveles intelectuales muy variados, se estima que un 75% de la población autista posee algún grado de retraso mental asociado.

Cuando se administran pruebas de inteligencia a niños autistas los resultados ponen en evidencia desempeños bastante disarmónicos, lo que da cuenta de ciertas destrezas más desarrolladas que otras.

Algunas personas con autismo poseen aptitudes específicas o dotes especiales, tal como lo muestra la película *Rain Man*. Sin embargo, si se compara dicha habilidad con otras áreas de su rendimiento, ésta no le resulta funcional ni útil para desenvolverse en su vida cotidiana

En cuanto a la atención y a la sensopercepción se puede señalar que una de las características esenciales del autismo, es la respuesta anormal que los niños tienen ante la estimulación sensorial, ya que sus procesos atencionales son cualitativamente diferentes del resto de los sujetos.

Un niño autista puede no responder a un ruido intenso y responder exageradamente al oír el ruido que se produce al dar vuelta una hoja de una revista. De la misma forma puede no ver un objeto claramente visible y advertir un caramelo que se encuentra a más distancia. Esta anormalidad en la respuesta del autista se suele dar también en otras modalidades sensoriales como el olfato y el tacto.

A modo de síntesis, la Asociación Española de Padres de Niños Autistas (APNA, 1997) enuncia algunos de los comportamientos más característicos que suelen presentar las personas con autismo, aunque esto no significa que deban presentarlos todos.

- Falta de lenguaje o vocalizaciones sin lenguaje.
- Retraso en el desarrollo del habla.
- Ecolalia: repetir literalmente lo que se oye.
- Confusión entre los pronombres “Yo” y “Tú”.
- Falta de interacción con otros niños.
- No mirar a los ojos.
- No responde a las personas.
- Trata a las otras personas como si fueran objetos inanimados.
- Al tomarlos, no ayudan.
- Preocupación por sus movimientos de manos.
- Aleteo.
- Dan vueltas sobre sí mismo.
- Balanceo.

- Caminar en puntillas.
- Fuerte rechazo a ciertos sonidos.
- Fuerte rechazo a tocar ciertas texturas.
- Rechazo a ser tocados.
- Comportamiento muy pasivo o demasiado activo y nervioso.
- Fuerte rechazo a ciertas comidas.
- Comportamiento agresivo hacia otros.
- Comportamiento auto agresivo.
- Ausencia de interés por juguetes.
- Interés por seguir patrones de comportamiento.
- Deseo de conservar los objetos de una cierta manera.
- Comportamiento repetitivo.
- “Islas de competencia”, es decir, áreas donde el niño tiene una habilidad normal o incluso extraordinaria. Ejemplos típicos: habilidad para dibujar, habilidad musical, aritmética, cálculo de fechas y calendario y memoria.

1.4 DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y PRONÓSTICO DE AUTISMO.

Debido a las características propias del trastorno autista su diagnóstico es básicamente clínico, únicamente la observación minuciosa y la historia que ofrecen los padres, son los elementos básicos para conocer qué es lo que presenta el niño. Según Uta Frith:

El diagnóstico de autismo se basa en la conducta. La interpretación de la significación de una conducta alterada, ausente o retrasada depende de una sólida base de conocimiento clínico (Frith, op.cit: 37).

Si bien, el autismo comienza a manifestarse, a veces, desde el nacimiento y se acentúa a partir del año y medio de vida, éste no se diagnostica con certeza hasta que el niño tiene dos o tres años de edad, básicamente porque el tipo de conductas alteradas en este trastorno no aparecen normalmente sino hasta esa edad.

Un correcto diagnóstico necesita una historia precisa y veraz de las características del desarrollo conductual y una evaluación de las habilidades funcionales actuales.

La evaluación cognitiva y conductual debe incluir aspectos de *sociabilidad* (interés en personas más que en objetos y la habilidad para sumarse a una actividad iniciada por otros y en los niños pequeños a actividades imaginativas con juegos simbólicos) *lenguaje* (comprensión, producción y uso del lenguaje, calidad de la voz) y lo que elige como *actividades* (incluidas las estereotipias y la capacidad para apuntar).

Además para poder diagnosticar el cuadro, los expertos se basan en manuales clínicos desarrollados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el manual CIE-10 "Trastornos Mentales y del Comportamiento" y el elaborado por la Asociación Americana de Psiquiatría, el DSM-IV "Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales", que describen una serie de síntomas que deben estar presentes y que constituyen la base sobre la cual se establece el diagnóstico Autista. Los criterios primordiales que destacan ambos textos, dicen relación con los puntos señalados anteriormente, como son las relaciones sociales, la comunicación, el lenguaje y las actividades e intereses manifestados por los niños (Frugone, op.cit.).

En definitiva, los profesionales responsables de realizar el diagnóstico:

Tendrán que escuchar ampliamente a la familia y observar cuidadosamente al paciente. Administrarán pruebas psicológicas y construirán una historia del curso del trastorno desde el comienzo. Así puede diagnosticarse el autismo en forma fiable (Frith, op.cit: 37)

En la actualidad no existen exámenes médicos, psicológicos o de laboratorio que permitan detectar con absoluta certeza la presencia de esta alteración. Las radiografías, escáner, resonancias magnéticas, electroencefalogramas, test de inteligencia, entre otras, sólo ayudan en algunos casos a detectar o bien descartar otro tipo de patologías que puedan estar asociadas al autismo, agravando sus manifestaciones y complicando su tratamiento, como es el caso de la epilepsia, la esclerosis tuberosa, el retardo mental, etc.

Frente al autismo se han utilizado diversas formas de intervención como la farmacológica, psicoterapéutica, conductual, psicopedagógica, dietética, etc.

Si se considera que el autismo es un cuadro multicausado, su tratamiento no puede reducirse a un tipo de intervención específica. De hecho, las diversas acciones terapéuticas se orientan a reducir algunas de sus manifestaciones como la ansiedad, la agitación motora, las enfermedades médicas asociadas, entre otras, pero no a subsanar la patología.

En términos generales, los procedimientos terapéuticos pueden clasificarse en dos grandes grupos.

El primero, lo conforman aquellos que actúan sobre el sistema nervioso central o sobre el medio interno del sujeto y son los farmacológicos, metabólicos, quirúrgicos, dietéticos, etc. El segundo, lo compondrían por los sistemas terapéuticos que actúan sobre el medio externo del individuo, entendido como el comportamiento y el medio ambiente que lo rodea.

Cabe mencionar, que si bien se admiten principios de acción general, el procedimiento terapéutico debe ser diseñado de acuerdo a las necesidades específicas de cada caso en particular y es así como el conjunto de todas estas acciones permitirá mejorar el estado global que presente el niño.

De todas las propuestas de intervención, las que han logrado mayores progresos durante los últimos diez años, se han desarrollado en el ámbito de la educación y de algunas aproximaciones conductuales abocadas a facilitar la adaptación social y el desarrollo de habilidades comunicativas y cognitivas básicas del niño con autismo (Paluszny, 1995).

Por último, la familia juega un rol fundamental en el proceso terapéutico del niño autista ya que es probable que su nivel de compromiso y participación influya positiva o negativamente, en el alcance de los logros esperados.

Predecir con certeza la evolución futura de un cuadro autista no es fácil, sobre todo si se repara en que el cerebro del niño está en continuo proceso de maduración, por lo que es lógico suponer que se puedan provocar ciertos cambios que determinen la manifestación del trastorno, aún cuando se hayan llevado a cabo diversos métodos de intervención (Frugone, op.cit.).

Por consiguiente el pronóstico es incierto y variable. La evolución nunca se da en forma lineal, más bien oscila por períodos de franca mejoría, alternados con semanas de estancamientos e incluso con retrocesos importantes.

Igualmente cabe destacar, que en el caso de niños muy pequeños la posibilidad de evolución resulta especialmente relevante, ya que en ellos los contextos educativos individualizados e intensos modifican sustancialmente cualquier pronóstico inicialmente establecido.

En general, la escolarización adecuada, la ayuda psicológica y médica contribuyen a una evolución positiva, aunque frecuentemente lenta, entre los 5 años de edad y la adolescencia.

Con el paso de los años, suele disminuir la excitación del niño, sus rabietas, estereotipias y auto agresiones. En algunos casos adquiere habilidades intelectuales y de autonomía, las que como ya se mencionó anteriormente, son muy variables de unos niños a otros. De igual modo varían los niveles de capacidad intelectual, el lenguaje, la autonomía y la gravedad y frecuencia de sus alteraciones de conducta.

La adolescencia se acompaña de una acentuación de la evolución positiva para algunos y de la aparición de nuevas dificultades en otros. Éste es un período relativamente frágil en el desarrollo de todas las personas, también lo es en los autistas. Si la conducta se altera en la adolescencia esto puede reflejar los cambios hormonales o la dificultad para cumplir las exigencias sociales en un ambiente ahora más exigente. Nuevamente puede aumentar la excitación, ansiedad, las alteraciones de conducta, auto agresiones, rituales y estereotipias. También se ha observado la aparición de crisis epilépticas.

En la etapa adulta, la mayor parte de las personas con autismo, siguen requiriendo asistencia de personas cercanas y ayuda profesional, necesitan ser atendidos de forma continua para garantizar su bienestar, protegidos en sus actividades laborales. En general, los autistas adultos requieren ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender.

En definitiva, mientras algunos autistas mejoran con el tiempo manteniendo algunas dificultades en el ámbito social, otros conservan sus déficit para siempre. Diversos estudios muestran que sólo un 1-2% de los autistas logran un desarrollo normal; un 5-10% se convierten en adultos independientes; un 25% logran conducirse con relativa autonomía en la adultez, siempre que vivan con algún cuidador; y el resto de las personas con autismo requieren de un cuidado permanente durante toda su vida (Frugone, op.cit.)

1.5 MITOS EN TORNO AL AUTISMO

Como se ha expresado a lo largo de este capítulo, el autismo es una de las alteraciones más graves del desarrollo. Por factores de tipo cultural, social, educativo y/o por historias de vida, aún son muchas las personas que desconocen las características y el desarrollo del síndrome.

No obstante, mayor es el daño cuando el conocimiento que la gente tiene acerca de las manifestaciones de este trastorno, está colmado de ideas erróneas y falsas creencias que sólo contribuyen a incrementar la gama de mitos y prejuicios que con fuerza, se manejan en el ámbito popular.

Uno de los primeros y más peligrosos mitos es el de la *paternidad fría*, debido a que hace cuarenta años atrás se pensaba que el autismo era un problema emocional, causado por la mala relación que los padres tenían con su hijo. Aunque los aportes científicos han logrado desvanecer esta absurda creencia, identificando el origen biológico que está a la base del autismo, todavía persisten individuos que en su desconocimiento, lo atribuyen la causa a este factor.

Del mismo modo muchas personas creen que los autistas presentan estigmas físicos que los identifican como tales. Éste es el mito de *la apariencia enferma*. No hay nada en la apariencia física de estos niños que haga pensar en algún tipo de patología. De hecho, muchas veces su aspecto confunde a la gente produciendo reacciones menos comprensivas que las que genera una invalidez físicamente notoria.

El mito de la *evitación de la mirada*, surge puesto que con frecuencia se ha transmitido la imagen del niño autista sentado, dando la espalda, en la esquina de una habitación. Se dice que son incapaces de mirar a los ojos y que este hecho permite diferenciar el trastorno. Mucho autistas pueden aprender a mirar directamente a los ojos.

Otro de los mitos más perjudiciales, es el de *las curas milagrosas*, ya que alimentan falsas expectativas en los padres que muchas veces se traduce en una negación de la realidad que afecta al niño; Existen diversos testimonios de personas que afirman haber curado a individuos autistas. No obstante, no han sido capaces de revelar el método ni de repetir “el milagro” con otros pacientes. No hay que olvidar que la evidencia clínica y empírica señala que no existe cura para el autismo.

Con regular frecuencia se observa el mito del *rechazo afectivo y físico de los niños autistas*. Algunas personas creen que siendo cariñosos con ellos se puede producir una contra reacción, haciendo que se encierren más en sí mismos y rechacen indefinidamente a la gente. El niño autista no se aísla de alguien en particular, sino que carece de las habilidades necesarias para formar una relación con otra persona de manera natural y espontánea. Además, los autistas no siempre rechazan el contacto físico, si bien algunos presentan una defensa táctil, otros adoran que los toquen y acaricien, sino les gustan las caricias pueden gustarles las cosquillas, los empujones, etc.

Relacionado al anterior, está el mito que *los autistas no tienen sentimientos ni sienten apego hacia las personas*. Resulta totalmente errado pensar que ellos son incapaces de expresar afecto o que carecen de sentimientos, lo que ocurre es que muchas veces no saben cómo hacerlo o cómo modular sus reacciones y por ende sus expresiones pueden ser distintas a las que habitualmente utilizamos.

El autismo es variable en cuanto severidad y de acuerdo al individuo que lo padece. En este sentido encontramos el mito que *todos los autistas presentan las mismas características*. Cuando se refiere al Síndrome o Espectro autista, se habla de categorías diagnósticas que cumplen con una tríada sintomática: las dificultades en la interacción social; los trastornos de lenguaje y comunicación y los patrones de conductas reiterativos. En ningún caso es un fenómeno del “todo o nada”, ya que el cómo se combinan los síntomas en cada persona, es distinto.

Otro de los mitos es creer que *todos los autistas son “genios” en alguna área específica, como aparece en la película “Rain Man”*. Si bien es cierto, muchas personas autistas tienen “islas de competencia”, es decir, áreas donde el niño tiene una habilidad normal o incluso superior como por ejemplo, matemáticas, cálculo de fechas, una gran capacidad para aprender de memoria asuntos de su interés, patentes de autos, etc., no es cierto que sea una característica común a todos. Muchas veces estas habilidades no son funcionales, y no les ayudan en su vida cotidiana.

Uno de los mitos que más preocupa a los padres, es el que *los autistas nunca llegan a hablar*. Un gran porcentaje de las personas con autismo no desarrolla el habla, pero existe otro porcentaje que si desarrollan lenguaje, aunque en muchos casos no pueden usarlo para comunicarse ya que, por ejemplo, no usan las palabras según el contexto, no manejan el significado de ellas o presentan dificultad para procesar la información.

Por último, el mito de la *ineducabilidad*, es creer que los niños con autismo no son educables. Afortunadamente en la actualidad ha sido desechada, sobre todo porque los avances y progresos que puedan tener los niños con autismo, dependen en gran medida de su integración a un entorno educativo adecuado.

1.6 LA INTERACCIÓN CON UNA PERSONA AUTISTA.

En un esfuerzo por reflejar la problemática que vive la persona con autismo, desde la intimidad de su ser, Angel Riviere (1996), publicó un impactante póster, en donde reúne aquellas actitudes y/o comportamientos que un autista le pediría a las personas que están cerca de él, si pudiera hacerlo.

El artículo completo se compone de 21 argumentos, dentro de ellos destacan los siguientes:

- Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden estructura y no caos.
- No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
- Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo rabia o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño.
- Las demás personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado sino simple. Aunque parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos y mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás,

que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía” sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible.

- Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otros y puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.
- No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
- No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemme las que sí puedo hacer. Dame ayuda para ser autónomo, para comprender y comunicarme mejor, pero no me des ayuda de más.
- No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.
- Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte “novelas”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.
- Aunque sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación a los que se dicen “normales”. Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya “normal”.

Vinculado a esta temática, en la revista N° 7 "Autismo en Sociedad", se expone un artículo en donde se sugieren determinados aspectos a considerar al momento de interactuar con una persona con autismo (Scarano, 1997).

Entre dichas sugerencias destacan las relacionadas con el lenguaje, como por ejemplo ser claro, concreto, utilizar palabras simples y oraciones cortas y a la vez gestos, como señalar o indicar lo que se quiere significar. También es importante reconocer y apreciar los distintos intentos comunicativos que puedan desarrollar.

Debido a la dificultad que los autistas tienen para comunicarse, es necesario considerar las posibles razones a los comportamientos inapropiados que presentan, que pudieran reflejar cansancio, frustración, hambre, miedo, etc.

Ya que a las personas con autismo frecuentemente se les dice lo que no deben hacer, decirles lo que sí debieran hacer es mucho más positivo y práctico.

Es necesario recordar que cada persona tiene su propia personalidad y que a pesar de sus limitaciones no dejan de ser niños, jóvenes o adultos. Por este motivo a un adolescente autista no hay necesidad de hablarle como si fuera un niño pequeño, y debe procurarse involucrarlos en actividades que sean propias de su edad.

Por último, tener presente en todo momento, que como cualquier persona tienen sentimientos, por lo tanto no lo ignore, aunque parezca que no se ha percatado de su presencia, no hable acerca de la persona autista enfrente de ella como si no estuviera, por el contrario, háblele aunque parezca no escucharlo, acompáñelo aunque parezca que quiere estar sólo y trátelo como un individuo único con sus gustos, disgustos, personalidad y con algo especial para ofrecerle a los demás.

CAPITULO 2

EL AUTISMO COMO DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia del hombre, se ha observado que los seres humanos somos diferentes; entre otros aspectos, porque tenemos desarrolladas en mayor o menor medida ciertas capacidades y menguadas o anuladas otras posibilidades. Sin embargo, esta misma condición nos hace semejantes, ya que cada persona es única y particular. En definitiva, cada uno de nosotros posee capacidades y discapacidades a la vez.

Las diversas deficiencias que afectan a un porcentaje cercano al 10% de la ~~población~~ mundial, constituyen uno de los problemas más complejos al que se ve enfrentada la humanidad, ya que estas personas se ven afectadas no sólo como individuos, sino también como seres sociales.

Sin duda, fueron los países desarrollados, los pioneros en la preocupación por éste sector de la población. Con el tiempo este hecho fue motivando e impulsando que los países menos desarrollados iniciaran acciones tendientes a favorecer el bienestar de los mismos.

Considerando que es de suma importancia que el ámbito en el que el sujeto se desarrolle sea un espacio que lo acoja y contenga en su especificidad, es que los estados han creado y adoptado disposiciones que reflejan en las políticas sociales los lineamientos para el abordaje de esta problemática.

Por este motivo y porque es necesario contextualizar y entender al autismo dentro de una temática nacional mayor, en las siguientes líneas se hará referencia a cómo se ha dado este proceso en nuestro país, también a cómo han influido las experiencias internacionales, los principales aportes y la actual situación de la población con discapacidad en Chile, iniciando la revisión por una aclaración en los conceptos más utilizados en esta área.

2.1 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DEFICIENCIA, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA.

En un primer momento la terminología que hacía referencia a esta temática fue confusa. Todavía es corriente escuchar que se utilicen a la sazón términos como el de discapacidad, deficiencia y minusvalía sin diferenciar entre las implicancias de uno y de otro y reflejando un enfoque médico y de diagnóstico que hace caso omiso de las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante.

Desde hace algunos años la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha venido elaborando una Clasificación Internacional de las Enfermedades que trata fundamentalmente de su diagnóstico, pero no de las consecuencias de aquéllas ni de la evaluación del estado de salud que puede determinar el grado de “deficiencia”.

En la Clasificación Internacional de las Enfermedades se considera a éstas como la culminación de un proceso, cuyas etapas corresponden a su evolución natural: etiología, patología y manifestación.

No obstante, una persona enferma sufre, además, cambios en la manera de desempeñar su función social habitual. De ahí que si esas alteraciones se prolongan o revisten cierta gravedad, el paciente experimente la necesidad de cuidados especiales que no se relacionan en lo fundamental con las manifestaciones patológicas de la enfermedad.

En este caso es necesario recurrir a ciertas normas complementarias que describan las modificaciones de la función social del individuo, originadas por la enfermedad, como son la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía.

Con un enfoque práctico y relativista, en el año 1980 la OMS, aprobó una clasificación internacional de los casos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. Corresponde a un manual en que cada una de las definiciones se refiere a una situación diferente, consecutiva a una enfermedad o a una alteración congénita.

El citado manual define estos tres conceptos de la siguiente manera:

- **DEFICIENCIA:** Atañe a una pérdida o anomalía de la estructura, de la apariencia del cuerpo humano o del funcionamiento de un órgano o sistema, cualquiera sea su causa; en principio, la deficiencia constituye una perturbación de tipo orgánico.

Las pérdidas o anomalías pueden ser temporales o permanentes, e incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una **extremidad, órgano, tejido, u otra estructura corporal, o un defecto en un sistema** funcional o mecanismo del cuerpo, incluyendo los sistemas de la función mental. Engloba situaciones innatas y adquiridas.

- **DISCAPACIDAD:** Refleja las consecuencias de la deficiencia en cuanto a la pérdida de la habilidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Actividades complejas o integradas que se esperan de la persona o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas. Proceso por el cual una limitación funcional se manifiesta como una realidad en la vida diaria.

La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental.

- **MINUSVALÍA:** Concierno a las limitaciones que el individuo experimenta como resultado de la deficiencia y de la incapacidad; de esta manera, la minusvalidez refleja las relaciones del individuo con su entorno y su adaptación a éste. Se caracteriza por una discordancia entre la actuación del individuo y las expectativas del grupo concreto al que pertenece. La desventaja se acrecienta como resultado de su imposibilidad para adaptarse a las normas de su mundo.

Es un fenómeno social, en tanto representa las consecuencias sociales y ambientales que se derivan para el individuo por el hecho de tener deficiencias y discapacidades.

Par una mayor comprensión expondremos dos ejemplos:

Ejemplo 1

Una joven de 16 años es víctima de un accidente de tránsito, por lo que se le amputa una pierna más arriba de la rodilla.

- **Deficiencia:** Pérdida de la pierna.
- **Discapacidad:** Disminución de la facultad para caminar.
- **Minusvalía:** Disminución de la facultad para trabajar, participar en actividades sociales normales y para mantener relaciones sociales.

Ejemplo 2

Un niño de 3 años de edad tiene alteraciones en su capacidad de comunicación, lenguaje e interacción social, por lo que se le diagnostica un trastorno autista.

- *Deficiencia:* Alteración en el Sistema Nervioso Central, no especificado.
- *Discapacidad:* Dificultad para comunicarse, para establecer una interacción social, disminuido interés por el entorno.
- *Minusvalía:* Dificultad para seguir y adecuarse a las normas socialmente establecidas. Estudiar en el sistema regular, trabajar en forma autónoma, establecer relaciones sociales e íntimas de pareja.

2.2 LA INFLUENCIA DE LOS ACUERDOS INTERNACIONALES EN LA REALIDAD CHILENA.

La aparición de la discapacidad como uno de los temas importantes para las políticas gubernamentales de nuestro país, es de reciente data.

Hasta el año 1990, éste es abordado desde una óptica estrictamente sectorial y el gran énfasis provenía desde el sector privado y de organizaciones no gubernamentales.

En el ámbito cultural y social las personas discapacitadas tendían a ser ocultas por sus familias pues la concepción con respecto a ellas, era de anormalidad e inutilidad.

A través de lentos pero significativos pasos, se han logrado avances a escala mundial que de alguna u otra manera han impactado en nuestro país, por la vía de los acuerdos internacionales y que a la vez permitieron establecer el segmento de las personas discapacitadas, como uno de los grupos vulnerables de la población.

Algunos de los acuerdos ratificados por Chile, a partir de la década de los noventa son:

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en una sesión plenaria, del año 1975, da a conocer la Declaración de los derechos de las personas con Discapacidad. El año 1982 se aprueba el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, enfatizando en el derecho de ellos a gozar de oportunidades iguales a las de toda la población y de una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida, resultante del desarrollo social y económico.

La Oficina Internacional del Trabajo (O.I.T) establece la Norma Internacional del Trabajo, para lograr la readaptación y empleo de las personas con discapacidad. Ratificado por Chile en Marzo de 1995. En general se trata de adecuar las posibilidades de trabajo, cuando quien sufre un accidente queda discapacitado, pero no contempla medidas para quienes nacen o sufren enfermedades cuando aún no han tenido acceso al trabajo.

Posteriormente, la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, dicta las Normas Uniformes, sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad, su fundamento político y moral se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos. Pese a que es vital, el establecimiento de dichos derechos, está claro que de no cumplirse no existe ningún tipo de penalización para quienes los pasaran por alto o no los respetaran.

Luego se llevaron a cabo cinco Conferencias Intergubernamentales Iberoamericanas sobre Políticas para Personas con Discapacidad y Personas Mayores, en donde se alcanzaron diversos acuerdos, igualmente ratificados por nuestro país.

2.2.1 ACCIONES REALIZADAS.

La ratificación de los diversos acuerdos internacionales se transforman en la base que da pie a una serie de iniciativas que el estado chileno comienza a dirigir hacia el mejoramiento de las condiciones de vida de este grupo de personas, que de acuerdo a antecedentes oficiales recogidos el año 2000 alcanza un 5,3% del total de la población (Mideplan, 2001).

En el año 1990 se crea el Consejo Nacional de la Discapacidad (CONADIS), primer ente asesor del Presidente de la República en materias relacionadas con la discapacidad. Su objetivo fue establecer los lineamientos para el diseño de una Política Nacional de la Discapacidad y elaborar un ante proyecto de ley destinado a lograr la inserción social de las personas con discapacidad.

Bajo la Ley 18.989, en 1992 se crea el Ministerio de Planificación y Cooperación (MIDEPLAN), el cual entre otras funciones debe disponer los estudios de base para el diagnóstico de la situación las personas con discapacidad, proponer políticas sobre la materia y articular programas y proyectos que favorezcan la integración social de dicho grupo.

Al interior de la División Social de Mideplan, nace la Unidad de la Discapacidad, quien asume la formulación de políticas, la coordinación del sector público y privado, el desarrollo de estudios y propuestas de actividades respecto al tema.

Uno de los hitos más relevantes ocurre cuando en el mes de enero de 1994 se promulga la **Ley 19.284** que establece normas para la plena integración de las personas con discapacidad.

Sus disposiciones tienen por objeto establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración social de las personas con discapacidad en la sociedad, y velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas.

En su Artículo 3°, esta ley señala que:

se considera persona con discapacidad a toda aquélla que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social (Ley 19.284: 7).

En este sentido, se entenderá por discapacidad educativa, laboral y de integración social, lo que la misma ley define como:

- **Discapacidad Educativa:** es aquella en la que la persona por sus características particulares tiene necesidades especiales ante las tareas de aprendizaje, las que demandan adecuaciones, a fin de garantizarle reales posibilidades de educación.
- **Discapacidad Laboral:** es la incapacidad para procurarse o realizar un trabajo de acuerdo a su sexo, edad, formación y capacitación, que le permita obtener una remuneración equivalente a la que le correspondería a un trabajador no discapacitado en situación análoga.

- *Discapacidad para la integración social:* es la que una persona por sus deficiencias psíquica, o mental, física y/o sensorial presenta un menoscabo de su capacidad de inserción en las actividades propias de la sociedad humana, de la familia y/o de los grupos organizados de la sociedad.

Cabe señalar que *en el caso del autismo la discapacidad se da en los tres ámbitos* mencionados anteriormente el educacional, laboral y el de integración social.

Es importante aclarar que la Ley 19.284 considera que se encuentra disminuida en un tercio la capacidad de una persona, en el orden educativo, laboral o de integración social, cuando presente alguna deficiencia en las áreas psíquica - mental, física y/o sensorial.

Las personas con autismo, presentan una deficiencia de tipo psíquica o mental ya que se refiere a aquéllas cuyo rendimiento intelectual sea igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual y/o presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes.

Con relación a lo anterior, determina que la Calificación y el Diagnóstico de las discapacidades, le corresponderá a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) de los Servicios de Salud, constatar, calificar, evaluar y declarar la condición de persona con discapacidad.

Por otro lado el Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones obliga a que los servicios de locomoción colectiva urbana y rural, deban asegurar a lo menos uno de cada diez asientos de fácil acceso, para ser utilizados por personas con discapacidad.

A través del Consejo Nacional de Televisión se establecen normas para el acceso de la población con discapacidad auditiva a la información proporcionada por los servicios de radio- difusión televisiva.

En tanto, el Ministerio de Vivienda y Urbanismo fija un decreto que modifica la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones, obligando a la eliminación de barreras arquitectónicas en las nuevas construcciones.

Uno de los avances quizá más significativos, es dado por el Ministerio de Justicia, que facultó la aprobación del Reglamento del Registro Nacional de la Discapacidad. En él, el Registro Civil de Identificación lleva el Registro Nacional de la Discapacidad, en el cual se inscriben todas las personas que así lo soliciten y que hayan sido declaradas discapacitadas por el COMPIN respectivo.

Además se inscribirán todas las personas naturales o jurídicas y las organizaciones de rehabilitación, productivas, educativas, de capacitación y en general, todas las personas que se relacionen con la discapacidad.

Bajo este contexto, se ubica la creación del **“Fondo Nacional de la Discapacidad”** (FONADIS), organismo público, autónomo y con plena capacidad para adquirir, ejercer derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad es administrar los recursos que el Estado destina al tema de la discapacidad.

Los recursos deben destinarse a financiar total o parcialmente, la adquisición por parte de terceros de ayudas técnicas destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos o personas jurídicas sin fines de lucros que las atiendan y también al financiamiento parcial o total de planes, programas, proyectos que se orienten a la prevención, diagnóstico, rehabilitación e integración social de las mismas.

2.2.2 POLITICA NACIONAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Uno de los esfuerzos con mayor peso teórico es el fruto del trabajo que desde el año 1998 realizaron la División Social de Mideplan y Fonadis, que finalmente se tradujo en la **Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad y el Plan de Acción de la Política**. Ambos documentos fueron validados y posteriormente aprobados por el Comité de Ministros Social, en el mes de mayo del año 1999.

El objetivo de la Política, es incorporar en las decisiones superiores, iniciativas que se orienten a un cambio cultural que permita eliminar el estigma social asociado a la discapacidad, con la finalidad de abrir espacios para la incorporación y efectiva participación social de este grupo de la población.

Desde la perspectiva teórica-conceptual, esta Política Nacional, también se enmarca en los objetivos de la acción social del gobierno la que incorpora los acuerdos internacionales suscritos por el Estado de Chile.

Su marco conceptual se fundamenta en los conceptos de deficiencia discapacidad y minusvalía, propuestos por la O.M.S. que ya mencionamos anteriormente Además de considerar entre sus principios articuladores los de universalidad, normalización, democratización y continuidad de las acciones.

La prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades, conforman las tres áreas en donde la Política Nacional fundamenta su intervención.

Las estrategias de utilizadas en el área de prevención se refieren a la adopción de medidas que eviten que se produzcan deficiencias y discapacidades o a impedir que cuando éstas se han producido tengan consecuencias físicas mentales o sociales negativas.

En cuanto a la rehabilitación, deja de ser vista como un proceso únicamente médico, pasando a una visión que otorgue a la persona algunos facilitadores para su integración educativa, social y laboral.

El área de equiparación de oportunidades, se orienta a eliminar todo tipo de discriminación, permitiendo un acceso igualitario a las comunicaciones, al medio físico y cultural, a la educación, al trabajo y a la participación en las organizaciones de la sociedad.

En el marco general de esta política se establece como aspecto fundamental, la comunicación para la sensibilización de la comunidad, que contribuya a modificar actitudes y costumbres fuertemente arraigadas en la sociedad, es decir, las acciones deben orientarse a un cambio cultural que logre la aceptación de la deficiencia y la discapacidad, de las propias personas y sus familias.

Se postula el seguimiento y logro de acciones, que en su conjunto abrirán espacios para la integración social de las personas con discapacidad.

Estas acciones se orientan a la equiparación de oportunidades, poniendo intensidad en el acceso a la información, integración, acceso a la cultura el deporte y la recreación, además de la capacitación del personal con responsabilidad en la atención de dichas personas.

En la prevención y rehabilitación, con énfasis en la prevención de deficiencias y discapacidades y el asegurar el acceso a los procesos de rehabilitación integral y la prestación de servicios de apoyo a las personas y sus familias.

Respecto de la formulación del **Plan de Acción** podemos señalar que el énfasis se encuentra en la necesidad de otorgar la mayor claridad posible a los organismos públicos y privados, involucrados en la operacionalización de las consideraciones de la Política Nacional de la Discapacidad.

Formulado con un horizonte al año 2006, el Plan de Acción se propone avanzar en la integración de las personas con discapacidad. Con este fin las acciones están destinadas a crear las condiciones que permitan la participación e integración de ellas en la vida económica, social y cultural del país.

Para que se den las condiciones señaladas en el Plan de acción se plantean como supuestos, que se mantenga el compromiso de otorgar prioridad a la discapacidad como grupo vulnerable dentro del marco de la política social del país; la determinación política de impulsar desde el Estado una política de integración para las personas con discapacidad y por último la existencia de voluntad, recursos y autoridad suficiente para coordinar a los actores sociales, facilitadores involucrados en la consecución de los objetivos.

Los productos que se esperan, se relacionan con la eliminación de barreras arquitectónicas, el acondicionamiento del transporte público, la modificación del Código Civil en artículos que dificultan la integración, sensibilización de la comunidad, integración al mundo del trabajo, adecuación de los servicios de salud para la atención, diagnóstico y rehabilitación.

En este mismo marco, se busca la integración de los discapacitados al sistema regular de educación y sensibilizar a la comunidad escolar para facilitar y promover la integración, además de lograr un sistema educacional con recursos suficientes para la atención de las personas integradas.

Se postula el fortalecimiento de las organizaciones existentes mediante la creación de organismos superiores a escala nacional y regional.

Por otra parte la idea es que la variable discapacidad sea incorporada de modo permanente en los instrumentos oficiales de registro de información estadística usado en el ámbito nacional (Encuesta CAS y CASEN, el Censo Nacional de Población y Encuesta de Empleo y otras).

Para promover la apertura de las comunicaciones hacia el mundo de las personas con discapacidad, se orienta para la formalización de la incorporación del lenguaje de señas en los medios de comunicación y sistema braille en bibliotecas.

La ejecución de este plan contempla la participación de sistemas públicos y privados siendo el responsable directo de la coordinación el MIDEPLAN.

Finalmente, con el objeto de tener un cuadro más certero de los logros estipulados algunos de los indicadores de medición de la gestión del Plan de Acción son:

- 100% de las capitales regionales tienen eliminadas sus barreras arquitectónicas al año 2006, en espacios públicos y al interior de edificios públicos.
- Incremento anual de 5% de personas con discapacidad ocupadas con contrato de trabajo con respecto a CASEN 1996.

- 100% de los servicios de salud cuentan con planes especiales de atención para discapacitados.
- La totalidad de las escuelas especiales no tienen alumnos con discapacidad que puedan integrarse a la educación normal.
- Documento de caracterización y diagnóstico de la población con discapacidad a escala nacional, ocupando base de datos actualizada.
- Desarrollo de a lo menos el 50% de las actividades del Plan Nacional de Prevención.

2.3 TIPOLOGIA DE DISCAPACIDADES

En nuestro país, el Fondo Nacional de la Discapacidad, define la existencia de distintos tipos de discapacidad. Según los ámbitos del ser humano que se ven afectados se clasifican en discapacidad mental, discapacidad física, discapacidad síquica, discapacidad auditiva y discapacidad visual.

En primer lugar define la **discapacidad visual**, en tanto, la ceguera y la baja visión son deficiencias sensoriales que producen discapacidad visual. El Decreto Supremo N° 2505, en su artículo 3°, define las deficiencias sensoriales como “aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación, que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica”.

Dentro de la discapacidad visual, se encuentra la ceguera, la baja visión y la retinosis pigmentaria.

La **discapacidad física**, según la Ley de Integración Social de las personas con Discapacidad, define como deficiencias físicas “ aquellas que producen un menoscabo en a lo menos un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica, análogas a las de la persona con discapacidad”.

Entre ellas destacan, la Esclerosis múltiple, el mal de Parkinson, la Parálisis cerebral, la Espina bífida y la Distrofia muscular.

En tercer lugar y según lo estipula el Decreto Supremo N° 2505, artículo 3°, se considera que una persona tiene **discapacidad psíquica** cuando presenta “trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes”. Ésta puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la Depresión Mayor, la Esquizofrenia, el Trastorno de pánico, el Trastorno esquizomorfo y el Síndrome orgánico.

Paralelamente, la sordera y la hipoacusia (baja audición) son deficiencias sensoriales que producen **discapacidad auditiva**. El Decreto Supremo N° 2505, en su artículo 3°, define las deficiencias sensoriales como “aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada.

Finalmente menciona la **discapacidad mental**, que se caracteriza por un funcionamiento que presenta mayores dificultades que la media en el plano intelectual y que, generalmente, coexiste junto a limitaciones en las habilidades sociales y de adaptación. Puede tener causas biomédicas, de privación sociocultural, comportamentales y educativas. Se puede manifestar en un nivel leve, moderado, severo o profundo.

Algunos ejemplos de deficiencias que pueden derivar en una discapacidad mental son el Síndrome de Down, el síndrome de X Frágil, el síndrome de Westt, la Fenilcetonuria y el Autismo.

El Fonadis define el Autismo como:

un trastorno generalizado del desarrollo, en el que se ven afectadas la mayoría de las funciones adaptativas que se presentan en el desarrollo normal (Fonadis, 2002: 9).

Ahora bien, no existe una cifra exacta de cuántas personas padecen Autismo, en Chile.

La relevancia de la clasificación que propone FONADIS, radica en que sitúa al Autismo como una discapacidad de tipo mental y a la vez dentro de una gama más amplia como son las discapacidades en general. Ello sin duda favorece la difusión e información a escala popular y gubernamental, dando así un paso elemental para el reconocimiento del autismo como una problemática específica y compleja, con sus propias características y necesidades.

Las diversas medidas adoptadas en favor de la población con discapacidad tienen su asidero en la magnitud de esta problemática, ya que como se observará a continuación no deja de ser considerable la magnitud de personas afectadas por una u otra deficiencia, sobre todo si consideramos que probablemente los instrumentos de medición aún no son lo suficientemente confiables, para representar de una manera fiel la realidad que atañe a nuestro país.

2.4 SITUACIÓN DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN CHILE.

El Ministerio de Planificación y Cooperación es el organismo responsable de evaluar la situación socioeconómica, así como el impacto de los programas sociales en las condiciones de vida de la población de nuestro país.

Para ello, ha realizado periódicamente la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, CASEN, durante los años 1985, 1987 y bianualmente a partir de 1990, correspondiendo su última aplicación a noviembre del 2000.

En la versión del año 1996 se incorporó a esta encuesta, la variable discapacidad; en el año 1998, no fue considerada y posteriormente, en la versión del año 2000 se retoma la pregunta acerca de la existencia en el hogar de personas con alguna discapacidad.

Los objetivos de esta pregunta son cuantificar la población con discapacidad, ubicar su situación en el contexto socioeconómico del hogar y caracterizar en el conjunto de la población el segmento con distintas discapacidades.

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, en países en vías de desarrollo, como es el caso de Chile, se calcula que entre el 7.5% y el 10% de la población presenta algún grado de discapacidad, eso equivale a cerca de un millón cuatrocientas mil personas.

En tanto, en la última versión de la Encuesta Casen, correspondiente al año 2000 se cuantificó que el 5.3% de la población total del país, declara alguna deficiencia, lo que en términos de magnitud resulta altamente significativo ya que equivale a 788.509 personas. Así lo muestra el siguiente gráfico:

GRÁFICO N° 1

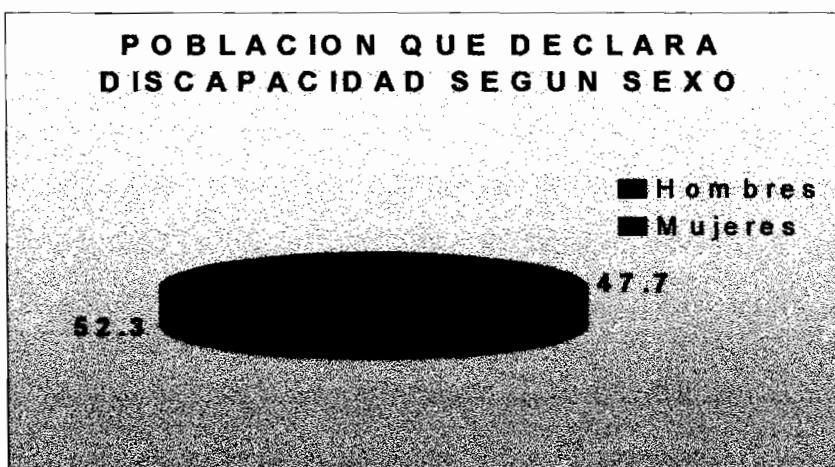


Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

El gráfico anterior nos revela un incremento de 170.000 mil personas con respecto al año 1996 en donde sólo alcanzaba a un 4.3% de la población total, equivalente a 618.509 personas.

En cuanto a la distribución de la población con discapacidad por sexo, podemos observar en el gráfico N° 2, que es prácticamente homogénea. El 52.3% correspondiente al sexo femenino se debe principalmente a un aspecto demográfico y es que la población que declara discapacidad es mayor en el segmento de más de 64 años de edad, y como sabemos la esperanza de vida en Chile es casi 6 años promedio mayor para las mujeres.

GRÁFICO N° 2



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

Dentro de los tipos de discapacidad más recurrentes en la población, encontramos una clara prevalencia de la deficiencia de tipo visual con un 36%, seguida por las discapacidad para oír con un 28.6% como nos muestra la próxima tabla.

CUADRO N° 3

TIPOS DE DISCAPACIDAD CHILE 2000

TIPOS DE DISCAPACIDAD	TOTAL	PORCENTAJE
Para Ver	283.842	36.0
Para Oír	224.874	28.6
Física	130.363	16.5
Mental	71.259	9.0
Para hablar	45.725	5.8
Psiquiátrica	32.446	4.1
Total	788.509	100.0

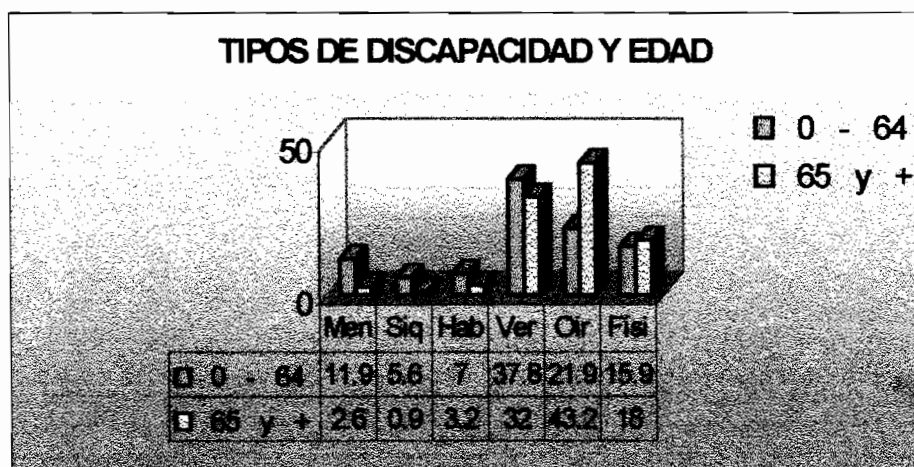
Fuente : MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

En la tabla anterior el tipo de discapacidad mental ocupa el cuarto lugar de frecuencia con un 9.0%, revelando una gran diferencia con relación a las discapacidades de tipo físicas. Esto explica, en cierto modo, que en un principio el creciente auge de la temática de la discapacidad se haya relacionado con dicho tipo de deficiencia ya que generalmente son más visibles, evidentes y conocidas a nivel popular. Situación a la que también ha contribuido la Teletón.

Con relación al tipo de discapacidad declarada y la variable edad, el gráfico N° 4, nos muestra que no es igual para todas las discapacidades.

Es así como la mudez y las discapacidades de causas psiquiátricas se dan con mayor proporción en la población menor de 64 años. Por el contrario, las discapacidades para ver, oír y de tipo física son mayores en la población de más de 64 años de edad.

GRÁFICO N° 4



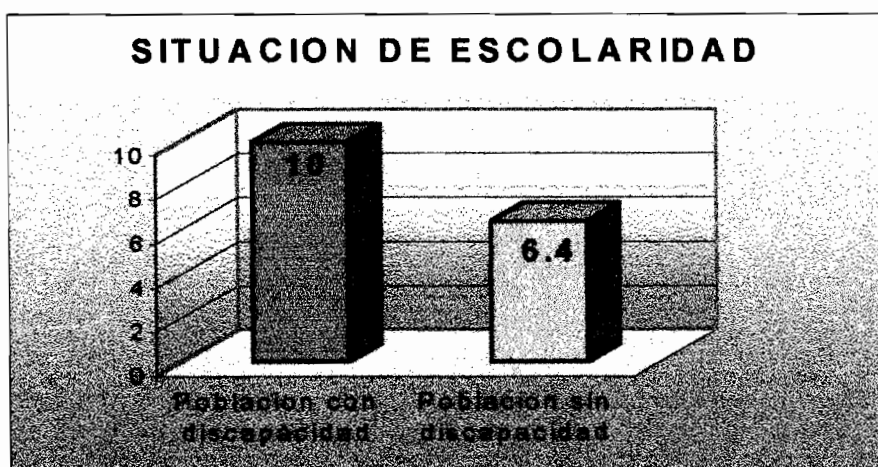
Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

En la discapacidad mental, destaca que la mayor parte de las personas que la padecen son menores de 64 años de edad, debido a que la mayoría de las discapacidades de este tipo, se manifiestan en los primeros años de vida del individuo (en el autismo generalmente se manifiesta antes de los tres años).

Cabe señalar que probablemente a futuro se visualice un incremento de la población de más 64 años con discapacidad mental, en consecuencia de la cada vez mayor, demencia senil.

Respecto de la escolaridad promedio de la población que declara alguna discapacidad podemos señalar que alcanza los 6.5 años, a diferencia de los 10 años que declara la población sin discapacidad lo que se traduce en una brecha de 3.6 años de escolaridad promedio entre ambas poblaciones, como lo indica el cuadro siguiente:

GRÁFICO N° 5



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

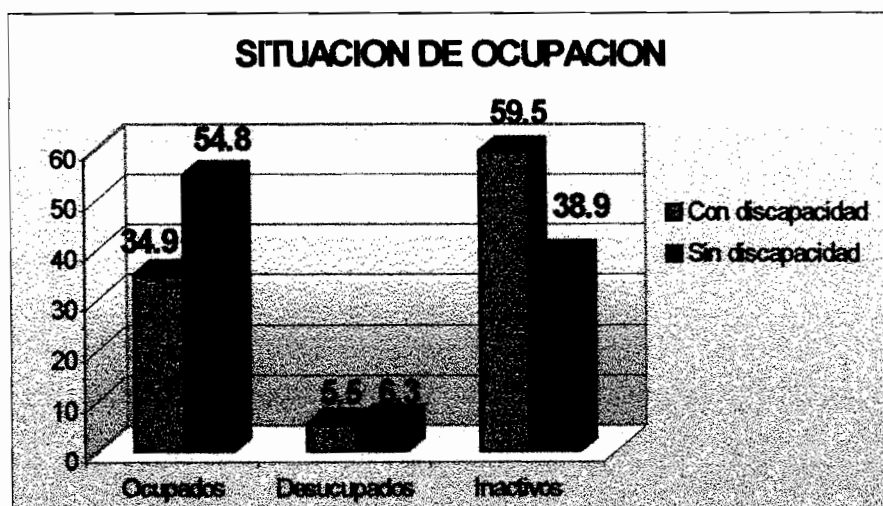
De lo anterior, podemos inferir que quizás las medidas adoptadas en materia de educación para personas con alguna deficiencia han sido insuficientes y poco eficaces.

En este sentido, se analizó la asistencia a establecimiento educacional de niños entre 6 y 18 años de edad. Se encontró que el 93.4% de los niños sin discapacidad asisten a algún establecimiento educacional, mientras que en la población con discapacidad lo hace un 87.6%, determinando la existencia de un 12.4% de niños discapacitados que se encuentran excluidos del sistema educativo.

Una alarmante realidad detectó la encuesta CASEN 1996; consignó que el 16,9% del total de la población discapacitada no presentaba escolaridad, cifra muy superior al porcentaje nacional, que para ese año era de 3.8%. En tanto, el 59.2% de los discapacitados mentales, declararon no haber asistido a la escuela.

La situación laboral de la población con discapacidad del país, nos indica que casi un alarmante 60% de ellos, se encuentra inactivos(ver cuadro n° 6). Es decir, que son personas que durante la aplicación de la encuesta no tenían trabajo y tampoco estaban buscando.

GRÁFICO N° 6



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO2000.

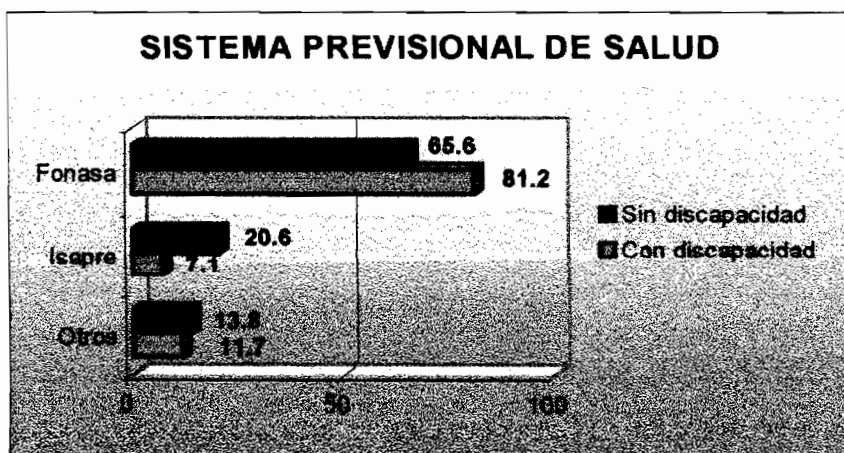
Esta cifra se hace aún más abrumadora si consideramos que sólo un 38.9% de la población sin discapacidad se encuentra inactiva.

Si profundizamos el análisis encontraremos que según la Encuesta CASEN 1996, del 13.1% de las personas con discapacidad mental, el 91% de ellas se encontraban inactivos y sólo el 9% ocupados, cesantes o buscando trabajo por primera vez.

Esta situación se incrementa en este tipo de discapacidad por la escasa probabilidad de integración laboral que tiene una persona perturbada en sus facultades mentales o con un retraso en su nivel cognitivo, en comparación con las dificultades de una persona con incapacidades físicas pero con sus capacidades mentales y cognitivas normales, para las cuales aún persisten problemas de infraestructura y de oportunidades laborales.

Otra de las informaciones obtenidas, se refiere al sistema previsional de salud en que se atienden las personas con discapacidad. El gráfico n°7 es claro en señalar que el 81.2% de ellas se atienden en el sistema público de salud.

GRÁFICO N° 7

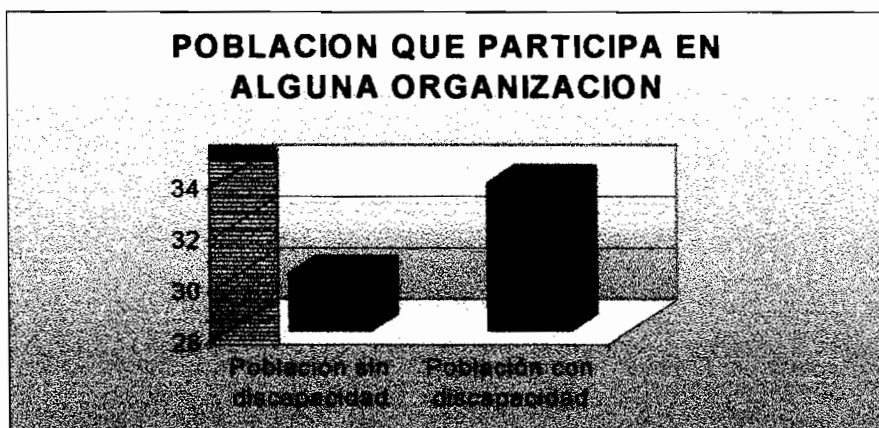


Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

Este aspecto se explica por la dificultad que tienen las personas con discapacidad para acceder a los sistemas de salud privados que alcanzan un 7.1%, a diferencia del total de la población en que el 20.6% recibe atención en dicho sistema.

En cuanto a la variable participación, tenemos que la población con discapacidad participa en mayor medida que la población sin discapacidad, en organizaciones de la comunidad, por una discreta diferencia de casi 4%, así lo muestra el gráfico siguiente:

GRÁFICO N° 8



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN AÑO 2000.

Esto se debe a que la mayoría de las personas que padecen alguna deficiencia se acercan y se agrupan con personas que se encuentran en condiciones similares. Convirtiéndose, en muchos casos, en grupos de apoyo significativos para estas personas y/ para sus familias sobre todo por los lazos afectivos que ahí establecen, la comprensión, el entendimiento y la oportunidad de compartir experiencias análogas.

Por último, una de las variables de más interés corresponde a la referida a la pobreza, según el método de la Línea de Pobreza, del total de la población con discapacidad el 20,7% se encuentra en situación de pobreza, así se representa en la siguiente tabla:

CUADRO N° 9
SITUACIÓN DE POBREZA CHILE 2000

LÍNEA POBREZA	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	POBLACIÓN SIN DISCAPACIDAD
Indigente	5.7	5.7
Pobre no indigente	14.5	15.0
No pobre	79.8	79.3
Total	100	100

Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN 2000.

La encuesta destaca en este punto, que al comparar los niveles de pobreza de la población con discapacidad versus la que no declara discapacidad, no encontramos diferencias sustanciales en ellas. En ambos universos se constata un 5,7% de indigencia y casi un 15% de pobreza no indigente.

Sin embargo, este hecho no es extraño, ya que la forma de medir la pobreza no estipula, en ninguno de sus puntos, la discapacidad de un miembro de la familia, el gasto en medicamentos, en rehabilitación, u otros, por lo tanto no tendría porqué reflejarse un índice más alto de pobreza en la población con discapacidad.

No obstante, debemos mencionar una considerable disminución de la pobreza en las personas con discapacidad, respecto al año 1996. En ese entonces se estableció un 26% de pobreza, dentro de los cuales el 7,3% eran indigentes y el 18,8% pobres no indigentes. Lo que nos indica que la pobreza disminuyó en aproximadamente cinco puntos porcentuales, en 4 años.

Al mismo tiempo, se estimó que del total de la población pobre con discapacidad (26%), el 87% eran beneficiarios de pensión asistencial de invalidez (PASIS) o de subsidio único familiar (SUF), beneficios que les permite acceder a un ingreso monetario, a gratuidad en la atención de salud y a ayudas técnicas para la rehabilitación.

A lo largo de este capítulo, hemos podido constatar que la preocupación, por la situación de las personas con discapacidad, en el ámbito gubernamental ha aumentado paulatinamente sobre todo en los últimos años, primero impulsada por la ratificación de diversos acuerdos internacionales hasta lograr la implementación de una Política Nacional de Integración para las personas con discapacidad.

Como vemos este avance se ha dado fuertemente en el ámbito teórico, lo que sin duda revierte una gran trascendencia. Sin embargo, la satisfacción no puede ser plena cuando comprobamos que aún persisten innumerables falencias e inconsistencias a las que éstas personas se ven enfrentadas en su cotidiana realidad, en donde además de la discriminación, la falta de oportunidades, la desinformación, los prejuicios ante este tema, se agrega la inexistencia de una herramienta eficaz que regule, fiscalice y penalice el incumplimiento de los derechos y de las disposiciones dictadas en las leyes del Estado.

Lo que eminentemente nos lleva a concluir que el camino que nos queda

por recorrer y que nos llevará a superar estas múltiples falencias es largo y lleno de obstáculos económicos, políticos, sociales y culturales.

Respecto de la situación de la población con discapacidad en Chile, la visión es incompleta y parcelada de modo que deja fuera una serie de aspectos que nos mostraría la compleja realidad que las afecta no sólo como individuos, sino que como seres insertos en una sociedad que todavía es hostil y poco facilitadora de un real proceso de integración educativa, laboral y social.

CAPÍTULO 3

AUTISMO EN CHILE

Como se pudo apreciar en el capítulo anterior, las políticas sociales destinadas a las personas con discapacidad son de reciente data, por lo que en su mayoría pretenden instaurar las bases que favorezcan el paulatino incremento de acciones dirigidas a elevar la calidad de vida de este sector de la población.

En este contexto, se advierte una carencia de políticas sociales específicas destinadas a satisfacer las necesidades y solucionar las problemáticas que afectan a los sub- grupos que componen la realidad de las personas discapacitadas en nuestro país. Necesidades que sin duda, son diferentes para cada grupo y dependen, entre otros factores, de las características de la patología padecida; posiblemente las necesidades de niños y jóvenes con Síndrome de Down, difieren sustancialmente de las de niños y jóvenes con Autismo.

El número exacto de personas con autismo en Chile, se desconoce, pero según las últimas estimaciones mundiales que señalan que afectaría desde uno hasta cuatro personas por cada mil (Quijada; op.cit), podríamos inferir una población cercana a las 30.000 personas.

Sin duda, uno de los momentos más difíciles de enfrentar, es cuando a los padres se les comunica el diagnóstico de autismo de sus hijos, que se agrava con la angustia que gira en torno a dónde deben recurrir para solicitar apoyo, orientación, información, tratamiento u otros.

En nuestro país, históricamente el vacío que deja la falta de políticas específicas en torno a lo señalado anteriormente, ha sido satisfecho por diversas fundaciones, instituciones u organizaciones de carácter privado, que son creadas por las propias personas que padecen alguna deficiencia, por sus padres,

familiares y/o amigos, los que claramente han jugado un rol fundamental en nuestra sociedad.

El caso del autismo no es diferente. A partir de la década de los ochenta comienzan a surgir las primeras iniciativas privadas que pretenden cubrir la falta de una alternativa que les permitiera a los niños y jóvenes con autismo acceder a un proceso de rehabilitación, de aprendizaje y de desarrollo, que sea acorde a su problema específico, ya que como hemos podido darnos cuenta, esta discapacidad posee características que son propias de ella y que por lo tanto conllevan a un sin número de problemáticas que necesitan ser abordadas con igual especificidad y no nos referimos sólo al diagnóstico y tratamiento de las personas afectadas, sino que también a las situaciones familiares que se desprenden de ella.

3.1 ALTERNATIVAS DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON AUTISMO.

En nuestro país las alternativas que las personas con autismo tienen para acceder a un tratamiento específico de su problema, se focalizan principalmente en la Región Metropolitana. Aunque debemos reconocer la existencia de algunas alternativas en regiones, la mayoría de éstas se encuentran en un proceso de formación.

La gran parte de las instituciones que se dedican a esta labor, son centros privados, de atención especializada, en donde los tratamientos son de alto costo y el número de niños atendidos es reducido.

Otra opción la constituyen las fundaciones sin fines de lucro, creadas en su mayoría por padres y de las cuales han nacido algunas escuelas especiales orientadas a atender las necesidades de esta población.

Dentro del primer grupo, encontramos a la fundación "EDUARDO CARVALLO GUNDELACH", creada el año 1988, entrega atención especializada a 10 niños Asperger, Autistas o disfásicos, a través de un programa individual que desarrollan en grupos de 5 niños y que están a cargo de auxiliares de párvulo. Además cuentan con Psicología, fonoaudiología y Kinesiología.

Otra de las instituciones privadas, en donde se cancela un arancel diferenciado, es el Centro "LEO KANNER". Su creación en 1992 responde a la necesidad de dar tratamiento educativo y un futuro laboral a niños y adolescentes con Autismo. Atiende a 17 niños entre los 4 y los 16 años de edad durante media jornada, en modalidad grupal. El equipo profesional se compone por Educadoras diferenciales, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Musicoterapeuta y Profesor de Educación Física.

Una organización privada sin fines de lucro, es "PANAUT" (Padres de niños Autistas). Nace el año 1994 y atiende a 39 personas dentro del Espectro Autista entre los 2 y los 26 años de edad que viven en el área Norte de la Región Metropolitana. Permanecen media jornada, en modalidad individual o grupal y reciben la atención de Educadores Diferenciales, Fonoaudiólogo, Terapeuta y Psicopedagogo.

El año 1987 nace el colegio "ANAKENA", a 240 niños con Trastornos de la Comunicación y Lenguaje, de ellos aproximadamente 60 padecen Autismo. Se dividen en grupos que no exceden los 8 niños y reciben la atención de Educadoras Diferenciales y un Fonoaudiólogo. Cancelan una mensualidad de \$ 5.000.- pesos.

LA FUNDACIÓN ORTODOXA SAN NECTARIO, dirige su acción en dos líneas principales, una es el Centro de Diagnóstico y la segunda es la Escuela Especial N° 1681 "INTERACCIÓN" que acoge a 30 alumnos autistas entre los 3 y los 16 años de edad. El equipo de trabajo lo componen Educadoras Diferenciales, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psiquiatra, Terapeuta y Profesor de Educación Física.

3.1.1 ASOCIACIÓN CHILENA DE PADRES Y AMIGOS DE LOS AUTISTAS “ASPAUT”.

La Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT), es una corporación de derecho privado sin fines de lucro, formada por socios activos y colaboradores. Sus inicios se remontan al año 1983, fecha en la que el Ministerio de Justicia le otorga personería jurídica.

Su nacimiento obedece a la necesidad de un grupo de padres y familiares de niños autistas que no contaban con una alternativa de rehabilitación para sus hijos. Por ello uno de sus primeros logros, en el año 1993, fue la creación del Centro de Atención Integral, que en sus inicios acogió a veinte niños.

Con el paso de los años debieron enfrentar diversos obstáculos, tanto económicos como de diferencias con el equipo profesional en cuanto a la proyección de la atención. Esto radicó en una profunda crisis institucional que significaría su cierre temporal durante tres meses.

En el año 1996 se incorpora un nuevo equipo profesional, se reorganiza la atención y se reincorporan los antiguos alumnos. Gradualmente se va ampliando la atención a otros menores que lo solicitan, lo que genera nuevas necesidades y la llegada de otros profesionales del área.

A contar de junio de 1998, el Centro de atención Integral es reconocido por el Ministerio de Educación como entidad colaboradora de la función educativa del estado, convirtiéndose así en lo que hoy en día es la Escuela Especial N° 1637 “ASPAUT”. Desde entonces, ésta atiende un promedio de 100 niños y jóvenes que se enmarcan dentro del Espectro Autista. Cabe señalar que más adelante analizaremos con mayor profundidad esta institución ya que de ella provienen las familias que compusieron la muestra de esta investigación.

Posteriormente, “ASPAUT” asume el mantenimiento del Centro de atención “Rompe mi Silencio”, ubicado en la comuna de Maipú, el que fue igualmente reconocido por el Ministerio de Educación en el mes de mayo del 2002. Recibe a 37 niños y jóvenes y es de carácter gratuito.

El objetivo fundamental de ASPAUT, es mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome Autista, desde ámbitos diversos como el educacional, laboral, social, de salud, a fin de propiciar su integración en la sociedad.

Dentro de sus objetivos específicos destacan, el asistir a los padres y/o tutores para brindarles información y capacitación acerca del problema que los afecta; sensibilizar a la familia y a la comunidad sobre el autismo y sus implicancias; interesar a las autoridades, para resolver los problemas que atañen a los autistas a lo largo de sus vidas; promover la creación de Asociaciones Regionales y demostrar que las personas con autismo pueden ser útiles a sí mismos.

Por lo tanto, los servicios que ofrece son:

- Educativos- terapéuticos, a través de la Escuela Especial “ASPAUT”.
- Apoyo y orientación familiar.
- Sensibilización y difusión del tema del autismo.
- Evaluación, diagnóstico y orientación externa, a través del equipo profesional multidisciplinario de la Escuela Especial “ASPAUT”.

Respecto al financiamiento de la asociación, uno de los canales más relevantes lo constituye el Ministerio de Educación a través de la subvención y el Servicio Nacional de Menores por la incorporación de la escuela a su red de apoyo. El alto costo que tiene la atención integral de una persona autista hace insuficiente los aportes mencionados, por lo que se deben solicitar subvenciones municipales, recurrir a la organización de una Colecta Pública cada dos años,

independiente del aporte de los socios activos, que son los padres y el aporte de socios colaboradores, quienes contribuyen al tratamiento de un niño en particular o de la escuela en general.

3.2 EDUCACIÓN ESPECIAL EN CHILE.

La Educación Especial, es una modalidad del sistema escolar, de tipo transversal e interdisciplinaria, encargada de potenciar y asegurar el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades de aquellos niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales derivadas o no de una discapacidad en todos los niveles y modalidades del sistema escolar.

La educación especial ofrece tres modalidades de atención:

- a) En los establecimientos de educación regular se trabajan dos modalidades, la primera a través de un Proyecto de Integración Escolar para aquellos alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad y en segundo término por medio de Grupos Diferenciales para aquellos alumnos con necesidades educativas especiales no asociadas a una discapacidad.
- b) Las aulas y escuelas hospitalarias ofrecen educación compensatoria a alumnos y alumnas del sistema regular y especial que, por problemas de salud, deben permanecer en centros hospitalarios o en tratamiento ambulatorio durante un período sostenido de tiempo.
- c) Las Escuelas Especiales poseen un equipo de profesionales especialistas que imparten enseñanza diferencial o especial a alumnos que presenten alguna o algunas de las siguientes discapacidades:

- *Deficiencia Mental:* Es aquella que presentan los alumnos o alumnas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medido por un test validado por la Organización Mundial de la Salud. Incluye los rangos de “leve o discreta”; “moderada” y “severa o grave”.
- *Déficit Visual:* Es aquella que presentan los alumnos o alumnas que por alteración de su sensopercepción visual en diversos grados y por distintas etiologías, tienen limitaciones cuantitativas y cualitativas en la recepción, integración y manejo de la información visual fundamental para su desarrollo integral armónico y su adaptación al medio ambiente, por lo que requiere de equipos, materiales, procedimientos y técnicas adicionales especializadas para el desarrollo de su potencial. Este déficit se presenta en aquellos educandos que poseen remanente visual de 0.33 o menos, en su medición central.
- *Déficit Auditivo:* Es la alteración de la sensopercepción auditiva en diversos grados que se caracteriza porque los alumnos o alumnas presentan limitaciones cuantitativas y cualitativas de la recepción, integración y manejo de la información auditiva, fundamental para el desarrollo y la adaptación. Se consideran en esta categoría a aquellas personas que tengan una pérdida auditiva igual o superior a 40 decibeles.
- *Trastorno o Déficit Motor:* Son deficiencias motrices que se producen como consecuencia de alteraciones en el mecanismo efector o como consecuencia de alteraciones en el sistema nervioso.
- *Trastornos de la Comunicación Oral:* Son alumnos con trastornos de la comunicación primarios, secundarios o adquiridos, del desarrollo y del habla, los que presentan algunas de las siguientes patologías:

- *Graves Alteraciones en la Capacidad de Relación y Comunicación:*
 - *Personas con Trastorno Autista:* Síndrome que se caracteriza por un trastorno global del desarrollo que se manifiesta casi invariablemente en los 36 primeros meses de edad.
 - *Personas con Graves Trastornos y/o déficit psíquicos de la afectividad, del intelecto y/o del comportamiento.*
 - *Personas con Disfasia Severa:* Es una alteración de la comprensión y expresión básica, comprometiendo su conexión con el medio ambiente sin alteración del contacto afectivo. Se manifiesta alrededor de los 24 meses de edad.

3.2.1 ESCUELA ESPECIAL N° 1637 “ASPAUT”

Bajo este contexto la Escuela Especial “ASPAUT”, ubicada en la ciudad de Santiago de Chile, Gran Avenida N°2820 comuna de San Miguel, es reconocida como tal en junio de 1998.

En la actualidad asisten alrededor de 115 alumnos, que presentan un cuadro dentro del espectro autista, sus edades fluctúan entre los 2 y los 22 años de edad y provienen de las distintas comunas de la Región Metropolitana, exceptuando algunos casos que provienen de Curacaví, Buín y San Francisco de Mostazal.

El colegio se esfuerza por entregar una atención integral a cada uno de los alumnos, a través de un enfoque transdisciplinario que procure un trabajo dinámico, coordinado y comprometido por parte de los distintos profesionales que integran la institución.

Se cuenta para ello con educadores diferenciales, asistentes técnicos, asistente social, fonoaudiólogo, psicóloga, kinesióloga, musicoterapeuta, profesores de educación física y personal administrativo.

La modalidad de atención es de tipo individual y grupal, determinándose ésta, bajo el criterio de edad cronológica, nivel de desarrollo o funcionalidad y grado de severidad del autismo. En la actualidad se compone por 15 cursos, con un máximo de 8 alumnos cada uno, 2 corresponden a atención individual y 13 a atención grupal, cuatro de los últimos se encuentran incorporados a Jornada Escolar Completa.

El trabajo se enmarca en los principios de integración y normalización que plantean las políticas educacionales chilenas. Se propicia el aprendizaje activo por medio de vivencias en situaciones y en contextos reales, es decir, el desarrollo de conductas funcionales que sean útiles para la adaptación del niño o joven al medio.

El enfoque educacional busca respetar las diferencias individuales en cuanto a ritmo de aprendizaje, intereses y habilidades; por ello cada alumno posee un programa individual, que contempla las áreas emocional- social, cognitiva- funcional, físico- motora, vocacional y artística. De esta forma, se inserta dentro del curriculum, transversalmente, un programa de autonomía personal que se desarrolla en una pequeña casa ubicada dentro del colegio llamada "hogar funcional".

Conjuntamente los niños participan en actividades complementarias de hidroterapia, musicoterapia y kinesiología.

Por otra parte, sus grupos familiares pueden acceder a la atención profesional de un equipo psicosocial, conformado por una Psicóloga y una Asistente Social, que además realizan talleres para padres, encuentros y/o charlas informativas según los propios intereses de éstos.

En cuanto a los recursos físicos y de infraestructura se cuenta con una construcción sólida con tres oficinas, una sala de profesores, dos salas de clases, una cocina y un comedor. En un segundo piso se ubica una sala de espera para padres, una oficina para uso del centro de padres y apoderados, una sala de musicoterapia, una sala de computación, un auditorium, una sala de sicomotricidad y cinco oficinas de atención para uso de los profesionales de apoyo.

Contiguo a la entrada y de material de madera se encuentra situado un hogar funcional y siete salas de clase, para finalmente contar con una piscina temperada con camarines respectivos y un patio implementado con juegos estructurales.

Por último, cabe señalar que la familia es integrada durante todo el proceso de aprendizaje del alumno. A comienzos del año participan con el profesor en la elaboración del Programa educativo individual, luego concurren a instancias de observación dentro de la sala de clases, siguiendo con una participación directa en las actividades propuestas, apreciando el cumplimiento o no de tareas domésticas especificadas en dicho programa, para terminar con la evaluación del período a finales de año.

Esto con la finalidad de mantener un permanente canal de comunicación entre la familia y la escuela, confluyendo lo que los padres desean para su hijo y lo que la escuela proyecta y puede aportar, en un sentido educativo, a dicho propósito.

Al favorecer un involucramiento de la familia en su conjunto, se potencian las habilidades y capacidades del alumno, favoreciendo el desarrollo de un proceso educativo integral que le sea útil a él y a su grupo familiar. Es un hecho que al no existir las instancias, condiciones y oportunidades que permitan la participación de personas adultas con autismo en el campo laboral u ocupacional de nuestra sociedad, es la familia la que deberá asumir dicha carencia a lo largo de la vida del autista.

II PARTE

CARACTERÍSTICAS DE LOS GRUPOS FAMILIARES DE NIÑOS Y JÓVENES CON AUTISMO

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN



TEMA: "MI FAMILIA"
ALFREDO LOBOS BERRIOS
7 AÑOS
ESPECTRO AUTISTA

CAPÍTULO 4

UNA MIRADA DESDE LA ESCUELA HACIA LA FAMILIA

La ley de integración social para personas con discapacidad, contempla el reglamento que norma el acceso a la educación de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales.

Dentro de la educación especial se ofrece la atención en escuelas diferenciadas para aquellos niños que padezcan algún tipo de discapacidad, dentro de las cuales se incluye el trastorno autista.

El siguiente gráfico nos muestra la matrícula en escuelas especiales según el tipo de deficiencia atendida.

CUADRO N° 1
MATRICULA EN ESCUELAS ESPECIALES
SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD
CHILE, 2000.

TIPO DE DISCAPACIDAD	MATRÍCULA
Intelectual	29.114
De la comunicación oral	20.530
Auditiva	1.267
Motora	922
Visual	501
Autismo	274
Total	52.608

Fuente : Mineduc.

De los datos expuestos podemos inferir que para el año 2000, de los 274 alumnos con autismo asistiendo a escuelas especiales, 120 de ellos se encontraban matriculados en la Escuela Especial "ASPAUT", correspondiendo al

44% del total. Esto la convierte en la principal institución educativa especializada en la atención de niños, niñas y jóvenes con autismo, proporcionando una muestra amplia y fidedigna para la caracterización de las familias con hijos con este trastorno.

Del total, se utilizó una muestra de 51 los alumnos. Cabe mencionar que se presenta el caso de dos hermanos por lo que el número de familias que se analizarán en el próximo apartado, equivale a 50.

4.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS ALUMNOS SEGÚN SEXO, EDAD, AÑO DE INGRESO Y NIVEL ESCOLAR CURSADO.

Uno de los elementos que caracteriza a los alumnos con autismo que concurren a la Escuela Especial "ASPAUT", dice relación con su sexo. Como lo indica el siguiente gráfico, en su gran mayoría (84%), corresponden al sexo masculino y sólo el 16% al sexo femenino.

CUADRO N°2
ALUMNOS SEGÚN SEXO.
ASPAUT, 2001

SEXO	NÚMERO DE ALUMNOS	PORCENTAJE DE ALUMNOS
Femenino	8	16
Masculino	43	84
Total	51	100

Fuente: Aspaut, 2001.

Si comparamos esta variable con la realidad de la población discapacitada del país, encontraremos que existe una diferencia sustancial, ya que en el ámbito nacional los hombres discapacitados alcanzan al 47,7% mientras que las mujeres

corresponden al restante 52,3%. La mínima diferencia en desmedro del género femenino se debe a que la mayor parte de la población discapacitada es mayor de 64 años y como sabemos la esperanza de vida en Chile es casi 6 años promedio mayor para las mujeres.

En el caso del autismo, la desproporción existente entre ambos sexos, se explica por medio de los diversos estudios que señalan una frecuencia cuatro veces mayor en hombres que en mujeres, desconociéndose la causa biológica de este fenómeno.

Por otra parte, el Ministerio de Educación señala que pueden matricularse en escuelas especiales aquellas personas con alguna discapacidad cuya edad oscile entre los 2 y los 24 años, como plazo máximo podrían asistir hasta los 26 años (Mineduc, 2002).

Respecto de las edades de los alumnos de la Escuela Especial "ASPAUT", éstas fluctúan entre los 4 y los 21 años, con un claro predominio del 66% para el grupo que va de los 4 hasta los 11 años de edad, por sobre el 34% que alcanza el grupo de los 12 hasta los 21 años. Así lo expone el siguiente cuadro.

CUADRO N° 3
EDADES DE LOS ALUMNOS
ASPAUT, 2001

EDADES (AÑOS)	NÚMERO DE ALUMNOS	PORCENTAJE DE ALUMNOS
4 - 7	14	27
8 - 11	20	39
12 - 15	9	18
16 - 21	8	16
Total	51	100

Fuente: Aspaut, 2001.

El menor peso relativo del grupo de edad entre los 12 y 21 años, podría deberse al hecho que hace veinte años atrás los estudios en el tema eran muy escasos, por este motivo, los métodos utilizados en el diagnóstico menos eficientes que hoy en día.

Esto nos lleva a concluir que podría existir una población joven–adulta con autismo, no diagnosticada o erróneamente diagnosticada por lo que podrían encontrarse en sus hogares y no insertas en el sistema escolar o en algún centro especializado.

Además, al cruzar esta variable con el año de ingreso del niño a la escuela (Ver cuadro N° 4) destaca que el 44% lo hizo entre los años 1996 y 1997 fecha que coincide con la reorganización del entonces Centro de Atención Especializado. Probablemente los alumnos de más de 12 años de edad, sean los hijos de los padres fundadores de la institución los que hoy en día conforman dicha población de alumnos.

CUADRO N° 4
AÑO DE INGRESO DE LOS ALUMNOS.
ASPAUT, 2001

AÑO DE INGRESO	NÚMERO DE ALUMNOS	PORCENTAJE DE ALUMNOS
1996	14	28
1997	8	16
1998	4	8
1999	9	18
2000	16	32
Total	51	100

Fuente: Aspaut, 2001.

Si consideramos que el año 1996 el Centro partió con 20 alumnos, se puede constatar que catorce de ellos aún permanecen en la institución, lo que implica una baja tasa de deserción y un alto nivel de permanencia, lo que a su vez explicaría las reducidas vacantes con que el establecimiento cuenta de un año para otro.

Tras una fase de transición, a partir de los años 1999 y 2000 se produce un incremento en el ingreso de nuevos alumnos cercano al 50%, la mayoría de los cuales se ubicarían en el tramo que va de los 4 hasta los 11 años.

Sin duda, el auge que ha tenido el estudio del autismo en los últimos años y la difusión de la importancia de detectar tempranamente los primeros síntomas, para luego intervenir y favorecer el pronóstico, ha impactado en el progresivo incremento de atención a niños pequeños.

Ahora bien, al momento de producirse el ingreso a la Escuela "ASPAUT", se define si el niño requiere intervención en modalidad individual o grupal. Como lo indica el cuadro N° 5, existen los niveles de atención pre-básico, básico y laboral. La determinación de qué nivel corresponde a cada alumno, se basa en los criterios de edad cronológica, nivel de funcionalidad y grado de severidad del autismo.

CUADRO N°5
NIVEL ESCOLAR DE LOS ALUMNOS
ASPAUT, 2001

NIVEL ESCOLAR	NÚMERO DE ALUMNOS	PORCENTAJE DE ALUMNOS
Pre- Básico	8	16
Básico	32	63
Laboral	11	21
Total	51	100

Fuente : Aspaut, 2001.

Al mismo tiempo, la educación especial determina grupos de edades para cada nivel de atención. Para el nivel pre-básico, corresponden niños entre los 2 y los 7 años 11 meses, al básico edades entre los 8 y los 15 años 11 meses y por último desde los 16 hasta los 24 años atañe el nivel laboral.

Según esta clasificación y si observamos el cuadro N°3, podríamos afirmar una relativa concordancia entre en las edades y el número de alumnos que asisten a cada nivel de atención.

A diferencia del sistema de educación “normal”, el paso de un nivel a otro, no implica en estricto rigor, la aprobación consecutiva de cursos, sino que son dinámicos, flexibles y responden al grado de logros alcanzados por los alumnos en las distintas áreas, en otras palabras, se puede determinar el ingreso de un alumno a cualquiera de los niveles dependiendo de cual sea su necesidad en ese momento.

Por otra parte si analizamos el año de ingreso, la edad de los alumnos y los años de permanencia que lleven en la escuela, podremos deducir que las características y las necesidades de los alumnos varían según la etapa en que éstos se encuentren.

Por lo tanto, cabe suponer que cada nivel de atención va a originar en las familias actitudes, preocupaciones, conflictos y necesidades distintas, respecto de la situación actual del niño o joven y de sus posibilidades a futuro. Lo que inevitablemente redundará en diversos enfoques de intervención desde el trabajo social, temas que profundizaremos más adelante por lo que ahora sólo los enunciamos.

4.2 LA FAMILIA Y EL AUTISMO.

De alguna medida todos los seres humanos crecemos y nos desarrollamos en una familia y aunque esta adopte distintas formas, tamaños, costumbres, normas y formas de relación, debido a las características culturales, sociales, políticas y económicas de cada país, la mayoría comparte el objetivo primordial de su existencia que es contribuir a la formación y el desarrollo de individuos que sean capaces de vivir en sociedad.

En este sentido, la familia como institución primaria, ha jugado un rol fundamental en la conformación de ésta ya que ha sido el soporte fundamental para el desarrollo humano, permitiendo a través de una compleja dinámica su desarrollo y evolución.

Ahora, si este individuo posee características especiales, como es el caso de las personas autistas, la familia cobra mayor trascendencia, ya que probablemente sea ella la que lo acoja durante el transcurso de toda su vida.

En este sentido es relevante caracterizar los grupos familiares de estas personas, para conocer las implicancias que conlleva la llegada y la posterior convivencia con un hijo especial, características que en definitiva potenciarán o entorpecerán el proceso de rehabilitación del niño o joven autista.

La presentación de los resultados de la investigación se establecerá sobre la base de tres lineamientos básicos que serán desarrollados en los próximos capítulos: composición y estructura de los grupos familiares, perfil socioeconómico, dinámica interna y participación en la red social de apoyo.

CAPÍTULO 5

ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN DE LAS FAMILIAS CON HIJOS AUTISTAS.

El origen geográfico de las familias que asisten a la Escuela Especial "ASPAUT", es bastante diverso, pudiendo constatar que en su totalidad provienen de 22 comunas pertenecientes a la Región Metropolitana, como lo muestra la siguiente tabla.

CUADRO N° 6
LUGAR DE PROCEDENCIA DE LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001

COMUNA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Peñalolén	2	4
La Pintana	2	4
Quilicura	2	4
El Bosque	2	4
San Miguel	3	6
San Ramón	3	6
La Cisterna	3	6
La Florida	4	8
Santiago	5	10
San Bernardo	6	12
Pedro Aguirre Cerda	7	14
Padre Hurtado, Las Condes, Puente Alto, Maipú, Nuñoa, Cerro Navia, La Granja, Macul, Buín, Colina, Curacaví.	11	22
Total	50	100%

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

El dato más relevante de esta tabla es que - más allá de la dispersión comunal- el 94% de las familias se ubican en zonas urbanas y sólo un 6% en zonas rurales, éste es el caso de Buín, Colina y Curacaví.

Una de las razones que explicaría la heterogeneidad en cuanto a los lugares de procedencia de las familias, se relaciona en primer lugar, con la necesidad manifestada por los padres, de brindar al hijo una posibilidad de desarrollo a través del acceso a una intervención profesional, integral y especializada en autismo y, en segundo lugar, por la carencia de un centro especializado en la comuna donde residen.

Otro factor a considerar es el carácter gratuito del establecimiento educacional, ya que la gran parte de las instituciones abocadas a la atención de personas con autismo son particulares pagadas y sus tratamientos tienen un costo imposible de cubrir por familias con ingresos medios o bajos. En tanto que la otra posibilidad la constituyen escuelas diferenciales que reciben niños con múltiples deficiencias y que por lo tanto no generan líneas de trabajo exclusivas para dicho trastorno.

De lo anterior, se deducen los considerables esfuerzos que realizan los padres, para brindarle a su hijo la atención que necesita y que en algunas oportunidades significan largas horas de viaje al día, horas de espera en el colegio y un gasto considerable en locomoción o transporte, entre otras.

5.1 TAMAÑO DE LAS FAMILIAS

Para caracterizar las familias, resulta importante conocer el tamaño de ellas, en función del número de personas que la integran. Esto nos muestra el cuadro siguiente.

CUADRO N° 7
TOTAL DE INTEGRANTES EN LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001

NUMERO DE INTEGRANTES	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
2 y 3	5	10
4 y 5	28	56
6 y 7	12	24
8 y más	5	10
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Como se puede apreciar en el cuadro precedente, el 56% de los hogares con hijos autistas, está compuesto por 4 y/o 5 miembros, proporción que se aproxima bastante a la realidad nacional, en un primer acercamiento, ya que a través de los años y a pesar de que se ha registrado una progresiva disminución del tamaño de las familias este ha oscilado entre los 4 y 5 miembros.

Los resultados del Censo de 1982 establecieron un tamaño medio de 4.4 personas por familia; la Encuesta CASEN de 1987 promedió un 4.28, en tanto la Encuesta CASEN de 1990 refiere sólo 4.05 personas por hogar (Sernam, 1994).

Este fenómeno es, en parte, un reflejo de la tendencia a la regulación de los nacimientos que se observa en nuestro país y responde a las características y necesidades de la sociedad moderna y a la incorporación de la mujer al mundo laboral, en donde el efecto más inmediato es la reducción del tamaño promedio global de las familias chilenas.

Al calcular el promedio de personas que integran las familias con hijos con autismo, resulta significativo mencionar que observamos una diferencia considerable respecto al promedio nacional (4.05), ya que en el primer caso observamos una media que alcanza las 5.24 personas, por lo tanto, podemos deducir que las familias con hijos autistas son más numerosas y se componen por un integrante más respecto la tendencia nacional.

El mayor promedio relativo avistado en las familias de “ASPAUT”, se explica, en parte, desde la perspectiva que un considerable porcentaje de familias la integran más de 6 personas (34%), lo que además nos indicaría una posible tendencia a formar cierto tipo de familia, lo que podremos analizar más adelante en lo referido a tipología familiar.

En el sentido contrario encontramos que sólo un 10% del total de los grupos se componen por 2 y 3 personas, por lo que podemos deducir que se trataría de grupos conformados por ambos padres y un hijo, o bien, por uno de los padres y su hijo(s).

5.2 NÚMERO DE HIJOS

Desde el punto de vista del número de hijos y al contrario de lo que podríamos suponer las familias que tienen como único hijo al niño o joven autista sólo obtienen un 24% del total, y en su mayoría corresponden a madres solteras o separadas que han quedado a cargo de su hijo autista. Mientras que el 76% restante, equivale a familias que tienen entre 2 y 4 descendientes y que además, en un gran porcentaje cuentan con la presencia de ambos padres.

Al descomponer el 76% correspondiente a las familias con más de un hijo, destaca que la mayoría, es decir, el 36% tiene 2 hijos y sólo el 14% de los grupos presenta 4 descendientes. Así se aprecia en el siguiente cuadro.

CUADRO N° 8
NÚMERO DE HIJOS EN LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001

NÚMERO DE HIJOS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
1	12	24
2	18	36
3	13	26
4	7	14
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Sin duda, el lugar que ocupe el hijo autista determinará de alguna u otra forma el número total de hijos que presente la familia.

De las familias con dos hijos, se observa una distribución equitativa respecto del lugar que ocupa el hijo con autismo: el 55% de ellos es primogénito, en otras palabras, luego del nacimiento de un hijo especial nació un segundo hijo con características normales.

Menos homogénea es la repartición en las familias con tres hijos, ya que claramente con un 54% el hijo autista ocupa el último lugar, lo que significa que luego del nacimiento de dos hijos normales nace el tercero con autismo. Un 39% ocupa el segundo lugar y sólo el 15% ocupa el lugar número uno.

En el caso de las familias con cuatro hijos no se observan casos donde el primogénito sea el hijo autista, repartiéndose en proporciones similares los lugares del centro y último.

A modo de conclusión, mayoritariamente las familias se componen por el hijo autista y a lo menos un hermano, no obstante, parece determinante en la decisión de los padres de tener o no más descendencia, el lugar que ocupe el hijo con autismo. Así es como podríamos plantear que mientras más hijos existan en una familia menor probabilidad de que el primogénito sea el autista y viceversa.

El lugar que ocupe el hijo autista, también podría influir en las interrelaciones con su(s) hermano(s), en la actitud que los hermanos tengan hacia él y el tipo de relación que establezcan, en el tipo de dinámica familiar que se produzca, etc. Sin embargo estos elementos serán analizados con mayor profundidad en el capítulo referido a dinámica interna.

5.3 TIPOLOGÍA DE HOGARES

Otra forma de caracterizar a estos grupos, es determinando el tipo de hogar que conforman y entenderemos que:

Es aquel constituido por una sola persona o un grupo de personas, con o sin vínculos de parentesco que hacen vida en común, es decir, se alojan y se alimentan juntas (comparten vivienda y tienen presupuesto de alimentación en común)
(Mideplan, 2001: 1).

La siguiente clasificación corresponde a la utilizada en la Encuesta CASEN del año 1998. Ella distingue:

- Hogar unipersonal : aquel que está constituido por una sola persona.
- Hogar familiar : el hábitat es compartido por uno o más núcleos familiares.

- **Hogar no familiar** : el hábitat es compartido por dos o más personas, sin vínculos de parentesco entre sí.

En nuestro país, como se advierte en el cuadro N° 9, la distribución de los hogares se presenta con una amplia ventaja para los hogares de tipo familiar, con un 92.0%, que como mencionaremos más adelante, abarca a familias nucleares y extensas en sus distintas formas.

En tanto, los hogares integrados sólo por una persona alcanzan un 7.6% y aquellos no familiares logran una magnitud muy poco significativa del total de hogares del país (0.4%).

CUADRO N° 9
TIPOLOGÍA DE HOGARES
CHILE, 1998

TIPO DE HOGAR	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Unipersonal	7.6
Familiar	92.0
No Familiar	0.4
Total	100

Fuente: Mideplan, Encuesta CASEN 1998.

Lo apreciado en la Escuela "ASPAUT", no difiere en demasía de la realidad a escala nacional. Sin embargo, destaca que la totalidad de los hogares, es decir el 100%, corresponden al tipo familiar. Como lo muestra el próximo cuadro.

CUADRO N° 10
TIPO DE HOGARES
ASPAUT, 2001

TIPO DE HOGAR	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Unipersonal	-
Familiar	100
No Familiar	-
Total	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

La tabla anterior nos muestra la inexistencia de hogares formados sólo por una persona, ya que esta realidad posiblemente concierne a mujeres y hombres que viven en forma autónoma, sean éstos adultos jóvenes que recién inician una vida independiente de sus núcleos familiares o bien adultos mayores viudos que no viven con sus hijos; evidentemente y debido a las características de las personas autistas es poco probable que logren un grado de independencia que les permita vivir solos.

La omisión de hogares no familiares, es otro de los datos relevantes y nos permite afirmar que todas las familias de los niños y jóvenes con autismo están integradas por personas que son parientes entre sí.

Las tipificaciones anteriores ponen de manifiesto que cualquier grupo humano que comparta una vivienda y se alimente en común no es necesariamente una familia y en este sentido, las relaciones nos permiten definir a un grupo humano como familia.

Entenderemos a la familia:

como un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia en la medida en que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tía o tío, etc. (Sernam, 1994: 35).

Dentro de los hogares familiares, podemos ubicar a las familias según su composición, colocando de relieve categorías como la parentalidad, la conyugalidad y la consanguinidad.

La próxima clasificación, es la propuesta por el Informe de la Comisión Nacional de la Familia, en 1994.

- *Hogar familiar nuclear*, está integrado por una pareja adulta, con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos.
 - Familia nuclear biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos.
 - Familia nuclear monoparental: formada por el padre o la madre y el o los hijos.
- *Hogar familiar extenso*; es el constituido por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y por otras personas que pueden ser parientes o no parientes.
 - Familia extensa biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos, y por otros parientes.
 - Familia extensa monoparental: formada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos, y por otros parientes.

Siguiendo esta tipología, podemos destacar que en el ámbito nacional la proporción de hogares familiares nucleares supera con un 63.4%, a los hogares familiares extensos, que sólo logran un 28.6% (ver cuadro N° 11).

Estos últimos albergan una diversidad de situaciones, como por ejemplo, parejas jóvenes que retardan el momento de su independencia por problemas económicos o habitacionales; padres o suegros que conviven con sus hijos, e hijas madres solteras o separadas con hijos, que conviven con sus padres.

CUADRO N° 11
TIPO DE HOGARES Y COMPOSICIÓN
CHILE, 1998

TIPO DE HOGAR	TOTAL
Unipersonal	7.6
Familiar nuclear	63.4
Familiar extenso	28.6
No familiar	0.4
Total	100

Fuente: Mideplan, Encuesta CASEN 1998.

Por otra parte, la composición de las familias con hijos autistas de la Escuela Especial "ASPAUT", se muestra similar a la realidad nacional, en lo que respecta a los hogares familiares nucleares, mostrando cifras similares un 63.4% en la realidad nacional y un 60% en las familias con hijos autistas. Así lo señala el cuadro siguiente.

CUADRO N° 12
TIPOS DE HOGARES Y COMPOSICIÓN EN FAMILIAS
CON HIJOS AUTISTAS
ASPAUT, 2001

TIPO DE HOGAR	TOTAL
Unipersonal	-
Nuclear	60%
Extensa	40%
No familiar	-
Total	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Sí destaca el mayor peso relativo que adoptan las familias con hijos autistas en la categoría extensa, un 40%, encontrándose notablemente sobre la media nacional que sólo refiere un 28.6%.

Este hecho –como ya se señaló– puede responder a una multiplicidad de situaciones familiares o personales complejas y difíciles. Sin embargo, en las familias de la Escuela “ASPAUT”, el acontecimiento de tener un hijo autista incrementaría la formación y el mantenimiento a lo largo del tiempo de familias integradas por él o los padres, él o los hijos y otros parientes. Sobre todo si analizamos las implicancias emocionales, económicas y sociales que conlleva la llegada de un hijo con habilidades diferentes a la familia, en el contexto sociocultural de nuestro país.

Las características de las personas con autismo demandan a su cuidador dedicación prácticamente exclusiva y de tiempo completo, de modo que cualquier descuido podría traer graves consecuencias para el bienestar del niño; por ejemplo, su impulsividad, el apego a rutinas y el rompimiento de ellas, las conductas auto y heteroagresivas, entre otras.

Además, en muchos casos y en especial cuando son pequeños o presentan cuadros asociados como el retraso mental o la epilepsia, se entorpece la adquisición de habilidades que cualquier otro niño de su edad ya hubiera desarrollado con relación a hábitos de aseo y cuidado personal, control de esfínter, alimentarse y vestirse autónomamente, etc.

Un importante rol cumple la familia extensa, en la colaboración económica que necesitan él o los padres para cubrir las necesidades especiales de un niño o joven con autismo que comprende, entre otros, la compra de medicamentos de alto costo, las permanentes consultas médicas y la adquisición de pañales en el caso de no existir el control de esfínter.

Esta colaboración económica no sólo se traduce en la adquisición de productos y/o servicios necesarios para el hijo discapacitado, sino que en ocasiones incluye la colaboración en la satisfacción de necesidades básicas como por ejemplo alimentación, vestuario, vivienda y trabajo, para el grupo familiar. Suceso que será analizado con mayor profundidad en el apartado referido a características socioeconómicas.

Asimismo, es probable que la carga emocional de tener un hijo especial, lleve a buscar en la familia extensa un apoyo afectivo, primordial para sobrellevar los momentos de desconsuelo y aflicción que invade a los padres en los periodos más complicados.

Por lo tanto, podríamos concluir que la busca de apoyo en el cuidado, crianza y educación del niño o joven autista, favorece que los padres lleguen a constituir familias extensas.

Las situaciones descritas recientemente, serían aún más difíciles de sobrellevar de ser sólo uno de los padres el que asuma el cuidado, la educación y mantención de este hijo autista, por lo que éste se vería mayormente propiciado a acudir a parientes que colaboraran en esta compleja tarea.

5.4 PRESENCIA DE LAS FIGURAS PARENTALES.

Al descomponer el total de las familias extensas (40%), de acuerdo a la presencia de las figuras parentales (ver cuadro N° 13), encontramos que la mayor parte de ellas, está integrada por ambos padres(26%), mientras que en un 14% está presente sólo uno de ellos.

En este sentido podíamos inferir que la crianza de un hijo con autismo, se torna compleja no sólo para el padre o la madre que ha quedado solo(a) a cargo de él, sino que también cuando existen ambos.

CUADRO N° 13
TIPO DE FAMILIAS, SEGÚN LA PRESENCIA
DE UNO O AMBOS PADRES.
ASPAUT, 2001

TIPO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS	DESGLOCE
Nuclear (total)	60	
• Biparental		52
• Monoparental		8
Extensa (total)	40	
• Biparental		26
• Monoparental		14
Total	100	

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Resulta destacable asimismo, que la proporción de familias nucleares monoparentales, sólo alcance un 8%. Esto reafirma la aseveración anterior con relación a que la extensión del hogar se explica de manera importante por la búsqueda de apoyo en parientes, que efectúa el padre o la madre, soltero o separado, para la crianza del niño autista, planteando como base la hipótesis de la imposibilidad o gran dificultad que implicaría estar sólo(a) a cargo de este hijo con necesidades especiales.

En efecto, podemos deducir que la probabilidad que el padre o la madre que por diversas razones ha quedado a cargo del hijo autista, continúe conformando una familia nuclear y no busque unirse a otros parientes, es muy reducida.

Respecto de la presencia de uno o ambos padres en los hogares de nuestro país, se observa una sustancial desigualdad con respecto a las familias con hijos autistas de tipo extensas, según lo muestra el próximo cuadro.

CUADRO N° 14
TIPOS DE FAMILIA
SEGÚN LA PRESENCIA DE UNO O AMBOS PADRES
CHILE 1992

TIPOS DE HOGARES	PORCENTAJE DE FAMILIAS	
Unipersonal y No familiar	15.1	-
Nuclear (total)	61.3	
• Biparental		52.1
• Monoparental		9.2
Extensa (total)	23.6	
• Biparental		16.3
• Monoparental		7.3
Total	100	

Fuente: Sernam, 1992.

De acuerdo a la tipología nuclear, es importante mencionar que las familias nucleares monoparentales con hijo(s) autista se encuentran un punto porcentual menos, respecto al nivel nacional. Lo que confirma la hipótesis planteada anteriormente con relación a que es poco probable que el padre o la madre que a quedado a cargo de su hijo con autismo constituya una familia nuclear.

Paralelamente, en la categoría extensa, sobresale la considerable diferencia observada en favor de las familias con hijos autistas, que prácticamente dobla a los porcentajes nacionales en los tipos monoparental y biparental.

Sin embargo, esto responde proporcionalmente al número total de familias extensas, con hijos autistas, cuya magnitud es notablemente mayor que el promedio de ellas a escala nacional, tal como fue analizado en los párrafos precedentes.

En definitiva, los hogares que cuentan con la presencia de ambos padres, prevalecen tanto en Chile como en la Escuela Especial "ASPAUT" logrando un 68.4% y un 78% respectivamente.

Otro de los fenómenos, que se desprende del análisis de las tablas N° 13 y 14, es el referido a las familias monoparentales.

Según el Informe de la Comisión Nacional de la Familia de 1994, esta condición afecta a un 16.5% de las familias de nuestro país, entretanto lo apreciado en los grupos familiares con hijos autistas supera la proporción nacional con un 22%.

Al respecto el Ministerio de Educación señala:

Existe además una proporción importante de hogares monoparentales, compuestos sólo por uno de los cónyuges. Los cambios socioeconómicos del país, las dificultades de muchas parejas para seguir conviviendo, la realidad de las madres solteras y la propia viudez, han facilitado el hecho que nos encontremos cada día con más familias monoparentales. Es decir, grupos familiares constituidos por el padre, o la madre sola y sus hijos/as (Mineduc, 1998: 25).

Se suma a las causas ya mencionadas, el hecho que el hijo nacido producto de la relación de pareja de sus padres, sea diferente, en otras palabras, padezca trastorno autista.

Una característica fundamental de las familias monoparentales con hijos con autismo, es que el 100% de ellas, muestra que ha sido la madre la que ha quedado a cargo del hijo.

Por consiguiente, podemos determinar que de finalizar la relación de pareja de los padres, no se observan casos donde la figura paterna haya asumido la responsabilidad de quedar a cargo del hijo autista, pudiendo relacionar este hecho a diversas razones; lo cierto es que:

No hay muchas referencias en la literatura sobre el “rechazo paterno” per se, lo que no deja de ser sorprendente, puesto que los padres son más dados a abandonar a sus familias que las madres (Herbert, 1992: 76).

Podríamos hipotetizar la existencia de un conjunto de factores, que propiciarían el alejamiento del padre hacia su hijo con autismo y que probablemente, se traduciría en un posterior incumplimiento o un cumplimiento poco adecuado de su rol parental.

En primer lugar, podemos proponer la existencia de factores culturales, sociales y emocionales, que influyen en la dificultad del padre para aceptar la condición especial de un hijo.

Ningún ser humano está lo suficientemente preparado para aceptar y asumir que su hijo padece alguna deficiencia, no obstante pareciera que las expectativas que el padre se forja respecto de este hijo, se cargan además, de un importante peso cultural.

En Chile, y en general en Latinoamérica todavía se puede observar la tendencia machista que refuerza la idea de un hijo hombre, sano, fuerte, que sea el reflejo de su padre, que lo acompañe en sus actividades y que sea capaz de sucederlo en el caso de éste faltar.

Al nacer un hijo autista, dichas expectativas se quiebran abruptamente, impidiendo que el padre logre modificarlas y adecuarlas a esta nueva realidad.

En este sentido, el impacto que conlleva esta noticia denota una mayor dificultad emocional del hombre para asumir la condición especial de un hijo, para reconocer, aceptar y enfrentar este cambio en su vida y adaptarse afectiva, física y mentalmente a él para superarlo.

Una de las posibilidades es negar esta realidad, utilizándola como un mecanismo de defensa que le permita continuar con su vida "normal" haciendo como que ese acontecimiento nunca pasó en su vida y que finalmente se traduciría en un progresivo distanciamiento e incumplimiento del rol paterno.

También puede darse el caso, de figuras paternas que incapaces de asumir esta diferencia, culpan y responsabilizan a su pareja, aludiendo cuidado insuficiente durante el embarazo, falta de preocupación o posibles causas genéticas en la familia materna, lo que va dañando poco a poco la relación hasta llegar a la separación, en algunos casos.

Los padres de cualquier niño con desventajas crónicas tienen que sufrir un cambio completo de actitud cuando se enteran por primera vez de la verdad. y este proceso es doloroso. Como todos, comienzan con la expectativa de que tienen un bebé normal que crecerá como los demás. Se deben adaptar al hecho de que todos sus planes y esperanzas para el futuro del niño (y en cierta medida para su propio futuro también) tendrán que ser modificados. Es difícil para ellos resistirse a la sensación de que en alguna manera han fracasado. Las anormalidades físicas o mentales parecen desencadenar sentimientos de vergüenza y culpa que son totalmente irracionales, pero que se tienen que prever y comprender (Wing, 1985:155).

Probablemente las razones descritas anteriormente expliquen de alguna u otra forma, que las familias con padres únicos, se compongan en su totalidad por mujeres; sin embargo no debemos dejar de considerar que en algunos casos ésta no se relaciona con la condición del hijo autista, sino que puede deberse a la simple indiferencia del hombre por asumir su responsabilidad paterna, o como señala Martín Herbert en su libro *Psicología en Trabajo Social*:

un número cada vez mayor de mujeres solteras siente que quiere criar a su propio hijo por sus propios medios (Herbert, op.cit:145).

El fenómeno de las familias con hijos autistas – como ya se enunció - deja al descubierto las dificultades emocionales, económicas y sociales que deben encarar cotidianamente los padres y por lo cual se explicaría la tendencia a conformar familias extensas.

Por este motivo, al quedar la madre sola, enfrentada a la tarea de criar a su hijo(s) de los cuales uno o más de uno, padece autismo, debe redoblar los esfuerzos que le permitan satisfacer, en mayor o menor grado, las necesidades básicas y las derivadas de la condición de discapacidad del hijo, sorteando las dificultades económicas, que se exacerban cuando la mujer se encuentra imposibilitada de ejercer un trabajo estable que le signifique un ingreso mínimo y permanente.

Por otro lado, las angustias y tensiones que afectan su estado emocional y las incomprendiones, discriminaciones y prejuicios que debe hacer frente en forma diaria en nuestra sociedad conlleva a que ésta recurra a crear estrategias que le permitan vivir y en algunos casos sobrevivir.

Es aquí donde nuevamente cobra relevancia la participación de la familia extensa, como una de las estrategias primordiales de sobrevivencia y explica el alto número de familias extensas monoparentales(14%), por sobre las nucleares monoparentales(8%).

En el primer caso, es posible deducir que se trata de madres solteras que viven con sus padres y que no han logrado independizarse con su hijo, ya sea por razones económicas, habitacionales o emocionales. También alude a mujeres que luego de fracasar en su relación de pareja o matrimonio, vuelven con su hijo(s) a su núcleo de origen, para buscar el apoyo de ellos en los ámbitos ya señalados.

5.5 TIPO DE UNIÓN Y ESTADO CIVIL DE LOS PADRES.

Finalmente, las familias pueden distinguirse de acuerdo al tipo de unión y estado civil que presentan él o los padres que conviven con el hijo autista. De esta forma lo muestra el siguiente cuadro:

CUADRO N° 15
TIPO DE UNION Y ESTADO CIVIL EN FAMILIAS
ASPAUT, 2001.

TIPO DE UNIÓN	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Biparentales (total)	(39)	(78)
•Casados	33	66
•Conviven	2	4
•Reconstituido	4	8
Monoparentales (total)	(11)	(22)
•Soltera	8	16
•Separada	3	6
•Viuda	-	-
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

Uno de los datos más relevantes de la tabla anterior, es el alto porcentaje de parejas que viven en vínculo conyugal, es decir, que están unidas mediante el matrimonio y que se encuentran muy por sobre los hogares biparentales que viven en relación de convivencia o también llamadas uniones de hecho.

Además debemos distinguir un fenómeno relativamente nuevo que –entre otras razones– responde a la cada vez más alta tasa de separaciones matrimoniales. Las familias reconstituidas se forman por una pareja, con o sin hijos comunes, que integra hijos de uniones conyugales anteriores, de uno o ambos miembros de la pareja. Esta condición atañe al 8% de los hogares biparentales con hijos autistas.

Por último, en el caso de las familias monoparentales no se visualizan mujeres viudas, concentrándose mayoritariamente en la categoría de solteras. Esto nos lleva a inferir que no lograron formalizar la relación con el padre de su hijo, la que probablemente finalizó antes o después de su nacimiento.

CAPÍTULO 6

PERFIL SOCIOECONÓMICO DE LAS FAMILIAS.

Otra de las dimensiones de una familia es la socioeconómica, que la considera en relación con sus funciones reproductivas, tanto de mantenimiento cotidiano como generacional de la población.

Al situarnos en la dimensión socioeconómica estamos considerando la familia en relación con sus funciones reproductivas, tanto de mantenimiento cotidiano como generacional de la población(...) las personas al unirse, tener hijos y trabajar para mantener a sus dependientes, entran en una relación de reproducción, producción y consumo. Estas actividades expresan una compleja y dinámica combinación entre reproducción biológica (sexualidad, procreación y cuidado de los hijos) y reproducción cotidiana de los miembros de la familia, vinculada directa o indirectamente a la generación de ingresos y recursos, al consumo de alimentos, otros bienes y servicios sociales(Sernam, 1994: 111).

La siguiente caracterización nos revelará si la presencia de un hijo autista determina rasgos distintivos para una familia, en este ámbito.

6.1 JEFE DE HOGAR

El jefe de hogar, constituye uno de los elementos primordiales al momento de referirnos al ámbito socioeconómico de una familia, ya que cotidianamente el grupo familiar lo reconoce como la persona que aporta el mayor ingreso o bien el que regula, en cierto modo, la convivencia familiar.

No obstante, debemos mencionar que teóricamente y según el último Censo de población y vivienda realizado, se concibe como jefe de hogar:

al hombre o mujer, que es reconocido(a) como tal por los miembros del hogar particular(Censo, 2002).

6.1.1 EDADES DE LOS JEFES DE HOGAR

En cuanto a la distribución de las edades de los jefes de hogares de dichas familias, destaca el mayor peso relativo que adoptan los hogares adultos que corresponden al tramo cuyos jefes tienen entre 30 y 59 años de edad, como se expone a continuación:

CUADRO N° 16
EDAD DEL JEFE DE HOGAR CON HIJO AUTISTA
ASPAUT 2001

EDAD DEL JEFE DE HOGAR	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Menor de 30 años	2	4
Entre 30 y 59 años	43	86
60 años y más	5	10
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

Dicho grupo representa a hogares adultos, que ya han pasado la etapa de formación que corresponde a los jefes de familias jóvenes menores de 30 años y que en este caso sólo representan un 4% del total de familias.

Conforme a sus edades, podríamos suponer que la mayor parte de las familias con hijos autistas se encontrarían en una etapa de consolidación, traducida en el logro de la estabilidad laboral, económica y habitacional que, entre otras, le permitirían satisfacer las necesidades que demande el grupo familiar. Sin embargo, como veremos más adelante, dicho equilibrio no necesariamente se ha logrado en familias donde existe un hijo autista.

Cabe destacar que la cantidad de hogares encabezados por un adulto mayor, ocupa el segundo lugar con un 10% del total, siendo muy probable que correspondan a abuelos o abuelas que son reconocidos como tales por aportar el mayor ingreso o por ser propietarios de la vivienda.

En el ámbito nacional, podemos constatar una tendencia similar, en donde también predominan los hogares adultos, con jefaturas entre los 30 y los 59 años de edad (ver cuadro N° 17). Aunque es importante destacar que el porcentaje de familias con hijos autistas supera por aproximadamente veinte puntos, al porcentaje nacional, con un 86% y un 63.4% respectivamente.

Lo anterior nos explica el hecho que los hogares con hijos con autismo y con jefaturas inferiores a los 30 años de edad y mayores a 59 años, alcancen una proporción poco significativa.

CUADRO N° 17
HOGARES SEGÚN LA EDAD DEL JEFE DE HOGAR
CHILE 1998.

EDAD DEL JEFE DE HOGAR	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Menor de 30 años	11.6
Entre 30 y 59 años	63.4
60 años y más	24.9
Total	100

Fuente: Encuesta CASEN, 1998.

6.1.2 SEXO DE LOS JEFES DE HOGAR

Con relación al sexo de los jefes de hogar, la Encuesta CASEN 1998, indicó que el 77.2% de los hogares tiene jefatura masculina mientras que el 22.8% presenta jefaturas de sexo femenino (Mideplan, 1999).

Las familias con hijos autistas presentan una situación bastante análoga a la anteriormente expuesta, mostrando que el 80% de hogares cuentan con jefes de sexo masculinos y el 20% restante corresponde a mujeres jefas de hogar.

Como puede advertirse en el cuadro precedente (N° 18), el porcentaje de hogares con jefaturas femeninas es ampliamente superado por los hogares cuyos jefes son de sexo masculino; Sin embargo esta situación respondería a factores culturales que históricamente se han desarrollado de esta forma.

Desde una perspectiva cultural, la jefatura masculina es percibida como la principal tarea del hombre. En ella se asocian tres nociones muy arraigadas en la población: primero, que el hombre es el proveedor fundamental de los grupos familiares en cuanto aporte de ingresos; segundo, que a esa función se le asigna un valor distinto a otras que se desarrollan al interior de la familia y, tercero –como consecuencia de lo anterior- que ser proveedor genera poder y autoridad hacia los demás miembros del hogar (Sernam, 1994: 125).

CUADRO N° 18
SEXO DEL JEFE DE HOGAR
ASPAUT, 2001.

SEXO DEL JEFE DE HOGAR	NÚMERO DE HOGARES	PORCENTAJE DE HOGARES
Masculino	40	80
Femenino	10	20
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

En este sentido, es probable que la condición de discapacidad de un hijo refuerce el rol proveedor del hombre, máxime cuando no sólo debe procurar satisfacer las necesidades básicas de él, sino que también las derivadas de su condición especial.

Generalmente, dichas necesidades son de alto costo, por lo que, en muchos casos, parte importante del presupuesto familiar se destina a su satisfacción, como podremos constatar más adelante. Esto a su vez implica que el jefe de familia redoble los esfuerzos físicos, ya sea trabajando horas extras, en dobles jornadas o desempeñando actividades informales que le permitan incrementar el ingreso familiar, sin considerar la permanente presión psicológica y el desgaste emocional que significa cumplir con dicha responsabilidad.

Cuando las familias tienen jefatura masculina pueden darse dos situaciones. La primera es que el varón sea el único proveedor y la segunda es que esta función sea compartida con otros miembros, principalmente cónyuges u otros parientes según la composición del grupo familiar.

Según la Encuesta de la Comisión Nacional de la Familia en la mayoría de las familias chilenas es el hombre el que principalmente realiza las actividades desarrolladas al rol proveedor, mientras que la mujer se dedica a las actividades del hogar y cuidado de los hijos. A pesar de ello, destaca que anterior a la llegada de los hijos, ambos miembros de la pareja asumían la mantención económica del hogar, lo que llevaría a deducir que la división del trabajo por sexo en la familia se acentúa, entre otros factores, como consecuencia del nacimiento de los hijos (ibid).

A pesar que debemos reconocer la creciente y sostenida incorporación de la mujer al mundo laboral en los últimos años, es probable que la presencia de un hijo con discapacidad intensifique aún más dicha división.

Como nos confirma el cuadro N° 19 el 78% de las madres de hijos autistas se desempeñan como dueñas de casa. De ellas un 18% conjuntamente realiza trabajos informales y esporádicos.

Pese a que estas familias presentan una situación económica deficitaria – como veremos más adelante- sólo el 22% de las madres trabaja fuera del hogar, lo que podría explicarse por la imposibilidad de ellas de incorporarse al mundo laboral debido a la atención y al cuidado exclusivo que deben dedicar al hijo con necesidades especiales.

CUADRO N° 19
ACTIVIDAD DE LAS MADRES
ASPAUT 2001

ACTIVIDAD	NÚMERO DE MADRES	PORCENTAJE DE MADRES
Dueña de casa	30	60
Dueña de casa y realiza trabajos informales y esporádicos.	9	18
Trabaja fuera del hogar en forma dependiente	11	22
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Por otro lado y a pesar de la diferencia, no es menos considerable el 20% que alcanzan los hogares con jefatura femenina, de modo que podemos inferir que de cada cinco hogares con hijos autistas, uno es encabezado por una mujer.

Del total de hogares con jefaturas femeninas(10), tenemos que ocho corresponden a hogares monoparentales y sólo dos familias biparentales presentan a la mujer como jefa de hogar. Así se aprecia en el siguiente cuadro.

CUADRO N° 20
FAMILIAS, SEGÚN SEXO DEL JEFE DE HOGAR,
Y LA PRESENCIA DE UNO O AMBOS PADRES
ASPAUT, 2001

SEXO DEL JEFE DE HOGAR	FAMILIA MONOPARENTAL	FAMILIA BIPARENTAL	TOTAL
Femenino	8	2	10
Masculino	3	37	40
Total	11	39	50

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Referente a lo expuesto previamente, cabe determinar que en las familias monoparentales con hijos autistas priman las jefaturas femeninas, mientras que en las familias biparentales se observa exactamente lo contrario.

Además da cuenta que los hogares monoparentales con jefatura masculina equivalen a familias extensas en donde el abuelo es reconocido como tal. Igual situación se estima en las familias biparentales, en las que la abuela asume la jefatura, generalmente por la cesantía que afecta a él o los padres del niño o joven autista.

6.1.3 ESCOLARIDAD DE LOS JEFES DE HOGAR.

Uno de los antecedentes que más se relaciona con la situación socioeconómica de la familia, es la escolaridad del jefe de hogar, ya que comúnmente se establece que a mayor nivel de escolaridad, mayor probabilidad de desarrollar una actividad laboral que signifique altos ingresos, por lo que se determina una relación directamente proporcional entre ambas variables. Si esta premisa es también aplicable a familias con hijos autistas, podremos comprobarlo posteriormente.

Con relación a esta variable los resultados de la Encuesta CASEN año 1998 confirmaron que:

la escolaridad promedio de los jefes de hogar del país es de 9.2 años de estudio, lo que significa haber completado la educación básica (Mideplan, 1999: 15).

Mientras que los jefes de hogares de familias con hijos autistas, logran un promedio de escolaridad sobre la media nacional, con 12.6 años de estudio lo que equivale a haber completado la enseñanza media. Ello demuestra la existencia de una brecha de 3.4 años de escolaridad a favor de éstos últimos, como se puede apreciar en el cuadro n° 21.

CUADRO N° 21
ESCOLARIDAD DE LOS JEFES DE HOGAR
ASPAUT, 2001.

ESCOLARIDAD	NÚMERO DE JEFES DE HOGAR	PORCENTAJE DE JEFES DE HOGAR
E. Básica Completa	5	10
E. Básica Incompleta	6	12
E. Media Completa	14	28
E. Media Incompleta	6	12
Técnica Completa	6	12
E. Superior Completa	10	20
E. Superior Incompleta	3	6
Total	50	100

Cuestionario ASPAUT, 2001.

Resulta significativa la inexistencia de jefes de hogar sin escolaridad, el casi 30% con enseñanza media completa y el 20% con enseñanza superior completa, que se traduce en un promedio alto de escolaridad en las familias de niños y jóvenes con autismo.

6.1.4 SITUACIÓN LABORAL DE LOS JEFES DE HOGAR

La primera variable de la que interesa conocer su comportamiento para caracterizar la situación de ingreso económico de los hogares y su fuente principal de obtención, es la situación laboral del jefe de hogar.

Aquí podemos distinguir tres categorías. La primera se refiere a todas las personas que trabajaron durante la semana anterior a la realización de la encuesta a lo menos una hora, recibiendo por ello una remuneración en dinero o en especies; a los familiares no remunerados y a quienes teniendo empleo, estuvieron temporalmente ausentes de su trabajo debido a licencia, huelga, enfermedad o vacaciones, es la llamada *Ocupados*. En segundo término se encuentran los *Desocupados* y corresponde a las personas que, no teniendo empleo alguno, en los últimos dos meses hicieron esfuerzos concretos para encontrar trabajo. Por último, identifica como *Inactivos* a aquellas personas de 15 años y más y que no se encontraban ocupadas ni desocupadas al momento de la encuesta (ibid).

El cuadro N° 22 siguiente da cuenta de los valores obtenidos en esta variable por los jefes de hogar de familias con hijos autistas.

CUADRO N° 22
SITUACIÓN LABORAL DE LOS JEFES DE HOGARES
ASPAUT, 2001

SITUACIÓN LABORAL DEL JEFE DE HOGAR	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Ocupado	38	76
Desocupado	7	14
Inactivo	5	10
Total	50	100

Cuestionario ASPAUT, 2001.

Tal como lo muestra la información que proporciona el cuadro anterior, existe un porcentaje considerable de jefes de hogar desocupados (14%), esta cifra nos revela una importante disparidad con relación al promedio nacional de jefes desocupados que, según la Encuesta CASEN 1998, sólo afectaba a un 4.5% del total de la población.

Es difícil atribuir la alta tasa de desocupados a una causa determinada. Pese a ello podría explicarse, en parte, porque los porcentajes de ocupados son similares en ambas realidades, lo que a su vez determina, una diferencia en la tasa de inactivos que es mucho más baja en las familias con hijos autistas que en el país con un 10% y un 23% respectivamente, ya que los jefes de hogares inactivos mayoritariamente son adultos mayores jubilados, condición que afecta a escasos jefes de familias con hijos con autismo, concentrando su población en jefes de familia en edad de trabajar, es decir, menores de 60 años de edad.

Sin embargo, lo anterior no es suficiente para explicarnos la considerable cantidad de familias cuyos jefes se encuentran desocupados. Esto nos lleva inevitablemente a preguntarnos si la presencia de un hijo autista afecta la situación laboral del jefe de familia. Probablemente la respuesta a dicha interrogante sea afirmativa ya que el jefe de hogar debe compatibilizar su trabajo con el cumplimiento de las responsabilidades que implica el cuidado de este hijo especial.

En muchos casos los padres deben pedir reiterados permisos o bien ausentarse del trabajo para llevar al hijo a controles médicos, a terapias, a sesiones de trabajo, asistir a charlas informativas con respecto a la discapacidad, responder a citas de diversos profesionales que trabajan con el niño, etc.

Lo anterior queda a la absoluta voluntad, disposición y comprensión que el empleador tenga de la situación del trabajador, ya que no siempre se está dispuesto a otorgar dichas flexibilidades, sobre todo cuando está en juego la producción y ganancia de una empresa; por lo que puede perfectamente transformarse en un antecedente que determine la salida éste o bien dificulte su ingreso a una fuente de trabajo.

Si nos detenemos a profundizar cómo afecta a la familia de un niño o joven con autismo, la cesantía del jefe de hogar, podríamos visualizar que no se advierten diferencias sustanciales respecto al común de las familias. En ellas se dificulta la satisfacción de las necesidades de alimentación, salud, vivienda, vestuario, recreación, suministro de servicios como agua potable, electricidad, teléfono, etc. Sin embargo - como ya hemos mencionado- la presencia de un hijo autista deriva múltiples necesidades relacionadas con su condición, como por ejemplo la ingesta diaria de fármacos de alto costo, los permanentes controles médicos, la realización de exámenes, la adquisición de pañales cuando no hay control de esfínter, el traslado diario a la escuela especial, entre otros.

Uno de los aspectos que primero se resiente con la falta de ingresos, es la adquisición de los medicamentos que requiere el hijo autista, ya que generalmente son de un costo elevado. En este sentido, se han pesquisado casos dramáticos en los que la falta de medicamento ha alterado gravemente el comportamiento del niño o joven, provocando trastornos de agresividad, falta de sueño, impulsividad, angustia, ansiedad, que sin duda afecta la calidad de vida de él y de su grupo familiar.

Otras situaciones que se presentan como consecuencia de la cesantía del jefe de hogar son los largos períodos de ausencia del alumno a la escuela por carecer del dinero necesario para su traslado ya que en el 99% de los casos debe acompañarlo un adulto, lo que significa contar con el presupuesto para costear, a lo menos, el valor de dos pasajes diarios, sin considerar las personas que por

residir en lugares lejanos ocupan más de un microbús, o las que deben movilizarse en buses interurbanos donde el alumno debe cancelar la tarifa completa, bien cuyo valor del pasaje es mayor.

A su vez, los períodos prolongados de ausencia o las inasistencias ocasionales, pero permanentes, entorpecen el proceso de rehabilitación del niño o joven, que en ocasiones refleja un detenimiento en su aprendizaje o un franco retroceso y pérdida de las habilidades adquiridas hasta entonces.

En síntesis, podemos prever la importancia que adquiere la situación laboral de jefes de familia que cuentan con un hijo con autismo y cómo esta incide directamente en la situación económica del grupo familiar sobre todo si consideramos que en las familias nucleares biparentales el rol proveedor recae mayoritariamente en el padre, mostrando a la madre, imposibilitada de desarrollar una actividad laboral remunerada en forma estable, por abocarse casi exclusivamente al cuidado del hijo discapacitado.

Esta variable también podría explicarnos la considerable proporción de familias con hijos autistas de tipo extensa, cuya formación respondería a la búsqueda de apoyo en parientes que contribuyan a la mantención de la familia en un período determinado de cesantía del jefe de familia.

6.1.5 CONTRATO DE TRABAJO

Otro factor a considerar es que del total de los jefes de hogar de familias con hijos autistas ocupados, el 32% de ellos carece de un contrato de trabajo, cifra muy por sobre el 19.5% que se estima a escala nacional.

Por el contrario sólo un 68% cuenta con contrato de trabajo, proporción en desmedro respecto al casi 80% encontrado a escala nacional en la Encuesta CASEN 1998. Estos datos son los que muestra el próximo cuadro.

CUADRO N° 23
JEFES DE HOGARES OCUPADOS
CON Y SIN CONTRATO DE TRABAJO
ASPAUT, 2001

CONTRATO	NÚMERO DE JEFES DE HOGAR	PORCENTAJE DE JEFES DE HOGAR
Con contrato	26	68
Sin contrato	12	32
Total	38	100

Cuestionario ASPAUT, 2001.

Uno de los datos más relevantes del cuadro anterior nos permite inferir que la falta de un contrato de trabajo se traduce en una serie de otras características que afectan directa e indirectamente la situación socioeconómica del grupo familiar, como son la inestabilidad laboral, la inseguridad, la carencia de un sistema previsional y de salud si no se cotiza en forma voluntaria, posibles irregularidades y/o abusos en la relación laboral, bajos sueldos, etc.

6.2 INGRESOS Y SU DISTRIBUCIÓN

En relación con los ingresos autónomos de los hogares de niños y jóvenes con autismo, el cuadro N° 24 nos muestra que un 44% (prácticamente la mitad de las familias), perciben ingresos inferiores a los \$216.000 pesos.

CUADRO N°24
INGRESO AUTÓNOMO DE LOS GRUPOS FAMILIARES
ASPAUT, 2001.

TOTAL DE INGRESOS DEL HOGAR	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
0 – 115.000	12	24
116.000 – 216.000	10	20
217.000 – 317.000	11	22
318.000 – 418.000	8	16
419.000 – 519.000	4	8
520.000 – 620.000	1	2
621.000 y más	4	8
Total	50	100

Cuestionario ASPAUT, 2001.

Sin duda que la gran proporción de hogares con ingresos inferiores al sueldo mínimo se relaciona directamente con el alto porcentaje de jefes de hogar que se encuentran cesantes, que como pudimos apreciar anteriormente afecta a un 14% de ellos. Esta situación los llevaría a realizar trabajos esporádicos o los llamados “pololos” que inciden directamente en una baja en los ingresos, que probablemente se utilizan para satisfacer las necesidades más básicas como la alimentación.

Comúnmente tendemos a explicarnos los bajos ingresos, por la baja escolaridad de los jefes de familia que les impediría desempeñarse en trabajos donde exigen mayor preparación y por ende mayores remuneraciones. Sin embargo, en el caso de las familias con hijos autistas no se distingue una relación directamente proporcional entre ambas variables.

En otras palabras, los ingresos no reflejan los niveles de escolaridad alcanzados por los jefes de hogar en donde destaca un 28% con enseñanza media completa y un 20% con enseñanza superior completa, por lo que podemos inferir que pese a tener la calificación necesaria, éstos se encontrarían realizando trabajos de menor calificación, oficios o labores informales que redundan en bajos salarios.

Si analizamos esta variable desde otra perspectiva podremos percatarnos que el monto del ingreso autónomo promedio de Chile según la Encuesta CASEN 1998 es de \$466.589.- (Mideplan, 1999). Mientras que para las familias con hijos autistas el ingreso promedio sólo alcanza los \$281.820.- cifra que es notablemente inferior y que incluso es menor que el promedio de ingreso más bajo del país que corresponde a la VII región (296.575 pesos).

Respecto de la composición del ingreso autónomo de las familias con hijos autistas, el 82% señala que el mayor aporte lo hace el jefe de hogar como fruto del trabajo que éste realiza. Además el 58% reconoce que éste constituye la única fuente de ingreso familiar, por lo que podemos inferir la compleja situación que desencadena la condición de cesantía del mismo.

Como hemos resaltado a lo largo de esta investigación un niño o joven con autismo genera innumerables necesidades relacionadas a su condición de discapacidad y al igual que otras personas también deben satisfacer sus necesidades de alimentación, salud, vestuario, educación, recreación, etc. Ahora es muy probable que si el ingreso familiar es reducido, se otorgue prioridad a la satisfacción de las necesidades básicas en desmedro de las necesidades especiales del hijo autista como la adquisición de medicamentos, la postergación de atenciones médicas, dentales, de exámenes de alto costo (escáner, resonancias nucleares) el traslado del niño a su centro de rehabilitación entre otros, decisiones que aunque no son voluntarias generalmente radican en problemáticas mayores.

A continuación el cuadro N° 25, muestra la distribución mensual del ingreso autónomo que realizan las familias entre las principales necesidades.

CUADRO N° 25
DISTRIBUCIÓN MENSUAL DEL INGRESO
ASPAUT, 2001.

PESOS (mil) RUBRO	0 – 20		21 – 40		41 – 60		61 y +		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Alimentación	5	10	4	8	11	22	30	60	50	100
Servicios Básicos	12	24	28	56	9	18	1	2	50	100
Vivienda	14	28	12	24	4	8	20	40	50	100
Vestuario	49	98	1	2	-	-	-	-	50	100
Atención de Salud	35	70	11	22	4	8	-	-	50	100
Medicamentos	27	54	14	28	9	18	-	-	50	100
Educación	34	68	10	20	1	2	5	10	50	100
Transporte	30	60	16	32	2	4	2	4	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

De la lectura de la tabla anterior podemos confirmar que básicamente el ingreso familiar se destina a la satisfacción de las necesidades de alimentación y vivienda. Resalta que una parte muy significativa del ingreso se destina a la adquisición de medicamentos: el 18% de las familias destina entre 41 y 60 mil pesos mensuales y un 28% entre 21 y 40 mil pesos, igual cantidad dedican a las atenciones de salud. Quizás éstos últimos sean los gastos que más las distinguen de una familia común.

Un 56% designa entre 21 y 40 mil pesos mensuales al pago de los servicios básicos lo que no implica que se encuentren al día en él, ya que es frecuente encontrar familias que adeudan cuentas de electricidad y agua potable por meses y que al momento en que le suspenden el servicio cancelan o bien repactan la deuda total.

Por último, otro de los rubros que sobresale es el correspondiente al gasto en el traslado del alumno a la escuela: un 32% asigna entre 20 y 41 mil pesos mensuales, esto debido a que la mayoría de los niños y jóvenes deben ser acompañados por un adulto, lo que incrementa el gasto diario en locomoción.

6.2.1 ESTRATIFICACION SOCIOECONOMICA DE LOS GRUPOS FAMILIARES

La estratificación socioeconómica es el método de clasificación más empleado en la actualidad para segmentar la población a partir de dos variables: la económica y la social.

la segmentación considera los siguientes factores al realizar su clasificación: el barrio en que vive la persona, la calidad de la vivienda, la comuna, la educación, profesión, y actividades del jefe de hogar, el ingreso familiar, los automóviles y otro tipo de bienes tales como televisor a color, teléfono, video, refrigerador, microondas, lavadora y computador (Hernández, et al; 2002: 1).

Al aplicar esta clasificación a la realidad de las familias de la Escuela Especial 1637 "ASPAUT" podemos afirmar que:

Del segmento que corresponde a las *clases altas y media alta* y que son los *grupos A, B y C1* se aprecia la inexistencia de familias con hijos autistas que cumplan con los requisitos para clasificar en este grupo, ya que se caracterizan, entre otros factores, por vivir en sectores exclusivos, en viviendas de lujo, con jefes de hogar que hayan estudiado entre 17 y 20 años y que perciban un ingreso familiar promedio de dos millones 100 mil pesos. Cabe señalar que según estudios realizados el año 2000, el 10.7% del total de los hogares urbanos de Santiago pertenecían a este estrato.

Un 10% de los grupos familiares de la Escuela Especial "ASPAUT", pertenecen a la *clase media, llamada C2*. Ellos viven alejados del centro de la ciudad, en sectores tradicionales o de muchas viviendas nuevas, en villas, algunos jefes de hogar son profesionales, con un promedio de 15 o 16 años de escolaridad, el ingreso promedio es cercano a los 820.000 pesos mensuales.

Al *grupo C3* pertenecen el 18% de las familias y son categorizadas como *clase media baja*. Cuentan con viviendas sólidas, generalmente pareadas, ubicadas en sectores antiguos, relativamente modestos, con jefes de hogar que cuentan entre 10 y 14 años de estudio y con un ingreso mensual de aproximadamente 460.000 pesos.

La mayor parte de las familias con hijos autistas se clasifica como *clase baja en el estrato D*, es decir, el 40% de ellas. Por lo general habitan viviendas pequeñas y económicas, en poblaciones populares, de gran densidad, personas con estudios básicos completos o medios incompletos y que reciben un ingreso promedio de 280.000 pesos al mes.

Por último y representando al grupo con un bajo poder adquisitivo y de *extrema pobreza*, tenemos al *estrato E*, que se distingue por vivir en sectores muy populares y pobres, en viviendas pequeñas, de material ligero o en malas condiciones de habitabilidad, en donde el jefe de hogar ha estudiado en promedio

5 años, realiza trabajos ocasionales y el ingreso fluctúa entre los 63.000 o menos y los 245.000 pesos. Esta realidad atañe a 16 familias de niños con autismo que equivale al 32% del total, cifra muy por sobre el 10.8% observado en los hogares urbanos de Santiago (Hernández, et al; op.cit).

En el siguiente apartado profundizaremos el análisis de este importante grupo de familias.

6.2.2 SITUACIÓN DE POBREZA DE LAS FAMILIAS.

El método que nos permite estimar la pobreza es el “método del ingreso” o “del costo de las necesidades básicas”, y es el más utilizado en nuestro país y también en el ámbito internacional.

Desde 1987, MIDEPLAN ha realizado la medición de la pobreza e indigencia empleando este método, lo que además ha permitido la construcción de indicadores comparables a lo largo del tiempo

De acuerdo con este método, a un individuo se le considera pobre si su nivel de ingreso se sitúa por debajo de un nivel mínimo que le permita satisfacer sus necesidades básicas; e indigente, si éste no le permite satisfacer sus necesidades alimentarias. Estos mínimos se denominan “línea de pobreza” y “línea de indigencia” respectivamente(Mideplan, 2001:1)

La línea de la pobreza representa el ingreso mínimo necesario por persona para cubrir el costo de una canasta mínima individual para la satisfacción de las necesidades básicas alimentarias y no alimentarias.

La línea de indigencia representa el ingreso mínimo necesario por persona para cubrir el costo de una canasta alimentarias.

Lo mismo ocurre cuando hablamos de familias u hogares:

Se considera en situación de pobreza a aquellos hogares cuyos ingresos son insuficientes para satisfacer las necesidades básicas, alimentarias y no alimentarias de sus miembros(...) y en situación de indigencia a aquellos hogares que, aun cuando destinaran todos sus ingresos a la satisfacción de las necesidades alimentarias de sus integrantes, no lograrían satisfacerlas adecuadamente (ibid: 2).

Según las estimaciones del Ministerio de Planificación y Cooperación basadas en la Encuesta CASEN 2000, no se constataron mayores diferencias en la situación de pobreza entre la población sin discapacidad y la población con discapacidad en nuestro país. Así lo refleja la próxima tabla:

CUADRO N° 26
SITUACIÓN DE POBREZA
CHILE 2000

LÍNEA DE POBREZA	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	POBLACIÓN SIN DISCAPACIDAD
Indigente	5.7	5.7
Pobre no indigente	14.5	15.0
No pobre	79.8	79.3
Total	100.0	100.0

Fuente: Mideplan, 2001.

De la lectura de la tabla anterior podemos afirmar que existe un 20.2% de la población con discapacidad que se encuentra en situación de pobreza.

Ahora, para calcular la situación de pobreza de las familias de niños autistas utilizaremos el mismo método. El cuadro número 27 nos indica, la estimación del ingreso per cápita para cada grupo.

CUADRO N° 27
INGRESO PER CAPITA DE LOS GRUPOS FAMILIARES
ASPAUT, 2001.

INGRESO PER CÁPITA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
0 – 20.281	8	16
20.282 – 40.562	13	26
40.563 – 60.562	13	26
60.563 – 80.562	7	14
80.563 y +	9	18
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Para el año 2000 el valor de la línea de Indigencia para zonas urbanas, alcanzó los 20.281 pesos y la línea de pobreza 40.562 (Mideplan, 2001).

Por ende, podemos concluir que 21 de las 50 familias con hijos autistas se encuentran bajo la línea de la pobreza, equivalente a un 42% (ver cuadro N°28).

Esta cifra es alarmante, ya que prácticamente dobla el porcentaje de población nacional que se encuentra en dicha situación: 20.7%. Inclusive la situación es más grave que la mostrada por la IX región categorizada como la más pobre del país con un 32,8% de su población bajo esta línea (Encuesta CASEN 1998).

CUADRO N° 28
SITUACIÓN DE POBREZA DE LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001.

LÍNEA DE POBREZA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS	
Indigente	8	16	42%
Pobre no indigente	13	26	
No Pobre	29	58	
Total	50	100	

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Al observar por separado la información que nos entrega el cuadro anterior, podemos afirmar que el 16% de las familias con hijos con autismo son indigentes. En otras palabras, esto significa que aunque dedicaran la totalidad de sus ingresos a comprar alimentos, no lograrían cubrir adecuadamente las necesidades nutricionales de sus integrantes.

Al mismo tiempo, los grupos familiares que están en condiciones de satisfacer sus necesidades alimentarias pero no el conjunto de las necesidades básicas se definen como pobres no indigentes y atañe al 26% de las familias de niños y jóvenes con autismo.

La situación descrita anteriormente nos confirma la compleja realidad socioeconómica que afecta a un importante grupo de familias cuyo hijo padece autismo, ya que desde esta perspectiva podríamos hipotetizar que su llegada a lo menos altera o cambia la situación familiar.

En este sentido, se podrían presentar dos posibilidades. La primera es que la situación económica del grupo familiar haya sido desde siempre precaria. Este sería el caso de una familia cuyo jefe de hogar se encontraba cesante o realizando trabajos esporádicos al momento en que se le diagnosticó autismo a su hijo. Con ello debieron asumir una serie de gastos relacionados con exámenes, atenciones médicas, terapias, movilización, etc.; que a lo menos cambiará la forma de distribuir el ingreso que tenían hasta ese momento (como pudimos apreciar en el cuadro N° 25).

Si agregamos el impacto emocional que puede llegar a tener esta noticia en el padre, más la angustia de no contar con el dinero necesario para satisfacer las necesidades especiales de este hijo, podremos inferir que su estado anímico no sea el más favorable al momento de buscar mejores posibilidades laborales, por lo que la inestabilidad laboral podría extenderse y perdurar por más tiempo.

La segunda alternativa es que el estrato socioeconómico de la familia, hasta el momento en que se confirma el diagnóstico de autismo haya sido medio alto, medio o medio bajo. Al igual que en el caso anterior, el primer ámbito afectado es la distribución del ingreso. Sin embargo, es muy probable que las características ocupacionales, culturales y educativas de los padres o jefes de familia ubicados en dichos estratos, sean de mayor nivel y estabilidad que las descritas anteriormente y que por lo tanto aunque se ven enfrentadas a los mismos gastos tienen una situación económica que les permite enfrentar de mejor forma esta nueva realidad.

Sin embargo, a lo largo de las entrevistas se detectó que un importante número de familias donde trabajaban ambos padres, a lo menos uno, debió dejar definitivamente de hacerlo para dedicarse al cuidado, crianza y educación de este hijo especial, lo que inmediatamente se traduce en una disminución del ingreso familiar, alterando nuevamente el ámbito económico de ella.

En este sentido, podríamos explicarnos, en parte, los altos índices de pobreza registrados en estos hogares; confirmando que la llegada de un hijo con autismo inevitablemente altera la dimensión económica de una familia, pudiendo pasar de un estado a otro, sobre todo en aquéllos casos donde el ingreso familiar per cápita, los ubica muy cerca de las Líneas de Pobreza o Indigencia. Así lo muestra el siguiente esquema:

- **Desde una situación de NO POBREZA a una de POBREZA**
- **Desde una situación de POBREZA a una de INDIGENCIA**

Como otro antecedente, es importante mencionar que generalmente al hablar de pobreza pensamos en familias donde la pobreza es dura y se manifiesta en la situación habitacional precaria, en la nula o escasa escolaridad de los padres, en problemas como alcoholismo, drogadicción, etc.

Éste no es el caso de las familias con hijos con autismo. En ellos la pobreza se manifiesta de una manera más oculta, ya que las carencias son poco evidentes y afectan principalmente las necesidades de alimentación diaria, vestuario, medicamentos, dinero para trasladar al niño o joven al centro de rehabilitación, para realizarle los exámenes médicos que requiera, entre otros. Podemos mencionar como ejemplo el hecho que en algunos casos pueden contar con una vivienda, sin embargo es probable que si son propietarios no cuenten con el dinero para mantener al día el pago de los dividendos, el pago de los servicios básicos, o bien que la vivienda se encuentre en precarias condiciones de habitabilidad, o como vimos en un número importante de familias que se encuentran en calidad de allegados en casas de familiares.

En definitiva, la llegada de un hijo autista siempre va a impactar el ámbito socioeconómico de una familia. Lo que sí variará es el grado de este impacto, que sin duda dependerá de múltiples factores, pero principalmente de la situación económica que la familia enfrente al momento que comienzan el proceso de buscar, primero un diagnóstico y luego un tratamiento para el problema que afecta su hijo(a).

6.2.3 ACCESO A BENEFICIOS SOCIALES.

En todo sistema económico existen grupos de la población que quedan rezagados del desarrollo económico que alcanza el país. Estas personas son las que viven en la extrema pobreza y son calificados como indigentes o pobres no indigentes y constituyen un grupo de atención preferencial para el Estado por su alto grado de vulnerabilidad socioeconómica.

A través del tiempo se han implementado políticas de carácter asistencial cuya finalidad es suplir las deficiencias en alimentación, educación, salud, e ingresos, junto con mejorar la distribución de los ingresos a favor de los grupos más pobres.

Dentro de los distintos programas(...) están aquellos que conforman la Red Asistencial(...) tienen como objetivo, personas que no reúnen las condiciones para poder superar por sus propios medios la pobreza y por lo tanto su situación no es solucionable a través de programas de capacitación, educación o vivienda, sino por medio de un subsidio en dinero que les permita satisfacer sus necesidades básicas (Superintendencia de Seguridad Social, 1999: 95).

Como parte de ellos destaca la Pensión Asistencial de Invalidez (PASIS), beneficio que consiste en el pago mensual de una suma de dinero fijada por ley, que favorece a personas de cualquier edad con discapacidad mental, carentes de recursos y cuyos ingresos propios y por persona del grupo familiar, no excedan del valor del 50% de la pensión mínima (37.251 pesos).

El artículo 2° de la Ley 19.735, considera persona con discapacidad mental a toda aquella que, como consecuencia de una o más limitaciones psíquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. Se entiende disminuida en un tercio la capacidad de la persona cuando, considerando en conjunto su rendimiento en las áreas intelectual, emocional, conductual, y relacional, se estime que dicha capacidad es igual o inferior al setenta por ciento de lo esperado para una persona de igual edad y condición social y cultural (Estado de Chile, 2001).

Por lo tanto, las personas con Autismo son sujetos potenciales beneficiarios de esta pensión. Sin embargo, la realidad nos muestra que del total de los alumnos que componen la muestra (cincuenta y uno) sólo siete reciben este beneficio. Ver el siguiente cuadro.

CUADRO N° 29
ALUMNOS QUE RECIBEN PASIS
ASPAUT, 2001.

PENSIÓN ASISTENCIAL DE INVALIDEZ	NÚMERO DE ALUMNOS	PORCENTAJE DE ALUMNOS
SI	7	13.7
NO	44	86.3
Total	51	100

Fuente: Cuestionario ASAPUT, 2001.

Categoricamente distinta es la realidad a escala nacional que indicó que del total de la población pobre con discapacidad, el 87% es beneficiaria de pensión asistencial de invalidez (PASIS) o subsidio único familiar (SUF), subsidio que además les permite acceder a gratuidad en la atención de salud en los servicios públicos (Mideplan, 2000).

Es probable que esta situación se deba al puntaje que las familias con hijos autistas obtienen en la aplicación de la encuesta CAS II, instrumento que prioriza y selecciona los beneficiarios de programas sociales, y que evalúa cuatro variables principales: ingreso, situación ocupacional, escolaridad jefe de hogar y situación habitacional.

Como pudimos constatar en párrafos precedentes, el nivel educacional de los jefes de hogar fluctúa mayoritariamente en la educación media completa y superior completa, lo que se traduce en un puntaje alto para dicha encuesta, independiente que el nivel educativo no se traduzca en desempeños laborales de alta calificación. Por otra parte, la situación habitacional mide el acceso a ciertos bienes y servicios sin importar la tenencia de ellos, es decir, una familia en condición de allegados aunque no sean dueños de la vivienda y de su equipamiento es probable que califiquen con un puntaje alto, por el sólo hecho de tener acceso a ella.

6.3 SISTEMA PREVISIONAL DE SALUD

Un elemento que nos interesa describir en este estudio se relaciona con identificar el sistema de salud al que acceden los niños y jóvenes con autismo. Tal como lo muestra el cuadro N° 30, la mayor proporción se concentra en los que son atendidos por el sistema público.

CUADRO N° 30
SISTEMA PREVISIONAL DE SALUD
ASPAUT, 2001

SISTEMA DE SALUD	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Fonasa	32	64
Isapre	16	32
Otro	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

A pesar que la mayoría de las familias con hijos autistas opta por FONASA, es posible advertir algunas diferencias respecto a lo encontrado en la Encuesta CASEN año 2000 que señala que el 81% de la población con discapacidad del país, es atendida por el sistema público y apenas el 7.1% por el sistema de ISAPRE.

La mayor diferencia radica en las familias con hijos autistas que optan por el sistema de salud privado (32%) lo que evidencia una brecha abismal respecto al porcentaje nacional (7.1%), que señaló la Encuesta CASEN 2000, para la población con algún tipo de discapacidad.

Probablemente el hecho que las familias con hijos autistas se encuentren afiliadas en un importante número a Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE) responde a la necesidad de buscar un sistema que pueda cubrir o bonificar las necesidades de salud especiales, que requieren estos niños y jóvenes y que además de su especificidad mantienen un carácter de por vida.

En la actualidad, dichas necesidades no son cubiertas por el sistema público de salud, a pesar de los esfuerzos sólo se ha logrado que uno de los exámenes requeridos en estos niños (Resonancia Nuclear Magnética) sea cubierto en parte por FONASA, lo que sin duda es insuficiente al considerar que el monto que los padres deben cancelar bordea los 100.000 pesos, esto sin contar el pago de la anestesia que puede alcanzar otros 100.000 pesos; Cabe destacar que el monto a cancelar son los mismos para todos los tramos incluyendo el tramo “A” al que corresponden las personas que se encuentran cesantes, desocupadas, o que reciben una pensión asistencial que no supera los 36.000.- pesos.

Por otro lado, en el sistema público de salud el acceso a médicos especialistas (generalmente neurólogos o psiquiatras) es sumamente escaso, por este motivo el tiempo de espera para lograr una consulta es a lo menos de 2 meses, lo que no se adecua a las necesidades de una persona autista que los requiere en forma permanente y a veces urgente. Debido a ello y en otros casos por buscar a un profesional idóneo en el tema los padres acuden a médicos particulares, que deben costear destinando parte importante del presupuesto familiar.

A pesar de las precariedades existentes, optar por el sistema de salud privado no siempre es una alternativa adecuada para las familias que tienen un hijo autista, ya que en general el costo mensual de los planes es sumamente elevado, especialmente si reparamos en que el 44% de las familias perciben ingresos inferiores a los 216.000 pesos mensuales; por lo que sabemos los sueldos bajos son “castigados” por las ISAPRES por lo que los valores de los planes que ofrecen son elevados en proporción al sueldo de la persona.

Además las necesidades de salud de estos niños pueden variar mucho en poco tiempo y pueden ir desde las de especialidades neurológicas, psiquiátricas, nutricionales, hasta las que son comunes para cualquier persona como las dentales, oftalmológicas, traumatológicas. No obstante, no siempre los médicos se

encuentran capacitados para brindar una atención oportuna a estos niños o jóvenes ya sea por la escasa experiencia en el tema y en el manejo de ellos, ante lo cual los padres optan por un médico que cumpla con dichos requerimientos y que no siempre se adecua al sistema de salud de la familia por lo que deben costarlo en forma particular.

Es de suma relevancia destacar que este factor puede contribuir a la formación de la llamada “pobreza encubierta” a la que nos referimos anteriormente, por lo que la información y orientación que la familia del niño pueda recibir al momento de optar por uno u otro sistema de salud, es fundamental para que puedan tomar una decisión consciente y lo más acertada posible según la situación particular de cada una. En ello es manifiesta la contribución que el Trabajador Social puede y debe realizar.

6.4 SITUACIÓN DE VIVIENDA Y CONDICIONES DE HABITABILIDAD.

El acceso a la vivienda, la estabilidad de la tenencia y las características de habitabilidad de la misma son elementos centrales para la constitución, consolidación y estabilidad de cualquier familia. No obstante, mayor relevancia adquiere cuando una de las personas que la conforman padece una discapacidad que por ejemplo, lo incapacita para valerse de una vivienda por sus propios medios, en el futuro.

En primer lugar, interesa describir el patrón existente respecto del tipo de vivienda que habitan las familias con hijos autistas. El cuadro N° 31 muestra que el esquema general no difiere sustancialmente de la tendencia observada en la población sin discapacidad de nuestro país, donde según la Encuesta CASEN año 2000, prevalece el tipo “casa” con un 88.6%, seguido por 8.3% departamento en edificio, un 2.6% en mediagua, pieza o mejora y un 0.5% en rancho, ruca o choza (Mideplan, 2001).

CUADRO N° 31
TIPO DE VIVIENDA FAMILIAS
ASPAUT, 2001

TIPO DE VIVIENDA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Casa	41	82
Departamento	5	10
Mediagua	2	4
Pieza	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

Pese a lo anterior, podemos percatarnos de la existencia de una importante brecha en desmedro de las familias con hijos con autismo, en la categoría de mediagua o pieza dónde éstas alcanzan un 8%, mientras que en la población sin discapacidad sólo el 2.6% vive en iguales condiciones.

Sin duda este fenómeno responde, por una parte, a las deficitarias condiciones socioeconómicas que presentan estas familias que no les permite acceder a un tipo de vivienda de mayor calidad y por ende mayor costo (casa, departamento); y por otra a la estructura de satisfacción de necesidades que ellos consideran prioritarias o de mayor urgencia satisfacer como las relacionadas con los medicamentos o tratamientos del hijo discapacitado;

Cabe señalar que esta condición afecta la calidad de vida del grupo familiar tanto en un sentido material como de convivencia y de relaciones interpersonales; puesto que - como veremos más adelante - se relaciona directamente con el fenómeno del allegamiento.

Respecto del material que prima en la construcción de las viviendas, el siguiente cuadro muestra una clara tendencia del material sólido entendido como ladrillo, hormigón armado y piedra.

CUADRO N° 32
MATERIAL DE LA VIVIENDA
ASPAUT, 2001

MATERIAL	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Ladrillo, concreto	33	66
Madera	7	14
Mixto	9	18
Adobe	1	2
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

Por consiguiente, podríamos inferir que las condiciones de materialidad de las viviendas, que incluye el estado de conservación de muros, techos y pisos, en su mayoría es buena y aceptable, con excepción de la vivienda de adobe que mostraba evidentes signos de deterioro.

La tenencia de la vivienda, es otro de los puntos relevantes de analizar, ya que desde el punto de vista de la constitución del patrimonio del grupo familiar, la propiedad de la vivienda constituye la posesión más importante para la mayoría de las familias, por lo que generalmente están dispuestas a realizar grandes esfuerzos de ahorro para obtenerla.

Sin embargo, - como ya mencionáramos - dicha situación se torna sumamente compleja cuando existe un hijo discapacitado ya que permanentemente está generando gastos importantes que impactan el

presupuesto familiar y dificultan o anulan la capacidad de ahorro de la familia, lo que en definitiva se traduce en una postergación de la posibilidad de obtener una vivienda propia. Así lo refleja el siguiente cuadro.

CUADRO N° 33
TENENCIA DE LA VIVIENDA
ASPAUT, 2001.

TENENCIA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Propia pagada	15	30
Propia pagándose	8	16
Arrendada	9	18
Cedida	5	10
Allegado	13	26
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

La hipótesis anteriormente expuesta se confirma al observar que las familias que son propietarias de la vivienda, considerando las categorías de "propia pagada" y "propia pagándose" sólo alcanza el 46% del total, cifra que se encuentra muy por debajo del 70.5% que evidencia la población sin discapacidad en nuestro país(Mideplan, 2002).

En este sentido, y como ya avistáramos en párrafos anteriores, el allegamiento constituye un fenómeno relevante en las familias con hijos autistas, ya que la proporción que vive en esta condición alcanza el 26%.

En la población de nuestro país y según lo señaló la última Encuesta CASEN, se observó una considerable disminución de este tipo de hogares, de 918.756 el año 1990 a 743.450 el año 2000.

En el 2000, el allegamiento se redujo a alrededor de un 30% de los hogares, considerando tanto aquellos que no tienen casa como aquellos que reciben en la suya a un hogar allegado (Mideplan, 2001: 5).

Desde luego el allegamiento constituye uno de los problemas habitacionales más críticos en nuestro país ya que involucra tanto a los allegados como a los receptores en aspectos económicos, culturales, de convivencia, interrelaciones, costumbres, entre otros; Dos o más núcleos familiares que deciden voluntaria o involuntariamente (por necesidad, conveniencia) compartir, ya sea un mismo sitio o una misma vivienda.

Las causas que pueden llevar a esta situación no son siempre económicas, ya que esta forma de vida no es privativa de los más pobres y existen, aunque decrecientes, proporciones importantes de allegamiento en todos los grupos de ingreso (Sernam, 1994).

No obstante, de los 13 hogares allegados, 10 corresponden a un tipo de allegamiento interno y como señala el Informe de la Comisión de la Familia:

el allegamiento interno se asocia con más claridad a la extrema pobreza: cuatro de cada diez de estos núcleos se ubica en el grupo de más bajos ingresos, lo que refuerza la impresión de que el origen de este modo de convivencia es económico antes que cultural (ibid: 135).

Como ya hemos mencionado, es probable que las características socioeconómicas de las familias con hijos autistas favorezcan la formación de hogares allegados, sobre todo cuando vemos que de las trece familias que muestran esta condición, siete corresponden a núcleos biparentales que por la

falta de trabajo o por condiciones laborales precarias de uno o ambos cónyuges carecen de la autonomía para satisfacer sus propias necesidades. Los seis casos restantes equivalen a núcleos monoparentales, en donde la madre asume el cuidado y crianza del hijo autista sin el apoyo paterno, motivo por el cual recurre a su familia de origen en busca de apoyo económico, social y emocional.

En relación con el acceso de las viviendas a los servicios básicos como el agua potable, sistema de eliminación de excretas y energía eléctrica, podemos destacar que un gran porcentaje de ellas disponen de dichos servicios, por lo que se infiere que los indicadores de saneamiento son buenos y aceptables.

El cuadro N° 34, nos muestra que el 100% de las viviendas cuentan con agua potable que proviene de la red pública, lo que descarta otras vías de procedencia como son los pozos, norias, ríos o vertientes.

CUADRO N° 34
DISPONIBILIDAD DE ACCESO AL AGUA POTABLE
ASPAUT, 2001.

PROCEDENCIA DEL AGUA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Red pública (Cía. De agua potable)	50	100
Total	50	100%

Fuente: Cuestionario "ASPAUT" 2001.

Cabe mencionar que a pesar de los datos expuestos en la tabla anterior, dos de las cincuenta viviendas contaban con cañería fuera de la vivienda pero dentro del sitio.

El acceso a energía eléctrica, presenta un panorama similar: el 100% de las viviendas cuenta con él y en su totalidad proviene de la red pública de alumbrado, así lo muestra la próxima tabla.

CUADRO N° 35
DISPONIBILIDAD DE ACCESO A ENERGÍA ELÉCTRICA
ASPAUT, 2001.

DISPONIBILIDAD DE ENERGÍA ELÉCTRICA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Red pública	50	100%
Total	50	100%

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

La presencia de servicio higiénico en una vivienda es otro factor que denota la calidad de ella, conjunto con el tipo de baño que puede ir desde aquel que se encuentra conectado a alcantarillado, a un cajón sobre pozo negro, uno químico o simplemente no contar con él.

El cuadro n° 36 indica que sólo dos de las cincuenta familias no contaban con un sistema de eliminación de excretas dentro de la vivienda. Esto debido a que las viviendas eran mediasguas instaladas sin sistema de alcantarillado; por este motivo deben compartir el uso del baño con los habitantes de la vivienda principal.

CUADRO N° 36
SERVICIO HIGIÉNICO DE LAS VIVIENDAS
ASPAUT, 2001.

EL SERVICIO HIGIÉNICO DE ESTA VIVIENDA ES O ESTÁ	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Conectado a alcantarillado	47	94
Cajón sobre pozo negro	1	2
No tiene	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

En tanto, la vivienda que presenta el baño de tipo cajón sobre pozo negro, se debe específicamente a que se encuentra ubicada en una zona rural donde predominan este tipo de servicios higiénicos.

Además de las condiciones de habitabilidad y materialidad de una vivienda, también interesa describir el estado de ella por dentro, es decir, si cuenta o no con el equipamiento necesario o por lo menos básico, que permita la realización de las actividades diarias y cotidianas de toda familia como: cocinar, conservar los alimentos, lavar, dormir, descansar, asearse, etc.

Para ello, se establecieron las categorías de "suficiente" e "insuficiente", considerando que en la última califican todas las viviendas que carecen de a lo menos uno de los siguientes artefactos y/o servicios: calefont, refrigerador, cocina, lavadora, comedor, living y camas.

Bajo estos criterios, el estudio nos revela que el 20% de los hogares de los niños y jóvenes autistas califican en la categoría de "insuficiente".

Esta carencia sin duda afecta la calidad de vida que los grupos familiares llevan; por ejemplo la privación de artefactos, tales como el calefont (6 de los 10 casos) influye directa o indirectamente en el aseo, la higiene y la presentación de las personas afectadas, también puede darse el caso de familias que sufren permanentes resfriados o neumonías por exponerse diariamente a agua fría. se vean catadas en su salud sufran de que personal o incluso derivar en problemas de salud como resfriados permanentes, neumonía etc. El panorama se agudiza cuando pensamos en casos de niños y jóvenes que no controlan esfínter y que usan pañales o que son dependientes de un adulto para su aseo y limpieza personal.

CUADRO N° 37
EQUIPAMIENTO Y ENSERES DE LAS VIVIENDAS
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Suficientes	40	80
Insuficientes	10	20
Total	50	100

Fuente: Cuestionario "ASPAUT", 2001.

Asimismo se pretendió determinar el estado en que se encontraban los enseres y artefactos, ya que no basta conocer si cuentan o no con ellos, sino que también su calidad, mantención y usabilidad. En este sentido, el estudio reveló que la mayor parte de las familias, cuarenta y cinco equivalente al 90%, contaban con equipamiento en condiciones "aceptables", es decir, cumpliendo su función de manera óptima. Tres de los cinco casos restantes mostraron una condición regular y dos un estado deficiente.

El hecho de haber realizado las entrevistas en los propios domicilios de los alumnos de la Escuela Especial "ASPAUT", permitió observar el estado de higiene y limpieza de las viviendas.

En general, la siguiente tabla nos muestra el predominio, con un 80%, de condiciones óptimas de limpieza e higiene, lo que no sólo es importante por el hecho en sí, sino que además nos permite inferir la existencia de conductas como la preocupación, el cuidado y el afecto hacia la familia y hacia este hijo especial.

CUADRO N° 38
HIGIENE Y LIMPIEZA DE LAS VIVIENDAS
ASPAUT, 2001

CATEGORÍA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Optima	40	80
Regular	9	18
Deficiente	1	2
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Otro de los aspectos relevantes de estudiar en el ámbito de vivienda es el nivel de hacinamiento existente. Según la concepción utilizada en la Encuesta CASEN 1998, se define como indicador de hacinamiento:

la relación entre el número de personas del hogar y el número de recintos habitables que ocupan en una vivienda. Se estimó que existe hacinamiento cuando en un hogar hay más de tres personas por recinto habitable (Mideplan, 2000:2).

Conforme a lo anteriormente citado podemos establecer que cinco familias, que corresponden a un 10% del total, revelan un nivel de hacinamiento importante, que refleja un número excesivo de personas con respecto al espacio disponible.

Si pensamos que este nivel de hacinamiento está determinado para hogares en donde sus integrantes no poseen características especiales, podemos imaginar lo complejo que se torna el panorama cuando además uno de los miembros de la familia padece una deficiencia como el autismo, en donde por las características de ésta, las personas que lo padecen necesitan exactamente lo contrario, es decir, espacios amplios donde puedan deambular, ordenados, sin muchos estímulos, espacios de privacidad, que ayuden a evitar la angustia, la ansiedad y que no sean riesgosos para el niño y su familia en momentos de crisis o descompensaciones que éste sufra.

Otro factor relacionado con este tema es el número de personas que habitan una vivienda y el número de camas que disponen. CELADE el año 1997 define como situación normal a 1.3 o menos personas por cama, como situación problemática entre 1.4 y 2.5 personas por cama y como crítica a 2.6 o más personas por cama. El cuadro próximo nos indica la situación de las familias.

CUADRO N° 39
NÚMERO DE PERSONAS POR CAMA
ASPAUT, 2001.

NÚMERO DE PERSONAS POR CAMA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
1.3 o menos	37	74
1.4 y 2.5	11	22
2.6 o más	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

De la lectura del cuadro anterior, se desprende que el 22% de las familias presentan una situación de camas que podríamos denominar como problemática y sólo un 4% una situación crítica.

Aunque bajo este concepto no serían alarmantes las cifras, cabe mencionar la existencia de otro fenómeno que sí se presenta en estas familias y es el hecho que en un 32 % los niños y en algunos casos jóvenes con autismo duermen en el mismo dormitorio que los padres o abuelos y más aún en un 10% de los casos comparten la misma cama. Pareciera que la causa de esta situación responde a actitudes de sobreprotección más que a la falta del recurso en sí.

CAPITULO 7

DINÁMICA FAMILIAR

Las familias se desarrollan de acuerdo a sus características **estructurales** como su tamaño, las personas que la integran, el parentesco, su evolución histórica. De igual forma inciden sus características **socioeconómicas** como el jefe de hogar, el ingreso, la vivienda, entre otras. Sin embargo, existe una dimensión subjetiva de la familia que es imprescindible abordar si queremos comprender integralmente el problema del Autismo: la dinámica familiar.

Este ámbito denota la forma en que cada grupo se relaciona cotidianamente, enfrenta y resuelve distintas situaciones sean o no de conflicto; Aquí es donde se mezclan los impulsos, los pensamientos y las emociones, es la forma de funcionamiento que ésta adquiere, el modo de relación entre sus miembros, de éstos con otras personas y con las diversas instituciones u organizaciones que componen nuestra sociedad. Cabe considerar que cada familia, así como cada miembro de la familia, es única y por lo tanto, también lo es la forma en que ellos se relacionen y convivan.

Diversos estudios, definen ciertos patrones bajo los cuales se desarrollaría el llamado ciclo vital de la familia, el que consta de etapas marcadas por el desarrollo individual, en donde el sistema familiar crece y se adapta a los sistemas externos.

La primera fase se refiere a la formación de la pareja(...) punto de partida que presupone el interés de constituir una familia con los parámetros universales de una pareja con hijos(...), luego con el nacimiento de los hijos comienza la etapa filial, la que finaliza cuando éstos comienzan a independizarse afectiva y/o económicamente para abandonar

el hogar y así dar paso al llamado nido vacío (Quintero, 1997: 121-124).

Sin duda y como se menciona en la cita anterior la llegada de los hijos marca una etapa trascendente en el desarrollo de todo grupo familiar. En este sentido cabe preguntarnos, qué sucede cuando ese hijo del que se espera crezca sano, fuerte, independiente y se desarrolle en forma normal, parece no conectarse con la realidad, con sus padres, hermanos y muy por el contrario, parece cada vez más ligado a su propia realidad y a crear su propio mundo y espacio.

Desde el enfoque sistémico se considera a la familia como un sistema integrado en que todos los miembros se influyen unos a otros.

El sistema familiar es más que la suma de sus partes individuales(...)tan integral es esta relación entre las partes y el sistema total, que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada. A la inversa, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros (ibid: 38).

En este sentido y a pesar de que el Autismo como discapacidad afecta en estricto rigor, al individuo, a un solo miembro de la familia, podemos inferir que ésta es una experiencia que trasciende el ámbito familiar y, aunque cada familia es única y vive a su manera la presencia de un hijo con discapacidad, es posible concebir que se producen cambios importantes, ciertas modificaciones o adecuaciones al interior de la vida de cada núcleo, que predominan y los caracterizan.

En efecto, la llegada de un discapacitado a la familia y la discapacidad misma constituye una agresión desmedida en aspectos económicos, sociales

(como pudimos constatar en los capítulos precedentes) y también emocionales; Por lo tanto, el funcionamiento familiar en su conjunto se resiente.

7.1 IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN LA FAMILIA.

Se han realizado estudios que describen el impacto que una familia tiene cuando un miembro padece un trastorno cuyo diagnóstico lo condena a la discapacidad. Al respecto se señaló en la “Jornada de Familia y Discapacidad”:

Más allá de las condiciones socioculturales y económicas de la familia pesa mucho el tipo y grado de discapacidad que sufre el paciente; el pronóstico que ésta tiene, la viabilidad de tratamientos que a corto o largo plazo permita la recuperación parcial o total del enfermo; los costos económicos de este proceso(...) el que el paciente tenga o no enfermedades intercurrentes que empeoren su estado de salud; y el tipo de personalidad y las capacidades reales y emocionales, cognoscitivas, de adaptación al estrés y readaptación social que tengan los afectados por una parte y el núcleo familiar por otra (Dulanto, 2001:21).

En el caso del autismo, estos elementos se conjugan de tal manera que la complejidad de la situación se hace mayor en relación con otro tipo de discapacidades. Por ejemplo, el alto grado de desconocimiento y desinformación existente en la sociedad, hace que generalmente los padres se vean enfrentados a una serie de miedos, temores, inseguridades, mitos y prejuicios al momento de recibir el diagnóstico; por otro lado, el pronóstico es incierto y va a depender del grado de autismo y si se presentan cuadros asociados (como sabemos en el 75% de los casos se asocia algún grado de retraso mental). Además existe una escasez de organizaciones especialistas en el diagnóstico y tratamiento del

autismo, sobre todo dirigidas a familias de un estrato socioeconómico medio o bajo.

Se suma a ello, el que generalmente los padres de personas autistas han vivido un período de deambulación e imprecisiones antes de enterarse del diagnóstico final de sus hijos. Como el autismo no siempre es evidente desde el nacimiento, los padres oscilan entre sus dudas, sabiendo a veces que algo anda mal y convenciéndose a sí mismos de que todo va a salir bien.

7.1.1 REACCIÓN DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNOSTICO.

Las personas a lo largo de sus vidas, enfrentan situaciones que de alguna u otra forma resultan dolorosas. El que los padres se enfrenten al diagnóstico de discapacidad de un hijo debe ser uno de los dolores más intensos, ya que además se acompaña de sentimientos de impotencia, miedo, culpabilidad, rabia y frustración; todos ellos difíciles de compatibilizar con el sentimiento de amor hacia este hijo.

Así es como el siguiente cuadro refleja que el 46% de las familias en estudio, señala tener una actitud de dolor, tristeza, pena, incertidumbre e incluso un rechazo inicial hacia el niño, al momento de recibir el diagnóstico de autismo.

CUADRO N° 40
ACTITUD DE LOS PADRES
FRENTE AL DIAGNOSTICO DE AUTISMO DE SUS HIJOS
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍAS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Dolor, incertidumbre, rechazo en un principio.	36	46
Negación	8	10
Sobreprotección	5	6
Aceptación paulatina, apoyo y superación	30	38
Total	79	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

La Psicóloga Ana González describe que durante esta crisis y durante las fases del proceso de adaptación, que más adelante se describirá, se producen sentimientos como la conmoción, incredulidad, proteccionismo, sensación de rechazo, dolor, tristeza, inadecuación, incapacidad, enfado, hostilidad, vergüenza, culpa, negación. Sin perjuicio de lo anterior, refiere que no todas las personas pasan por estos sentimientos, pero sí por algunos de ellos, de forma más o menos intensa y que además hay muchos factores que matizan las respuestas que se producen ante las diversas etapas de la crisis y que son importantes considerar a la hora de intervenir profesionalmente con las familias como son el nivel cultural, económico, ajustes personales de los padres, si tienen más hijos o no, la severidad del trastorno, las relaciones familiares previas a la llegada del hijo con discapacidad (González et al, 1999).

Las categorías observadas en el cuadro N° 40 concuerdan con la percepción de que aunque es imposible predecir la magnitud del impacto ni la respuesta a él, se puede afirmar que es inevitable que se produzcan cambios, en primer lugar por el inminente proceso de duelo que implica el considerar la posibilidad de que un hijo(a) nunca será capaz de experimentar ciertos aspectos de la vida que se esperan para el futuro de cualquier persona.

Se habla de duelo en el sentido que este es un proceso que se experimenta ante la pérdida de lo querido o de lo esperado. Es un sentimiento íntimo e intenso que se expresa al mundo exterior dependiendo del género, la sensibilidad, la personalidad, la visión de mundo y la capacidad de cada persona de exteriorizar el dolor. Ahora, el duelo por la discapacidad se diferencia de otros porque el motivo del dolor se mantiene presente y el sentimiento se encarna en un ser querido que no sabemos si sufre, qué piensa y qué le está pasando.

Lo importante en esta etapa es trabajar esa emoción y no ignorarla, en otras palabras: llorar, tener pena, tristeza, decaimiento, desconsuelo, quebranto, etc. Tampoco es aconsejable decir frases como: fuerza, adelante, hay que seguir; ya que no facilitan la expresión y la vivencia del sentimiento real y verdadero ocultándolo detrás esta “fuerza encubierta”.

La Revista Autismo en Sociedad N° 8, señala en uno de sus artículos que todas estas reacciones son *parte del proceso de adaptación* que comienza una vez que a los padres, se les comunica el diagnóstico de sus hijos. Sin embargo, se debe tener presente que muchos factores pueden infringir este proceso, como la naturaleza de la discapacidad, las necesidades específicas del niño, su apariencia –tal como lo mencionáramos anteriormente- la situación financiera de los padres, su religión, creencias, su educación, etc.; dichos elementos afectarán el tiempo de reacción y la habilidad de los padres para luchar con estas nuevas realidades,

mientras se encuentran afectados emocionalmente por todo ello (Quebec Society for Autism, 2002).

El **proceso de adaptación** conlleva cinco etapas bien diferenciadas.

- La primera se denomina como un **Estado de Shock**, donde la persona es confrontada por una situación impredecible y debe afrontar esta nueva realidad. Los padres se encuentran confusos, agitados y sorprendidos de que esto les esté pasando a ellos.
- Le sigue la etapa de **Confusión y Negación**, donde los padres buscan otros profesionales con la esperanza de que se haya producido un error o actúan como si el problema no existiese. Es durante este período que los padres se muestran confusos, enojados, abrumados solos y doloridos. Sin embargo, este atajo es normal hasta que las personas pueden comenzar a lidiar con la realidad de la situación. Cabe señalar que en la tabla anterior el 10% de los padres reconocen haber tenido una actitud de negación.
- **La Realidad** hace su aparición y se da cuando los padres perciben lo que verdaderamente les está pasando. Atraviesan por un período de intenso dolor, frecuentemente se sienten culpables o peor aún culpan a sus parejas por la situación, cuestionan sus valores, creencias e incluso sus propios sentimientos.
- La cuarta fase se caracteriza por iniciar la **Adaptación y Lucha**; aquí generalmente el estrés como la ansiedad se disipan. Parecen recobrar sus intereses y tener una mirada más positiva hacia la vida en general, descubren que la vida sigue adelante y que están dispuestos a lidiar con sus problemas. Progresivamente su actitud cambia y buscan en sus hijos sus capacidades más que sus discapacidades.

- Finalmente el período de **Reorganización**. En ella los padres luchan con la realidad y reconocen los límites y el potencial de sus niños. Usan su imaginación y creatividad para encontrar soluciones a sus problemas. Durante este tiempo están abiertos al encuentro con otras personas que comparten experiencias similares. Buscan mecanismos para enfrentar cotidianamente esta realidad y no volcarse en su contra.

Es imprescindible comprender que este no es un proceso lineal y por ende durante su desarrollo existen momentos de avance y de retroceso, que al enfrentar situaciones difíciles deben revivir el estrés y la ansiedad. De igual forma es posible que algunos padres nunca logren adaptarse por completo al hecho de tener un hijo con discapacidad.

Otro modelo es el descrito en la Revista Atrévete (año 1999), y es conocido como transición de Ericson, describe las etapas por las que pasan los padres de niños autistas:

- **Inmovilización**, ya que no se sabe cómo enfrentar el problema.
- **Minimización**, en la que se reconoce la existencia del problema pero se le resta importancia.
- **Depresión**, que aflora como consecuencia de la sensación de impotencia que produce el problema.
- **Aceptación de la realidad**, que marca el inicio de la salida de la crisis.
- **Autointerrogación**, en la que el reconocimiento del problema los hace interesarse por esta nueva situación que viven.

- **Búsqueda de significado**, marca el inicio de la búsqueda de conocimiento e información para comprender el significado de los cambios que operan en el hijo;
- **Internalización**, etapa en la que el conocimiento logrado permite adecuar la propia conducta con respecto a los cambios operados con el niño.

En el caso del autismo podemos inferir que la forma de enfrentar y sobrellevar el diagnóstico no es igual para el padre que para la madre, puesto que vivimos en una sociedad en la que el sexo define muchos roles sociales.

Al parecer el hombre se ve mayormente afectado y tarda más en adaptarse sobre todo porque es más vulnerable a determinados valores sociales como el triunfo, el intelecto, entre otros. La madre generalmente es más perspicaz y al cabo de un tiempo se da cuenta que algo pasa y eso la alerta.

Es frecuente encontrar que la madre juega un papel más activo en el tratamiento y que en los padres se produzca un mecanismo de racionalización e intelectualización de la situación, es que él se ocupa de los “papeleos”, de buscar ayudas económicas y sociales, etc. (González, et al, 1999: 2).

Además generalmente son las madres las que asumen el cuidado del hijo, los observan en sus actividades diarias, en sus comportamientos, actitudes, reacciones y comparan su desarrollo con el de otros niños de similar edad, también son ellas las que los llevan al pediatra y por lo tanto suelen enterarse primero de que algo no anda bien y posteriormente del diagnóstico.

Esto produce un desfase entre ambos padres, que conduce a que a los hombres les sea más dificultoso asumir la condición especial de un hijo; se quedan más atrás y mientras él está en la etapa de negación o inmovilidad, la madre comienza la búsqueda de significados.

7.1.2 REACCIÓN Y ACTITUD DE FAMILIARES Y PARIENTES.

Otro factor conveniente analizar es el que se refiere a un dato pesquisado en los capítulos anteriores, que es que el 40% de las familias de niños o jóvenes con autismo son de tipo extensas, es decir, compuestas también por abuelos, tíos, primos, etc.

Por consiguiente cabe definir la actitud que éstos presentan ante la llegada de este miembro de la familia con características diferentes, bajo la percepción de los propios padres y sobre todo para detectar cómo ésta puede influir ya sea positiva o negativamente el proceso de aceptación y posterior manejo familiar, tanto para casos donde convivan o no con el niño con autismo.

Destaca en la tabla n° 41, que el 32% de las familias nota una actitud de incomodidad, desinformación y distanciamiento de sus familiares con respecto al hijo con autismo.

Esto se sienta como precedente para el 18% que afirma que con el paso del tiempo perdieron paulatinamente todo tipo de contacto con su familia extensa, tanto materna como paterna.

TABLA N° 41
REACCION Y ACTITUD DE FAMILIARES PARIENTES
ASPAUT, 2001.

ACTITUD DE FAMILIARES	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Aceptación, apoyo	28	41
Incomodidad, desinformación, distanciamiento	22	32
Compasión, sobreprotección	6	9
No hay contacto	12	18
Total	68	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

El alto nivel de estrés y tensión que suelen presentar estas familias revelan una mayor necesidad de que puedan contar con familiares que comprendan y apoyen a los padres y hermanos que están en permanente contacto con el niño autista, permitiendo de esta forma un respiro a la familia y una sensación de comprensión y apoyo que les permita retomar las fuerzas físicas y psicológicas que necesitan para continuar con esta difícil tarea.

Lamentablemente la falta de apoyo familiar es una realidad y aunque es necesaria la ayuda de muchas personas para llevar adelante a un niño con estas características no siempre los padres pueden contar con esta colaboración.

Muchas familias encuentran que sus hijos son excluidos de las actividades familiares, tales como celebraciones, cumpleaños, paseos, etc. A veces el problema es simplemente un prejuicio muy arraigado en contra de las personas con alguna discapacidad. Frecuentemente se debe a la falta de información adecuada acerca del niño, de su comportamiento y al miedo por no saber interpretar lo que quiere o necesita.

La familia de mi marido actúa como si el niño no existiera, y mi hermana se pone toda nerviosa no sabe qué hacer ni cómo tratarlo, así que desde que empezamos con el nos alejamos de la familia para evitarnos malos ratos, discusiones e incomodidades (Cuestionario ASPAUT, 2001).

Actualmente con la incorporación del concepto de Espectro autista, que implica una mayor diversidad y amplitud en el entendimiento del autismo, además de la cada vez mayor detección temprana del cuadro, se suma otra dificultad y fuente de tensión para los padres que es hacer entender a la familia que el niño efectivamente tiene un problema.

Generalmente los parientes y familiares que no conviven a diario con el niño(a) piensan que él sólo es regalón, que es un problema de retraso en el lenguaje, o algo que ya va a pasar, haciéndoles ver a los padres que exageran y es más, que le hacen un mal al pedir ayuda y llevarlo a lugares donde debe compartir con “niños que tienen muchos más problemas que él”.

Los parientes con frecuencia no comprenden lo que sucede y juzgan la crianza que le dan los padres. “Te dicen que tu hijo es regalón, que lo tienes mal criado, que esto y que lo otro, porque no se atreven a decirte que es raro”(Fonadis,1999:7).

Esto sin duda termina por distanciarlos de sus familias para evitar entrar en agotadoras explicaciones y constantes disgustos.

7.2 LA VIDA FAMILIAR

El cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para su familia. Los padres y los hermanos, están expuestos a múltiples desafíos que tienen un impacto emocional importante. La frustración, la tristeza o el sentirse sobrepasados por las dificultades en la comunicación y/o el contacto con su hijo, no son factores menores.

Al consultar a los padres cuál de las siguientes categorías definiría mejor la convivencia familiar de su propio grupo, encontramos los siguientes resultados.

CUADRO N° 42
CONVIVENCIA FAMILIAR
ASPAUT, 2001.

CONVIVENCIA FAMILIAR	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Óptima	3	6
Adecuada	29	58
Regular	16	32
Conflictiva	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Resalta del cuadro anterior que el 32% del total de las familias definen una convivencia regular y un 4% reconoce que es conflictiva.

Convivir con una persona con autismo significa reconocer y aceptar de por vida una responsabilidad desafiante(...) significa trabajar sin hacer pausa alguna durante las 24 horas del día, no poder dormir con tranquilidad porque hay que vigilar todas las interrupciones nocturnas; resolver diariamente los berrinches imprevisibles y, en casos de autismo sumamente severo, alimentarlos, vestirlos, y cambiarlos hasta que ellos/ellas aprendan a hacerse cargo de sus propias necesidades. Pero sobre todo, significa tener muchísima paciencia, dedicación, amor y persistencia para enseñarles poco a poco las cosas más sencillas de una manera sistemática (Splanget; 1999: 1).

Al preguntar sobre el ambiente familiar que predomina en el hogar, con el objetivo de profundizar el análisis anterior, se descubrió que el 16% de ellas admiten un clima generalmente tenso. Así lo muestra el siguiente cuadro.

CUADRO N° 43
AMBIENTE FAMILIAR
ASPAUT, 2001

AMBIENTE FAMILIAR	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Cálido y acogedor	5	10
Normal, con momentos buenos y conflictos que solucionan	35	70
Normal, a veces con un grado de agresividad	2	4
Tensional, con algunos momentos tranquilos	8	16
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Entre los argumentos que las familias señalan del por qué prima un clima tenso en el núcleo de la familia, encontramos: una figura paterna conflictiva por problemas de agresividad o alcoholismo; una situación económica insostenible y el permanente desacuerdo entre los padres en la forma de crianza del niño o joven con autismo.

Por otra parte, dos familias de niños con autismo correspondientes a un 4%, admiten que el ambiente que predomina en ellas es de hostilidad, y en ocasiones con algún grado de agresividad presente.

El motivo de tal hostilidad, coincide plenamente por lo argumentado en la “*Guía para padres y maestros*” donde se explica que en algunos casos el insuficiente e inadecuado manejo conductual del hijo autista, por parte de los padres, produce sentimientos de impotencia y descontrol que puede desencadenar ambientes tensos e inclusive con algún grado de agresividad (Wing, 1995).

Ambas situaciones reflejan ambientes adversos, con una convivencia difícil y más bien alejada de un ambiente armonioso y tranquilo. Al respecto autores que han estudiado este ámbito señalan:

Diversos estudios acerca del efecto del autismo en las familias han demostrado que una de las consecuencias más comunes de tener un hijo con autismo es la presencia de estrés crónico en los padres, derivado, entre otros factores, de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona que presenta, aparte de un déficit cognitivo severo en la mayor parte de los casos, un trastorno conductual amplio y profundo (Cuxart, 2001: 2).

El tiempo y energía necesaria que requiere convivir con una persona con autismo causa muchísima tensión dentro del núcleo familiar (Splanget, op.cit: 1).

El abordaje sistémico de la familia y el manejo de sus conflictos y crisis conlleva la noción de tensión como elemento siempre presente en la vida familiar, por lo que la identificación y definición de una tensión son requisitos de vital importancia para resolver una crisis familiar.

Una tensión es:

Una fuerza que tiende a distorsionar (...) puede definirse de acuerdo con varios parámetros: si es manifiesta u oculta, aislada o habitual, permanente o temporaria, real o imaginaria, universal o específica (Quintero, 1997: 47).

En este sentido, la misma autora indica que para que estalle una crisis debe haber una tensión que exija un cambio y una inflexibilidad que impida que dicho cambio se produzca, por lo que además de la tensión, se da algo que obstaculiza esta flexibilidad de la familia lo suficiente como para que los esfuerzos iniciales de ésta por reaccionar resulten inútiles. Estas son las fuentes de estrés.

Salvador Minuchin explica que una de las fuentes de estrés que actúa sobre los sistemas familiares, son los referentes a problemas de idiosincrasia, es decir, aquellos propios de su funcionamiento, ante los cuales la familia puede adaptarse en una etapa pero en otra afectarse, ejemplo de esta fuente de estrés es un niño con retardo mental (ibid).

Ahora, dentro de las crisis que pueden afectar a una familia existe la llamada de **desajuste o desgracias inesperadas**, y corresponden a eventos traumáticos, imprevistos que afectan súbitamente al sistema familiar.

Las desgracias inesperadas tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones (...) No obstante el peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda de culpables: el esfuerzo por encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis (...) Las situaciones imprevisibles y por lo general caótica que precipitan una crisis de desajuste son (...) la invalidez física o mental: se refiere a entidades orgánicas o psiquiátricas que afectan imprevistamente a algún miembro en un estadio avanzado de su desarrollo (ibid).

Este es el caso del autismo ya que como sabemos no tiene componentes de transmisión genética o hereditaria, por lo tanto es una condición a la que toda persona está expuesta, es inesperada y generalmente se hace manifiesta al año y medio o dos años de vida del niño, antes del cual y en una proporción importante de casos, éste tuvo un desarrollo dentro de los parámetros normales que en algún momento se detuvo o se perdió.

Es primordial, a la hora de enfrentar una situación de crisis familiar, considerar un estudio desarrollado en España (Cuxart, op.cit) con una muestra de 35 familias con hijos autistas, cuyos resultados indicaron que cuando más profunda es la deficiencia mental del hijo con autismo, más elevado es el nivel de estrés de los padres. Consiguientemente, se pudo extraer como conclusión que los padres con hijos autistas severamente afectados presentarán unos niveles de estrés superiores a los de los padres con hijos autistas menos afectados.

Volviendo al análisis del cuadro N° 43, un porcentaje equivalente al 70% del total de las familias, señalan mantener un ambiente familiar: “normal, con momentos buenos y conflictos que solucionan”. Sin embargo, al ahondar en las razones de este “aparente equilibrio”, las respuestas dejan entrever la existencia de ciertas dificultades que aún no logran reconocer y/o enfrentar directamente.

Probablemente no son abiertamente reconocidos si es que la familia se encontrara en la etapa de confusión o negación, que sin duda va a determinar el clima que la familia reconozca o no, dependiendo la etapa del duelo que enfrente.

Dentro de los argumentos que entregaron respecto a por qué definen un ambiente normal y a qué se deben los conflictos; encontramos que doce, reconocen que los conflictos se relacionan con las características especiales del hijo con autista y/o por las diferencias en su crianza. Así lo muestra el cuadro próximo.

CUADRO N° 44
RAZONES DE UN AMBIENTE FAMILIAR NORMAL
ASPAUT, 2001.

ARGUMENTO	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Normal, los conflictos se solucionan a través del diálogo y el apoyo.	15	30
Normal, los conflictos se relacionan con las características especiales del hijo con autismo y diferencias en su crianza.	12	24
Normal, con conflictos menores de la vida cotidiana.	9	18
Normal, con conflictos por la situación económica.	8	16
Normal, con conflictos de pareja o de relación con otros familiares que logran superar.	6	12
Total	50	100

Fuente: Cuestionario “ASPAUT” 2001.

En definitiva, no sólo el autismo sino todos los trastornos que producen discapacidades de por vida, generan algún tipo de modificación al interior de la familia, más aún cuando nos referimos a la convivencia diaria. Ella se debe reorganizar y adaptar a las características y necesidades de este integrante con características especiales.

7.3 INTERRELACIONES FAMILIARES.

Como nos hemos podido dar cuenta existen estudios que demuestran el efecto del autismo en el desarrollo de las familias. Sin embargo, dentro de este sistema que es la familia, tenemos los subsistemas compuestos por las interrelaciones que se producen entre sus miembros y como señaláramos anteriormente, es posible que debido a la complejidad de esta problemática, no sólo se vea afectado el niño o joven sino que también la relación entre los padres, entre los hermanos y entre los padres e hijos.

El impacto de un niño con necesidades especiales no afecta única y exclusivamente a la relación de pareja, sino también al resto de los miembros familiares(hermanos, abuelos tíos,...etc.) y afecta también a la relación entre ellos
(González et al, op.cit: 1).

En una ponencia realizada en España se señaló que aunque todas las familias están expuestas a presiones y demandas sociales, en el caso donde existe un integrante con discapacidad se les añaden otras especiales. Por lo que los efectos pueden ir desde fortalecer tanto a sus miembros individualmente como a la unidad familiar, hasta debilitar tanto las relaciones, ya débiles previamente, que desemboque en una ruptura del sistema familiar (ibid).

7.3.1 ENTRE PADRES

Nuestra investigación pudo establecer con respecto al sistema conyugal (ver cuadro N° 45) que un 22% de los encuestados admite la inexistencia de una relación de pareja entre los padres del niño con autismo, entendiendo por esto que se encuentran separados, sin ningún tipo de contacto, ni cercanía. En el otro extremo tenemos que sólo un 2% califica la relación como “Muy buena”.

CUADRO N° 45
RELACION ENTRE PADRES
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍAS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
No existe	11	22
Óptima	1	2
Adecuada	27	54
Regular	7	14
Conflictiva	4	8
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Con relación a lo anterior, Ana González sostiene que no hay evidencia de que este trastorno provoque rupturas en los padres. Sin embargo, hay casos que revelan que puede convertirse en un catalizador de las separaciones, en parejas con problemas previos (ibid).

Debemos tener presente que un hijo con discapacidad cuestiona determinados valores que cultural y socialmente están muy arraigados como la belleza, la inteligencia, el éxito, la competitividad, la independencia. Por consiguiente es posible que cuando éstos se cuestionan, como ocurre en el caso del autismo, no todas las personas tengan las herramientas para enfrentar y

sobreponerse a esta situación produciéndose un distanciamiento o una ruptura; considerando en todo momento que esta incapacidad o dificultad para solventarla era previa a la existencia del hijo con discapacidad.

Del mismo modo es relevante distinguir que se dan ciertos factores que podrían aumentar la probabilidad de ruptura matrimonial, dependiendo cómo cada miembro de la pareja y ambos en conjunto reaccionen, los manejen y resuelvan. Por ejemplo las características del niño con necesidades especiales, la calidad previa de la relación de pareja, los apoyos extrafamiliares, el estilo de resolución de problemas de cada integrante, etc.

Por consiguiente, podríamos establecer que ante la discapacidad la relación de pareja desaparece, se posterga, se desvitaliza y al evitar la discusión la comunicación también se deplora y ya no hay tiempo para negociar.

Si bien un estudio realizado con parejas inglesas y americanas traducido por (ASPAUT, 1982) señala que en el 45% de los casos la relación de pareja se deteriora; el entendimiento es mejor en un tercio de ellas. Esto quiere decir que un gran número de parejas reconoce que los problemas de su hijo le han permitido aceptar de mejor forma algunos hechos de la vida cotidiana, se demuestran más atentos con el otro, se hablan más y comparten las responsabilidades frente a su hijo. En otras palabras, es posible que en algunos casos y como consecuencia de los difíciles procesos que atraviesan, el grupo familiar logre una unión y un crecimiento que de no darse esta situación probablemente nunca se hubiera logrado.

Los hijos con autismo no son la causa de problemas de pareja(...) y los problemas de pareja tampoco son la causa de tener hijos con autismo, la pareja como tal debe resolver los problemas de su relación con los mismos argumentos que utilizarían si su hijo no fuera autista (ibid: 4).

Cierto es que no sólo el sistema conyugal se ve influido con la llegada de un hijo con autismo a la familia, todas las ansiedades y preocupaciones que viven los padres afectan también al resto de la familia.

7.3.2 ENTRE HERMANOS

Además de los padres, los hermanos de un niño con autismo, son quizás los que pueden sentirse más afectados por la situación y sin duda el nivel de afectación fraternal va a depender principalmente de la gravedad de la discapacidad, de la personalidad de los hermanos y de la actitud que adopten sus padres.

No existen pruebas para determinar la afectación negativa o positiva que tiene en un niño, el hecho de tener un hermano con autismo.

Parece que algunos niños normales son afectados perjudicialmente por un hermano incapacitado, mientras que otros se manejan bien y tal vez a largo plazo se benefician con la experiencia (Wing, op.cit: 152).

El cuadro N° 46, confirma lo anteriormente señalado ya que muestra que un 52% de las familias de la Escuela Especial “ASPAUT”, define como “adecuada” la relación existente entre los hermanos y un 14% como “regular”.

CUADRO N° 46
RELACION ENTRE HERMANOS
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍA	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
No tiene	12	24
No hay contacto	1	2
Optima	4	8
Adecuada	26	52
Regular	7	14
Conflictiva	-	-
Total	50	100

Cuestionario ASPAUT, 2001.

Es probable que la proporción de núcleos familiares que definen las interrelaciones entre hermanos como regulares, se deba a que ellos verán que el nuevo integrante de la familia recibe muchos más cuidados y atención por parte de sus padres y a la vez este individuo se muestra poco sociable, no comparte juegos ni tareas, lo que los hará sentirse dejados de lado, creando en ellos sentimientos de celos que tarde o temprano se manifiestan en forma concreta.

Un niño normal en edad escolar, con un hermano menor autista, no sufre tanto por la falta de atención pero puede sentirse impedido de llevar a sus amigos a jugar a la casa
(ibid: 5).

Muchas veces ocurre que los hermanos no pueden invitar a sus amigos a la casa, porque el hermano autista rompe sus juguetes y obviamente esto es algo difícil de aceptar para un niño. También en el caso de los autistas que tienen estereotipias, se autoagreden, gritan o se muerden pueden suscitarse situaciones de mucha tensión para él o los hermanos.

En este caso es aconsejable que los padres puedan anticiparse y minimizar estas situaciones difíciles, haciendo que en el hogar sean bienvenidos los amigos, les faciliten un lugar donde puedan jugar libremente, cuidando los espacios de recreación de los demás hijos. Es aquí donde los padres deben enseñar al hijo autista que no debe tocar algo que no es suyo, aunque esto en la práctica sea muy difícil de lograr, así su hermano entenderá que al él también se le respetan sus derechos, y aceptará de mejor manera la pérdida ocasional de cualquier objeto o pertenencia y estará dispuesto a jugar y compartir con él.

Se recomienda que los padres expliquen con franqueza y sencillez las desventajas del niño y que respondan las preguntas que los hermanos y sus amigos hacen en forma clara, cordial y tranquila.

Como vemos para los hermanos no es una experiencia fácil, ya que se enfrentan a una cantidad de problemas específicos que pueden o no comprender dependiendo la edad y la madurez de cada uno. Es posible que en su razonamiento no acepten que sus padres tengan que prestar tanta atención al hermano con desventajas, sentimiento que es más probable para un niño que está próximo en edad al que es autista.

En este caso es necesario hacerles comprender que ese niño necesita mayor atención no porque sea más importante, sino porque tiene capacidades diferentes y que con su cooperación, su hermano o hermana podrá salir adelante y lograr su mayor potencial. Los padres deben estar en conocimiento de que esta

situación los puede afectar y por lo tanto necesitan estar conscientes de procurar en todo momento abundancia de afecto e interés al resto de los hijos.

Del mismo modo, existen casos en que la mayor parte del tiempo, los hermanos, tienen conciencia muy aguda de los problemas encontrados en su hermano o hermana autista y aceptan fácilmente compartir una situación que es muy compleja para sus padres; generalmente se ocupan de este niño con mucho afecto, colaboran en su cuidado, asumen responsabilidades, disfrutan enseñándoles y haciéndolo participar en sus propias actividades, en definitiva saben velar por él.

Es común encontrar que quienes tienen un hermano en desventaja muestran un aire de madurez mayor que el correspondiente a sus edad (Ibid: 154)

Existen casos en que los padres perciben que los hermanos o uno de ellos, se sienten excesivamente responsables de este hermano especial, lo que sin duda es inadecuado ya que asumen un rol que significa una importante carga emocional y física que no les corresponde asumir. En este caso se recomienda a los padres intentar quitarles responsabilidad pero sin quitar protagonismo. Si el niño siente que el centro familiar es su hermano, posiblemente se volcará hacia él, por lo tanto se le debe hacer sentir que él también lo es, dedicándole tiempo y afecto.

En este sentido, los padres no deben sobrecargar a los demás hijos, ya que si se les pide que asuman demasiadas cosas en un medio familiar ya sea con su hermano o con las tareas del hogar, pueden sentirse aplastados por la responsabilidad que se les es atribuida. Además los padres deben tener presente que para ellos también es una situación compleja y deben hacer frente a diversas situaciones que les son complejas.

Cuando tienen un hermano autista que presenta alteraciones conductuales importantes como la auto y/o heteroagresión, obsesiones, rituales, llanto, gritos, berrinches, alteraciones del sueño, etc.; es muy probable que esto se refleje, por una parte, en su vida escolar afectando su rendimiento y concentración y por otra, en su vida personal, sobre todo cuando va creciendo con cierta ansiedad en cuanto a su vida, a su futuro y la posibilidad de tener él mismo un hijo autista cuando forme su familia. En el plano social – como ya se analizó– las dificultades pueden aparecer cada vez que un compañero o amigo va a la casa, y debe explicarle el problema de su hermano, soportar las preguntas y en muchos casos, los comentarios y la discriminación de que son víctimas.

Corresponde a los padres ayudarlos para que no sufran ni la reprobación pública(cuando se tiene un hermano así hay que dejarlo en la casa), ni a la piedad de los otros (¡ah! realmente se puede decir que ustedes no tienen mucha suerte)(ASPAUT; 1982: 103).

En definitiva, los padres deben enseñarles a sus hijos a hablar de este problema que es el autismo, favorecer en todo momento la comunicación, demostrar el interés por ello, darles el tiempo y la atención que también necesitan y permitirles traspasar sus sentimientos y emociones, de impotencia, hasta de rabia frente de ciertas reacciones. Deben velar para que no se sientan culpabilizados y puedan llevar una vida lo más normal posible.

7.3.3 ENTRE PADRES E HIJOS.

Ahora, toda persona posee distintos roles según el contexto donde se sitúe, y éstos pueden ser el de padre, pareja, trabajador en el ámbito laboral. Cuando

existe un hijo con discapacidad parece suceder que los roles anteriores se reducen quedando sólo el de padre del niño afectado.

Generalmente sucede que uno de los padres se aleja(usualmente es el hombre), faltando así al rol parental que se espera de él, junto a ello aparecen sentimientos de marginación y de culpabilidad; y por otro lado, tenemos al padre que se acerca(usualmente es la mujer) que obtiene como resultado un profundo agotamiento, sentimientos de culpabilidad y en algunos casos hijos saturados por la sobreprotección. Lo que naturalmente va a desencadenar un desequilibrio en la función parental.

El cuadro N° 47, indica que el 62% de los padres señalan tener una relación “adecuada” con sus hijos autistas y sólo un 4% la reconoce “regular”, como la muestra la siguiente tabla:

TABLA N° 47
RELACION ENTRE PADRES E HIJOS AUTISTAS
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍAS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Muy buena	6	12
Adecuada	31	62
Regular	2	4
Conflictiva	-	-
Sólo con uno de los padres	11	22
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

A pesar de los resultados que muestra la tabla anterior, es necesario explicar que la literatura existente en relación con este tema indica que la labor

que deben cumplir los padres es extremadamente difícil, ya que se espera que éstos eduquen a sus hijos para su integración en la sociedad, otorgándoles los medios y las ayudas necesarias para conseguir un desarrollo integral, desde un ámbito físico, psicológico, moral, intelectual y que finalmente les permita ser individuos autónomos y preparados para ser felices y útiles en la sociedad.

Lovaas señala que los padres de niños autistas deben enfrentarse, al igual que otros, pero en mayor grado, a problemas extremos de educación que se intensifican por el desconocimiento para hacerle frente (González, E; 1999).

Hay una serie de situaciones que matizan y caracterizan la relación que el o los padres van estableciendo con su hijo autista. Por ejemplo un niño que a los 7 u 8 años de edad aún no logra controlar esfínter y ser autónomo en su limpieza va a alterar el medio familiar y es probable que esto angustie mucho a los padres y también los desaliente. Las rabietas, significan horas difíciles donde tendrán que ocuparse del niño, descuidar la casa y olvidarse del resto de la familia; las obsesiones, el apego a las rutinas, los gritos y alaridos del niño también se tornan un problema y es posible que en ocasiones se pierda la paciencia cuando éstas no se pueden controlar.

Lo aconsejable en estos casos es evitar perder la paciencia, aunque sabemos que esta no es una petición simple y mucho más fácil dicha que hecha, sobre todo si pensamos en casos extremos donde un padre debe por cuarta o quinta vez en el día limpiar el excremento del muro del baño, o bañar a su propio hijo varias veces en el día.

Una serie de noches sin dormir y días terribles pueden poner a prueba la paciencia de un santo, pero el esfuerzo por mantenerse en calma y ser razonable bien vale la pena. Permanecer sereno, negarse a regañar o resistirse a la irritación resulta más fácil si se trabaja constantemente en ello (Wing; op.cit: 160).

Reconocer y aceptar estos problemas y tratar de buscar un equilibrio es lo más importante, también pedir ayuda en personas especialistas como educadores, terapeutas o psicólogos que orienten a la familia en el manejo de conductas desadaptadas.

Por ultimo, como señala Lorna Wing (ibid), tener presente en todo momento que la unión entre padres e hijos crece a través de la experiencia diaria de cuidar y ser cuidado y que a pesar de las dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño en desventaja vuelve este vínculo especialmente fuerte.

El vínculo entre padres e hijos no es algo que se produzca repentinamente, sino que es un proceso lento y que va evolucionando. Hay que darse tiempo (González, A; op.cit:2).

7.4 EXPECTATIVAS SOBRE EL FUTURO DEL HIJO CON AUTISMO

Ahora cabe preguntarnos qué ocurre cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico que claramente va a impedir que vean satisfechas las expectativas que se habían creado en torno a ese hijo.

Los padres de cualquier niño con discapacidad sufren un cambio completo de actitud cuando se enteran por primera vez de la verdad, produciendo

sentimientos y actitudes que ya fueron analizadas anteriormente; como todos comienzan con las expectativas de que tienen un bebé normal que crecerá como los demás. Por lo tanto, deben adaptarse al hecho de que todos sus planes y esperanzas para el futuro del niño y para ellos deberán ser modificados y este es un proceso largo y complejo que, de cierta forma finaliza, con la aceptación de la condición del hijo. De ella depende las nuevas expectativas que los padres se hagan considerando la condición propia de su hijo y de la visualización que tengan respecto a sus capacidades y posibilidades.

El cuadro N° 48 nos muestra una gama de respuestas que fueron las más recurrentes al momento de escuchar las respuestas de los padres. Resalta el hecho que doce familias expresen no plantearse ningún tipo de expectativa en relación a su hijo, lo que podría interpretarse como una forma clara de evadir la realidad, es decir, negarse a aceptarla.

CUADRO N° 48
EXPECTATIVAS SOBRE EL FUTURO DEL HIJO AUTISTA
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍAS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Que adquiera lenguaje, habla.	3	6
No se plantean expectativas	12	24
Desarrollo de acuerdo a sus posibilidades, ojalá un grado mínimo de independencia	14	28
Dependencia total y de por vida, y preocupación por posible desamparo.	9	18
Superación, integración, desarrollar alguna actividad.	10	20
Rehabilitación total o en gran parte	2	4
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Es posible observar que las expectativas vayan cambiando en la medida que el niño o joven también evolucione. Generalmente al principio de este proceso, cuando los niños son pequeños y los padres recién se enfrentan al diagnóstico de autismo, su mayor preocupación es la ausencia o retraso en el lenguaje, desean saber cuando el niño va hablar (la tabla anterior nos revela un 6% de padres con esta expectativa). Para muchos padres la aparición de lenguaje significa que no van a tener más problemas, ya que piensan que todas las dificultades se desencadenan por la ausencia del habla. Además que de la fuerte implicancia emocional que esto tiene para ellos, por un lado el deseo que los llamen “mamá” o “papa” y por otro la angustia que les produce no saber qué le pasa, qué piensa o qué le duele cuando se enferma.

Un motivo de preocupación permanente que se acentúa cuando los hijos crecen y los padres se sienten más envejecidos y con menos fuerza es qué va a pasar con el hijo cuando ellos no estén, cuando mueran o no puedan hacerse cargo de ellos. El 18% de las familias afirma sentir esta aflicción, sobre todo cuando el hijo autista vive una vida feliz en su casa, y a pesar de las dificultades y con mucho esfuerzo y perseverancia logran satisfacer sus necesidades y potenciar al máximo sus capacidades para brindarle una mejor calidad de vida.

Es importante hacer referencia a que esta preocupación adquiere mayor énfasis en los casos de familias nucleares monoparentales, es decir madres solas con su único hijo autista. La oferta de lugares de internación especializados en la atención de niños, jóvenes y adultos con autismo, en Chile es nula. Por otra parte, las actuales políticas de salud tienden a propiciar la mantención del niño, joven y adulto en su familia, a pesar de las dificultades y los riesgos incluso vitales que éstos o su entorno puedan correr. Los hospitales psiquiátricos, en tanto, no ingresan niños con diagnósticos crónicos, sólo los atienden en forma ambulatoria y temporal.

En este sentido existe un grave problema no resuelto y que no es asumido por organismos públicos ni privados. Por lo que debiera ser motivo de preocupación para el Estado brindar un lugar que se adecue a las necesidades de este grupo tan vulnerable de la población y así evitar que sigan estando en el más absoluto desamparo.

7.5 PROBLEMAS ESPECIALES POR TENER UN HIJO AUTISTA.

Si bien los padres de niños autistas deben enfrentar problemas o dificultades similares a los de las familias que tienen hijos con otras discapacidades, como la discriminación, la afectación económica, el proceso de duelo, etc. Existen otros que se derivan casi en forma exclusiva por el hecho de tener un hijo que padece autismo.

Al preguntar a los padres sobre cuales serían estos problemas llama la atención que un 33% del total de las familias, señala que la mayor dificultad ha sido el distanciamiento de familiares y amigos, el aislamiento de la comunidad y de la vida social que llevaban con anterioridad, así como ver restringidas sus posibilidades para trabajar o desarrollar otras actividades de esparcimiento o desarrollo personal. Así lo indica el siguiente cuadro.

CUADRO N° 48
PRINCIPALES PROBLEMAS QUE SE VEN
ENFRENTADAS LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001.

CATEGORÍAS	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
Vida Social, distanciamiento de amistades y familiares, imposibilidad de trabajar u otras actividades	26	33
El ámbito económico	24	31
Discriminación y rechazo	14	18
Desinformación sobre el autismo	9	12
No observa problemas derivados directamente del hecho de tener un hijo con autismo	5	6
Total	78	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Los episodios embarazosos, cuando salen a visitar a familiares, van de compras o van de paseo a algún parque más la vergüenza que estos eventos producen en los padres van provocando que paulatinamente dejen de hacer estas actividades y al mismo tiempo eviten involucrarse en situaciones que saben que pueden alterar o descompensar el comportamiento de su hijo.

Así es como el tener un hijo con estas características va limitando las actividades sociales de la familia y las que en conjunto pueden realizar, buscando alternativas como formas de turnos para salir con el niño autista o bien para que alguien de la familia se quede a su cargo.

Cada vez que ocurre lo per, el impulso a retirarse de la vida pública se hace mayo (Esquivias, 2002: 8).

Frente al desconocimiento social del autismo los padres se sienten obligados a dar explicaciones adonde sea y a quien sea por la conducta que tiene su hijo. Mientras que los comentarios, las miradas y las críticas producen momentos de mucha tensión y desagrado. Esto se agudiza si pensamos que los autistas tienen una apariencia física normal por lo que se hace más difícil ya que generalmente creen que se trata de un niño malcriado.

Como los niños aparentan ser normales físicamente, la gente no entiende porque ese niño grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de tal manera que los padres reciben agudas críticas por el mal comportamiento del niño, sintiéndose apabullados(...) a menudo los padres tienen gran dificultad cuando tratan de sacarlos del medio hogareño yendo a negocios, en transportes públicos, a caminar, a visitar parques o campos d juegos, a hacer compras e incluso comer en restaurantes (Lien; 1997: 1).

Una de las tareas más difíciles es sobrellevar los comentarios antipáticos y crueles de los extraños. Para encarar estas situaciones algunas personas llevan tarjetas en las cuales se explica el problema y se las reparten a las personas que dicen, actúan o reaccionan ignorantemente. Otros tienen discursos preparados para estas situaciones y pueden instalarse a explicarle el cuadro, sus características, origen, etc. Los menos reaccionan agresivamente o dejando en jaque a la personas con comentarios tales como: el es discapacitado y usted ¿tiene alguna excusa para su comportamiento?, pero también es cierto que en la mayoría de los casos se ignora la situación u optan por desaparecer rápidamente del lugar (Esquivias, op.cit).

No obstante, es un hecho que las personas no reaccionan de igual manera frente a un autista que frente a un niño “normal”. Por ignorancia, muchas veces les temen y ese temor se transforma en actitudes de discriminación y en una forma de actuar inapropiada.

Por este motivo el 18% de las familias con hijos con autismo siente como el principal problema el rechazo y la discriminación, y con relación a ello un 12% encuentra que lo es la desinformación.

Considerando los elementos expuestos es recomendable que la familia en conjunto decida cuál va a ser la postura que va a tomar frente a “os otros” con el objetivo de autocuidarse y evitar desgastarse física y psicológicamente dando explicaciones una y otra vez.

El autismo no es una enfermedad común y la mayoría de la gente no conoce nada acerca de ella, por lo que los padres se sienten solos e incomprendidos(Lien, op.cit).

A pesar de todas las dificultades que se han descrito, debemos reconocer la existencia de un 6% del total de las familias que no observan dificultades que provengan en forma directa por el hecho de tener un hijo autista.

7.6 PARTICIPACION EN LA RED SOCIAL DE APOYO

Como vemos, las familias con hijos autistas poco a poco se van convirtiendo en familias cerradas, aisladas de su entorno y con escaso contacto con los subsistemas que conforman la sociedad.

Al contrario de lo que sucede, incluso con otras familias que tienen hijos con discapacidades diferentes al autismo. De hecho según la Encuesta Casen del año

2000, el 33.7% de la población con discapacidad, en nuestro país, participa en alguna organización, mientras que de la población sin discapacidad lo hace un 30.2%.

Al preguntar a las familias en estudio, el número de organizaciones o instituciones con las cuales se vinculan o mantienen algún grado de participación, queda de manifiesto el bajo nivel de contacto con la red social, incluso con la más cercana e informal como es la familia, los amigos, los vecinos, entre otros. Más baja aún es la participación en organizaciones sociales como los centros de madres, clubes deportivos, juntas de vecinos, grupos de recreación. Igual situación se da con las municipalidades, hospitales, consultorios, etc. El próximo cuadro nos revela que el 18% admite relacionarse al menos con dos organizaciones.

CUADRO N° 49
RED SOCIAL DE APOYO DE LAS FAMILIAS
ASPAUT, 2001.

N° DE INSTITUCIONES U ORGANIZACIONES	NÚMERO DE FAMILIAS	PORCENTAJE DE FAMILIAS
1 – 2	9	18
3 – 4	30	60
5 y más	11	22
Total	50	100

Fuente: Cuestionario ASPAUT, 2001.

Cabe señalar que la gran de los grupos familiares refiere que las organizaciones o instituciones con las que se relaciona son: el trabajo, la escuela y la Asociación de Padres y Amigos de los Autistas “ASPAUT”, que desde el momento que ingresa el niño pasa a convertirse en un grupo de apoyo fundamental para la familia.

CONCLUSIONES

Las diferencias están cada día más integradas a la sociedad contemporánea. Cada vez comprendemos y aceptamos al que es diferente. Este proceso socio cultural se ha dado en forma paulatina a lo largo de la historia de la humanidad y tras años de reflexión y discusión hemos percibido que existen grupos de personas que según sus características físicas, psicológicas, mentales o de acuerdo a sus capacidades diferentes están en un estado de vulnerabilidad ante el resto de los componentes de la sociedad.

Es el caso de las personas con discapacidad que, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) en países en vías de desarrollo, como Chile, entre un 7,5% y 10% de la población presenta algún grado de discapacidad. La misma entidad entiende que las personas con discapacidad son aquellas que a consecuencia de una deficiencia ven restringidas o anuladas su capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro de los márgenes que se considera normal para un ser humano (O.M.S., 1980).

Dentro de la gama de discapacidades encontramos las de tipo mental que se caracterizan por un funcionamiento que presenta mayores dificultades que la media en el plano intelectual y coexiste junto a limitaciones en las habilidades sociales y de adaptación (Fonadis, op.cit).

A su vez, tenemos que una de las deficiencias que deriva en discapacidad mental es el Autismo.

Si bien todas las personas que presentan alguna discapacidad padecen situaciones similares en cuanto a sus necesidades y problemáticas en el ámbito personal, familiar y social; cada sub grupo presenta especificidades y dinámicas propias que se relacionan directamente con las características del cuadro, su

origen, efectos, severidad, momento en que se manifiesta, posibilidades de tratamiento, pronóstico entre otras y en cómo ellas afectarán el desarrollo de la persona y de su familia en el contexto educativo, laboral, económico, familiar y social.

En este sentido es relevante conocer estas microrealidades para que así el Estado asuma un rol más participativo y focalizado en las reales necesidades de estos grupos y que dentro de las políticas sociales dirigidas a este sector incluya políticas específicas destinadas a abordar de mejor forma los problemas que atañen no sólo a las personas con discapacidad física, a los que se han dirigido en gran parte los esfuerzos y las acciones de los últimos gobiernos, en desmedro de la población con discapacidad mental o psíquica, que de alguna u otra forma, está mayormente invalidada para desarrollar una vida dentro de los parámetros considerados “normales” en nuestra sociedad.

El Autismo es un trastorno generalizado y severo del desarrollo, ya que afecta la mayoría de las funciones adaptativas que se debieran presentar en un individuo.

En primer lugar existe una alteración en la relación social (mirada, expresión facial, posturas corporales, falta de reciprocidad afectiva y emocional, ausencia de conductas espontaneas para compartir intereses o logros). Asimismo, en términos cualitativos se encuentra alterada la comunicación (retraso o ausencia del lenguaje oral, no compensado con gestos o mímica, incapacidad para iniciar o mantener conversaciones, ecolalias y frases sin sentido comunicativo, falta de juegos de ficción o imitación).

La tercera dimensión es la falta de flexibilidad mental y comportamental que se manifiesta en la preocupación excesiva por un foco de interés, adhesión a rutinas específicas, estereotipias motoras repetitivas y la preocupación persistente por partes de objetos.

Cabe señalar que el estudio del autismo es de reciente data (1943), por lo que aún existen muchas dudas que resolver. Aún se desconocen las causas exactas que lo producen, no obstante es posible afirmar que es un trastorno neurobiológico, descubrimiento que ha sido de gran importancia para liberar a los padres de la culpabilidad que cargaban al principio cuando se creía que ellos eran los causantes del estado de sus hijos.

Actualmente se lo concibe como Espectro Autista ya que puede manifestarse de maneras diferentes que dependen de la edad, Coeficiente Intelectual, severidad, sexo, etc. Por lo que varía de un individuo a otro y dentro del mismo (Wing, op.cit).

Diversos estudios señalan que afecta cuatro veces más a hombres que a mujeres, lo que explica en parte, el origen genético de la discapacidad. Respecto a su prevalencia no existe un consenso sobre todo por la carencia de un examen médico que diagnostique su presencia, pero es posible afirmar que producto de los adelantos, el mejoramiento de los instrumentos y la amplitud del criterio diagnóstico (espectro autista), se ha llegado a cifras que hablan de uno a cuatro personas afectadas por cada mil habitantes (Quijada, op.cit).

Entonces, y a pesar de que en Chile se desconoce el número exacto de afectados, podríamos suponer la existencia de una población aproximada de que 30.000 personas con esta discapacidad.

Según la Encuesta CASEN del año 2000 (Mideplan 2001) el 5,3% de la población chilena, equivalente a 788.509 personas, declaró tener alguna discapacidad. De ellas 71.259, es decir el 9%, corresponde a discapacidad mental. Podríamos afirmar que el 40% de la población con discapacidad mental en Chile correspondería a personas que están dentro del Espectro Autista. En otras palabras se puede sostener esa cifra de 30.000 familias chilenas con uno de sus integrantes afectados de autismo, que se enunció en el párrafo precedente.

Sin duda que los esfuerzos que se han hecho en esta materia, a nivel del Estado han sido mínimos en razón de la gravedad que conlleva para la familia el tener a uno de sus miembros afectados de autismo. En este contexto la falta de políticas específicas destinadas a satisfacer las necesidades y/o resolver las problemáticas que atañen a esta población, ha sido cubierta, en gran parte por instituciones y organismos de carácter privado, que se localizan su mayoría en la Región Metropolitana, donde los tratamientos son de alto costo y el número de niños atendidos es muy reducido.

Como otra opción aparecen las fundaciones sin fines de lucro, creadas mayormente por los propios familiares que sufren la experiencia de tener un hijo, hermano, nieto y/o sobrino autista, y que los ha motivado a trabajar para poder ofrecerles un lugar donde puedan desarrollar al máximo sus potencialidades y al mismo tiempo acoger a la familia, orientarla y apoyarla en este largo proceso.

En este contexto, el año 1983 nace la Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT), que se ha transformado en la principal alternativa de atención para niños y jóvenes con autismo en nuestro país y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, desde el ámbito educacional, laboral, social y de salud, a fin de propiciar su integración en la sociedad.

Bajo su alero el año 1998, el Ministerio de Educación lo reconoce como una entidad colaboradora de la función educativa del estado, convirtiéndose así en la primera escuela dedicada en forma especial a la atención y tratamiento del Autismo. En la actualidad alberga a un promedio de 120 niños y jóvenes entre los dos y veinticuatro años de edad que están dentro del Espectro Autista.

Como podemos constatar la problemática del autismo es compleja y aunque su impacto en cuanto a volumen no sea tan significativo comparado con otras discapacidades, la investigación ha demostrado que subyace a él, un profundo impacto cualitativo a escala familiar, que es fundamental caracterizar para poder entender integralmente la problemática desde sus diferentes aristas, no sólo la médica o biológica, sino también la implicancia en la familia al nivel de estructura y composición, en el ámbito económico y también de dinámica interna. Sólo así podrán crearse instancias que procuren el bienestar biosicosocial de este grupo vulnerable.

Desde la esfera de la estructura y composición familiar cabe que el origen geográfico de las familias es tremendamente diverso ya que la Escuela N° 1637 “ASPAUT”, se convierte en una de las principales referentes en el tratamiento de sus hijos, es de carácter gratuito, dentro de la Región Metropolitana, por lo que los padres incurren en considerables esfuerzos para brindarle a su hijo la atención profesional y especializada que requiere y que no encuentra en sus comunas de residencia.

Respecto a la composición de estos grupos familiares, destaca que el 56% está compuesto por cuatro o cinco integrantes. Existe un mayor promedio relativo (5.2) de éstos con respecto a la tendencia nacional (4.05); asimismo ocurre con el número de hijos donde el 76% tienen entre dos y cuatro descendientes, situación que es contraria a lo que podríamos suponer: prevalencia de familias con hijos únicos (sólo atañe a un 24%).

Sin duda, el lugar que ocupa el hijo autista determina la decisión de la pareja respecto a su descendencia, por lo que podemos establecer que mientras más hijos existan en una familia, menor es la probabilidad de que el primogénito sea autista.

También influye en esta decisión el miedo de los padres con un hijo único autista volver a tener otro descendiente con problemas, como también es argumento el tener otro hijo para que el día en que los padres falten, éste pueda asumir el cuidado de su hermano autista.

Con relación al tipo de hogares: el 100% de ellos son de tipo familiar, es decir, que existen lazos de parentesco entre los miembros. Si los desglosamos en el tipo de familias, destaca que el 40% de ellas son extensas, lo que significa que además de los padres la componen abuelos, tíos, primos, etc. Cifra muy por sobre el 28,6% que existe a nivel nacional.

Este hecho puede responder a una multiplicidad de situaciones familiares o personales complejos y difíciles. Sin embargo, creemos que el acontecimiento de tener un hijo autista incrementa la formación y el mantenimiento de familias de este tipo, por sus implicancias emocionales, económicas y sociales en el contexto socio cultural de nuestro país. Como sabemos las características de las personas autistas demandan a su cuidado, tiempo y dedicación casi en forma exclusiva, en donde cualquier descuido puede significar un gran riesgo para el niño o las personas que lo rodean y más aún en casos de autismo severo donde el nivel de autonomía es prácticamente nulo.

El apoyo económico que brinda la familia extensa, en muchos casos contribuye a satisfacer necesidades directas del niño como vestuario, medicamentos, exámenes, escolaridad, terapia, entre otras; y por último, emocionalmente, en el sentido de buscar en familiares un apoyo efectivo, primordial para sobrellevar los momentos de desconsuelo, angustia y aflicción que invade a los padres en los períodos más complejos.

Además esta tipología de familias se ve favorecido en el caso de que sea solo uno de los padres es que está a cargo de este hijo.

Según la presencia de las figuras parentales resulta destacable mencionar la existencia de un 22% de familias monoparentales, pero de ellas sólo un 8% conforma familias nucleares y el resto (14%) son de tipo extenso; lo que nos lleva a deducir que la dificultad que significa criar, cuidar y educar a un niño con estas características lleva al padre a unirse a parientes que, de cierta forma, contribuyan a esta labor.

Hipótesis que podemos corroborar con el 26% de familias extensas biparentales.

En este sentido es imprescindible considerar en todo momento las características de estructura y composición que prevalecen en estos grupos familiares, y que determinarán formas de funcionamiento y dinámicas propias.

De este modo todos aquellos que intervengan en el proceso de rehabilitación del niño ya sean, educativo, salud, laboral, psicológico o social procurarán la eficacia de sus planes de intervención, involucrando y haciendo participe a los miembros de la familia que conviven en forma permanente u ocasional con la persona autista.

Otra de las dimensiones que nos permite formar una visión más integral de la problemática del autismo es su impacto en términos económicos; ya que como sabemos una de las funciones de la familia es mantener a sus dependientes, a través, de la generación de ingresos y recursos que permiten satisfacer necesidades alimentarias, de otros bienes y servicios sociales (SERNAM, op.cit).

El jefe de hogar constituye uno de los elementos esenciales en términos económicos de la familia.

Podemos revelar que el 86% de ellos tienen entre 30 y 59 años de edad lo que equivale a familias en etapa de consolidación, que se caracterizarían por haber alcanzado cierta estabilidad laboral, económica y habitacional. Sin embargo, los resultados obtenidos nos indicaron que en una proporción considerable de familias con hijos autistas ésta aún no se ha logrado.

En cuanto al género de ellos sólo el 10% corresponde a mujeres jefas de hogar, cifra que difiere bastante de la realidad nacional donde un 22,8% presenta jefaturas femeninas. Sin duda este hecho se relaciona con que generalmente la familia identifica como jefe de hogar a la persona que aporta el mayor ingreso y en el caso del autismo sólo el 22% de las madres desarrollan una actividad laboral remunerada en forma dependiente y el 60% se declara dueña de casa, principalmente por la imposibilidad de trabajar fuera del hogar y a pesar de necesitarlo, por dedicarse exclusivamente al cuidado de este hijo con necesidades especiales.

Comúnmente se establece que a mayor nivel de escolaridad, mayor probabilidad de desarrollar una actividad laboral que signifique altos ingresos. Lamentablemente esta premisa no es aplicable al caso de las familias con hijos autistas ya que a pesar de que el 28% de los jefes de hogar presentan educación media completa y un 20% educación superior completa, el 44% de las familias perciben un total de ingresos igual o inferior a los \$216.000 pesos.

Dicho suceso está relacionado directamente con la situación laboral de los jefes de hogar que muestra un 14% de cesantía, por lo que suponemos realizan algún tipo de trabajo esporádico o “pololos”, que son bajamente remunerados, además de los jefes de hogar ocupados un 32% no presenta contrato de trabajo.

Esta situación se hace insostenible si analizamos los innumerables gastos que una familia con su hijo autista debe cubrir, entre los que tenemos la alimentación que no es menor si consideramos que muchos de ellos dentro de sus obsesiones tienen la comida, o que por causa de los medicamentos pasan por períodos de mucha ansiedad que focalizan hacia los alimentos, esto sin tomar en cuenta que algunos niños presentan trastornos de alimentación como la intolerancia a la lactosa u otros, por lo que deben ingerir leche y otros productos especiales de alto costo; las atenciones de salud son otro rubro donde el 14% de las familias destina entre \$ 21.000 y \$ 40.000 pesos mensuales. Esto porque un porcentaje importante (32%) opta por el sistema de salud privado ya que el sistema público no siempre cuenta con los médicos especialistas y con y con la agilidad que estos niños requieren, sobre todo cuando sufren crisis o descompensaciones graves. Tampoco el sistema público otorga los medicamentos que se utilizan en el tratamiento de las personas autistas. El 18% de las familias destina entre \$ 41.000 y \$ 60.000 pesos mensuales para adquirirlos.

Si pensamos que el 44% de las familias perciben menos de \$ 216.000 pesos mensuales y sólo en atenciones de salud y medicamentos destinan aproximadamente el equivalente a un sueldo mínimo, cabe preguntarnos ¿qué sucede con la satisfacción de las otras necesidades del autista y del resto de la familia?. Es fácil suponer la postergación de unas u otras necesidades, lo que deja a estas familias en una compleja y precaria situación económica que se refleja en los preocupantes niveles de pobreza arrojados según el método del ingreso.

El 42% de las familias con hijos autistas se encuentra bajo la línea de pobreza. De ellas el 16% se categorizan como indigentes, lo que significa que 8 familias cuentan con ingresos per cápita que aunque los destinaran en su totalidad a alimentarse no lograrían cubrir los estándares nutricionales que un ser humano necesita, este panorama se agudiza si pensamos que según la Encuesta CASEN del año 2000 sólo el 5,7% de la población se encontraba en condición de indigencia.

Por último respecto a las condiciones de vivienda y habitabilidad podemos señalar que en el tipo de vivienda prevalece la casa con un 82% y sólo un 8% cuenta con mediagua o pieza; podemos mencionar que por el comportamiento de estos niños es indispensable contar con un espacio amplio donde ellos puedan permanecer y realizar sus actividades, sin interferir permanentemente en las de los demás, y al igual que cualquier persona necesita contar con privacidad, un espacio propio. En tanto el 66% de las viviendas son de material sólido y el 14% de madera, aunque parezca lógico este aspecto revierte gran relevancia al momento de pensar en niños y jóvenes que presenten altos niveles de agresividad. Se han detectado casos en que las puertas, ventanas y electrodomésticos son el foco de descarga de estas situaciones, donde la persona se descompensa y puede llegar a causarse daño a sí mismo o a las personas que lo rodean.

El allegamiento constituye otro de los fenómenos relevantes en las familias con hijos autistas, ya que la proporción que vive en esta condición alcanza el 26%, ya sea por voluntad o necesidad involucra una serie de problemas económicos, culturales, de convivencia y costumbres que se acentúan con la presencia de una persona con autismo, ya que como hemos visto lo especial de su comportamiento hace que no siempre sea comprendido, aceptado y tolerado y con mayor razón si el allegamiento es interno, donde la convivencia es aún más directa (diez de trece familias).

La tercera arista denota la forma en que la familia con un hijo autista se relaciona cotidianamente, cómo sus integrantes han enfrentado el diagnóstico del autista y los problemas derivados de esa condición. En efecto, el suceso de tener un hijo diagnosticado de autista conlleva una serie de alteraciones, cambios y/o adecuaciones en el núcleo familiar.

La perspectiva sistémica concibe que la familia es un sistema integrado en que todos los miembros se influyen unos a otros y cada uno influye el funcionamiento global del mismo.

En este sentido la llegada de una persona autista a la familia, se acompaña de una serie de elementos que complejizan más la situación, como lo es el desconocimiento del tema, los miedos y los prejuicios; la reacción que los padres identifican como la más recurrente (46%), al momento de enterarse del diagnóstico es el dolor, la tristeza, la incertidumbre e incluso algún grado de rechazo hacia este hijo al comienzo. Estos sentimientos se explican porque a partir de ese momento las familias emprenden un largo proceso de adaptación que se inicia con una primera etapa de crisis, semejante al proceso de duelo que implica el considerar la posibilidad que un hijo nunca será capaz de experimentar ciertos aspectos de la vida esperados para el futuro de cualquier persona y se habla de duelo en el sentido que es un proceso experimentado ante lo querido o lo esperado.

Es posible concluir que la forma de enfrentar y sobrellevar el diagnóstico no es igual para el padre como para la madre. El hombre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, frecuentemente niegan la situación, no asumen y minimizan el problema del hijo; mientras que la madre por el hecho de pasar más tiempo con el hijo es más perpicaz y al poco tiempo se da cuenta que algo no anda bien e inmediatamente comienza buscar respuestas y posibles soluciones al problema.

Con el paso del tiempo y dependiendo de factores tales como, la severidad del autismo, la presencia de un cuadro asociado, la educación de los padres, su situación económica, características de personalidad, entre otros factores, se va dando lo que llamamos la convivencia familiar. Resalta que el 32% la define como regular y sólo un 6% como óptima, en este sentido Splanget; (1999) explica que la convivencia con un autista implica trabajar sin hacer pausa alguna durante las 24

horas del día. Situación que no es fácil asumir, ni mucho menos vivir diariamente tal nivel de demanda y dependencia.

Reflejo de ello es que el 16% de núcleos familiares reconocen el predominio de un ambiente familiar tenso, con algunos momentos de tranquilidad, donde la tensión estaría relacionada con una figura paterna conflictiva, una situación económica insostenible y el permanente desacuerdo de algunos padres con respecto a la crianza del hijo autista, por ejemplo; contraponiendo el rol regulador con el consentidor, y el establecedor de normas con el permisivo.

El efecto del autismo, no sólo se manifiesta en el desarrollo de las familias, sino también en las relaciones familiares. Es así como en las relaciones entre los padres del autista encontramos que el 22% no mantiene esta unión, si bien es una proporción importante lo fundamental, es resaltar que los hijos autistas no son la causa de los problemas de pareja o de rupturas conyugales; sin embargo pueden convertirse en catalizadores de las separaciones en parejas con problemas previos a la llegada de este hijo (González, A; op.cit).

Las relaciones adecuadas entre hermanos, cuando existen, deben ser fortalecidas y propiciadas en gran medida, por los padres, evitando que éstos se sientan culpables por no haber sido ellos los afectados, por sentirse dejados de lado o por estar sobrecargados de responsabilidades que no le competen a su edad, como asumir el cuidado, la limpieza y la enseñanza del hermano autista o asumir la realización de las tareas del hogar para que la madre pueda dedicarse al hermano. Es fundamental que los padres mantengan un equilibrio con ellos, haciéndoles partícipes de su hermano en la medida que corresponda a su edad, madurez y características de personalidad, favoreciendo permanentemente la comunicación, clara oportuna y sincera.

Por último el considerar los problemas especiales que las familias deben enfrentar por tener un hijo autista, que según lo expresado se relacionan en un 33% con el aislamiento social del núcleo familiar, el distanciamiento de familiares, amigos y la restricción o postergación de trabajar o realizar diversas actividades en la comunidad y en un 31% con la afectación del ámbito económico, además la desinformación existente en todas las esferas de la sociedad, que en ocasiones se traducen en episodios de discriminación que poco a poco van dañando al niño y a su familia.

En definitiva, la problemática del autismo como discapacidad trasciende al individuo y supone cambios y una posterior adecuación familiar en términos de estructura y composición, económicos y dinámica interna.

Como hemos podido visualizar la complejidad de la situación requiere un esfuerzo por parte de agentes externos que apoyen al sistema familiar, y así este pueda sobrellevar de manera digna y satisfactoria los desafíos que le plantea un hijo con autismo.

Si bien debemos reconocer los avances alcanzados en materia de discapacidad, principalmente en el aspecto teórico, se hace cada vez más evidente la falencia en la práctica, así como también las inconsistencias entre ambos niveles.

Es imprescindible que el Estado asuma la responsabilidad de propiciar acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de los niños, jóvenes y adultos con autismo en Chile, desde un nivel educativo, de salud, acceso a rehabilitación, vivienda, previsión social, trabajo, en definitiva de integración a nuestra sociedad.

TRABAJO SOCIAL Y AUTISMO

El autismo, desde sus inicios ha sido estudiado y comprendido desde una perspectiva, médica, biológica y educativa, lo que ha contribuido a comprender las posibles causas y manifestaciones en el individuo que lo padece.

En la última década se han desarrollado investigaciones que apuntan a describir el impacto que produce en el seno de la familia y de sus relaciones la llegada de un hijo con autismo; sin embargo estos esfuerzos aún son insuficientes para comprender la integralidad de la problemática que trasciende al individuo, afectando su entorno más inmediato que es la familia en tres áreas básicas: la estructura y composición, la economía familiar y su dinámica interna.

Lo mismo ocurre en la intervención del autismo; el individuo es atendido desde el enfoque médico, educativo y psicológico, pero no existe una perspectiva que integre todas las dimensiones y, que más allá del individuo, también integre a su familia y por tanto intervenga desde esta visión más amplia y complementaria.

En este sentido, y considerando que no existen experiencias sistematizadas de la intervención del trabajo social en esta área específica de la discapacidad, los resultados de la investigación nos llevan a concluir la relevancia del quehacer profesional en este campo, desde una perspectiva que aporte una nueva mirada a la problemática y como parte de una intervención integral y transdisciplinaria, incorporando elementos socioeconómicos y familiares a los conocimientos ya adquiridos, lo que a su vez ayuda a comprender determinadas situaciones a la hora del diagnóstico y tratamiento en niños y jóvenes con autismo y sus familias.

Por ende el objetivo del trabajo social en autismo, sería contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con autismo, propiciando el desarrollo de las potencialidades de la familia para la solución de sus problemas intrafamiliares, económicos y sociales, que faciliten el desarrollo del proceso educativo del niño con espectro autista.

Los desafíos que plantea el trabajo con familias con hijos autistas requiere que el profesional comprenda y acoja las necesidades de cada núcleo, según sus propias características, utilizando sus conocimientos y habilidades para potenciar los factores resilientes que toda familia posee y que le permitirán sobrellevar el impacto producido con la llegada de un hijo(a) autista.

Dentro de las funciones que debe cumplir un Trabajador Social en autismo destaca el diagnosticar la realidad socioeconómica de dinámica interna, educacional y cultural de la familia del niño, a través de Entrevistas Familiares, que debe incorporar las siguientes dimensiones:

- Identificación del niño o joven
- Grupo familiar
- Antecedentes económicos
- Antecedentes económicos
- Situación habitacional
- Dinámica familiar

La aplicación de esta entrevista permitirá un diagnóstico familiar integral que identificará factores favorables y desfavorables respecto el proceso educativo del niño.

De esta forma el profesional participa en el proceso de diagnóstico integral detectando factores que puedan influir, tanto positiva como negativamente, en el proceso educativo del niño y así orientar a las posibles soluciones.

Es esencial que el Trabajador Social posea ciertas habilidades que le permitan la aplicación de estas entrevistas familiares ya que es el instrumento que le permitirá diagnosticar la realidad de la familia. Sobre todo si consideramos el trabajo con familias que probablemente se encuentran en un estado de crisis por enfrentarse al diagnóstico de autismo de alguno de sus hijos. Entre esas habilidades básicas se encuentran:

- **Habilidades Sociales:** Significa saber que es correcto hacer o decir en diversas situaciones sociales requiere flexibilidad, espontaneidad y sensibilidad.
- **Habilidades de Comunicación:** El entrevistador debe ser capaz de hablar en un tono de voz de conversación y proporcionar al entrevistado su atención completa. El ambiente emocional es muy importante, pero también lo es el ambiente físico, la privacidad cuando se puede.. Un saludo afectuoso, un apretón de manos firme, y una adecuada presentación de sí mismo ayudará a establecer el acercamiento. Estas cortesías dirán al entrevistado que su entrevistador no es un adversario. Establecer una conversación inicial breve sirve para relajar a la persona y otorgarle confianza como conversador. Es conveniente utilizar preguntas guías al principio de una entrevista y como transiciones de un área de indagación a otra. Las preguntas guías dirán al entrevistado clara y brevemente cuál es el propósito. La comunicación no verbal es muy importante, el uso de los ojos es probablemente el más importante de todos. Algunas personas se sienten ofendidas si son tocados, mientras que otras consideran el contacto físico como parte de la interacción social.

- **Habilidades Analíticas:** se debe seguir una secuencia lógica en las preguntas y los comentarios que se vayan haciendo en el transcurso de la entrevista.
- **Habilidades de toma de decisión:** En muchas ocasiones el objetivo de la entrevista será tomar la decisión de que el entrevistado pueda acceder a un beneficio o por el contrario a que pierda uno, por lo tanto el entrevistador deberá tener cuidado de no dejarse llevar por estereotipos, no prejuzgar sobre la base del sexo, antecedentes étnicos, torpeza, brillantez, etc. (Du Ranquet, 1996)

Por ende, el perfil de un buen entrevistador tendrá las siguientes características: directo, cálido, perceptivo, receptivo, empático, sensible, respetuoso, paciente, veraz, cortés, puntual y considerado con el tiempo del entrevistado.

Por último es vital procurar que la entrevista se lleve a cabo, sin la presencia del niño autista, ya que su conducta difícil hace que los padres logren concentrarse en ella, preocupados porque el niño se comporte adecuadamente. Tampoco es recomendable la presencia de niños autistas con un mejor comportamiento y un mejor nivel intelectual, ya que su grado de atención y comprensión puede impedir que los padres se expresen libremente.

Otra de las funciones del Trabajador Social en esta área es la determinación de planes de tratamiento para cada caso, según los problemas detectados en el diagnóstico. Uno de los modelos utilizados con mayor frecuencia es el de intervención en crisis de Erich Linderman y Caplán (1998), ya que define como crisis a cualquier perturbación que se produzca en una situación estable y que se caracteriza porque sobreviene de manera repentina provocada por una situación estresante, afectando a una persona o grupo que hasta entonces tenía un adecuado nivel de funcionamiento.

Este hecho es perfectamente homologable cuando la familia enfrenta la primera fase, que es enterarse del diagnóstico de autismo de alguno de sus hijos, generalmente pequeño y que hasta ese momento había tenido un desarrollo aparentemente normal. La crisis conlleva un proceso de crecimiento que obliga a la familia a buscar nuevos mecanismos de resolución de conflictos. Su objetivo es la restauración del funcionamiento social y el estímulo de la capacidad adaptativa de ella.

Es primordial que el profesional pueda reducir la atención y la ansiedad de la familia, prestándole apoyo, ayuda y permitiendo que las personas puedan ventilar sus sentimientos, haciendo o diciendo lo que deseen.

Por otra parte, la utilización del modelo centrado en tareas permite que las familias con hijos autistas puedan resolver:

- Conflictos interpersonales
- Problemas con organizaciones (trabajo, escuela, etc.)
- Problemas en la tarea de asumir roles
- Problemas de decisión
- Problemas psicológicos, de tipo conductual
- Y principalmente problemas de recursos inadecuados o insuficientes.

La característica de este modelo es que el problema puede ser resuelto por acciones que es posible realizar sin la presencia del trabajador social, donde éste orienta, informa e insta a utilizar los recursos existentes en la red social de apoyo (Du Ranquet, op. cit.).

Bajo este contexto encontramos que los problemas más recurrentes en las familias con hijos autistas son:

- Postulación a pensión asistencial de invalidez
- Petición de pensión de gracia
- Obtención de credencial de discapacidad
- Los relacionados con carencia de vivienda, trabajo, medicamentos, exámenes médicos, atenciones de salud, alimento, etc.

Asimismo el Trabajador Social, cumple la misión de informar y orientar a la familia acerca de las implicancias, origen, pronóstico y alternativas de rehabilitación del trastorno autista; motivando la importancia de la participación de la familia en este proceso. Además de la función de coordinar acciones en forma sistemática y permanente con las distintas instancias que intervienen en el proceso educativo con el fin de dar a conocer, orientar e informar sobre aquellas problemáticas sociales que interfieren en el proceso y coordinarse con las instituciones de la comunidad para detectar recursos materiales, técnicos y humanos que puedan ser utilizados por el niño autista y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acuña, M; García, V; et.al; (2001) :*Impacto en la dinámica y estructura de la familia ante la presencia de un hijo con autismo*, Tesis para optar al título de Educación Diferencial, Universidad Raúl Silva Henríquez, Santiago de Chile.
- ASPAUT; (1983) :*Estatutos de la Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas*, Santiago de Chile, Ed. ASPAUT.
- ASPAUT; (1982) :*El autismo infantil*, Tomo I, Santiago de Chile, Ed. ASPAUT.
- Campanini, A; (1996) :*Servicio Social y Modelo Sistémico: Una nueva perspectiva de la práctica cotidiana*, Barcelona, Editorial Paidós.
- Canales, P; Ferrada, D; et.al; (2001) :*Materiales para el Estudio y la Intervención en la Infancia*", Santiago de Chile, SENAME.
- Castanedo, C; (1999) :*Deficiencia Mental: aspectos teóricos y tratamientos*, Madrid, Editorial CCS.
- Covarrubias, P; Muñoz, M; (1986) :*En búsqueda de la familia Chilena*, Santiago de Chile, Universidad Católica.

- Chávez, E; (2001) :*Juego Deporte y Recreación, alternativas de rehabilitación para las personas discapacitadas*, Tesis para optar al título de Asistente Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
- Du Ranquet, M; (1996) :*Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*, España, Siglo XXI de España Editores.
- Eroles, C; Blanco, L; (1998) :*Familia y Trabajo Social: Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional*, Buenos Aires, Editorial Espacio.
- Escartín Caparrós, M; (1998) :*Manual de Trabajo Social: Modelos de Práctica Profesional*, España, Editorial Agua clara.
- Escuela N° 1637; (1999) :*Planes y Programas Educativos*, Santiago de Chile, Ed. ASPAUT.
- Espinoza, M; (2000) :*"Autismo una lección por aprender"*, **Periódico Las últimas Noticias**, Viernes 26 de Agosto, Santiago de Chile.
- Estado de Chile; (1994) :*Ley N° 19.284 de Integración Social de las Personas con Discapacidad*, Santiago de Chile.

- Falicovic, C; (1991) :*Transiciones de la familia, continuidad y cambio en el ciclo de vida*, Buenos Aires, Editorial Amorrortu.
- FONADIS; (1999) :*"Autismo: El misterio de la incomunicación"*, **Revista Atrévete**, año 4 N° 46, Santiago de Chile.
- Frith, U; (1998) :*Autismo hacia una explicación del enigma*, Madrid, Editorial Alianza.
- Frugone, I; (1999) :*Autismo: Guía práctica para Padres y Profesores*, Tesis para optar al título de Psicóloga, Universidad Gabriela Mistral, Santiago de Chile.
- Furieux, B; Roberts, B; (1982) :*El niño autista*, Buenos Aires, Argentina, Editorial El Ateneo.
- González, E; González, M; (1993) :*El Trabajador Social en los servicios de apoyo a la educación*, Madrid, España, Editorial Siglo XXI.
- Happé, F; (1994) :*Introducción al Autismo*, Madrid España, Editorial Alianza.
- Herbert, M; (1992) :*Psicología en el Trabajo Social*, Madrid España, Editorial Pirámide.
- Hernández, R; et.al; (1998) :*Metodología de la Investigación*, México, Buenos Aires, Santiago de Chile, et.al, Segunda Edición, Editorial Mc Graw-Hill Interamericana Editores.

- Madriaga, J; Patiño, M; (2001) :*Efectos socioeconómicos y afectivos de las familias con hijos discapacitados mentales*, Tesis para optar al título de Trabajador Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
- MIDEPLAN; (2000) :*Antecedentes y desafíos 1999- 2000, sobre el tema de la discapacidad*, Santiago de Chile, Ed. MIDEPLAN.
- MIDEPLAN; (2000) :*Normativa y realizaciones en torno al tema de la discapacidad en Chile*, Santiago, Chile, Ed. MIDEPLAN.
- MIDEPLAN; (1999) :*Política Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad*, Santiago Chile, Ed. MIDEPLAN.
- MIDEPLAN; (2001) :*Presentación resumida de la situación de la población que declara tener alguna discapacidad en Chile, año 2000*, Santiago de Chile, Ed. MIDEPLAN.
- MIDEPLAN; (1999) :*Resultados de la VII Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CAsEN 1998), Documento N° 7: Situación de los hogares y familias en Chile*, Santiago de Chile, Ed. MIDEPLAN.

- MIDEPLAN; (2002) : *Situación de las personas con discapacidad en Chile 2000*, Santiago de Chile, Ed. MIDEPLAN.
- MIDEPLAN; (2001) : *Situación Habitacional 2000: Informe ejecutivo, Resultados preliminares*, Santiago de Chile, Ed. MIDEPLAN.
- Ministerio de Educación; (1998) : *La vida en familia una realidad diversa*, Santiago de Chile, Ed. MINEDUC.
- Ministerio de Educación; (1998) : *Programa de Educación Especial*, División de Educación General, Santiago de Chile, Ed. MINEDUC.
- Ministerio de Salud; (1999) : *Las enfermedades mentales en Chile: magnitud y consecuencias*, Santiago de Chile, Ed. Unidad de Salud Mental.
- Muñoz, M; (1996) : *Los programas desarrollados en beneficio de las personas con discapacidad*, Tesis para optar al título de Asistente Social, Universidad Tecnológica Metropolitana.
- Naciones Unidas; (1994) : *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Nueva York, Ed. ONU.

- Ollendick, T; (1993) :*Psicopatología Infantil*, Barcelona, Editorial España.
- Publimetro; (2001) :*"Índice de autismo infantil sería mayor de lo estimado"*, **Periódico Publimetro**, Miércoles 27 junio, Santiago de Chile.
- Publimetro; (2001) :*"Genes causarían el autismo"*, **Periódico Publimetro**, 23 de Agosto, Santiago de Chile.
- Quijada, C; (2001) :*Nuevas perspectivas sobre autismo"*, Coloquio organizado por ASPAUT, Santiago de Chile.
- Quintero, A; (1997) :*Trabajo Social y procesos familiares*, Buenos Aires, Argentina, Editorial LUMEN/ HUMANITAS.
- Reca, I; (1993) :*La familia Chilena en los noventa*, Santiago de Chile, SERNAM.
- SERNAM; (1994) :*Informe: Comisión Nacional de la Familia*, Santiago de Chile, Ed. SERNAM.
- Sharim, D; Silva, U; (1998) :*Familia y reparto de responsabilidades*, Santiago de Chile, SERNAM.
- TELETÓN; (2001) :*Jornada de Familia y Discapacidad Octubre 2000*, Santiago de Chile, Ed. TELETÓN.

- TELETÓN; (2002) : *II Jornadas Internacionales Familia y Discapacidad*, Octubre 2001, Santiago de Chile, Ed. TELETÓN.
- Urbina, S; (2002) : *"Advierten fuerte aumento de casos de autismo"*, **Periódico La Tercera**, Miércoles 15 de Mayo, Santiago de Chile.
- Wing, L; (1985) : *La educación del niño autista*, España, Editorial Paidós.

FUENTES ELECTRÓNICAS

- ASPAUT; (2002) : *Servicios de Aspaut, Historia, Diagnóstico integral, Orientación familiar*, www.aspaut.cl.
- ASPAUT; (2000) : *¡Mi hijo es autista!, Autismo infantil*, www.aspaut.cl.
- Bayonas, M; (2003) : *La familia del niño autista*, www.sovenia.com.
- CELADE; (1997) : *Informe Nacional del Centro de Salud en la vivienda de la República de Chile*, La Habana, www.cepis.org.
- Cuxart, F; (2001) : *Los autistas severamente afectados: problemas conductuales, estrés familiar y tratamientos continuados*. www.autismo.com.

- Esquivias, A; (2002) : Estrés en las familias con hijos con trastorno generalizado del desarrollo, www.autismo.com
- FONADIS; (2002) : *¿Cuántas personas con discapacidad hay en Chile, ¿Cuáles son las principales discapacidades?*, www.fonadis.cl
- González, A; Cilento, C; (2001) : *Problemas de pareja cuando hay hijos con autismo*, www.autismo.com.
- González, E; (1999) : *El papel de los padres, superar la inseguridad*, www.autismo.com.
- Humphries, J; (2001) : *Autismo: reconocer las señales en niños pequeños*, www.autismo.com.
- Lien, C; (2001) : **"El niño autista y su familia", Revista Autismo en Sociedad Año II, N° 9**, www.autismo.com.
- Quebec Society for Autism; (2002) : **"La vida con un niño discapacitado: un mundo para reconstruir", Revista Autismo en Sociedad Año II, N° 8**, www.autismo.com.
- Ruggieri, V; (2002) : **"Autismo: aspectos clínicos y fisiopatológicos", Revista Autismo en Sociedad Año II, N° 8**, www.autismo.com.
- RISOLIDARIA; (2003) : *Vocabulario*, www.risolidaria.cl.
- Scarano, P; (2002) : **"Hermanos y abuelos deben ser incorporados al tratamiento del niño", Revista Autismo en Sociedad Año II, N° 6**, www.autismo.com.

- Sinclair, J; (2002) : *Acerca de mi autismo*, www.autismo.com.
- Splanget, M; (2001) : *El autismo y su impacto en la familia*, www.saludlatina.com
- Waltz, M; (2002) : *Estrés en las familias con hijos con trastorno generalizado del desarrollo*, www.autismo.com.
- Wing, L; Potter, D; (2002) : *Apuntes sobre la prevalencia del espectro autista*, www.autismo.com.

REFERENCIAS VIDEOGRÁFICAS

- Raiman,** (1991) : Película Norteamericana; Director Barry Levinson, Protagonistas: Dustin Hoffman, Tom Cruise, Valeria Giolino; Distribuidora; Paramount Pictures, Duración :140 minutos.

ANEXOS

ANEXO N° 1

MATRIZ DE OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
1)Estructura y composición familiar: Describe la totalidad de las relaciones existentes entre los elementos de un sistema dinámico. La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos de en que interactúan los miembros de una familia.	Describe la conformación de los hogares con hijos con autismo, es decir cómo se componen los hogares en cuanto a su tamaño, lazos de parentesco presencia de figuras parentales, etc.	Lugar de procedencia Tamaño Número de hijos Tipo de hogar Tipo de hogar familiar	Peñalolén, La Pintana, Quilicura, El Bosque, San Ramón, La Cisterna, etc. 2 y 3 4 y 5 6 y 7 8 y más 1 2 3 4 Unipersonal Familiar No familiar Nuclear Extenso

2) Nivel Socioeconómico: Posición relativa personal o familiar dentro de la estratificación social; atendiendo al nivel de ingreso, al nivel educacional y a la cobertura de las necesidades de alimentación, vestuario, vivienda y condiciones mínimas de subsistencia.	Se refiere a la posición que ocupa el grupo familiar en la estratificación social, de acuerdo a la capacidad de ella para satisfacer sus necesidades básicas de alimentación, vivienda, vestuario, salud, educación y todas aquéllas que se relacionen con las necesidades de un hijo con autismo.	Presencia de figuras parentales Tipo de unión Edad Jefe de Hogar Sexo del jefe de hogar Actividad de la madre	Biparental Monoparental Casados Conviven Reconstituidos Soltera Separada Viuda Menor de 30 Entre 30 y 59 60 años y más Masculino Femenino Dueña de casa. Dueña de casa y realiza trabajos informales y esporádicos. Trabaja fuera del hogar en forma dependiente.
---	---	--	--

		Escolaridad del jefe de hogar	Básica completa Básica incompleta Media Completa Media Incompleta Técnica Completa Superior completa Superior incompleta
		Situación Laboral	Ocupado Desocupado Inactivo
		Contrato de trabajo	Sin contrato Con contrato
		Ingreso autónomo	0- 115.000 116.000- 216.000 217.000- 317.000 318.000- 418.000 419.000- 519.000 520.000- 620.000 620.000 y más
		Distribución del ingreso	Alimentación Servicios Básicos Vivienda Vestuario Atención de Salud Medicamentos Educación Transporte

		Estratificación socioeconómica	A, B y C1 C2 C3 D E
		Situación de Pobreza	Indigente Pobre no indigente No pobre
		Sistema Previsional de Salud	Fonasa Isapre Otro
		Tipo de vivienda	Casa Departamento Mediagua Pieza
		Material de la vivienda	Ladrillo Madera Mixto Adobe
		Tenencia	Propia Arrendada Cedida Allegado
		Acceso a Agua Potable	Red Publica

		Acceso a energía eléctrica	Red Pública
		Servicio higiénico	Conectado a alcantarillado Cajón sobre pozo negro. No tiene.
		Equipamiento y enseres.	Suficientes Insuficientes
		Higiene y limpieza	Óptima Regular Deficiente
		Personas por cama	1.3 o menos 1.4 y 2.5 2.6 o más
3) Dinámica Familiar			
Forma de relacionarse y comunicarse de los miembros de la familia y de distribución de roles, afecto, cohesión y adaptabilidad.	Es la forma de relacionarse, comunicarse e interactuar que establece la familia de un niño autista, de acuerdo a actitudes, roles, normas e interrelaciones entre sus miembros.	Actitud de los padres ante el diagnóstico. <	

		Vida familiar	Óptima Adecuada Regular Conflictiva
		Ambiente familiar	Cálido y acogedor Normal, con momentos buenos y conflictos que solucionan Normal, a veces con un grado de agresividad Tensional
		Relación entre padres	No existe Óptima Adecuada Regular Conflictiva
		Relación entre hermanos.	No tiene No hay contacto Óptima Adecuada Regular Conflictiva
		Relación entre padres e hijos	Muy buena Adecuada Regular Conflictiva Sólo con uno de ellos.

		Expectativas sobre el futuro del hijo.	Que hable No se plantean Desarrollo de acuerdo a sus posibilidades. Dependencia total. Desarrollo de alguna actividad. Rehabilitación total.
		Problemas especiales	Aislamiento Ámbito económico Discriminación Desinformación No se observan
		Participación en red social de apoyo (N° de organizaciones).	1 - 2 3 – 4 5 y más

ANEXO N° 2**CUESTIONARIO****1.- IDENTIFICACIÓN DEL ALUMNO**

Nombre : _____

F. de Nac. : _____

Edad : _____

F. ingreso a Escuela : _____

Curso : _____

Recibe (PASIS) : _____

2.- ANTECEDENTES GENERALES

Domicilio : _____

Teléfono : _____

Informante : _____

Fecha Visita Domiciliaria: _____

3.- ANTECEDENTES GRUPO FAMILIAR

Nombre	Parentesco	F. de Nac.	Est. Civil	Escolaridad	Actividad	Situación Laboral (*)	Previsión Salud.
(1)							

(1) Jefe de hogar

(*) Ocupado, Desocupado o Inactivo - Con o Sin contrato.

Número de integrantes : _____

Tipo de familia : _____

4.- INGRESOS

- Aportado por el jefe de hogar : _____
- Aportado por el cónyuge : _____
- Pensiones o Subsidios : _____
- Otros : _____

- Total Ingreso familiar : _____
- Ingreso per cápita : _____
- Nivel de Pobreza : _____

➤ DISTRIBUCIÓN MENSUAL DEL INGRESO

Alimentación	Servicios Básicos	Vivienda	Vestuario	Atenciones de Salud	Medicamentos	Educación	Transporte

5.- SITUACIÓN HABITACIONAL**Tipo de Vivienda**

- Casa _____
- Departamento _____
- Mediagua _____
- Pieza(s) _____
- Otros _____

Material de la Vivienda

- Ladrillo _____
- Madera _____
- Mixto _____
- Otro _____

Tenencia de la Vivienda

- Propia Pagada _____
- Propia Pagándose _____
- Arrendada _____
- Cedida _____
- Allegado _____

Servicios Básicos

_____Electricidad _____Agua Potable _____Servicio higiénico
(con o sin conexión a alcantarillado)

Equipamiento y Enseres

_____Suficientes _____Insuficientes

En Estado: _____Optimo _____Regular _____Deficiente

Higiene y limpieza de la Vivienda

_____Optimo _____Regular _____Deficiente

Distribución de la Vivienda

Número de piezas	Número de dormitorio	Número de camas	Número de Personas por cama

6.- ANTECEDENTES DE LA DINAMICA FAMILIAR

Cuál fue la reacción, actitud o sentimientos que tuvieron al enterarse del diagnóstico de autismo:

- Los padres: _____
 - Los otros miembros de la familia: _____
- _____

¿Cuáles son las expectativas con respecto al futuro de su hijo o hija?

Cómo definiría usted la convivencia diaria de su familia:

_____ Óptima _____ Adecuada _____ Regular _____ Conflictiva.

La mayor parte del tiempo el ambiente familiar es:

- Cálido y acogedor _____
- Normal, con momentos buenos y conflictos solucionables _____
- Normal, a veces con un grado de agresividad _____
- Tensional, con algunos momentos de tranquilidad _____

➤ ¿Por qué? _____

Relaciones interpersonales:

Entre los padres: _____

Entre padres e hijos: _____

Entre hermanos: _____

¿Cómo se ha visto afectado el grupo familiar y cuales diría usted que son los principales problemas que ha debido enfrentar por tener un hijo autista?

Red Social de apoyo del grupo familiar

VECINOS

AMIGOS

PARIENTES

IGLESIA


 FAMILIA

MUNICIPALIDAD

CONSULTORIO

TRABAJO

ESCUELA

CLUB DEPORTIVO

ASPAUT

Observaciones.....
