



**ESTUDIO CUALITATIVO DE PARTICIPACION CIUDADANA DE
FAMILIARES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIAGNÓSTICO DE
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**INFORME FINAL DE PROYECTO DE TÍTULO
PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL Y EL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL**

ALUMNA: PAULA BARRIGA SALAS

PROFESORA GUIA: KETTY CAZORLA BECERRA

2020

REF.: Informa evaluación y calificación Proyecto
de Título I y II de alumna que indica.

VALPARAISO, 16 de marzo de 2020.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumpla con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: "**ESTUDIO CUALITATIVO DE PARTICIPACION CIUDADANA DE FAMILIARES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**", cursado durante el período académico 2019 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social, Srta. **PAULA JAVIERA BARRIGA SALAS**.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Proyecto de Título I y II con las siguientes notas:

Proyecto de Título I: 6,3 (seis coma tres)
Proyecto de Título II: 6,8 (seis coma ocho)



KETTY CAZORLA BECERRA
PROFESORA GUÍA

AL SEÑOR
JUAN SANDOVAL MOYA
DECANO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
KCB/fpu.-

Agradecimiento

*No te rindas, aún estás a tiempo
De alcanzar y comenzar de nuevo,
Aceptar tus sombras,
Enterrar tus miedos,
Liberar el lastre,
Retomar el vuelo.*

*No te rindas que la vida es eso,
Continuar el viaje,
Perseguir tus sueños,
Destabar el tiempo,
Correr los escombros,
Y destapar el cielo.*

(No te rindas, Mario Benedetti)

*Gracias a esta vida y al universo que me enseñaron a ser paciente,
ahora sé que los sueños se cumplen.*

*A mi familia, cuyo amor incondicional y apoyo fue una fuente infinita de
fortaleza para mí.*

*A mi profesora guía que creyó en mí, qué importante es que alguien
crea en ti.*

*Y a todas las maravillosas mamás que me permitieron conocer una
realidad que, pese a las adversidades, guarda en su interior la más bonita
historia de amor y perseverancia que hasta ahora haya conocido.*

¡Gracias!

Índice

CAPÍTULO I: CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA	5
1.1 Contexto Institucional: Unidad de Neurología Infantil Hospital Dr. Gustavo Fricke	6
1.2 Contexto Programático: Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo en Atención Primaria en Salud	13
CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA	20
2.1 Trastorno del Espectro Autista	21
2.2. Participación Ciudadana en Salud.....	29
2.3. Trabajo Social Clínico	38
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO	42
3.1. Fundamentación de la problemática	43
3.2. Enfoque metodológico.....	44
3.3. Pregunta de investigación.....	45
3.4. Diseño de investigación	45
3.5. Técnicas e Instrumentos de Recogida de Información	47
3.6. Procedimiento de acceso al campo	47
3.7. Aspectos éticos de la investigación.....	48
3.8. Plan de análisis.....	49
3.9. Criterios de Rigor	50
3.10. Anexos.....	51
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN	53
CAPITULO V:CONCLUSIONES	79
Bibliografía	87

CAPÍTULO I:

CONTEXTO DE LA EXPERIENCIA

1.1 Contexto Institucional: Unidad de Neurología Infantil Hospital Dr. Gustavo Fricke

- **Antecedentes generales**

El Hospital Dr. Gustavo Fricke, conforme a las reformas de salud, se clasifica como un establecimiento de alta complejidad autogestionado en red, cuyo propósito fundamental es otorgar **prestaciones de mayor complejidad técnica** a la población perteneciente al Servicio de Salud Viña del Mar - Quillota (SSVQ), **ofreciendo especialidades** de acuerdo con los requerimientos y prioridades sanitarias de la **red asistencial**. Recibe pacientes de atención primaria de las ciudades de Viña del Mar y Concón.

En el referido Hospital se inserta la Unidad de Neurología Infantil, la cual es dependiente de la Subdivisión Médica de dicha institución, cuyo objetivo es la **prevención, diagnóstico y tratamiento** de distintas patologías que afectan tanto al sistema nervioso como al periférico. Algunas de las patologías pueden incluir los distintos trastornos del desarrollo y aprendizaje, déficit atencional, cefalea y epilepsia.

La Unidad de Neurología cuenta con nueve especialistas que trabajan en conjunto con profesionales de Psicopedagogía, Trabajo Social y Terapia Ocupacional.

a) Identificación de la Institución

Unidad de Neurología Infantil dependiente de Subdivisión Médica del Hospital Dr. Gustavo Fricke.

- **Tipo de Institución**

Hospital de alta complejidad autogestionado en red.

- **Ubicación Geográfica**



Fuente: Google Maps. Av. Álvarez N°1532, Viña del Mar.

- **Programas que atiende**

Dentro del subgrupo de Neurología Infantil, operativo a través del Departamento de Neurología, se consideran los siguientes programas:

- Programa de Epilepsia
- Programa de Sueño
- Programa de Autismo

- **Ley de Discapacidad (Ley N°20.422)**

El objetivo de la Ley de Discapacidad consiste en **asegurar el derecho y la igualdad de las personas** con discapacidad para lograr la plena **inclusión social** y, además, asegurar el **disfrute de sus derechos** y la **eliminación** de cualquier forma de **discriminación**.

- **Ley de Derechos y Deberes (Ley N°20.584)**

Esta Ley regula las relaciones paciente – trabajador de la salud, para **que estos sepan qué esperar de la atención de salud**, en cuanto a sus derechos, **para exigirlos y velar por el cumplimiento** de éstos, así como también señala los deberes a los cuales están obligados a contraer los usuarios para con los trabajadores de la salud, la misma perspectiva es aplicada para los trabajadores, para quienes se establecen derechos y también obligaciones.

c) Objetivo de la Institución

“Otorgar atención a las necesidades de salud de la población pediátrica asignada en ámbito de la especialidad de Neurología Infantil, bajo la circunscripción del Servicio de Salud Viña del Mar – Quillota, ya sea a través de atención ambulatoria en el policlínico de especialidades o respondiendo a interconsultas derivadas por los profesionales de pediatría”.

d) Contexto Programático: Programa de Autismo

El Programa de Autismo surge a partir de la alta demanda de pacientes que en los últimos años han sido diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista, dentro de la Unidad de Neurología del Hospital Dr. Gustavo Fricke, en Viña del Mar. **Este programa, además de ser una fuente de referencia y contrarreferencia para el tratamiento de la condición Autista, se encarga de capacitar a Enfermeras(os) y Médicos(as) de la Atención Primaria en Salud, fundamentalmente en detección temprana de signos de alerta que hagan sospechar de una posible condición Autista.**

- **Antecedentes Históricos ²**

Desde el segundo semestre del año **2016 a la fecha**, el equipo **de Programa Autismo**, instalado en la Unidad de Neurología Infantil del Hospital Dr. Gustavo Fricke, ha capacitado a enfermeras de la Atención Primaria en Salud para la detección temprana de retrasos en el desarrollo **sociocomunicativo**. **El Programa de Autismo establece que la atención desde el programa está**

² Obtenida de entrevista a Dra. Valeria Rojas Osorio. Con fecha 24 de junio de 2019 en dependencias de Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

dirigida a aquellos niños y niñas que en controles del programa Chile Crece Contigo hayan sido pesquisados con rasgos característicos del espectro autista, que siendo esta otorgada por parte de profesionales capacitados para la detección de señales de alerta sean debidamente derivados a la Atención Secundaria en Salud.

Luego de la primera experiencia, en el año 2017, las capacitaciones fueron tomando una forma más actualizada respecto de la pesquisa de señales de alerta, en donde cobra relevancia, en paralelo con la realización de un diagnóstico de condición de autismo, el hacer una intervención oportuna en niños pequeños. En consecuencia, se instaura un nuevo enfoque del programa que considera capacitaciones en Intervención Temprana a través de la entrada de los menores a salas de estimulación del Programa Chile Crece Contigo, presentes en los Centros de Salud Familiar del correspondiente territorio.

En la actualidad, el objetivo es capacitar a los y las profesionales de Salud Primaria, para que así los niños reciban una intervención de calidad, incluyendo además a padres y madres como parte del modelo de intervención temprana. La mayor dificultad para poder concretar este modelo es que a pesar de otorgar la mayor capacitación profesional y personal, existen inequidades respecto de la administración de las salas de estimulación financiadas por el Ministerio de Salud, las que gozan de estabilidad laboral y financiera, en contraposición a aquellas cuyos recursos son otorgados por la Administración Municipal, donde la rotación de personal es continua y los recursos escasos.

De hecho, el Programa de Autismo, instaura el nuevo paradigma y abordaje de usuarios y usuarias, congruente con el Plan Nacional de Salud Mental, donde el factor social y comunitario tiene un valor preponderante, al igual que la dimensión psicológica y biológica. Para otorgar una atención integral en salud mental desde el Programa de Autismo se han desarrollado diferentes iniciativas como:

- En 2018 se realiza postulación a Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI) de SENADIS, el cual se adjudican, permitiendo la realización de una serie de videos tutoriales, cuyo contenido será expuesto en la red, en octubre de 2019, para su libre difusión.
- En 2018, en conjunto con agrupaciones de padres y madres, se realiza postulación a Fondo concursable del CORE de Viña del Mar, con el que se adjudican el monto de 150 millones de pesos para la habilitación de un Centro de Referencia del Autismo en la región. En

la actualidad se espera respuesta de Bienes Nacionales respecto de la propiedad fiscal para comenzar a funcionar.

- En 2019, se crea mesa comunal de TEA en la comuna de Viña del Mar, experiencia que ya está siendo replicada en las comunas de Quilpué, Limache y Valparaíso; el objetivo es que cada comuna posea una organización propia, donde se agrupen quienes trabajan en los Programas de Integración Escolar (PIE), Escuelas Especiales, Oficina de Discapacidad y nivel Primario y Secundario de Salud, para que en conjunto con las agrupaciones de familiares logren derribar barreras e inequidades que afectan a niños y niñas TEA de la región.

- **Población objetivo y cobertura**

La población objetivo son niños y niñas de 0 a 4 años 11 meses y 29 días, cuya residencia esté en el territorio correspondiente al servicio de Salud Viña del Mar - Quillota (SSVQ), que sean beneficiarios del Fondo Nacional de Salud (FONASA) y que acudan al nivel de Atención Secundaria por motivo de derivación a la etapa de confirmación diagnóstica de Trastorno del Espectro Autista.

- **Recursos Humanos Del Programa**

Cuadro 3: Profesionales que participan en Programa de Autismo del Hospital Dr. Gustavo Fricke, Viña del Mar		
Profesional	Número de profesionales	Horas semanales
Neuróloga Infantil	2	44 hrs.
Terapeuta Ocupacional	1	22 hrs.
Psicopedagoga	1	22 hrs.
Trabajadora Social	1	11 hrs.

Fuente: Entrevista Dra. Valeria Rojas Osorio. Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso, 24 junio 2019.

- **Plan de trabajo**

El siguiente, corresponde al **flujo de acción** según los **niveles de atención** en salud para la **detección, confirmación diagnóstica y abordaje oportuno** de niños y niñas que ingresan al Programa Autismo:

- a) Atención primaria en salud**

- Detección temprana de indicadores de TEA
- Rehabilitación oportuna

- b) Atención secundaria en salud**

- Evaluación diagnóstica multidisciplinaria
- Confirmación diagnóstica
- Orientaciones terapéuticas iniciales
- Tratamiento médico para comorbilidad asociada
- Seguimiento médico

- c) Sala de estimulación Temprana, Chile Crece Contigo**

- Vigilancia de casos sospechosos.

1.2 Contexto Programático: Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo en Atención Primaria en Salud

a) Red de Atención Primaria en Salud

Actualmente, el sistema de salud en Chile se organiza en base a la Atención Primaria en Salud (APS) y se basa en el Modelo de Atención Integral con Enfoque Familiar y Comunitario, es decir, su enfoque está centrado en las personas, en la integralidad de la atención y la continuidad de los cuidados.

A partir de lo anterior, la APS es un componente clave en un sistema de salud efectivo, debido a que representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema de salud, llevando lo más cerca posible la atención al lugar donde residen y trabajan las personas (Alma Ata, 1978)

La APS permite organizar la atención en salud, desde los hogares hasta los hospitales y sus ejes centrales son la promoción y prevención en salud, junto con el tratamiento y rehabilitación de las personas que han sufrido algún daño en salud.

- **Trabajo con la red de salud**

La reforma en salud propone una organización en red de los sistemas, en el cual la Atención Primaria, a través de los Centro de Salud Familiar, es el eje de la atención en la interacción con la comunidad, el intersector y con los otros actores de la red de Salud, centrado en el usuario (MINSAL, Orientaciones para la implementación de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, 2012).

- *Desafíos de la Red*

En el caso particular de Chile, el hecho de que la mayor parte de la atención primaria se encuentre bajo un régimen de administración municipal, impone la necesidad de redoblar los esfuerzos de coordinación, para que las acciones definidas por el Ministerio de Salud, tengan una adecuada ejecución en los diferentes establecimientos de APS, que aún con entidades administrativas diferentes, tienen la responsabilidad de la ejecución de programas nacionales que están diseñadas para llegar a la población en la misma modalidad, cualquiera sea el sector geográfico en el que se encuentre.

- **Enfoque de atención APS**

El tipo de atención que ofrece debe estar centrado en la familia y la comunidad, comprendiendo a las personas como sujeto inserto dentro de un contexto y con enfoque de determinantes sociales de la salud que incorpore estrategias de trabajo intersectorial y participación social.

- **Cuidados a lo largo del Ciclo Vital**

La salud requiere de un continuo de cuidados que, en función de cada etapa de la vida, tiene características biológicas propias y también vulnerabilidades y oportunidades distintas y diferentes expectativas y comportamientos. En este sentido, la Atención Primaria se encarga de otorgar información oportuna y apoyo al autocuidado de las personas y sus familias durante todo el ciclo vital, siendo fuente de pesquisa de riesgos de enfermedad y enfermedades en etapa temprana, para recibir tratamiento en atención primaria y ser derivada a atención especializada y/o a rehabilitación si es necesario.

b) Salud Infantil

En Chile, el seguimiento a la trayectoria del desarrollo de los niños y las niñas se inicia con la atención integral proporcionada a la madre y al hijo o hija en el primer control de la día, que continúa con las atenciones proporcionadas al niño o niña para evaluar el estado de salud, el logro de los hitos del desarrollo esperables para la edad, el contexto familiar del crecimiento, la calidad de la relación vincular con la figura principal de cuidados y las intervenciones psicoeducativas que fomentan las habilidades parentales en la crianza (MIDESO, 2015).

Hoy día, Chile Crece Contigo fortalece y expande las actividades de evaluación y estimulación, ampliándolas hacia un modelo de promoción integral del desarrollo, para todos los niños y niñas que se atienden en el sistema público de salud mediante el Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial.

La atención de salud infantil, para la población que se atiende en el sistema público de salud, se realiza en centros de salud del nivel primario de atención, a través de equipos de profesionales compuestos por médicos, enfermeras, matronas, nutricionistas, kinesiólogos, asistentes sociales, y psicólogos.

- **Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo**

El Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, constituye la **primera política intersectorial** en Chile que aborda la problemática del **desarrollo infantil temprano** (Bedregal, Torres , & Carvallo, 2014).

De acuerdo a los objetivos del programa, este contempla (MIDESO, 2015, pag. 37):

Objetivo General

“Lograr un **óptimo desarrollo integral** de los niños y niñas menores de 4 años, mediante la implementación de un subsistema de protección integral a la primera infancia, de cobertura nacional y expresión comunal”.

Objetivos Específicos

- “Generar un **ambiente familiar, comunitario y social** favorable al desarrollo infantil temprano, que contribuya a que los niños y niñas **desplieguen al máximo sus potencialidades**”.

- “**Acompañar y apoyar la trayectoria** de desarrollo de los niños y niñas, desde la gestación hasta su inserción al sistema escolar, de manera oportuna y pertinente a las necesidades particulares de cada niño o niña”.

- “Apoyar el **desarrollo de competencias parentales** favorables al desarrollo integral de niños y niñas”.

- “**Detectar tempranamente los riesgos y potenciales rezagos** en el desarrollo de los niños y niñas para su intervención oportuna”.

- “**Ampliar la red nacional de servicios de apoyo** al desarrollo infantil temprano”.

- “**Instalar y consolidar redes comunales de protección social**, con foco en la primera infancia, que permitan articular oportunamente las prestaciones y servicios que los niños, niñas y sus familias necesiten, y **garantizar la pertinencia de dichas prestaciones** y servicios respecto de las características culturales y sociales en las que los niños y niñas se desenvuelven”.

La articulación de la oferta es distribuida en virtud del acompañamiento a la trayectoria de desarrollo de niños y niñas y, en términos generales, se divide de acuerdo a tres niveles de usuarios: Prestaciones universales dirigidas a todos los niños y niñas menores de 4 años y a sus familias; prestaciones para todos los niños que se atienden en el sistema público;

prestaciones garantizadas, dirigidas a niños, niñas y sus familias que pertenecen a los hogares del 60% más vulnerable del país. También otorga prestaciones de acceso preferente dirigido a niños, niñas y sus familias pertenecientes a hogares del 40% más vulnerable y presenten una situación de vulnerabilidad especial.



Fuente: Distribución de prestaciones Chile Crece Contigo. Ilustración original de manual ¿Qué es Chile Crece Contigo?³

• Metas Sanitarias en APS

En su objetivo de impacto N°2 busca “disminuir la prevalencia de rezagos del desarrollo en niños y niñas en un porcentaje anual. Esta meta de impacto requiere como una de sus actividades principales la pesquisa y tratamiento temprano de los riesgos y retrasos en el desarrollo de los niños y niñas, a través de las evaluaciones del desarrollo psicomotor (DSM) como parte del control de salud del niño/niña⁴. Como indicador de cumplimiento estipula la recuperación del desarrollo psicomotor en los términos de “Porcentaje de niños y niñas de 12 a 23 meses con riesgo del desarrollo psicomotor recuperados”.

• Principios orientadores de Chile Crece Contigo

Chile Crece Contigo, tiene como propósito avanzar hacia la igualdad de derechos y oportunidades a través del apoyo al desarrollo biopsicosocial de los niños y niñas, sentando las bases desde el embarazo y durante la primera

³ Obtenido de: <http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2015/11/que-es-Chile-Crece-2015.pdf>. Pag. 38

⁴ Subsecretaría de Redes Asistenciales (2018), Orientaciones Técnicas Metas Sanitarias 2019, Metas Ley 19.813. pag. 5.

infancia, hasta el ingreso al mundo escolar, en esta etapa incluye al grupo de 0 a 4 años.

En base a lo anterior, se establecen los **principios fundamentales** en los que se basa el diseño e implementación de esta política dirigida a niños y niñas de Chile: **enfoque de derechos**, **visión integral del desarrollo de niños y niñas**, **la familia como principal agente de desarrollo de niños y niñas**, la importancia del **entorno social y comunitario** en el desarrollo infantil, la **protección y apoyo al desarrollo personalizado** a través del ciclo de vida y la **calidad de las prestaciones como componente fundamental** de las garantías.

- **Red Comunal Chile Crece Contigo**

Chile Crece Contigo (MIDESO, 2015) ha sido definida desde su origen como una **red integrada de servicios y prestaciones universales y diferenciadas multisectorialmente**, en la cual los sectores de Salud, Educación y Desarrollo Social (quien asume el rol de coordinador y articulador del subsistema), ponen a disposición su oferta programática en materia de primera infancia. **La función prioritaria es el funcionamiento efectivo, eficaz y oportuno de las derivaciones de los niños, niñas y sus familias a las prestaciones que están a su disposición, teniendo especial consideración a las necesidades específicas de apoyo que cada uno requiera.** Otra de las tareas de las redes es el respaldo y fortalecimiento de las capacidades de **generar instancias de participación comunitaria** en los temas de infancia.

- **Vigilancia de la trayectoria del desarrollo infantil**

A partir de la implementación del Chile Crece Contigo se puso especial énfasis en la detección precoz de situaciones de riesgo para el desarrollo infantil. La aplicación de los instrumentos de evaluación al desarrollo psicomotor, Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor (EEDP) y el Test de Desarrollo Psicomotor (TEPSI), contribuyen al fortalecimiento de la detección precoz a modalidades de atención ante cualquier señal de rezago, riesgo o retraso en el desarrollo, lo que mejora las probabilidades de revertir dicha situación.

- **Plan de intervención personalizado para el niño, niña y su familia**

Tras la pesquisa de factores de riesgo para el desarrollo integral del niño o niña, el equipo de cabecera del centro de salud, formula, al igual que para el gestante, un plan de acción específico para la familia. **El plan de intervención personalizado es un conjunto de acciones psicosociales que realiza el equipo de salud con el niño, niña y su familia.** Dentro del plan de

acción también se incluyen derivaciones asistidas en la Red Chile Crece Contigo.

Las intervenciones que han demostrado ser más efectivas y las que son reforzadas por el programa en esta dimensión son los talleres de educación, Visitas Domiciliarias Integrales y el ingreso a alguna modalidad de estimulación.

- **Educación Grupal, Consejería Familiar y Consultas**

Además de los talleres de la oferta universal, Chile Crece Contigo promueve actividades de educación grupal para familias vulnerables, con fines educativos y que promueven cambios de conducta en padres, madres y cuidadores(as) que afecten positivamente en el desarrollo psicosocial de niños y niñas. Actualmente, se realizan talleres educativos de diversas temáticas, entre los que destacan los Talleres de Estimulación al Desarrollo Psicomotor.

- **Visita Domiciliaria Integral a Familias con niño o niña en situación de riesgo para su desarrollo**

Las familias con niños o niñas con retraso en su desarrollo psicomotor se benefician de la visita domiciliaria por las posibilidades de adecuar en forma realista y práctica los ejercicios y las indicaciones recibidas por los profesionales de salud y educación. La observación del ambiente familiar, de las características del hogar y del barrio son fundamentales para comprender cómo el ambiente puede afectar el desarrollo en áreas específicas y para adecuar comprensivamente las intervenciones en las familias.

- **Derivación asistida a Modalidades de Apoyo al Desarrollo Infantil**

Ante la presencia de factores de riesgo psicosocial o biológico, que puedan afectar el desarrollo integral de niños o niñas generando un posible retraso, riesgo o rezago, en su desarrollo psicomotor, se realiza la derivación a la modalidad de apoyo al desarrollo infantil para la intervención oportuna.

El Programa de Atención al Desarrollo Biopsicosocial considera espacios de atención temprana en los centros de salud e incorpora profesionales especialistas en desarrollo infantil. El apoyo al desarrollo infantil puede o no estar situado en los centros de salud, esta misma permite perfeccionar o ampliar la red de modalidades de derivación cuando se detecta una situación de rezago en el desarrollo de un niño o niña en la primera infancia. La red de derivaciones incluye:

- Salas de estimulación en centros de salud o en recintos de la comunidad
- Ludotecas asociadas a centros de salud
- Servicios itinerantes de estimulación oportuna
- Programas de atención domiciliaria de estimulación

CAPÍTULO II:

MARCO DE REFERENCIA

2.1 Trastorno del Espectro Autista

El trastorno del espectro Autista (TEA), es una condición de desarrollo complejo que implica desafíos persistentes en la interacción social, el habla y la comunicación no verbal, y los comportamientos restringidos/repetitivos. Los efectos del TEA y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada persona (APA, 2018).

2.1.1. Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-5 (2014)

La clasificación del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, DSM-5, publicado en el año 2013 por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), reconoce el autismo bajo la **clasificación de espectro**, en la categoría de trastornos del neurodesarrollo. Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de afecciones cuyo inicio se presenta en una fase precoz del desarrollo, a menudo dentro de la primera infancia, y que se caracteriza por producir un déficit del funcionamiento personal, social, académico y ocupacional (DSM-5, 2014).

2.1.2 Criterios Diagnósticos

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) (APA, 2014), según sus criterios diagnósticos, consiste en una **diada** caracterizada por:

- **La dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización**, manifestándose como una dificultad en la interacción social y la comunicación social dependiente de la exposición situacional del momento.
 - ✓ Deficiencia en la **reciprocidad** socioemocional
 - ✓ Deficiencia en las **conductas no verbales** utilizadas en la interacción social
 - ✓ Déficit en el **desarrollo, mantenimiento y comprensión** de relaciones
- **Patrones restringidos y repetitivos de conductas, intereses o actividades**, dentro de lo cual se incluyen restricciones sensoriales.
 - ✓ Movimientos, uso de objetos o **habla estereotipada** o repetitiva
 - ✓ Insistencia en la monotonía, **excesiva inflexibilidad** a rutinas, o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal
 - ✓ **Intereses muy restrictivos** y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés se refiere

- ✓ **Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales** o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

Estas características son de carácter generalizado y afectan el desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona desde la primera infancia y limitando e impidiendo su funcionamiento cotidiano durante todo su ciclo de vida. La **edad cronológica en la que se manifiestan el deterioro funcional puede ser variable**, dependiendo de las condiciones personales de quien lo padece y de su contexto.

2.1.3. Severidad

Las **manifestaciones del trastorno difieren** de persona a persona en su **severidad, el nivel de desarrollo y la edad** cronológica en la que se presentan los síntomas, por eso el término espectro. El manual DSM-5 (2014) diferencia la severidad en tres niveles, basada en la alteración social y comunicativa en la presencia de patrones de comportamiento repetitivos y restrictivos.

Cuadro 5: Niveles de severidad del Trastorno del Espectro Autista		
Nivel de severidad	Comunicación Social	Interese restringidos y conducta repetitiva
Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial	Déficit severo en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Presentan ansiedad extrema y dificultad para cambiar el foco de la acción.
Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial	Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; los problemas sociales son obvios incluso con ayuda; las interacciones sociales	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/ repetitivos resultan con frecuencia

	son limitadas en su inicio, cuya respuesta suele ser reducida o anormal a la apertura social de otras personas.	evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad/ dificultad para cambiar el foco de la acción.
Nivel 1 Requiere apoyo	Sin apoyos, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Muestran dificultades para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés por interactuar socialmente.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Fuente: (DSM-5,2014)

2.1.4. Características asociadas que apoyan el diagnóstico

Muchos pacientes con trastorno del espectro autista también poseen un deterioro intelectual y/o del lenguaje. Incluso aquellos que poseen una inteligencia normal o alta, tienen un **perfil de capacidades desnivelado**. Se considera que la brecha entre las habilidades intelectuales y las habilidades funcionales adaptativas es a menudo amplia.

Otras características asociadas consideran deficiencias motoras, como forma extraña de caminar, torpeza y otros signos motores anormales; pueden producirse autolesiones y presentar **comportamientos disruptivos**, con más frecuencia en niños que en adolescentes.

2.1.5. Prevalencia

La **prevalencia** dice relación con el porcentaje de personas que en un momento determinado padecen o son diagnosticadas de una enfermedad. Las mismas son relevantes **respecto de su incremento**, tanto desde el punto de vista sanitario como social y educativo, y en el caso del TEA, es mayormente **relevante por no conocerse las causas del trastorno** (Marín, 2017).

Se estima que, en las últimas dos décadas, la **prevalencia del autismo se ha visto aumentada** exponencialmente. Al año 2016, de acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), **1 de cada 160 (0,625%)** niños en el mundo padecía un trastorno del espectro autista (Lampert-Grassi, 2018). En Chile, no existen antecedentes propios respecto de la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista, por lo que los únicos datos que permiten una aproximación referencial corresponden a la **Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista**, del Ministerio de Salud (MINSAL, 2011), que **a partir de la prevalencia de la OMS (0,625%), se hizo posible estimar que en Chile la cantidad aproximada de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA sería de 18.978 aproximadamente** (Lampert-Grassi, 2018).

2.1.6. Diagnóstico

El trastorno del espectro autista es un **diagnóstico netamente clínico**, el mismo requiere un proceso que permita una acabada evaluación del paciente. Este diagnóstico se basa en la **observación de cómo el niño habla y actúa en comparación a los niños del mismo rango etario** (APA, 2018).

En la actualidad no existen pruebas específicas que permitan identificar presencia de biomarcadores de TEA. Comúnmente, **cuando se trata de niños pequeños se recurre a la evaluación profesional multidisciplinaria** que incluyen profesionales de Neurología, Psiquiatría infanto-Juvenil, Psicología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacionales y Kinesiología, en base a entrevistas y observaciones estructuradas, como la entrevista de diagnóstico ADI-R y el Test de ADOS-2. Muchas veces, cuando se trata de **niños mayores, la anamnesis que recoge la historia del neurodesarrollo y pesquisa de alteraciones de la comunicación, habilidades sociales y comportamientos restrictivos será suficiente para el diagnóstico de TEA** (Rojas, Rivera, & Nilo, 2019).

Entre los factores asociados a las posibles causas de TEA se encuentran factores ambientales, genéticos, metabólicos infecciosos, y neurológico, sin embargo, y a pesar de los avances de la neurociencia y los métodos genéticos, **no se ha podido establecer un modelo que explique la etiología y fisiopatología del TEA** (DSM-5, 2014).

2.1.7. Desarrollo y curso

Las características conductuales del trastorno del espectro autista comienzan a hacerse evidentes en la **primera infancia**. Algunos niños con trastorno del espectro autista presentan una **paralización o regresión del desarrollo** con deterioro gradual o relativamente rápido de los comportamientos sociales o el uso del lenguaje durante los primeros 2 años de vida. Especialmente esta característica es inusual en otros tipos de trastornos, por lo que se considera una “señal de alerta” para el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Los **primeros síntomas** del trastorno del espectro autista implican frecuentemente un **retraso en el desarrollo del lenguaje**, acompañado a menudo por **falta de interés social o interacciones sociales inusuales**, patrones de juego extraños y patrones de comunicación inusuales. La distinción clínica se basa en el tipo, la frecuencia y la intensidad del comportamiento.

Este trastorno **no es degenerativo**, por lo que es normal que el **aprendizaje y la comprensión continúen durante toda la vida**. A pesar de que los síntomas suelen ser muy marcados durante la primera infancia y en los primeros años escolares, a menudo se suele presentar una mejoría en el desarrollo típico en la infancia tardía, al menos en algunas áreas.

Muchas personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista, incluso aquellas sin discapacidad intelectual, tienen un **funcionamiento psicosocial bajo en la edad adulta**, según indican medidas como vivir independientemente y el empleo remunerado. Las consecuencias funcionales de esta situación, en la edad avanzada, se desconocen, sin embargo, no es desconocido que el aislamiento social y los problemas de comunicación pudiesen afectar de forma negativa en la salud de estas personas.

2.1.8. Diagnóstico temprano

El **diagnóstico y tratamiento temprano es imprescindible para reducir los síntomas del autismo y mejorar la calidad de vida de las personas TEA y la de sus familias**. **La Academia Americana de Pediatría ha recomendado la vigilancia del desarrollo de los niños y niñas en cada visita correspondiente a la evaluación de la salud, con pruebas estandarizadas que permitan la detección de anomalías desde el primer ciclo de vida** (Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, & Moyano, 2015).

El elevado interés de detección precoz, por parte de los profesionales especializados en TEA, se enfoca en los tratamientos tempranos que buscan fomentar el desarrollo de los niños y niñas. Se pone especial foco en la neuroplasticidad como la responsable de que en edades tempranas se logre elevar la atención social, la comunicación y el compromiso afectivo, de tal forma de poder ir modificando secundariamente el desarrollo y funcionamiento cerebral hacia una trayectoria más adaptativa del desarrollo (Zalaquett, Schönstedt, Angeli, Herrera, & Moyano, 2015).

La pesquisa de TEA en la primera infancia se lleva a cabo a través herramientas estandarizadas de screening, aplicables por pediatras y enfermeras, con un buen nivel de sensibilidad y especificidad. Internacionalmente se ha validado el uso de M-CHAT como instrumento de screening, aplicable en menores de 16 meses. La Guía práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA) (MINSAL, 2011), ofrece un instrumento que permite detectar, a través de un flujograma de conductas, cuando se da la sospecha de TEA.

2.1.10 Intervención Temprana

No existe unanimidad en cuanto al método de intervención más idóneo, pues este se debe adaptar al entorno y a las características individuales. Se estima que, dada la heterogeneidad de la condición, cada persona con diagnóstico de autismo debe tener su propio plan de tratamiento que aborde sus necesidades específicas, las que pueden incluir terapias conductuales, socioafectivas y tratamientos farmacológicos.

En cuanto al universo de intervenciones diseñadas para edades tempranas, se debe tener consideración de las estrategias que cada intervención utiliza para conseguir los aprendizajes deseados, en donde se hace distinción de dos importantes categorías (Rojas, Rivera, & Nilo, 2019):

- **Intervenciones conductuales tempranas e intensivas:** basado en principios de modificación de la conducta o el análisis conductual aplicado. Utiliza técnicas como el refuerzo positivo, el modelamiento e incitación física. Enseñanza estructurada de frecuencia intensiva. Logra mejoras colaterales en habilidades sociales, comunicativas y conductuales.

- **Intervenciones del comportamiento basadas en el desarrollo:** La enseñanza se realiza en entornos naturales, siendo el control de la sesión compartida con el niño. Su prioridad es la comunicación social y la interacción. No plantea objetivos en áreas específicas del desarrollo, sino que destaca la importancia de acercar al niño al mundo emocional compartido, favoreciendo el desarrollo y los intereses emocionales.

Las terapias pueden ser realizadas por profesionales especialistas Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Kinesiólogos y Educadoras de Diferenciales, dependiendo de las necesidades individuales de cada niño o niña.

2.1.10. Normativa vigente respecto del Trastorno del Espectro Autista

Ley 20.422 establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.⁵

Publicada el 10 de febrero de 2010, tiene como objetivo asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad. Dadas las características que determina la definición de personas con discapacidad, es que niños, niñas, adolescentes y adultos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista son consideradas para ser beneficiarias de esta Ley.

En líneas generales respecto de las necesidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista la presente Ley prescribe lo siguiente:

-Es deber del Estado **promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad**, debiendo cumplirse esto a través de programas destinados a las personas con discapacidad, cuyo objetivo debe ser mejorar su calidad de vida, con acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, inclusión social y el ejercicio de sus derechos.

-Establece que **debe entenderse por persona con discapacidad aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensorial, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o**

⁵ Manual sobre la Ley N°20.422, establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con discapacidad, 2010. Obtenido de: <http://www.senadis.gob.cl>

restringida su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

-Respecto de los niños y niñas con discapacidad, se establece la obligación del Estado de adoptar acciones para asegurar en especial, el **respeto a su dignidad**, el derecho a ser parte de una familia y a mantener su fertilidad. Establece también que, toda actividad relacionada con niños con discapacidad deberá considerar la protección de sus intereses superiores.

-La Ley establece que la **prevención y la rehabilitación** constituyen una obligación del Estado y un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.

-El estado debe garantizar a las personas con discapacidad el **acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular** o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado. Por su parte, los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media deben contemplar planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentar en ellos la participación del plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educativa.

-Para acceder a los **beneficios y prestaciones sociales** establecidos en la Ley 20.422, las personas con discapacidad deben **estar inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad**. Para la asignación y financiamiento de servicios y ayudas técnicas que requieran niños menores de seis años, será suficiente la determinación del médico tratante y la presentación de un plan de tratamiento.

2.2. Participación Ciudadana en Salud

2.2.1. Concepto de Participación Ciudadana

La participación puede ser entendida como una acción que busca influir en las decisiones y ser parte activa de la solución de los problemas o preocupaciones que afectan a las personas en su vida diaria. Donde los beneficios de tomar parte activa en la construcción de un destino colectivo, como un derecho natural del ser humano, ofrecen posibilidades de desarrollo en el ámbito social, económico, político y cultural de las personas.

Por su parte, la participación ciudadana es una forma de entender el ejercicio del poder donde los ciudadanos forman parte activa de la gestión pública. De tal forma que la participación ciudadana puede ser entendida como un derecho ciudadano fundamental, donde el involucramiento de la ciudadanía en la vida pública y en el control de las actividades de sus autoridades y representantes es esencial para una democracia sólida. (PNUD, 2014)

De esta forma la participación ciudadana se sustenta en el involucramiento activo de los ciudadanos y las ciudadanas en los procesos de toma de decisiones públicas que tienen repercusión en sus vidas. En Chile, su reconocimiento legal fue dado por la entrada en vigencia de la Ley Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública que establece que “el Estado reconoce el derecho de las personas a participar en sus políticas, planes, programas y acciones”.

La participación es un principio básico de los Derechos Humanos donde factores deficientes de condiciones de salud, de educación y de derechos sociales tienen un impacto en la capacidad de tomar parte en los procesos y estructuras que afectan los derechos de los y las ciudadanas. Sólo a través de la participación es que se puede construir una sociedad basada en los Derechos Humanos, fomentar la cohesión social y hacer oír la voz para influir en la toma de decisiones y lograr cambios.

2.2.2. Participación Ciudadana en Salud

- **Definición de participación ciudadana en salud**

La participación ciudadana en salud es un concepto, que desde una perspectiva normativa de Chile, se define como *“la capacidad de incidir en las decisiones respecto de la salud, ya sea que se relacionen con el diseño, implementación, evaluación de políticas, planes, programas y proyectos vinculados, con la recuperación, rehabilitación, prevención de enfermedades y*

promoción de la salud, como también en aquellas decisiones vinculadas al uso e inversión de recursos públicos” (MINSAL, Norma General de Participación Ciudadana en la Gestión Pública en Salud, Exenta N°31, 2015).

De esta forma, mediante la implementación de **estrategias de integración democrática** se impulsan acciones que permiten el acceso de la comunidad en el quehacer político sin que esta forme parte de la administración pública o sea parte de partidos políticos.

- **Experiencias de Participación Ciudadana en Chile**

- **Agenda Pro Participación Ciudadana del año 2006**, que forma parte de la política sectorial para la Participación Ciudadana en Salud, cuyos eje programáticos corresponden a; Derecho ciudadano a la información Pública; Gestión pública participativa; Fortalecimiento de la sociedad civil; No discriminación y respeto a la diversidad.

- **Norma General de Participación Ciudadana en la Gestión Pública**, define que se entenderá por Participación Ciudadana en la Gestión Pública en Salud, la aplicación específica de los derechos a la **publicidad de la información pública**; **la igualdad para participar** en la vida nacional; **la libertad de opinión** y el **derecho de petición**, en los términos de la Ley N°20.285 y del artículo 8°, 19° N°12 y 14, todos de la Constitución Política.

- **Ley N°20.500 sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública**, promulgada en el año **2011**, se consagra el **derecho** que las personas tienen de **asociarse libremente para** la consecución de fines lícitos, lo cual comprende la facultad de crear asociaciones que expresen la **diversidad de intereses sociales** e identidades culturales

- **Instructivo Presidencial para la Participación Ciudadana en la gestión pública**, se fijan una serie de compromisos en materia de **fortalecimiento de la sociedad civil y de participación ciudadana** que refuerzan la incorporación activa de la ciudadanía en el **diseño y elaboración** de las decisiones públicas.

2.2.3. Fundamentos de la Participación Ciudadana en Salud

Las perspectivas de participación fijan el marco general para que los órganos del sistema adecuen su aplicación a la perspectiva de **facilitar el ejercicio de los derechos en salud.**

Enfoque de Determinante Social de Salud

La Organización Mundial de la Salud, a través de la Comisión de Determinantes Sociales en Salud, publica en el año 2008 un informe que pretende impulsar la equidad sanitaria, actuando sobre los Determinantes Sociales en Salud, los que son entendidos como las condiciones sociales en la que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, que impactan sobre la salud.⁶

La Salud es, de acuerdo con este enfoque, el resultado de una cadena de asociaciones múltiples que se dan entre las condiciones de vida y de trabajo, del ambiente y de las oportunidades que tengan las personas para desarrollar su potencial. Los determinantes son las condiciones sociales en las cuales las personas viven y trabajan, es decir, las características sociales en las cuales la vida tiene lugar. Incluyen las características del contexto social que influyen directamente en la salud. Los principales determinantes estructurales de la salud son la educación, las condiciones de trabajo y empleo, el ambiente físico y el equipamiento territorial. Así mismo el género, la clase social y la migración son determinantes sociales estructurales que influyen en el resultado de la salud. De ahí nace la necesidad de fortalecer el trabajo intersectorial que permita abordar estos factores a nivel nacional y en los territorios.

Así, el enfoque de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) concebido desde la perspectiva de Participación Social “supone habilitar a los ciudadanos y ciudadanas, en el ejercicio de poder decidir sobre los determinantes sociales, que condicionan su nivel de salud o de bienestar”. (MINSAL, 2012)

Enfoque de Derechos

La participación, desde un enfoque de Derechos, centra su visión en el logro de la disminución de las desigualdades en salud. Inserto en los objetivos nacionales en salud, estipula la medida en la que las inequidades en salud se deben abordar, a partir de las desigualdades en la distribución del poder, el prestigio y los recursos, que condicionan el nivel de salud o bienestar de las personas. (MINSAL, 2012)

⁶ Organización Mundial de la Salud. Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe Final de la Comisión de Determinantes Sociales en Salud, 2008.

Participación como Derecho

La participación de las personas y organizaciones de la sociedad civil en el ciclo de la vida de las políticas públicas es un derecho que el Estado debe asegurar y promover.

2.2.4. Mecanismos de Participación Ciudadana en Salud⁷

Derecho Ciudadano a la información pública

Como una forma de asegurar el acceso a la **información pública**, de manera que esta sea oportuna y accesible, la Ley N°20.285 sobre Acceso a la Información Pública regula el derecho de acceso a la información, favoreciendo la transparencia de los procesos institucionales.

Gestión pública participativa

A través de los mecanismos de **Presupuesto Participativo**, como instancias de participación directa con la ciudadanía en la resolución de problemas de salud, tanto en áreas de **prevención como de promoción en salud**, que contribuyan a la mejoría en la calidad de los servicios y satisfacción usuaria; y **Diálogos y consultas ciudadanas**, en relación a ofertas programáticas sobre temas emergentes, modificaciones legales y, en general, decisiones que afecta a la población.

Fortalecimiento de la Sociedad Civil

Los órganos del Sistema **deberán asegurar la autonomía, representatividad territorial y funcional, diversidad y efectividad** de los consejos de la Sociedad Civil, debiendo incluir iniciativas concretas de fortalecimiento de las organizaciones que correspondan a su ámbito programático, teniendo en cuenta los criterios de **equidad y descentralización**.

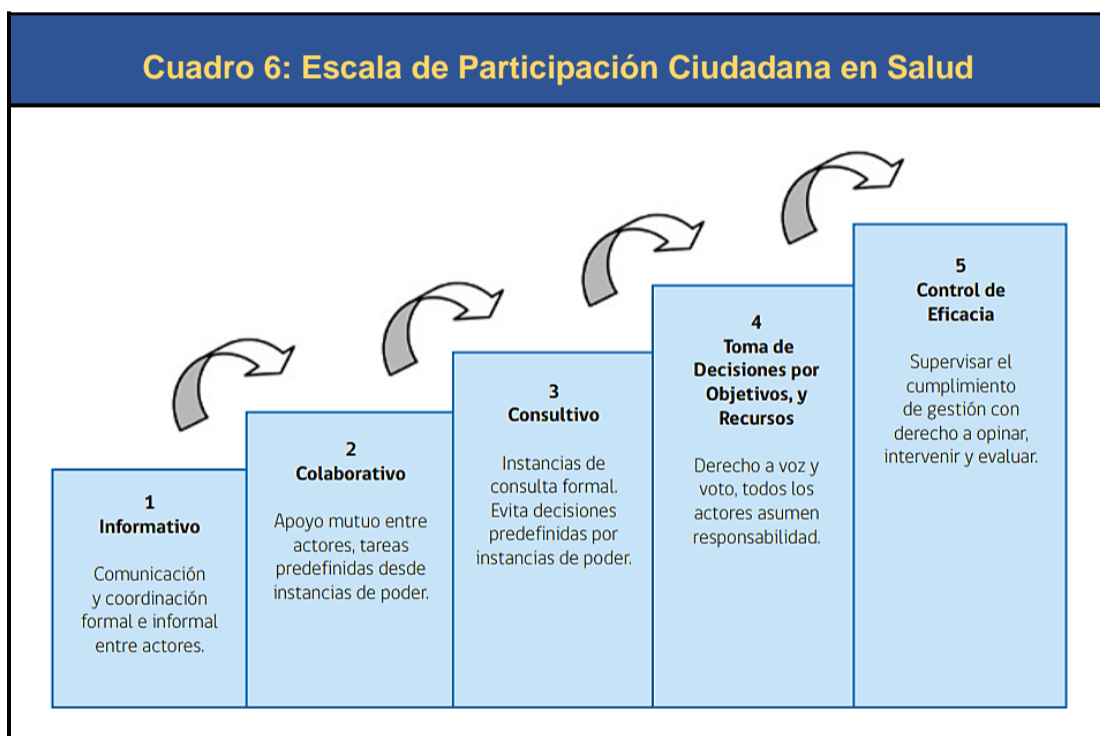
Nos discriminación y Respeto a la diversidad

Los órganos de la administración deben procurar facilitar el acceso a todos los mecanismos de participación de las personas diversamente hábiles, bajo un enfoque de derechos y de manera transversal, sin ningún tipo de discriminación arbitraria, respetando la diversidad social y cultural, reconociendo e integrando las particularidades, características y necesidades de los distintos grupos de la sociedad.

⁷ Agenda Pro-Participación Ciudadana, 2006.

En virtud de lo anterior, la participación ciudadana en salud es reconocida como un derecho humano y una determinante social en salud, que, a su vez, favorece la relación horizontal entre los equipos de salud y la ciudadanía (pasando de una relación funcionario-usuario a una relación sujeto-sujeto), y mejora la gestión pública a partir del reconocimiento de las capacidades de la ciudadanía. Así, el trabajo colaborativo que se genera en instancias de participación posibilita la incidencia de la ciudadanía en el reconocimiento de causas y/o factores que se consideren obstaculizadores del desarrollo de la salud integral.

2.2.5. Etapas del Proceso de Participación



Fuente: Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, 2012.

A partir de las distintas etapas de participación se pueden describir distintas formas de trabajo en participación con la comunidad, desde:⁸

Colaboración: La participación entendida como colaboración de los usuarios con los programas institucionales, y comúnmente no se preocupa por fortalecer la posición de la población frente a los servicios, para desarrollar capacidades críticas, autodeterminación y crear conciencia sobre los derechos de las personas como sujetos de acción para resolver sus problemas.

Co-gestión: Este tipo de participación avanza hacia la participación autónoma. La co-gestión interviene en las decisiones, supone una descentralización, una democracia del poder y de los mecanismos para poder

⁸ Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2012.

acceder a él. La cogestión implica la capacidad de interlocución, negociación y concertación de todos los actores sociales para el desarrollo de la salud.

Autogestión: constituye una forma más independiente de participación. Puede surgir a través de procesos inicialmente acompañados o asesorados y derivar en un proceso más autónomo, ya sea porque la institución a cargo lo promueve, o porque la organización asesorada comienza a necesitar en algún momento de una mayor autonomía. **La autogestión puede nacer desde la base social a través del principio de autodeterminación.** Así es como surgen a nivel local estrategias como los grupos de autoapoyo.

Negociación: este tipo de participación se mueve dentro de una lógica diferente, donde el estado y sus instituciones asumen la responsabilidad del desarrollo social, al estimar que es obligación de éste, prestar servicios a toda la población con eficacia y calidad. En el caso de salud, el autocuidado y los hábitos saludables, podrían estar a cargo de la población, comprometiendo al estado a ofrecer una atención de calidad a todos los ciudadanos.

2.2.6. Tipos de Participación en Salud

Celedón & Noé (2000), consideran que para el funcionamiento democrático es fundamental la participación ciudadana. Sosteniendo que es en la ciudadanía en quien consiste el derecho de las personas a definir las reglas del juego, los derechos y las obligaciones y a contar con mecanismos que garanticen que estos derechos se hagan efectivos. Ante esto, la experiencia de participación en materia de salud ha sido entendida de diversas formas:

a) Participación como beneficiario

Es considerada como la forma más básica de interpretar la participación, considera a las personas como simples receptoras o beneficiarias de la atención en salud. Esta forma de participación hace alusión a la tradicional relación vertical propia del sector de salud, donde los espacios de participación son escasos para las personas.

b) Participación como contribución a la promoción de la salud

En la valoración de la contribución de la comunidad para el logro del éxito de los programas, el sector de salud cuenta con el apoyo voluntario de la población a determinados programas y proyectos de desarrollo social establecidos por los servicios de salud o las autoridades locales. **Implica una relación de verticalidad entre el agente público y las personas.**

c) **Participación comunitaria**

Promueve los organismos multilaterales, e **interpreta la participación como la organización de la comunidad en comités o grupos de apoyo** a los programas y proyectos de desarrollo social con asignación de mayores espacios de acción a la ciudadanía. Su dificultad radica en la identificación de la comunidad como una entidad que actúe como interlocutor único o en representación de la diversidad social en materia de salud.

d) **Una visión moderna de la participación en salud**

Reconoce a las personas **como usuarios y a la vez como ciudadanos** ante los cuales **el sistema de salud debe rendir cuenta de la calidad y oportunidad del servicio, así como del uso eficiente de los recursos**. En este sentido, surge la demanda de una mayor responsabilidad del sistema frente a la ciudadanía y la necesidad de **implementar distintos mecanismos de participación, individual o colectiva, que permita a las personas ejercer control sobre sus derechos de protección en salud**.

2.2.7. Niveles de Participación Ciudadana en Salud

1. Informativa: Entrega la información acerca de **derechos, beneficios y servicios sociales**, formas de acceso, entre otras. Como canal de comunicación se encuentran las Oficinas de Información, Reclamos y Sugerencias (O.I.R.S.) de cada establecimiento de salud.

2. Consultiva: Invita a que la ciudadanía se manifieste sobre decisiones en materia de políticas públicas, ya sea de carácter vinculante como no vinculante. El mecanismo utilizado para este caso son la **consulta o diálogo ciudadano**.

3. Gestionaria: Permite **accionar las capacidades de las personas** para la movilización y la gestión de recursos tanto materiales, técnicos y financieros por parte de la ciudadanía tanto para el logro de objetivos comunes. Se aplica a través de la **Planificación Local Participativa**.

4. Habilitadora Social: Busca el desarrollo de **habilidades y competencias para la identificación de problemas comunes** y búsqueda de soluciones en forma organizada. La opinión de la comunidad se vuelve vinculante e influye directamente en la gestión pública. Uno de sus mecanismos es el **Diagnóstico Participativo Local**.

5. Empoderamiento: Capacidad de incidencia de la ciudadanía en la toma de decisiones en relación con políticas y acciones que le afectan. La ciudadanía empoderada logra organizarse, autogestionarse y, desde su propia orgánica, se articula con las instituciones públicas para hacer una gestión participativa. Un ejemplo es el ejercicio de Presupuesto Participativo.

Así mismo, respecto de la incidencia que logre la población involucrada, en su relación con el sector de las políticas públicas, la participación puede tomar las siguientes formas:

- **Instrumental:** la cual se genera para complacer a quien la convoca, no genera ningún tipo de vinculación con la toma de decisiones
- **Cientelar:** Crea y mantiene independencia y salvaguarda el poder de decidir en quien convoca.
- **Deliberativa:** produce algún intercambio de opiniones en la búsqueda de alcanzar algún acuerdo entre los participantes
- **Propositiva:** es un actuar crítico y creativo caracterizado por plantear opciones o alternativas de solución a una situación determinada.

2.2.8. Contribución de la Participación Ciudadana en Salud

- a) El desarrollo de personas como sujetos activos en el manejo de las condiciones que favorecen el desarrollo integral, el bienestar y la calidad de vida.
- b) A la creación de comunidades con capacidad de interlocución con el sector de la política pública en sus distintos niveles de actuación.
- c) A la construcción de ciudadanía con capacidad de expresar demandas sentidas con pleno ejercicio democrático.
- d) A la construcción de ciudadanía que actúa de manera solidaria frente a problemas comunes.
- e) El ejercicio del control social sobre la gestión pública y la administración de los recursos fiscales.

2.2.9. Participación Ciudadana en el ámbito de la Salud Mental

La Organización Mundial de la Salud, considera que la existencia de una sociedad civil fuerte, y en particular de organizaciones de personas con trastornos mentales y discapacidades psicosociales y de familiares y cuidadores, puede ayudar a formular políticas y leyes y a crear servicios de salud mental más eficaces, con mayor rendición de cuentas y en consonancia con los instrumentos de derechos humanos. Así, la gobernanza no se trata

únicamente del gobierno, sino que se extiende a sus relaciones con las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil.

En nuestro país, para el actual Plan Nacional de Salud Mental (PNSM, 2017 - 2025), la participación como línea de acción, incluye el enfoque de “recuperación” que otorga una nueva fuerza y perspectiva a la participación de usuarios y usuarias en los servicios de salud mental, pasando desde el rol pasivo de paciente al proactivo de “expertos/as” en el manejo de las enfermedades mentales en el funcionamiento de los servicios de salud mental.

Una participación efectiva de usuarios/as y familiares requiere de un cambio cultural en la forma en que los equipos de salud se relacionan con los usuarios/as, de modo que estos/as puedan acceder a un mayor nivel de poder y autonomía en el control de sus vidas y un rol activo en los establecimientos de salud. La misma posibilita ejercer la plena ciudadanía, constituyéndose en un bien en sí mismo.

Se estima que la asociatividad, la cohesión y la participación social son factores protectores de la salud mental. De tal manera que, una comunidad fortalecida y dotada de mecanismos efectivos de participación tiene mayor capital social y más oportunidades para la protección y promoción de la salud mental.

2.3. Trabajo Social Clínico

2.3.1. Trabajo Social Clínico

El Trabajo Social Clínico nace del Casework (Trabajo Social de Caso), complementándose con los modelos de Trabajo Psicosocial o Terapia Psicosocial y se fortaleció con el ejercicio profesional de trabajadores y trabajadoras sociales en servicios psiquiátricos. También como una forma de definir más concretamente lo que hasta entonces se conocía como “Trabajo Social Directo”. Aplicado a la intervención que el trabajador social realizaba, a nivel “directo”, con personas, familias y pequeños grupos, con el fin de capacitarles para resolver sus problemas psicosociales y para lograr su plena integración a la sociedad. Era un planteamiento de tipo educativo (Ituarte, 1992).

Frente al planteamiento educativo, que posiciona al trabajador social ante el cliente como el que sabe, se establece el planteamiento terapéutico, en el que el **trabajador social se coloca ante el cliente en posición de escucha y aprendizaje, concentrando sus esfuerzos en ayudarla a entender qué es lo que sucede y de qué manera puede tratar de encontrar respuesta a sus dificultades.**

Como especialidad, el Trabajo Social Clínico ha estado invisibilizado y ha sido deslegitimado, sin embargo, en la cotidianeidad de la praxis profesional, se realiza desde diversos dispositivos gubernamentales, en especial, en salud mental, programas de reparación en maltrato grave, abuso sexual infanto-juvenil, atención en violencia para hombres y mujeres, rehabilitación en alcohol y drogas, entre otros (Huaiquiche & Bastías, 2016).

Para Ituarte (2017), el **Trabajo Social Clínico es una práctica especializada del Trabajo Social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente, sea este una persona, una familia o un grupo pequeño, a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr unas relaciones personales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales** y los recursos de su contexto socio-relacional.

Es una práctica especializada en cuanto, dada su complejidad, requiere de una formación complementaria sobre procesos clínicos y técnicas terapéuticas. El saber especializado de Trabajo Social Clínico es una construcción intelectual que reelabora y sintetiza la experiencia, y su referencia, en un cuerpo teórico y metodológico que se fundamenta en concepciones doctrinarias, políticas y científicas.

El proceso psicoterapéutico trata de ayudar al cliente que se encuentra en una situación de conflicto, manifestada por problemas psicosociales, para que, por medio de un trabajo de análisis y profundización de sus sentimientos, emociones, vivencias y dificultades, pueda alcanzar la comprensión necesaria de su situación para efectuar cambios en ella. A través de ese reconocimiento y de esa interacción, el trabajador social clínico deberá tratar de facilitar que el cliente tome conciencia de, y exprese, su propia subjetividad.

Para el Trabajo Social Clínico, la intervención en esa subjetividad, significado íntimo, singular e individual del ser humano, como fin último, permite promover el potencial que tiene todo ser humano. Desde el trabajo social se entiende que todo ser humano posee un potencial natural, creativo, que le permite construir la realidad, que le permite configurar su bienestar social, promover sus capacidades y habilidades, además de sus recursos internos y externos de superación.

2.3.2. Trabajo Social Clínico en Salud Mental

La salud mental es parte de la salud integral de las personas y se relaciona con las condiciones de vida, con las posibilidades de desarrollo afectivo, emocional, intelectual y laboral, y con la capacidad de integración al medio social y cultural. Desde ese entendimiento, el enfoque de salud mental procura salir de los límites de enfermedad y su tratamiento clínico, y el equipo de salud mental manteniendo su labor de promoción y prevención en salud trabaja en la rehabilitación y reinserción social de las personas (Garcés, 2010).

Las y los trabajadores sociales en Salud Mental se integran dentro de un equipo interdisciplinario, lugar donde confluyen diferentes profesionales, modelos teóricos y formas de mirar la realidad, encarados con un objetivo común y capacitados para organizar sus actuaciones de acuerdo a las características y las prioridades del problema, desde los roles y funciones tradicionales de cada uno.

Al no existir una definición desde la institucionalidad de las funciones específicas que un Trabajador(a) Social en salud mental debe realizar, ha sido este mismo quien se ha ido desarrollando en los diferentes servicios de salud mental, en el intento de definir el espacio que le corresponde profesionalmente. A pesar de que las actividades desempeñadas por los trabajadores sociales en salud mental son diferentes de acuerdo al centro en el que prestan sus servicios, guardan cierta similitud respecto de sus funciones básicas:

- **Atención directa** prestada a individuos, familias y grupos que presentan o están en riesgo de presentar problemas de índole social, en relación con su problema de salud.
- **Función preventiva, de promoción e inserción social**, con el objetivo de conseguir la adecuación personal al medio social y familiar de quien padece una enfermedad de salud mental, mediante la aceptación e integración a través de los recursos normalizados, programas específicos dirigidos al colectivo y el fomento a la creación de grupos de autoayuda y asociaciones de familiares y afectados, entre otros.
- **Funciones de coordinación**, bajo el modelo de atención integral, el o la trabajadora social, en su función dentro del equipo de salud mental, es el factor social al problema de salud mental, colaborando en la continuidad de los cuidados, aportando los recursos necesarios para la integración y reinserción social de quien padece una condición de salud mental, incluyendo su intervención en el tratamiento de los problemas psicosociales.

Acerca de la existencia del Trabajo Social Clínico en los servicios de salud mental en Chile, el Trabajo Social Clínico se caracteriza operacionalmente por los siguientes rasgos (Reyes & Antipán, 2014)

- Por la naturaleza de la institución y por los problemas que necesitaban una orientación clínica. Por lo general, requieren de una perspectiva clínica todas las instituciones donde exista una apertura al tratamiento directo, a nivel individual, familiar o grupal.
- Por las problemáticas de las personas. Cuando los problemas están vinculados a la atención e intervención directa sobre temáticas emocionales, relacionales, de disfuncionalidad social y patologías mentales.
- Por el tipo de consulta, atención y/o intervención. Cuando la demanda de las personas y/o instituciones están orientadas a solicitar apoyo o cambio a nivel subjetivo. Puede ser desde una demanda de orientación y/o de reparación de vínculos a nivel individual, familiar o social.

2.3.3. Perfil profesional de Trabajo Social Clínico

A pesar del arduo trabajo que realizan los y las profesionales del Trabajo Social Clínico en Salud Mental, la verdad es que este se desarrolla según la iniciativa del profesional y del reconocimiento que el mismo equipo de trabajo

haga a su labor. La falta de especificidad respecto del perfil profesional y de funciones específicas que rodea la disciplina, ha provocado tal deslegitimación de la profesión en el ámbito clínico, coartándola de la ubicación profesional en nuevos roles y el desempeño de nuevas tareas profesionales.

CAPÍTULO III:

DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. Fundamentación de la problemática

La reforma en el sector salud ha despertado el interés por involucrar a las personas en el cuidado de la salud. Así, se espera que los modelos de atención transiten desde un modelo paternalista, caracterizado por el aseguramiento de la información y acceso a la oferta de servicios, hacia uno más consultivo, que recoja y considere la demandas, expectativas y propuestas de las personas y sus organizaciones, procurando el ofrecimiento de espacios deliberativos que los incluyan directamente en la toma de decisiones, en aquellas materias que afectan directamente a ellos, a ellas y a sus comunidades.

En este contexto, la participación ciudadana en salud promueve el enfoque de ejercicio de derechos ciudadanos y se enmarca en el contexto de los derechos humanos y en el aseguramiento de garantías de salud. Consecuentemente, desde las distintas reformas se ha establecido que para que este proceso pueda ser llevado a cabo, debe existir un trabajo conjunto entre los servicios de salud y las organizaciones ciudadanas, en donde ambas partes asuman la responsabilidad en la definición de estrategias para alcanzar metas comunes.

A pesar de que la participación ha sido considerada desde hace mucho tiempo en nuestro país, la organización formal de los usuarios, de los servicios de salud y/o de sus familiares, es un fenómeno que aún no se visualiza con la misma fuerza que las normas de salud y políticas públicas estipulan. En general, se cree que la insuficiente participación ciudadana puede deberse a una actitud conservadora por parte del sector, que teme a los cambios, y a una ciudadanía que se ve desfavorecida por diversos contextos de desigualdad, provocando que la formulación de las políticas en el sector de salud continúe realizándose de forma centralizada, con escasa participación de las personas y baja adecuación a la realidad local.

3.2. Enfoque metodológico

El enfoque a considerar dentro de la presente investigación se centra en el paradigma con enfoque cualitativo. Esta misma es utilizada cuando se pretende comprender y profundizar los fenómenos, exportándolos desde la perspectiva de los y las participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto.

La investigación cualitativa guarda ciertas características de lógica que permite la recolección de datos no estandarizados. La recogida de estos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de quienes estén dispuestos a participar, tomando en cuenta el relato de sus vivencias tal como fueron o son sentidas y experimentadas. Así, la realidad se define a través de la forma en que los participantes perciben subjetivamente su propia realidad (Hernández Sampieri, 2010).

Por lo tanto, la investigación cualitativa se ocupa de la vida de las personas, de historias y de su comportamiento. Está basada en la comunicación, en la recolección de historias, narrativas y descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas e interacciones. El propósito de este paradigma es reconstruir la realidad, tal como la observan las personas dentro de un determinado contexto y ambiente natural. El proceso que conlleva la investigación cualitativa es más flexible, moviéndose entre las respuestas y el desarrollo de la teoría, además es holístico y de carácter interpretativo. (Hernández Sampieri, 2010)

A propósito de lo anterior, la participación en salud respecto de la condición de Trastorno del Espectro Autista es un fenómeno relativamente desconocido, que merece ser investigado. En este contexto, el rescatar la particularidad del proceso de diagnóstico y tratamiento, en la voz de los propios familiares, pudiese resultar enriquecedor para el Trabajo Social, desde el punto de vista en el que la profesión no ha logrado el espacio dentro del área.

3.3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las narrativas presentes en familiares y cuidadores de niños y niñas con trastorno del espectro autista en relación con la experiencia de participación ciudadana presente en su proceso de atención en salud?

Objetivo general

Comprender las narrativas de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista en relación con las experiencias de participación ciudadana presente en su proceso de atención en salud.

Objetivos específicos

1. Describir narrativas que poseen familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto a su participación ciudadana en los procesos diagnósticos biológicos, psicológicos y sociales.
2. Caracterizar la narrativa de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto de su participación ciudadana en los procesos de tratamiento en salud.
3. Describir las narrativas de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto del proceso de participación ciudadana presente en la intervención de Trabajo Social.

3.4. Diseño de investigación

Se propone un diseño cualitativo descriptivo narrativo por tópico, basado en historias de vida y vivencias sobre el proceso de diagnóstico vivido por cada participante. Desde una perspectiva cronológica han de considerarse categorías relacionadas con tales historias y narrativas. Las narrativas constituirán un elemento clave para conocer las experiencias personales, grupales y sociales de un conjunto de familiares y cuidadores respecto de la sucesión de los hechos y procesos de diagnóstico antes, durante y después del mismo. (Hernández Sampieri, 2014)

Por su parte, se comprende que la utilización de un método descriptivo permite la descripción de los datos, sin la interferencia de una conceptualización o interpretación. De tal forma, que se describe de forma fiel, la vida, lo que ocurre, lo que las personas dicen, de la forma en que lo dice y actúa. Así, el empleo de un diseño descriptivo narrativo será útil para enseñar el testimonio subjetivo de los y las informantes, al recoger hechos,

experiencias, opiniones, valoraciones y concepciones de su propia experiencia.

Colectivo de Investigación

Para la selección del colectivo de investigación existe una intencionalidad respecto de la búsqueda de participantes, los que se sitúan dentro de un escenario social complejo, como lo es pertenecer a la institución sanitaria de la red Viña del Mar – Quillota y la atención Primaria en Salud de la comuna de Viña del Mar, debido al diagnóstico de TEA de sus niños y niñas, y que como personas individuales, se encuentran en un reciente proceso de organización grupal respecto de la temática que rodea la salud de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista.

Criterios De Inclusión

- Personas adultas al cuidado de un niño o niña con diagnóstico de trastorno del espectro autista que hayan o estén siendo atendidas en el Hospital Dr. Gustavo Fricke o algún recinto de Atención Primaria en la comuna de Viña del Mar.

- Los y las participantes deben expresar su deseo libre y voluntario de participar de la investigación

- Las y los participantes deben estar dispuestos a firmar un consentimiento informado acerca del trabajo de investigación presentado.

Muestra

La muestra, en el proceso cualitativo, es un grupo de personas, eventos o sucesos, sobre los cuales se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea estadísticamente representativo del universo o población que se estudia (Hernández, 2014). De tal forma que, para realizar la selección de las personas que participarán en el proceso de investigación, se procurará la obtención de un número de casos suficientes para generar información respecto del conjunto de datos que se desean recabar, esta misma será de tipo no probabilístico, apelando a aquella premisa fundamental en donde se considera que lo decisivo no lo constituye el tamaño de la muestra, sino en la riqueza de aquellos datos provistos por los y las participantes, que otorgan a la investigación el grado de representatividad estructural.

Saturación de la temática

Como una forma de poder delimitar el tamaño que se espera obtener de la muestra cualitativa, se recurre al enfoque de saturación. Este mismo atiende a un número de unidades que, elegidas dentro de los parámetros metodológicos propuestos, cobran representatividad para la investigación. En dicho caso, el punto de saturación de los datos estaría dado por la sucesión de casos, que, al completar una cantidad determinada de datos, provoca que oportunidades posteriores tiendan a repetir o a saturar el contenido de las experiencias en cuestión.

3.5. Técnicas e Instrumentos de Recogida de Información

Entrevista semi – estructurada

La entrevista tiene la característica de ser íntima, flexible y abierta. Se trata de una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona que entrevista y una que es entrevistada. En ella, a través de preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto del tema tratado, bajo una estructura particular de preguntas y respuestas (Hernández, 2014)

Para este fin, se considera que la entrevista semiestructurada de carácter individual, ya que posibilita un grado de flexibilidad aceptable a la consecución de los objetivos, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar un conocimiento acorde con los propósitos del estudio.

3.6. Procedimiento de acceso al campo

Para la incorporación de personas participantes, se recurre a naciente grupo de familiares y cuidadores vinculados temáticamente a la investigación. Se trata de personas que interactúan como grupo de pares de dicha instancia y que además son parte del sistema público de salud primaria y secundaria de la comuna. Cabe destacar que, tras la participación reiterada en reuniones, existe un conocimiento previo de los actores y del contexto en el que se desarrolla su actividad grupal, lo que supone un facilitador para el encuentro con las y los informantes. Por medio de una lista, emanada de reunión grupal, se obtiene la información necesaria para contactar a las personas participantes, tal procedimiento tendrá como límite de personas entrevistadas el momento en el que se produzca la saturación de la información requerida. En el desarrollo de esta etapa, se cuenta con el respaldo de la Mesa Comunal de Autismo de Viña del Mar, el área de Neurología Infantil del Hospital

Dr. Gustavo Fricke y Atención Primaria de Viña del Mar, lo que significará, además, la entrada al campo de los profesionales requeridos para el proceso de triangulación de la investigación.

3.7. Aspectos éticos de la investigación

Los y las participantes deberán ser personas mayores de edad, con capacidad legal de consentimiento. De tal forma que puedan ser informados debidamente del objetivo de investigación, tipo de participación y de los beneficios y riesgos que esta misma implica. Una vez verificada la comprensión de la información, se solicitará la firma voluntaria, no forzada, del documento de consentimiento informado, siendo formalizada su participación bajo los términos mencionados, con la posibilidad de desistir libremente de la actividad si lo considera necesario.

Una vez registrados los datos proporcionados por los y las entrevistadas, para su análisis, estos serán mantenidos bajo rigurosa confidencialidad de la identidad de sus participantes. Para esto, se mencionará los fragmentos mediante códigos que propenderán a la eliminación de la identificación original (Entrevistada/o uno, Entrevistada/o dos, etc.).

3.8. Plan de análisis

Análisis de los datos

Los datos serán analizados por categorías coherentes con la temática investigada. En función de las narrativas expresadas en el propio lenguaje de los y las participantes serán organizados las categorías al transformarse en conceptualizaciones analíticas que posibiliten la organización de los resultados, permitiendo a su vez un mejor manejo de la investigación.

Cuando luego de haber efectuado el análisis, no se sigue encontrando información novedosa, es decir, ocurre el fenómeno de saturación, el análisis concluye. Sin embargo, en el caso de que dentro del análisis se encuentren inconsistencias o falta de entendimiento del problema planteado, existe la posibilidad de volver al campo para recabar más datos.

Cuadro 7: Variables de análisis	
Variable	Sub- Variable
Experiencia de participación ciudadana en el proceso de diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Proceso salud enfermedad • Nivel de conocimiento • Respuesta social colectiva
Experiencia de participación ciudadana en el proceso de rehabilitación	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel socioeconómico • Disponibilidad de servicios • Respuesta del sector de la salud
Experiencia de Participación ciudadana presente en el proceso de Intervención de Trabajo Social	<ul style="list-style-type: none"> • Atención directa a personas, familias y grupos • Coordinación equipos de salud- usuarios/as • Vinculación con instancias de participación ciudadana

3.9. Criterios de Rigor

Cuadro 8: Criterios de rigor para la Investigación Cualitativa		
Criterio de Rigor	Aspecto	Procedimientos o estrategias
Credibilidad	Se mira el valor de la verdad en la investigación, planteada consenso comunicativo entre los agentes implicados. El rol del investigador ha de ir encaminado a conseguir la aceptabilidad de los resultados y conclusiones obtenidos de la investigación.	Triangulación de diferentes fuentes Contrastación de los datos con los entrevistados/as
Transferencia	Hace referencia al grado de aplicación de los resultados en otros contextos. En este sentido se hace énfasis en controlar y explicar el tipo de muestreo, ya que las decisiones tomadas son la clave para decidir si se pueden comparar o no los resultados en otros contextos.	Desarrollo de descripciones amplias
Dependencia	Es concebida como la estabilidad de los resultados. La congruencia interpretativa radica en la repetición de los datos cuando se realizan investigaciones con los mismos sujetos e igual contexto.	Auditoria de investigador externo
Confirmación	La confirmabilidad nos remite a la neutralidad del investigador, mantiene la aspiración ética de mostrar los posibles sesgos de la investigadora en todo el proceso. Los procedimientos para obtener la	Ejercicio de reflexión

	confirmabilidad irían sobre todo orientados a conseguir explicar el posicionamiento del investigador.	
--	---	--

3.10. Anexos

Cuadro 9: Protocolo de Entrevista Familiares y Cuidadores niños y niñas TEA.	
Pregunta Introductoria	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Podría decir, por favor, su nombre, edad y relación de parentesco con niño o niña con sospecha o diagnóstico de TEA?
Describir narrativas que poseen familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto a su participación ciudadana en los procesos diagnósticos biológicos, psicológicos y sociales	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuándo diagnosticaron a su hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista 2. ¿Recuerda Ud. ¿Quién realizó el diagnóstico? 3. De acuerdo con lo que recuerda, ¿Cómo fue ese proceso? 4. ¿Tuvo Ud. algún tipo de participación en la toma de decisiones del diagnóstico de su hijo o hija? 5. ¿Conoce usted algún tipo de grupo ligado a su comunidad que trabaje con familiares de niños y niñas TEA? ¿Participa o ha participado Ud. en algún grupo comunitario de TEA?
Caracterizar la narrativa de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto de su participación ciudadana en los procesos de tratamientos en salud	<ol style="list-style-type: none"> 1. En la actualidad ¿Qué tratamientos recibe su hijo? 2. ¿Quiénes realizan y cómo se lleva a cabo ese tratamiento? ¿Qué resultados ha tenido? 3. ¿Qué grado de participación ha tenido Ud. en la toma de decisiones del tratamiento que recibe su hijo o hija? 4. Respecto del tratamiento, ¿Qué experiencias de participación ha tenido Ud. ligada al centro de salud en el que es atendido su hijo/a? ¿Usted participa en algún grupo de familiares TEA en el Cefam de su comuna?
Describir las narrativas de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Ha sido atendida/o por un Trabajador o Trabajadora Social de Salud Mental desde que su hijo/a fue diagnosticado? ¿O en el momento de la sospecha?

<p>trastorno del espectro autista respecto del proceso de participación ciudadana presente en la intervención de Trabajo Social.</p>	<p>2. ¿Qué participación ha tenido el o la Trabajadora Social en la toma de decisiones para el diagnóstico de su hijo/a? ¿Tiene algún grado de participación en el tratamiento de su hijo/a en la actualidad?</p> <p>3. ¿Qué participación ha tenido el o la Trabajadora Social en el ámbito comunitario? ¿Le derivó a algún grupo o fue otro profesional quien lo hizo?</p>
<p>Pregunta de cierre</p>	<p>1. ¿Qué consideración le merece la forma en que se lleva a cabo el proceso de participación en el diagnóstico y tratamiento de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista?</p>

CAPÍTULO IV:

ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO 1. Describir narrativas que poseen familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto a su participación ciudadana en los procesos diagnósticos biológicos, psicológicos y sociales.

CATEGORIA 1: Negación del saber maternal por sobre el saber experto en la sospecha del diagnóstico

“Fue mi primer hijo, hasta el año, yo vi todo normal en él, balbuceaba, camino, o sea gateo, se paraba, al año empezó a caminar. Decía ma-ma-ma-ma, lo típico que dicen los niños, pa-pa-pa, cositas así, y de repente dejó de decir mamá, de decir papá, digamos como pasadito del año. Y ahí, yo en realidad tampoco me daba cuenta de otras conductas. Para mí era como todo nuevo, mi primer hijo y así. No hablaba, siempre fue el principal problema, el foco para nosotros fue el que no hablara, y a medida que iba creciendo, no hablaba, o sea, si quería pedir algo no apuntaba, no señalaba, era como casi adivinar si quiere algo. Le dábamos comida porque tenía que comer, pero no pedía nada.”
(Entrevistada siete)

A partir del fragmento anterior, es posible captar en el relato de la madre cómo el desarrollo de un niño es guiado por aquellas pautas establecidas de crecimiento. Balbucear, pararse y caminar son para la madre una actividad aceptable del desarrollo de su hijo, y de lo cual esperaría nuevas actitudes que den cuenta de un siguiente nivel de crecimiento. Que sea el primer hijo, comenta, fue razón para que la inexperiencia no diera espacio para la duda. Sin embargo, y como es expresado, este desarrollo, que hasta cierto punto fue una constante, se vio cristalizado y afectado por un retroceso inexplicable para la familia, generando las primeras dudas respecto de la salud su hijo.

La etapa que comprende los primeros tres años de infancia tiene especial relevancia, por ser en ella donde ocurre el mayor desarrollo del cerebro. Las capacidades cognitivas, lingüísticas y sociales que se desarrollan desde los primeros meses de vida constituyen las bases para el desarrollo integral físico, psicológico y social de niños y niñas. En tanto, tal como lo comprende la madre, la multidimensionalidad del desarrollo infantil es un proceso de continua adaptación que, aunque en su curso normativo pudiese no ser necesariamente lineal, en el caso del trastorno del espectro autista, especialmente, arroja como primeras luces de alerta un funcionamiento irregular de avances y retrocesos, que produce una paralización o regresión con deterioro en el lenguaje durante los primeros dos años de vida.

La etapa que describe la madre como aquella en la que se puso en evidencia el retroceso lingüístico de su hijo, corresponde a aquella en la que niños y niñas cuentan con una oferta programática en salud puesta a disposición de la primera infancia, donde uno de los objetivos primordiales es la detección temprana de los riesgos y potenciales rezagos en su desarrollo, contando con profesionales especializados que atiendan a estas necesidades y que orienten a la madre en los pasos a seguir, sin embargo, por medio del discurso de la entrevistada, **queda en evidencia que en estos casos no se logra generar la instancia para socializar la información que pudiera dar cuenta de alguna situación problemática o de necesidades que pudieran estar afectando la salud del niño,** de tal forma de poder darle solución ante la duda, tomando en consideración la perspectiva de todos aquellos actores involucrados en el proceso de apoyo al desarrollo infantil temprano.

Siempre yo hablaba con los médicos y les decía que notaba que *mi hijo N*, por ejemplo, él tenía dos meses y él no se sentaba, no podía tener la cabecita afirmada, muchas cosas, costó mucho, se retrasaron muchas cosas. Entonces me decían los médicos que yo lo tenía todo en la cabeza, y que era por la chochería, de que era el primer hijo, y que era hombre, entonces que no, que el niño que era normal, y que yo no más lo tenía todo esto en mi cabeza. (Entrevistada tres)

Por medio de este párrafo, la madre relata que en las periódicas visitas que realizaba al médico, expresaba sus dudas respecto del desarrollo de hijo, comenta que le preocupaba que su hijo no se pudiera sentar ni afirmar la cabeza. Se lamenta y dice que esa acción costó mucho y que muchas cosas se retrasaron. Ante una instancia que ella relata como legítima para consultar, da cuenta de un hecho anormal, donde por parte de médicos era común la recepción negativa a sus interrogantes, con una frase común que era que ella “lo tenía todo en la cabeza”.

El programa Chile Crece Contigo, a cargo de los controles de la primera etapa de vida, ofrecen a la comunidad infantil el servicio de evaluación del desarrollo integral y crecimiento de niños y niñas. Esta instancia, que procura la evaluación exhaustiva del estado de salud y del desarrollo psicosocial del niño y la niña, es además una instancia para que la madre, padre o cuidador/a exprese sus inquietudes y realicen acotaciones respecto de situaciones que pudieran favorecer o afectar la salud y el desarrollo del niño o niña, para ser consideradas como precedente del desarrollo.

Respecto de esta oportunidad de participación que ofrece el sistema de salud, el fragmento expresa una vivencia que da cuenta de una realidad contraria a lo estipulado anteriormente, pues cada intervención de la madre,

en este caso, acaba siendo deslegitimada por el o la profesional consultado, y lejos de ser una contribución a la salud del niño o la niña, es tomado más bien un producto de la imaginación.

Por esta falta de horizontalidad, en la relación entre profesionales de la salud y la ciudadanía, es que situaciones como la descrita se perpetúan, siendo una constante de los servicios de salud pública. El escaso reconocimiento a las capacidades de las personas, de incidir en los asuntos que afectan su salud y bienestar, disminuyen las posibilidades de trabajo colaborativo entre personas y profesionales desde la no discriminación como derecho. Así mismo, se ve coartada la participación por la falta de reconocimiento de las personas para poder incidir en aquellos temas que le son importantes y que afectan su salud y bienestar, no obstante, tal como lo expresa el párrafo, la madre reconoce su derecho y busca la oportunidad de opinar y ser escuchadas.

O sea, si tú notas que tu hijo tiene una distancia contigo, siendo que tú eres cariñosa, que lo atiendes, haces todo lo que una mamá normal haría, y tú das una opinión, a lo mejor no científica ni clínica, pero das una opinión desde la emocionalidad, desde lo que tú puedes percibir, este profesional que te está escuchando tiene que darle la importancia que merece una mamá tenga una sospecha, tenga la inquietud de que su hijo tiene algo. (Entrevistada uno)

El relato da cuenta de un cuestionamiento hecho por la madre hacia lo que para ella debía haber sido una respuesta de los profesionales de la salud, ante sus sospechas acerca de la salud de su hijo, basándose en la nula respuesta que éste generaba ante sus estímulos afectivos. Reflexiona acerca de su conocimiento obtenido a través de la experiencia cotidiana buscando alguna razón de por qué la prueba científica podría ser un método más fiable, sin embargo, reconoce y reclama su derecho a ser escuchada en sus inquietudes.

El comportamiento ausente, la falta de lenguaje y el retraso motor son características que llevan a las madres a alertar al especialista, situación donde nuevamente el relato de la madre es expresado como prueba insuficiente. A esto se agrega, que como elemento distintivo del autismo es que, en la mayoría de los casos, el niño o niña autista no presenta características físicas que den cuenta de un desarrollo anormal. De tal forma que se ven aumentadas las vivencias de madres que en base a su experiencia cotidiana alertan de que “algo pasa”, pero que, ante la experiencia profesional

del médico, tal situación no es factible debido a la falta de pruebas fisiológicas que expliquen el comportamiento autista.

Finalmente, la falencia no radicaría únicamente en la falta de pruebas para detectar a tiempo esta condición, sino en la negación del relato de la madre como prueba fehaciente del síntoma y como una forma de contribución al bienestar del niño. La falta de información profesional respecto del tema quita la posibilidad a las madres de ser incluidas y acceder a las prestaciones contempladas, manteniendo la condición de objeto, antes que sujeto de derecho, limitando su rol a cumplir con las visitas al control y seguir las indicaciones del especialista, sin la posibilidad de incidir en ellas. Lo que tiene como consecuencia que, en el caso de autismo, al no atender a la sospecha oportunamente, se estaría retrasando la oportunidad de diagnóstico oportuno, que a su vez amplíe las opciones de los niños y niñas para avanzar, de acuerdo con sus posibilidades, a las siguientes etapas del ciclo vital.

CATEGORIA 2: Diagnósticos tardíos por escasez de red sanitaria de apoyo

“El proceso con *mi hijo* Y fue entre buscar y buscar, de que me mandaran para allá y para acá, fue lento, esperé más o menos como tres meses para tener un resultado. Que me mandaban a la universidad desde el consultorio, luego a la Juanita Aguirre, después ahí mismo en el hospital fueron como tres, cuatro meses, más o menos, que ya, el último resultado fue en el hospital, abajo, ya ese fue como, ya, sí, tiene Autismo.” (Entrevistada cuatro)

Según el relato, el proceso diagnóstico fue marcado por una búsqueda incesante de especialistas que pudieran acertar con el diagnóstico de autismo, lo que además significó múltiples derivaciones en un tiempo de meses. Comenta que luego de una larga espera, después de haber consultado el hospital, logró tener un diagnóstico definitivo.

La inexistencia de un plan general de acción para el logro del diagnóstico de autismo genera ciertas dudas respecto de los pasos a seguir una vez que se realiza la confirmación del trastorno. En el caso de una sospecha por autismo en una primera etapa de la vida, es deber del programa de primera infancia, de Atención Primaria en Salud, el confirmar la presencia de señales de alarma, ya sea por controles periódicos o por sospecha de familiares u otros profesionales. A partir de la correspondiente derivación a la atención especializada y la confirmación diagnóstica, es que de forma oportuna y paralela se debiera generar una intervención temprana con los correspondientes profesionales, sin embargo, es evidente, que la falta de

claridad, respecto de conductos adecuados de diagnóstico de TEA, expone a las familias consultantes a un proceso de policonsulta, que genera un evidente desorden de derivaciones fallidas, produciendo mayor dificultad para llegar al especialista y un consecuente retraso en obtener los resultados y el debido diagnóstico.

El fenómeno de policonsulta, como lo expresa la madre entrevistada, tiene que ver con una necesidad en salud que no ha podido ser satisfecha y que refleja las falencias asistenciales que el equipo de salud de atención pública no ha podido solventar. La atención primaria, a cargo de ser fuente de pesquisa de riesgo de enfermedad y que en primera instancia es la encargada de otorgar información y apoyo a los procesos de consulta por sospecha, falla en el proceso de derivación a la atención especializada, lo que retarda aún más el diagnóstico oportuno.

“Y en el Hospital esperé, la espera fue si harta, como un año, más o menos, para tener la hora, si, solamente para tener la hora. De ahí me lo recibió la doctora, que no me puedo acordar el nombre, y ahí me lo recibió, lo empezó a ver, empezó a hacerle exámenes, físicos, como de su cabecita, y ahí empezó mi proceso.” (Entrevistada cinco)

El precedente relato da cuenta del tiempo que debió esperar la madre entrevistada, sólo para obtener una hora de consulta con la especialista, luego de lo cual pudo recién comenzar la realización de las primeras pruebas para la obtención de un diagnóstico de salud para su hijo.

La experiencia de espera, en todo sistema de salud público, es un hecho inevitable que se condice con una necesidad de atención que supera la disponibilidad del recurso. Desafortunadamente, en el caso de que este mismo se vuelva tan extenso que deje de ser razonable, puede llegar a generar que, en el caso de la necesidad de un diagnóstico de trastorno del espectro autista, ocurra en ese transcurso un deterioro de la salud del niño, con una consecuente agudización de los síntomas.

La falta de atención oportuna o de instancias de derivación que permitan la agilización del procedimiento diagnóstico, tiende a agudizar la inequidad en salud, ya que la falta de consideración por la priorización y clasificación de la condición de sospecha de autismo hace alusión a una falta de coordinación entre gestores de servicios de salud, al mismo tiempo que priva a quien solicita atención en salud de obtener la información necesaria respecto de aquello que la lleva a consultar. La dificultad con la que se logra obtener un cupo de atención médica es una determinante para la salud del niño, al verse debilitada

la oportunidad de acción en detección y atención preventiva a causa de un diagnóstico tardío.

Ese yo encuentro que es un problema, que parten desde cero, desde lo que ellos ven, y no confían en la evaluación que hace otro profesional, entonces hacen perder tiempo a la familia. Realmente por el Sistema Público no te puedes ver con el mismo médico, porque te tocan horas con el que esté, entonces eso para mí, a mí juicio, me molestó, porque yo ya había perdido tiempo, porque nadie me creía, después que me creían, tenía que esperar que cada médico hiciera una evaluación distinta, y volver a ir, y volver a perder tiempo, y volver a pedir permiso en mi trabajo, entonces era muy engorroso.

La madre entrevistada relata como un problema que al recurrir a distintos especialistas estos no tomaban en cuenta los exámenes o apreciaciones de otros especialistas que con anterioridad habían evaluado la situación de su hijo, diciendo que cada vez que acudía a la consulta era “comenzar de cero”. Luego comenta que en el sistema público las personas no cuentan con la continuidad de atención del mismo profesional, pues las horas aseguran un cupo y no un especialista. Finalmente, su malestar apunta a que la serie de sucesos le producen una sensación de pérdida de tiempo, debe luchar para lograr credibilidad respecto de sus sospechas, el tiempo de espera para conseguir una hora es largo y la atención médica no ofrece continuidad, lo que acaba siendo una situación engorrosa según su relato.

Otra de las consecuencias de la saturación del Sistema de Salud Pública es la discontinuidad que produce el lapso de espera para poder conseguir un cupo de especialista, y que al momento de ser obtenida difícilmente asegura que sea un profesional ya visto el que atiende las necesidades de salud de quien lo requiere. Sumado a esto, dada la heterogeneidad con la que se manifiesta el trastorno del espectro autista, hasta ahora no se cuenta con una prueba médica única que posibilite su confirmación en una primera oportunidad de forma certera, por lo que parte importante del diagnóstico depende de los datos aportados por el relato de la madre, respecto del desarrollo y crecimiento del niño o niña, además de una consecuente evaluación a la historia clínica, el estado físico y neurológico del menor. El problema radica, de acuerdo al relato, en que a pesar de contar con las pruebas necesarias por consultas anteriores, no se cuenta con un sistema de socialización de datos eficiente que permita la comunicación entre especialistas, con el fin de agilizar el proceso y evitar diagnósticos tardíos por incongruencias en el sistema.

Con respecto a *mi hijo G*, yo encuentro que fue tardío, que yo decía ahí, por la experiencia de mi otro hijo, yo decía, yo encuentro que *mi hijo G*, lo encuentro muy parecido a *mi hijo N*, a lo mejor también tiene algo, un diagnóstico. Porque ya uno conoce, ahí empieza uno a abrirse, y a estudiar, y a leer, a informarse. Creo que ahí debí haber luchado más, faltan las personas que de repente siguen, porque uno lee todavía, hasta el día de hoy hay profesionales que piensan que una está loca, no, esta es loca, no, que tú lo escuchaste, no, porque todo el mundo dice, porque está de moda. Porque está de moda uno no puede pedir que le hagan un examen al niño o que le hagan una evaluación como corresponde, que se tomen el tiempo, que los evalúen como corresponde, entonces esas son las cosas que a mí me molestan del Sistema Público y del Sistema Privado, porque en los dos sistemas pasa exactamente lo mismo. (Entrevistada tres)

A través de este fragmento, la entrevistada cuenta cómo a través de su experiencia fue generando las primeras sospechas de que su segundo hijo podría tener un diagnóstico de autismo. Se lamenta no haber insistido más ante las deslegitimaciones de algunos profesionales, dice que aún lee experiencias negativas de ese estilo y reflexiona acerca del pensamiento subjetivo de los profesionales que se niegan a realizar exámenes, para intentar dar respuesta a las descalificaciones de las que son víctimas las madres consultantes, diciendo que ocurre de la misma forma en el sistema público y privado.

El cuidado de la primera infancia contempla el seguimiento de recién nacidos hasta los tres años de vida. En ese proceso, el programa Chile Crece Contigo pone a disposición del cuidado de los y las menores la coordinación de una serie de actividades, que entre otras cosas, contempla visitas domiciliarias integrales a menores de un año, y actúa en favor de la detección oportuna de alteraciones en el desarrollo, y donde debiesen considerarse aquellos factores de riesgo ya sea personal o familiar que precise un seguimiento especial, como es el caso de historia de diagnóstico de TEA en hermanos mayores, bajo la consideración de la incidencia genética que pudiera tener el trastorno.

La inexistencia de un posible registro de salud familiar que, ante un caso previo de diagnóstico de autismo, permita la prevención de retraso en el diagnóstico y posterior tratamiento, expone a las madres a un sistema que, aunque tiene un enfoque biopsicosocial, mantienen la verticalidad de la relación profesional de la salud – usuario, generando que se repitan procesos que atentan contra los derechos de las personas. No tener en consideración la opinión experta de la madre es ver perdida la oportunidad de impulsar nuevas formas de tratamiento e intervención centrado en las personas y en sus familias, que como expertos de su propia salud posibilite trabajo conjunto

con los profesionales. En lugar de eso, se posibilita una atención empobrecida en participación y nula toma de decisiones conjuntas, enfocada principalmente en la enfermedad, dejando de lado los procesos preventivos y de promoción en salud, como aporte a las medidas integrales que merece el sistema de atención en la primera infancia, viendo insatisfecha su necesidad de atención por haber adquirido un servicio de diagnóstico tardío.

CATEGORÍA 3: Diagnóstico confuso por trato vertical en la atención

Encuentro que falta mucha capacitación a los profesionales, sobre todo en los consultorios, porque el *mi hijo* me lo pudieron haber diagnosticado más pequeño y se podía haber hecho mucho más, cuando él tenía tres años. Cuando yo fui a la Psicóloga con el *mi hijo*, básicamente como que yo estaba inventando todo lo que le pasaba a él, cómo que no, lo tiene muy regalón, y era culpa mía, como que no, usted lo tiene muy regalón, ¿y por qué habla como guagua?, ¡si no es una guagua! Y yo, no, pero es que tiene problemas de lenguaje. Como que me sentí súper mal en ese momento, entonces básicamente cuando supimos lo que tenía *mi hijo*, igual fue como un alivio, no, como de verdad él tenía algo, nosotros no estábamos tan equivocados y ahora hay que tratar de ayudarlo, para que él pueda ser una persona independiente el día de mañana. (Entrevistada ocho)

La madre entrevistada, en esta ocasión realiza una crítica a la capacitación que poseen los profesionales que se desempeñan en consultorios, alegando que por causa de su desconocimiento su hijo no fue diagnosticado ni tratado a tiempo. Luego relata la experiencia vivida con la profesional de psicología, quien, ante el relato de la madre y el comportamiento poco normativo del niño, la deslegitima y atribuye un juicio de culpabilidad a las falencias del menor, por “lo regalón que lo tenía” la madre. Finalmente, cuenta que una vez que obtuvieron el diagnóstico de su hijo pudieron sentir el alivio de que podían hacer algo por el bienestar de su hijo.

La realidad de este relato resulta especialmente preocupante si se considera que la sospecha, que permita un diagnóstico precoz u oportuno, es el primer paso hacia una intervención que contribuya a la reducción de la severidad de la sintomatología y el avance hacia la manifestación de nuevos síntomas propios del trastorno. Lo que aumenta las posibilidades de que, al momento de obtener un diagnóstico, este se obtenga en condiciones de severidad sintomatológica, para el que evidentemente se requerirá mayor apoyo.

Es común que incluso cuando los profesionales de la salud no tengan conocimiento o no estén capacitados profesionalmente respecto de la condición de trastorno del espectro autista, incurran en una deslegitimación, de la manifestación de la madre respecto de la experiencia con su hijo,

prevaleciendo ante todo la experiencia del profesional tratante. La situación desemboca en una contradicción del sistema de salud familiar, en donde las personas sólo ejercen su participación desde la forma más básica, siendo simples receptoras de la atención en salud, con espacios de participación escasos, por la pasividad en que deja la posición de verticalidad que produce confusión y fallas en el diagnóstico de autismo.

Con mirarlo ella nos dijo, pero también como con súper poca empatía, porque nos dijo eso y nada más, no nos explicó y nosotros quedamos como, qué hacemos, básicamente. Y ahí, buscando por internet, como para saber, y después llevé el papel al consultorio, y de ahí me derivaron con la Doctora Valeria. Después la Doctora Valeria nos explicó bien, lo vio y nos confirmó el diagnóstico, básicamente (Entrevistada ocho)

La entrevistada relata el momento en el que recibe el diagnóstico de su hijo, el que fue dado “sin información ni empatía” por parte de la profesional encargada. Comenta que fue a través de internet que debió informarse y que por derivación del consultorio tuvo la oportunidad de recurrir a una segunda profesional, con la que junto con ratificar el diagnóstico pudo obtener más información respecto de la condición.

Ante la incertidumbre de la situación que enfrentan, es recurrente en sus relatos la situación de no haber podido contar con el apoyo de un profesional en alguno de los distintos momentos del proceso diagnóstico, debiendo educarse sobre el tema a través de medios informales como internet, que resulta ser en ocasiones confuso y contraproducente.

La importancia de que aquellas disciplinas involucradas en los procesos de salud de las personas sean garantes de otorgar la información oportuna y de calidad a las familias, tiene incidencia en la forma en que esta misma se desenvuelve en relación con la salud de su hijo, el proporcionar las herramientas necesarias para que las personas puedan hacerse cargo y/o protagonizar la solución de sus asuntos, permitiendo un acercamiento hacia mejores y diversas formas de participación. Lamentablemente, la poca información que pueden llegar a recibir tras un diagnóstico puede ser insuficiente para estos fines y difícil de entender, principalmente si se considera que quienes la reciben son personas ajenas al ámbito de la salud, lo que causa confusión.

OBJETIVO 2. Caracterizar la narrativa de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto de su participación ciudadana en los procesos de tratamientos en salud.

CATEGORIA 1: Recursos económicos como obstaculizadores de un tratamiento oportuno

“ya teniendo el diagnóstico como que el sistema los tira fuera inmediatamente, los sacan y no tienen apoyo de ningún tipo, nada, por lo menos acá. Yo sé igual casos de niños que de repente están con Terapeuta Ocupacional, pero los tienen una o dos veces al mes y eso no sirve, lo ideal, lo ideal yo creo que debería ser dos veces a la semana, pero la mayoría muchas veces uno puede costear solamente una vez a la semana, porque una terapia, como te dije, te sale como veinticinco mil, veinte mil pesos, dos veces a la semana, imagínate, son Terapia Ocupacional cuarenta mil solamente, si requieres de otros más. Hay niños que están con Kinesiólogo, hay otros niños que están con Psicólogo aparte, porque tienen otro tipo de problemática, entonces por parte del sistema no, ninguna ayuda, nada.” (entrevistada siete)

A través de este fragmento se relata una situación en la que la entrevistada asegura haber sufrido la “expulsión” del Sistema de Salud Público, una vez obtenido el diagnóstico de autismo de su hijo. A través de la experiencia de otros casos, la entrevistada realiza la comparación respecto del acceso al adecuado tratamiento, el cual se da en función de la capacidad de pago de las familias, por tratarse de terapias que están fuera del sistema de salud público, sentenciando que por falta de recursos se obtienen terapias que por su baja frecuencia “no sirven”. Sumado a esto, se evidencian los elevados costos en salud que deben asumir las familias por tener la posibilidad de acceder a un especialista de base, dejando fuera a los que poseen comorbilidades, para los que comenta, tampoco reciben ayuda.

La evolución de un niño con autismo, además de ser dispar, depende en gran parte de la estimulación que reciba, es decir, que frente a un diagnóstico de TEA que requiere de un apoyo de un equipo multidisciplinario capacitado en el tema, acceso a controles periódicos y sesiones semanales de Terapia Ocupacional y Fonoaudiología, como principio básico, no poder contar con ella por problemas en la forma de financiamiento a la que pueden hacer frente las familias y la falta de una modalidad de apoyo al tratamiento por parte del Estado, se transforma en una forma de discriminación en el acceso a la salud que condiciona la rehabilitación de niños y sus familias a la capacidad monetaria de la que disponga, donde quienes pueden pagar obtienen el ideal de tratamiento en contraposición de quienes no pueden.

La salud es un Derecho Humano que debe ser garantizado por el Estado, que de ser así debería implicar necesariamente un acceso universal a los servicios de salud, sin discriminación alguna a servicios integrales para una atención oportuna, de

calidad, consecuente a dar respuesta a las necesidades en salud que enfrenten las personas. Sin embargo, como estipula el relato, la predominancia del factor económico como única forma de acceso a la salud, en el caso del tratamiento del autismo, produce que quienes pasan por la misma situación, no consideren la posibilidad de una articulación a través de la sociedad civil hacia un proceso cooperativo conjunto con el Estado, a fin de hacer exigible las garantías de derecho a la salud con especial énfasis en aquellos determinantes sociales en salud económicos que actúan como obstaculizadores de la salud integral y un tratamiento de calidad y oportuno.

“Por ejemplo, acá yo tengo súper cerca Apoyo Autismo, la Fundación Apoyo Autismo, las terapias salen arriba veinticinco mil pesos, todas. En otro, se paga por mensualidad, uno tiene que pagar el mes completo, y uno no necesita solamente un profesional, son tres, entonces hay que ver eso. No, yo todo estoy en diferentes, no estoy en un centro, una Fonoaudióloga estoy en Quilpué, por ejemplo, la Terapeuta Ocupacional en un Centro de Diagnóstico, en otro lugar, la Diferencial en otro Centro, y así, que uno va viendo dentro de las posibilidades económicas”. (entrevistada seis)

En el precedente fragmento, la entrevistada da cuenta del elevado costo de las terapias en determinados centros especializados de autismo, haciendo alusión a que por la cantidad de terapias que se requieren, su financiamiento se le imposibilita. Luego comenta, que, dadas sus posibilidades, debe recorrer distintos centros para poder acceder a las terapias de su hijo, tratando de buscar alternativas que se acomoden a su capacidad de gasto en salud.

Respecto del tratamiento, dentro del sistema de salud pública se constatan deficiencias como la ausencia de una política pública focalizada en autismo que la aborde en materia de salud y que otorgue garantías reales al efectivo tratamiento de la condición. En este aspecto es que la única forma de acceder a un tratamiento es a través del sistema privado, segmentado en ocasiones, para abaratar costos, o unificado si el poder adquisitivo lo permite, pero que al fin y al cabo no guarda relación con ningún tipo de financiamiento o subsidio directo de carácter estatal que pudiera dar facilidades de acceso a las familias.

El Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), a través de su Ley 20.422, establece que “El proceso de rehabilitación se considerará dentro del desarrollo general de la comunidad. El Estado posibilitará preferentemente la rehabilitación con base comunitaria, así como la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación integral, como estrategia para hacer efectivo el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, lo que de ser efectivo significaría un gran avance para el apoyo médico y terapéutico de las personas con diagnóstico de autismo, pero que en la actualidad, por su falta de concreción, no refleja la realidad de las prestaciones que recibe una un niño y su familia con necesidad de apoyos.

Así mismo, esta Ley establece que “la prevención de las discapacidades y la rehabilitación constituyen un deber del Estado, y así mismo un derecho y un deber de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto”. Sin embargo, las ayudas son escasas, y no significan un apoyo económico en tema de terapias. **La falta de transparencia respecto de esta Ley y la poca información que desde los organismos encargados de socializar y difundir existe, terminan en un desconocimiento generalizado de lo que esta misma significa para ampliar las posibilidades de un tratamiento oportuno y de calidad, pues de acuerdo con el relato de la madre entrevistada, se visibiliza más bien una conformidad por poder pagar la terapia, que supera el sentimiento de injusticia por el obstáculo que esta misma situación produce, al no poder acceder a los beneficios que el mismo Estado determina que son Derecho de las personas con TEA.**

“yo sigo buscando profesionales que se vayan adecuando a las distintas etapas y necesidades que va experimentando mi hijo, pero en definitiva, no sé po’, hay avances en el tema de la, esto de mantener la mirada, en el deseo de comunicarse. Porque él antes era como muy funcional, pero ahora ya de a poquito expresa ideas, forma oraciones, aprendió a leer solo, entonces tiene eso, desarrollo de manera muy peculiar, algunos ámbitos como muy desarrollados, otros muy descendidos, pero ahí estamos tratando de hacerlo avanzar lo que más se pueda. (Entrevistada dos)

De acuerdo con la experiencia relatada, la entrevistada expresa la constante búsqueda que ha debido llevar a cabo para poder conseguir las condiciones de tratamiento adecuadas y acorde a las necesidades de su hijo dentro del espectro autista, en sus distintas etapas de desarrollo. Relata que han habido resultados positivos, haciendo alusión a un antes y un después de los avances de desarrollo paulatino de su hijo. Describe el desarrollo de su hijo como “peculiar”, manteniendo su deseo personal de mejores y nuevos resultados en lo que denomina la medida de lo posible.

Es preciso destacar que dada la heterogeneidad y complejidad con que se manifiesta este trastorno, la diversidad de la población con TEA y la falta de evidencia acerca del método de intervención más idóneo, es que la elección del tratamiento apropiado para el TEA es un tema complejo y controvertido, que no ofrece certeza de tratamiento ni a familiares ni a profesionales. No obstante, lo que, de acuerdo con el relato, entorpece más este proceso, estaría dado por la falta de centros especializado de autismo de carácter estatal, que garantice el acceso de todos y todas, y que de forma unificada brinden apoyo terapéutico y médico a las personas con diagnóstico de autismo y a sus familias, para a su vez ser un complemento para especialistas de salud, como centros de referencia para la derivación de casos diagnosticados con el trastorno.

A pesar de que la necesidad de centros especializados son una demanda general de las madres entrevistadas, no se ha logrado llevar a cabo como una política pública de salud focalizada en niños y niñas TEA para este propósito. Lo cierto es que, a pesar de la existencia de garantías y respaldo al adecuado tratamiento para niños y niñas con diagnóstico de autismo en base a la Ley de Discapacidad, esta difícilmente sale del papel para dejar de ser un prometedora enunciado. Consecuentemente, la falta de acciones concretas a la rehabilitación, inclusión, no discriminación y apoyo a los niños, niñas y sus familias en torno al autismo, alejan al Estado de su rol preponderante de garantizar los Derechos de niños y niñas con discapacidad, quedando en deuda respecto de todo lo expuesto en su cuerpo legal, y poniendo limitaciones de acceso oportuno a causa de los recursos económicos.

“Él nunca había tenido, por lo menos en el Hospital Gustavo Fricke, nunca ha tenido esos (*profesionales de Fonoaudiología, Kinesiología, Terapia Ocupacional*), solamente ha tenido con la Neuróloga, y ahora que están tratando que me lo vea el Psicólogo o Psiquiatra del Hospital. Yo, particularmente, nunca he podido darle nada de eso, mi situación no, porque esos profesionales son súper caros y él no va a ir una sola vez, a una sesión, ellos van muchas veces. Porque una vez yo consulté, y una sesión me salía cincuenta mil pesos, y me dice la chica, pero el Doctor o el profesional que te lo vea no va a querer que venga una vez al mes, entonces para mí es mucho dinero”.
(entrevistada cinco)

A partir de este párrafo, la madre comenta que su hijo no ha tenido otra atención especializada más que la de la Neuróloga y que en la actualidad está recibiendo ayuda para poder acudir a profesionales de Psiquiatría o Psicología del Hospital. Argumenta que la razón por la que su hijo nunca ha podido acceder a un tratamiento profesional para su trastorno, tiene directa relación con su poder adquisitivo, pues se vería imposibilitada de financiar las terapias por su elevado costo y cantidad de sesiones, que no le permiten pagarlo. Relata que consultó por terapias privadas, pero que su costo era mucho dinero para ella.

Toda terapia, independientemente del modelo de intervención que se utilice para su consecución, es imprescindible para el desarrollo y progreso de niños y niñas con diagnóstico de TEA, además de ser extensiva en el tiempo, llegando a requerirse en varias etapas de la vida de un niño. La realidad ante esto, es que el TEA afecta a las familias de forma transversal dentro de la sociedad, especialmente sin distinción financiera y, en este sentido, dado el fenómeno de mercantilización y privatización de la salud en nuestro país, ocurre aquello que es relatado por la entrevistada, donde sólo quienes pueden permitirse el pago de un tratamiento privado y financiar eventualmente los costos excesivos por salud, pueden acceder a los beneficios de un tratamiento acorde a sus necesidades específicas.

Desde un enfoque de Determinantes Sociales en Salud, esta situación es percibida como una generadora de inequidad en salud. La situación que deben vivir

las familias para poder optar a condiciones de tratamiento, en la forma de lo posible, las sitúa en una posición de pacientes-clientes respecto de su bienestar, de tal forma que la decisión final acerca del acceso a tratamiento en temas de salud escapa de las manos de quienes la requieren. Así, tal como lo comenta la entrevistada, para un tratamiento que es una necesidad, es la familia quien asume el costo con un eventual empobrecimiento, mientras el Estado se desentiende de su labor de ser garante del Derecho Humano a la salud. Bajo esta lógica de “salud para unos pocos”, es que se hace **necesaria la participación, a fin de fortalecer el liderazgo y protagonismo de la sociedad civil en** la exigencia de políticas públicas integrales, acordes a sus necesidades, que permita liberar la atención en salud de los recursos económicos como obstaculizadores de un tratamiento oportuno.

CATEGORIA 2: La reducción de síntomas no es la meta en salud

“Al menos en el centro de salud, cuando yo fui, no existía una ayuda real de estimulación para los niños y de diagnóstico tampoco, o sea, se encendían las alarmas tan tarde que yo creo que perdía uno el tiempo y siento que eso también tiene que cambiar. Porque si yo me di cuenta a los seis meses, yo creo que muchas mamás lo han hecho y han pasado por lo mismo de que nadie te cree”
(entrevistada tres)

Por medio del relato, la madre entrevistada da cuenta de que en el centro de salud al que acudió en determinado momento, no contaba con terapia de estimulación para niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista, donde el principal problema era la falta de un diagnóstico entregado a tiempo, que diera la posibilidad de actuar lo antes posible. La madre reflexiona acerca del momento en el que ella captó una diferencia en su hijo, poniendo como ejemplo a otras madres que pasan por lo mismo, y por la falta de credibilidad en su testimonio, los centros de salud no pueden actuar a tiempo.

Debido a que las dificultades que presentan las personas con diagnóstico de autismo aparecen en una fase temprana del desarrollo, su detección precoz es fundamental para el oportuno tratamiento e intervención. La razón principal de este hecho apunta a la neuroplasticidad con la que se desarrolla el cerebro de niños y niñas menores de dos años, la que es responsable de que en edades tempranas se logre un trabajo que permita elevar la atención social, la comunicación y el compromiso afectivo, favoreciendo paulatinamente una trayectoria más adaptativa del desarrollo.

El programa Chile Crece Contigo, responsable del resguardo del desarrollo de niños y niñas, tienen como función la pesquisa de riesgos o retrasos en el desarrollo de la población infantil que atiende, que una vez que ha cumplido con el proceso diagnóstico que confirma deficiencias, de ellos depende que aquel grupo en el que se focaliza logre tener acceso a una oferta diversificada de sus necesidades, que en el caso de niños con sospecha de TEA, tendría relación con intervenciones en el

fomento del aprendizaje y el desarrollo infantil. Lamentablemente estos grupos de profesionales en ocasiones no cuentan con el conocimiento o la agudeza suficientes para lograr una oportuna derivación a especialistas, perdiéndose una valiosa oportunidad de diagnóstico y tratamiento oportuno y/o alguna modalidad de estimulación que ofrece el programa. Que, en consideración a lo mencionado, es un momento crucial para el desarrollo integral de niños y niñas, la detección temprana de retrasos en el desarrollo, a través de la pesquisa e intervención precoz, resultan cruciales para su rehabilitación en aquellas áreas de mayor complejidad para los niños y niñas TEA.

En consecuencia, efectivamente como lo que expresa la entrevistada, no poder hacerlo o ver coartada esta oportunidad de la obtención de un diagnóstico oportuno, que permita la acción de articulación por parte de los centros de salud con los mecanismos de rehabilitación, dejan en el aire aquello que es planteado como un ideal. Si no se cuenta con un acceso a servicios de calidad, la información oportuna y redes de apoyo para la rehabilitación de niños y niñas, se instrumentaliza la participación y propicia las desigualdades en salud.

“La verdad es que no, no participo (*en alusión al centro de Salud Familiar correspondiente a su domicilio*) y de hecho cuando tuve una sugerencia, que de hecho lo hice, porque me parecía súper absurdo que en la sala de estimulación, que era súper grande, y era bonita, estaba implementada, no fuera ocupada por los niños que tenían necesidades de estimulación. Fui a preguntar quiénes eran las personas que ocupaban esa sala y me dijeron que las ocupaban las del programa Chile Crece Contigo y los Kinesiólogos con los adultos mayores. Hice las averiguaciones, y me di cuenta que el sistema no permitía que nosotros, cuando tuviéramos un pre-diagnóstico o un diagnóstico definitivo, entráramos a esa sala de estimulación, por lo que yo fui a hablar con la directora del Centro. La Directora me dijo que no había nada que hacer, porque el ingreso a las salas estaba medido por metas. Literalmente, yo le dije que estaban vulnerando los derechos de mi hijo, al tener un espacio físico estatal que no podía ser ocupado para la estimulación, ir a lo que más necesitaba”. (Entrevistada uno)

En el presente párrafo se puede apreciar un desinterés por participar en el centro de salud público, debido a una experiencia negativa relacionada con la sala de estimulación del programa Chile Crece Contigo del lugar. Debido a un sentimiento de contradicción respecto del debido uso de la sala, la madre realiza consultas acerca de las posibilidades de que esta sea ocupada para fines de estimulación infantil, recibiendo como respuesta que, en su caso particular, su petición no aplicaba debido a que las necesidades de su hijo se contradecían con el sistema de metas en salud del centro. En tal situación ella manifiesta sentir que los derechos de su hijo fueron vulnerados, por tratarse de un espacio físico estatal que no tenía un destino propiamente público.

En Chile, el programa para la Primera Infancia, Chile Crece Contigo, contempla un programa de apoyo al desarrollo de niños y niñas y a sus familias. Este mismo pone a disposición de la primera infancia una serie de prestaciones universales para

niños y niñas, hasta los cuatro años de edad. A través de las salas de estimulación precisamente, es que el programa estipula la atención de la población infantil con o sin riesgos conocidos, con foco en las áreas de lenguaje y psicomotor.

Sin embargo, las salas de estimulación se rigen por normas de meta sanitaria que, en su forma más pura, tienen el propósito de disminuir la prevalencia de rezagos del desarrollo en niños y niñas en un porcentaje anual establecido para APS, a través de terapias focalizadas con profesionales de las áreas correspondientes a Kinesiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Enfermeras, Educadoras de Párvulo, entre otros, que deben contribuir con los indicadores. Es precisamente en tales indicadores donde se confunde su cumplimiento con un incentivo que acaba por ser un acuerdo perverso, pues el estipulado cumplimiento de metas involucra un incentivo o bonificación en la remuneración trimestral de los funcionarios de APS, lo que significa un giro para el propósito de las metas, pues vistos desde un punto de vista de profesionales involucrados, su no cumplimiento implicaría menos sueldo.

Sin más, lo cierto en este caso, es que la rehabilitación de un niño o niña con autismo no responde a las metas de efectividad de los procesos en el tiempo determinado por la meta sanitaria, por lo que efectivamente la población infantil TEA queda excluida de las necesarias sesiones de estimulación que el programa ofrece curiosamente como universales. Pareciera existir una normalización de la situación mencionada, donde se visibiliza una preocupante falta de claridad de los objetivos reales, y queda la duda de que estos mismos hayan sido efectivamente parte de una decisión participativa de los distintos actores hábiles para este ejercicio, como serían los trabajadores de la salud, población en general, consejos locales o administración de salud, lo que de ser así justificaría esta serie de efectos contraproducente al principio de meta sanitaria.

El hecho de que las metas sanitarias midan sólo procesos y no mejorías reales en las condiciones de salud pone en evidencia la inexistencia de procesos participativos que involucren a la ciudadanía en la evaluación sobre el uso eficiente de los recursos del programa, donde por medio de diversos mecanismos de participación, se les permita ejercer control sobre sus derechos de protección en salud. No obstante, tal como lo expresa la entrevistada, la negación de un derecho, y la discriminación en el acceso a las salas de estimulación, genera un desincentivo al involucramiento de las personas en la gestión pública, que tiene como consecuencia la implementación de metas irreales de éxito en el ámbito sanitario, y que limita la incidencia de la población involucrada a un ámbito clientelar que se reserva deliberadamente el derecho de admisión a niños TEA, pues la reducción de síntomas de este grupo no es la meta en salud.

OBJETIVO 3. Describir las narrativas de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista respecto del proceso de participación ciudadana presente en la intervención de Trabajo Social

CATEGORÍA 1: Profesional poco informado

“La Trabajadora Social que nos atendió fue por el tema de prematuridad, no tomó en cuenta que yo tenía una sospecha de autismo, lo que sí, me mandó a la oficina de discapacidad, porque ella realmente no conocía mucho de la condición, de nada, igual lo encontré sincero al menos. No, ayuda en ese sentido no recibí, porque ella no conocía sobre el trastorno en sí, no tenía idea de que podía ayudarme o por eso lo único que me pudo decir es que yo acudiera a la oficina de discapacidad.”
(Entrevistada uno)

A partir del fragmento anterior, la entrevistada da cuenta de la atención que recibió por parte de la Trabajadora Social del recinto de salud al que acudió. En él reconoce que tras una consulta con la Trabajadora Social, respecto de sus sospechas de salud de su hijo, no recibió por parte de la profesional la respuesta que buscaba, lo que atribuye al desconocimiento que poseía del tema. Comenta que la recomendación que recibió fue la de acudir a la Oficina de Discapacidad de su comuna para conseguir información.

Las familias son un elemento crucial para el cuidado y bienestar de niños y niñas en sus primeras etapas de vida, y son ellas mismas quienes deben enfrentarse a situaciones para las que no poseen las herramientas necesarias que les permitan ser un apoyo para sus hijos o poder buscar este mismo de forma segura. Es en este proceso de incertidumbre en el que la labor del Trabajador o Trabajadora Social de Atención Primaria debe contar para las familias como un apoyo y una fuente de orientación hacia las distintas formas a través de las cuales puede acceder a la salud. No siendo menor que el o la profesional deba estar informado para poder prestar la ayuda que se requiera, siempre procurando que las personas logren, como fin último de la profesión, valerse de sus potencialidades para poder acceder a las correspondientes prestaciones y no dejar de recibir los beneficios en salud que el sistema estipula.

La información que desde la profesión se le pueda otorgar a la familia, constituye una herramienta fundamental de participación en salud, a través de ella surge la posibilidad de que los individuos sepan acerca de derechos, beneficios y servicios sociales, y de esta misma forma puedan influir en las decisiones y ser parte activa de la solución de los problemas o preocupaciones que puedan estar afectando el desarrollo de su vida diaria. En consecuencia, dada la situación aportada por el

fragmento, es muy común que no se cuente con este apoyo, la falta de capacitación profesional respecto de las señales de alerta de autismo, deja a niños y sus familias sin la oportunidad de disponer de alternativas de acción respecto del trastorno, si bien en dicho momento no es posible tener conciencia de la dimensión del problema, **el sólo hecho de que la madre presente una sospecha, es determinante para que un profesional informado pueda contribuir a dilucidar tales dudas y sugerir la continuidad de prestaciones interdisciplinarias.**

“Yo siento que para lo del niño, yo siento que no, a lo mejor sí, puede ser, esto que voy a empezar a hacer, el carné, ahí tiene que haber una Asistente Social, pero para ese tipo de cosas, para el diagnóstico del niño, siento que no tiene mucho que ver.” (Entrevistada cinco)

La entrevistada, a través de su relato, menciona la gestión de la credencial de discapacidad como aquello para lo que, a su juicio, se requiere de la participación de un profesional de Trabajo Social, desestimando su involucramiento como parte del equipo de especialistas para el diagnóstico de autismo.

La actuación de Trabajo Social en el ámbito de la salud es una parte importante por su labor de pesquisar situaciones de riesgo en la salud y de vulnerabilidad de niños y niñas en la primera infancia, a través del contacto directo con las madres, padre y cuidadores. Consecuentemente, el programa Chile Crece Contigo ofrece a esta población usuaria la prestación en salud para la vigilancia a la trayectoria, con especial atención en detección precoz de situaciones de riesgo para el desarrollo infantil, donde el profesional de Trabajo Social puede tomar parte en situaciones de demanda espontánea, tomando conocimiento de cuál es el estado de la persona afectada y de qué es lo que necesita, a través de un eventual seguimiento del caso en conjunto con el equipo interdisciplinario de Atención Primaria.

No obstante, dado que desde los equipos sanitarios se tiene una visión de salud-enfermedad con enfoque mayormente biomédico, es probable que este mismo se transmita a la población usuaria, quienes en su legítimo desconocimiento del enfoque biopsicosocial que pudiera darle la atención e intervención de Trabajo Social, desestiman su labor, limitándola a acciones de tipo administrativo. En este sentido es relevante destacar, que no se tiene registro de entrevista en la que se haya expresado la derivación por parte de profesionales del área de salud hacia la atención con Trabajo Social por casos directos de sospecha de autismo.

La profesión de Trabajo Social en salud centra su ejercicio en la protección y promoción de los derechos fundamentales de las personas, resguardando su bienestar integral, con el fin de disminuir aquellas brechas que generan desigualdad en el acceso a la salud y a mejores condiciones de vida de la población usuaria. Su intervención a nivel de personas, familias y comunidad permite a estas mismas tener un canal de información fidedigna respecto de los factores que, a propósito de la

condición de autismo, pudieran generar un problema psicosocial mayor en la familia. El conocimiento respecto de mecanismos de prevención de enfermedades y promoción de la salud de las personas es un tema que concierne a la profesión de Trabajo Social y que en el caso de sospecha de autismo, posibilita que las personas puedan tomar una posición activa respecto de la exigencia de sus derechos de acceso a un diagnóstico precoz de la condición de autismo, pero que dadas las condiciones generales de desconocimiento de las prestaciones de Trabajo Social o de la falta de capacitación profesional respecto del tema, se pierde una valiosa oportunidad de hacer valer sus derechos respecto de un tratamiento oportuno que posibilite la rehabilitación en la medida de las capacidades individuales de cada persona que la requiere.

CATEGORIA 2: Función de Trabajo Social invisibilizada

“Quizá, si yo me hubiese asesorado antes con una Trabajadora Social, me hubiesen dicho antes de esta oportunidad, por ejemplo, del carné de discapacidad, y hay otros beneficios que se tienen de repente que uno no lo sabe, yo desconozco los beneficios que hay. Yo, inicialmente, el carné de discapacidad lo saqué porque la Neuróloga en alguna charla nos recomendó que lo tuviéramos, que era bueno, porque al final es como el diagnóstico, para no andar con el certificado, pedírselo a cada rato, es como decir mira, efectivamente tiene un problema.” (Entrevistada dos)

A través del relato, la entrevistada comenta que de haber tenido el asesoramiento de un profesional de Trabajo Social hubiese tenido acceso de forma oportuna al beneficio de credencial de discapacidad y a otros beneficios que hasta el momento de la entrevista desconoce. Menciona que el carné de discapacidad lo obtuvo por recomendación de una profesional de Neurología, que en una instancia de carácter informal advirtió acerca de sus beneficios, como comprobar la condición de su hijo sin la necesidad de portar un certificado en papel.

El o la Trabajadora Social, se constituyen como aquel profesional que dentro de su función más esencial propende a la búsqueda de facilitar, promover e incentivar el mejoramiento de la calidad de vida de las personas. Esto, principalmente en salud, a través de un trabajo que viabilice la real participación de las personas en los distintos niveles de incidencia para su recuperación, dentro de un marco de derechos.

No obstante, y como se logra apreciar en el párrafo, donde la entrevistada menciona su visión personal respecto de la labor del profesional de Trabajo Social, la intervención de este mismo sólo tendría sentido en el otorgamiento de beneficios de tipo asistencial, que implicaría un contacto breve con la profesión, y que tendría su fin precisamente en el logro de un trámite, como la obtención de la credencial de discapacidad, indicado en el fragmento. En consecuencia, no existiría siquiera la instancia para poder conocer cuáles son las vías de obtención de la información fidedigna y oportuna para sus necesidades de apoyo en este caso. De tal forma que

las personas, ante la desinformación, deben acudir a otras formas de obtención de esta, que ocurren casi al azar y que por esta misma razón alejan al Trabajo Social de su legitimación, en la aportación de recursos necesarios para la integración y reinserción social de quienes viven la condición de autismo.

Por esta misma idea, que existe en el imaginario de las personas, donde Trabajo Social es vista como una disciplina más propia de la acción que una facilitadora de la reflexión o de la construcción de acciones conjuntas para la movilización de voluntades, dando cabida a la solución de necesidades y problemas de las personas y sus familias, es que se produce una suerte de invisibilización de la profesión, ya sea desde el ámbito de la salud que no ofrece derivación, como del mismo desconocimiento de las personas, que no lo solicitan en términos reales de intervención. Esta situación tiene su consecuencia más directa en el bajo nivel de participación en salud que alcanzan las personas, pues al no tener una base sólida en el nivel informativo de esta misma, pierden la oportunidad de avanzar hacia mecanismos superiores de consulta, que permitan una gestión de los recursos, enfocado en objetivos reales y comunes, y que sea habilitadora para la acción social en los términos que desde la misma normativa de salud se anhela, el empoderamiento de la ciudadanía.

“La Doctora me dio el número, me dijo, llámala, a lo mejor ella te puede orientar, puede ayudar, te puede dar una estrategia que le haya funcionado con su hijo, me dijo bien buena onda. Y así empecé a saber más de las agrupaciones, porque la llamé, hablamos más de una hora, yo contándole todo y ella dándome como tips de lo que le había funcionado con su hijo. (...) De ahí como que empecé a averiguar el tema de los grupos y ahí nació esta necesidad también de que, nos dimos cuenta con otra mamá, que aquí en Viña no había agrupación y quisimos tratar de hacerlo y todo.” (Entrevistada siete)

A través de este fragmento la entrevistada describe la forma en la que logra conseguir ayuda externa para poder sobrellevar la condición de su hijo. Comenta que por medio de una Doctora consiguió el contacto de una madre, perteneciente a una agrupación, quien le ofreció ayuda con temas relacionados a la condición. En este transcurso comenta haber ido conociendo a otras mamás de su comuna, en su misma situación de búsqueda, con las que comienza la organización para la formación de una agrupación dentro de su comuna.

La autogestión en salud se constituye como una de las formas más independientes de participación, que rige el principio de ciudadanía activa y control democrático. Así como lo relata la entrevistada, su organización interna apuntaría a constituir la experiencia de autoayuda en un intento de control de las condiciones que generan el estado de salud autista.

Para la labor del Trabajo Social, la valoración de estos grupos autogestionados, constituyen una especial contribución a la salud dada por la posibilidad de habilitar a las personas, familias, grupos y comunidad involucradas en aquellas temáticas sociosanitarias que les afectan en sus territorios, con el fin de impulsar la toma de decisiones emanadas desde su propio empoderamiento. En esta línea, propiciar desde la profesión, con el apoyo de las instituciones de salud, los distintos niveles de organización, permitiría generar instancias de carácter participativo e inclusivo para el intercambio de información, reflexión y análisis de la situación local, a fin de incorporar nuevos actores del espacio local a la generación conjunta de soluciones y escalar en los correspondientes niveles participativos.

Sin embargo, a pesar de existir un interés general de las personas por tomar parte de los procesos participativos, como es expresado por la madre entrevistada, es común que se presente en el discurso de las entrevistas la inexistencia de verbalización de instancias que den cuenta de una organización formalmente guiada por profesionales, al menos en un comienzo. En consecuencia, de tratarse de grupos de autoayuda o como en este caso, de la organización de las personas en torno al autismo, estas no cuentan con el apoyo inicial del Trabajo Social, básicamente como aporte a la legitimidad de los mismo, sino más bien surgen desde una base social, como organismos autónomos en base a la resolución de necesidades primordiales no resueltas por los sistemas de salud y de asistencia social, sin apoyo del sistema de salud ni del Trabajo Social.

Curiosamente, en una oportunidad como la descrita, en la que hay un interés genuino por parte de las personas usuarias, involucradas en el ámbito de la salud, de participar de forma activa y de tomar parte en los procesos de rehabilitación, y en donde el Trabajo Social tiene la oportunidad de incorporar buenas prácticas de atención centradas en el usuario, familia y comunidad, orientadas a la estimulación de esta misma participación, ocurre que no se cuenta precisamente con este profesional para la consecución del objetivo.

CATEGORÍA 3: Sin espacio dentro del equipo de salud

“No, yo creo que a lo mejor falta ese espacio en el consultorio, yo creo que, a lo mejor, si ella hubiese tenido contacto o la posibilidad de mandarme algún lugar lo hubiese hecho en su momento. Es necesario que la Asistente Social se haga cargo de eso, porque es necesario que a uno la orienten, porque yo no tuve ninguna orientación. O sea, a mí me dieron el diagnóstico del *mi hijo Y*, que era el primero, y yo quedé ahí, yo tuve que buscar información por internet, sino no sabría nada, porque yo quedé ahí sola. Hace falta que a uno le informen más, porque es bien compleja la condición de los niños.” (Entrevistada cuatro)

Por medio del relato anterior se visibiliza la demanda de la entrevistada hacia aquello de lo que debiese hacerse cargo el Asistente Social, en temas de orientación respecto de la condición. La entrevistada comenta que una vez que tuvo el diagnóstico definitivo de su primer hijo, no contó con la información suficiente, por lo que debió obtenerla a través de internet, además dice haberse quedado sola respecto del apoyo profesional. Reflexiona acerca de la falta de orientación necesaria haciendo alusión de la complejidad de la condición.

Respecto de la posibilidad de derivación, como lo expresa la entrevistada, efectivamente el/la profesional de Trabajo Social tiene la posibilidad, como agente coordinador/a dentro del equipo de salud mental, de constituirse como el factor social al problema en cuestión. Es el profesional de Trabajo Social quien en la medida de lo posible debiera contar con la información de las redes disponibles dentro del territorio, siendo un facilitador de los espacios de participación en los distintos niveles de intervención, sea este nivel individual, familiar y comunitario, aportando los recursos necesarios para la integración y reinserción social del niño o niña con diagnóstico de autismo, incluyendo su intervención en el tratamiento de los problemas psicosociales que la condición genera.

Desafortunadamente, así como ocurre en el relato de la madre entrevistada, una vez que se **obtiene el diagnóstico, es común que la familia entre en un estado de desorientación,** por lo que necesita de un apoyo profesional que guíe acerca de las garantías la accesibilidad al sistema de salud y de cómo hacer uso de esta misma, de las opciones de escolarización y garantías sociales estrechamente ligadas al proceso de rehabilitación de su hijo, o bien grupos de apoyo ligados al centro de salud que participen como co-creadores de salud. **No obstante, tal como estipula el relato, la falta de un profesional de apoyo psicosocial, legitimado y capacitado para esta tarea, deja a las familias sin las suficientes herramientas de acceso a la salud y en desigualdad de derechos y oportunidades respecto de esta misma.**

“Mira, yo desconozco si en este momento el consultorio ha hecho parte del equipo multidisciplinario a la Trabajadora Social, yo conozco la parte del niño prematuro, y sí participa activamente, o al menos hay un protocolo de acción que sí se cumple”. (Entrevistada uno)

A través del precedente relato, la madre entrevistada comenta no saber acerca de la participación del Trabajador Social en el equipo multidisciplinario que atiende a su hijo, reflexiona acerca del rol activo de Trabajo Social en el programa de niño prematuro, del que si tiene conocimiento por la existencia de un protocolo de acción.

La falta de definición respecto de las funciones específicas que deben llevar a cabo los/las profesionales de Trabajo Social, respecto de la intervención de carácter clínico, en el caso del trastorno del espectro autista, ha provocado que la iniciativa profesional y el reconocimiento que el mismo equipo de trabajo haga de su labor, sean las únicas garantías de su participación dentro de los equipos interdisciplinarios. Esta deslegitimación de la profesión en el ámbito clínico además de coartar a la profesión de roles y tareas profesionales que pudieran beneficiar a un grupo con necesidades de apoyo, aparta a la ciudadanía de ser activos promotores de su propia salud, en el momento en el que normalizan la inexistencia de un programa enfocado en autismo que les ofrezca aquellas garantías que a otros programas otorga la labor del Trabajo Social.

La participación en salud, señalada como el “tomar parte en”, apunta a una capacidad colectiva de promover iniciativas de dinamización de la vida social, ahondando en la práctica participativa desde un enfoque de justicia. Acción que, desde el Trabajo Social, consecuentemente se entrelaza como elemento central de la profesión, que vela por los derechos de las personas, desde la promoción y protección de derechos fundamentales, con el objeto de superar las desigualdades en el acceso a mejores condiciones de vida y de salud de la población usuaria que se ven visibilizadas como injusticias sociales.

En este aspecto, la participación del Trabajo Social operaría como un instrumento al servicio de la atención de necesidades, estímulo a la autoayuda y la ayuda mutua de los miembros de la comunidad, aunando recursos profesionales, conocimiento e información necesarios que generen bienestar a nivel individual, familiar y de comunidad, pero que como se expresa en el párrafo, al no existir un programa o protocolo que estimule los procesos democráticos y participativos de la población usuaria, produce pasividad que dificulta la rehabilitación y reinserción social de personas con TEA y sus familias.

“Se necesita una red de apoyo mucho más grande, como Trabajador Social, Terapeuta Ocupacional, Neuropsicólogos, Neurólogos o Psicólogos que sean especializados en Trastorno del Espectro Autista, la Neuróloga, y lo más importante, Terapia Familiar. Porque yo tengo una familia espectacular, tengo un hermano espectacular, tengo una mamá que es a toda prueba, que está conmigo y con mis hijos que me ha apoyado y me ha tirado para adelante como ha podido, y salimos adelante de todas, todas las pruebas. Porque una sufre mucho y ve que el hijo no la está pasando bien y que lamentablemente tiene que salir a la vida, no lo puedo tener en una burbuja. Entonces ella ha sido mi psicóloga, mi mamá ha sido mi psicóloga, creo que se necesita, y necesita que dentro de los especialistas, que se haga una unidad realmente importante y que también tengan considerado las Terapias Familiares.” (Entrevistada tres)

En el precedente fragmento, la entrevistada reclama la necesidad de un equipo multidisciplinario que sea especializado en el trastorno del espectro autista, recalando luego, como lo más importante, la terapia familiar como parte del tratamiento. Reflexiona respecto de su núcleo familiar, al que considera una fuente de sustento emocional y afectivo, dentro de la situación compleja que ha debido enfrentar respecto de la condición de autismo que afecta a sus hijos. Es enfática en mencionar las terapias familiares como parte del proceso, y que cumpla las funciones de apoyo y sustento emocional que deben ser suplidas de manera informal por familiares cercanos como su madre.

El trastorno del espectro autista es un trastorno que, por la naturaleza y severidad de sus síntomas, compromete la calidad de vida no sólo de la persona que la vive, sino también las de su madre, padre, hermanos y familiares. Ante esta situación, el profesional de Trabajo Social tiene la posibilidad de conceder como sello distintivo, la visión integral que le permite tener una mirada de las personas dentro de su contexto social y no de forma aislada como podrían verla aquellas disciplinas que concentran sus esfuerzos en el ámbito biomédico, que no abarcan precisamente todas las dimensiones del ser humano. En tanto, comprende lo que implica un real acceso a la salud.

En este aspecto, como lo expresa la entrevistada, las familias quedan con el sentimiento de que el trabajo con las familias muchas veces queda de lado, siendo los mismos organismos de salud quienes privilegian la intervención centrada en el trastorno, dejando de lado la dimensión social y comunitaria que envuelve a una persona con autismo. El aislamiento que esta situación produce en las familias son la consecuencia de la generación de problemas psicosociales de los que no se tiene registro ni dimensión.

Al no tener las familias la posibilidad de contar con un profesional de Trabajo Social que guíe y oriente los procesos de intervención a través de su participación en este mismo, se imposibilita el acceso real de las personas a

las decisiones que les afectan y a las que consideran importantes, debiendo tomar como propia la responsabilidad de rehabilitación y normalización de la condición dentro de la sociedad. En lo que respecta la labor del profesional de Trabajo Social, de ser legitimada su labor dentro del equipo interdisciplinario, esta se relacionaría con prestar apoyo a las personas y familias para que desde el apoyo, formación e información logren organizarse de forma autónoma dentro de la sociedad civil que representan, posibilitando el acompañamiento del proceso de atención integral en salud con perspectiva de derechos a través de los medios disponibles.

CAPITULO V: CONCLUSIONES

5.1. Conclusiones temáticas

- **En torno a la participación ciudadana presente en el proceso diagnóstico en salud.**

El principio participativo, tiene un especial impacto en la relación de horizontalidad que se debiera dar en la atención directa con personas, además del importante **reconocimiento de las capacidades de las personas de incidir en los procesos diagnóstico respecto de su salud**, otorgando las herramientas necesarias para su consecución. No obstante, de acuerdo con los relatos, la realidad de la atención en salud, en temas de autismo, dista de ser más que una declaración de principios que no trascienden del papel. **En este sentido, destaca una relación de verticalidad entre profesionales y usuarios, donde la falta de información respecto de los procesos de diagnóstico del trastorno del espectro autista somete a las familias a una constante incertidumbre, dado que desde el momento en que “sospechan”, las madres se ven enfrentadas a una deslegitimación de su relato, que les deja en una posición de desigualdad e invisibilidad de su experiencia frente a un saber experto impositivo.** En reiteradas ocasiones, la falta de preparación profesional ya sea en atención primaria o secundaria, provocan que se pasen por alto los primeros signos del trastorno, retrasando la detección oportuna del mismo.

Por otro lado, existe un desconocimiento generalizado entre las personas, respecto de sus derechos en salud y de las instancias establecidas para su ejercicio, situación que además es reforzada por el desconocimiento de los mismos profesionales de la atención en salud, quienes en su visión biomédica de la condición de autismo no realizan la derivación pertinente a instancias de apoyo psicosocial, lo que podría ser la oportunidad de vinculación con el Trabajo Social, no generándose finalmente **ningún proceso de intercambio de información beneficiosa para el proceso diagnóstico.** Esta misma **situación de desconocimiento y desinformación profesional es la que desemboca en extensos procesos de policonsulta a las que deben exponerse las familias,** en búsqueda de un diagnóstico definitivo para la condición y su respectivo tratamiento. Sin embargo, dado que existe la posibilidad de que desde la atención primaria se activen procesos de derivación pertinentes a las necesidades de desarrollo de niños y niñas y estas, de acuerdo con los relatos, además no se dan, se pierde una posibilidad valiosa de acceso a prestaciones como podrían ser la visita domiciliaria, ampliamente demandada por las madres que dan cuenta de su experiencia, derivación a especialistas de atención secundaria, modalidades de estimulación oportuna y entrada a la red

comunal Chile Crece Contigo. Es evidente que la falta de conexión entre las instancias de atención en salud también son una dificultad para la participación de las personas.

El proceso de toma de decisiones respecto de las necesidades que requieren de acciones en salud es percibido como algo que difícilmente incluye la participación de la ciudadanía. La falta de instancias que den cabida a la socialización del conocimiento individual y, en efecto, colectivo, respecto del autismo, provoca que aquellas decisiones tomadas con anterioridad y de forma unilateral, en cuanto a pesquisa y diagnóstico del autismo, guarde poca relación con las necesidades reales de la población, resultando poco eficientes y eficaces en cuanto a las acciones en salud a las que deben atenderse quienes requieran de esta atención.

- **En torno a la participación ciudadana presente en el proceso de tratamiento en salud**

En consideración con los relatos, se constata en los distintos niveles, establecidos para la efectiva participación de la ciudadanía en asuntos de salud, la experiencia de cierto desajuste respecto de la implementación de políticas públicas en salud y las posibilidades que tiene la ciudadanía de incidir en ellas. Es respecto de aquellas decisiones y acciones que apuntan a la recuperación de la salud, en la que las entrevistadas dicen toparse con una realidad, que en lugar de garantizar derechos y la participación en sí misma, se enfoca en intereses particulares del sistema que buscan la consecución de sus objetivos mediante el control del cumplimiento de metas ya establecidas.

Mediante el cuestionamiento, por parte de las entrevistadas, al programa para la primera infancia Chile Crece Contigo, se da cuenta de una exclusión invisibilizada a la que deben estar expuestas las personas que requieren de esta ayuda. La rigidez con la que se lleva a cabo este programa y la falta de mecanismos de consulta para su transformación, en favor de la población que abarca, deja sin alternativa a las familias que la demandan por las necesidades de tratamiento que implica el trastorno del espectro autista. Este tipo de atención clientelar deja a este grupo de personas sin la posibilidad de un tratamiento adecuado a través del sistema público, no quedándoles más alternativa que trasladar obligatoriamente el tratamiento de niños y niñas hacia el sistema privado, que no ofrece las garantías que asegura este programa, menos subsidios ni apoyos en temas especialmente económicos. Sumado a lo anterior, el desconocimiento que es expresado, respecto de las políticas públicas en salud de infancia y el impacto de la escasez de participación

ciudadana, que pudiera darse a través de métodos de consulta vinculante, donde efectivamente pudieran incidir las personas involucradas en autismo, imposibilita la reclamación ciudadana de los derechos inherentes en salud de la infancia.

La preponderancia del modelo biomédico se traduce en un enfoque de salud restringido, que en la práctica quita legitimidad a otros profesionales, como es el caso de Trabajo Social, que siendo aquel que procura el contacto con las personas y sus comunidades no posee un espacio valorado dentro de los equipos de salud. Bajo esta realidad, los relatos dan cuenta de una situación que evidencia cómo a los profesionales se les dificulta salir de su rol de expertos para poder contribuir de forma real como capacitadores y facilitadores para la participación efectiva de las personas, en aquellas instancias que el mismo sistema otorga. Consecuentemente, al promover la ciudadanía activa, se podría dar respuesta a la necesidad de modificación de aquellos factores sociales que están determinando la salud de las personas, como la capacidad económica de solventar un tratamiento, la falta de redes sociales, a través del involucramiento de grupos de ayuda, cuya legitimidad alcance para empujar el trabajo conjunto con los organismos de salud respecto de las necesidades sentidas de la ciudadanía.

La Ley 20.422 que establece “normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”, y que hace mención de que es el Estado quien debe hacerse cargo de las personas con discapacidad, otorga a las personas con autismo la posibilidad de ser incluidas en igualdad de oportunidades dentro de la sociedad y es consciente respecto de la necesidad de la rehabilitación en base comunitaria, y la creación de centros públicos para la rehabilitación de las personas con autismo, sin embargo, tales enunciados hasta ahora sólo quedan en eso. Para aquellas personas que han dado cuenta de su experiencia en el tratamiento de la condición, la lucha por la consecución de ayudas reales en términos de salud pública, es una de las razones que tiene movilizadas al grupo de madres y padres del grupo emergente de la ciudad de Viña del Mar, pues la realidad que deben enfrentar para que la ciudadanía efectivamente pudiera hacerse parte de los procesos participativos, difícilmente tiene lugar dentro de grupos organizados por los mismos usuarios del sistema habiendo contado desde sus orígenes con el apoyo de alguna institución de salud, más bien debe pasar por un profesional que se interese por el tema para poder llevar a cabo propuestas de cambios, que es precisamente lo que ocurrió con el área de Neurología del Hospital

Dr. Gustavo Fricke que de forma autónoma organizó la Mesa Comunal de Autismo con la que han guiado el proceso participativo de la ciudad de Viña del Mar.

- **En torno a Trabajo Social en el proceso participativo de atención del Trastorno del Espectro Autista**

La figura de Trabajo Social como parte del equipo multidisciplinario de salud es percibida por las personas como insuficiente e innecesaria. A pesar de que, en su desempeño, la labor de Trabajo Social se centra en el incentivo del papel que cumplen las personas, grupos y comunidades como impulsoras de su propio bienestar, esta no logra ser ejecutada ni percibida como tal.

El Trabajo Social, dentro de los equipos multidisciplinarios se encuentra generalmente invisibilizado en su labor. Pese a ser una profesión que cuenta con los herramientas, habilidades y destrezas profesionales de plantear el modelo biopsicosocial como motor principal de la rehabilitación de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad, no le es posible posicionarse siquiera como parte de un protocolo de derivación ni del proceso de rehabilitación de las personas y sus familias.

La profesión de Trabajo Social, además, desde el ámbito social, es capaz de reconocer aquellos espacios en los que es propicia la participación, de tal forma que esos espacios puedan constituirse como una oportunidad de promover el derecho a participar de las personas y el deber de hacer valer aquellas oportunidades y beneficios que el Estado ofrece. Sin embargo, no se presencia una imagen del Trabajo Social como aquella profesión que aboga por la exigibilidad de los derechos fundamentales en salud, o que aporte para la apertura de espacios y canales que faciliten la tarea de participación ciudadana, es decir, su reconocimiento desde la acción y construcción de acciones en favor de la salud de las personas es nulo, perpetuándose la visión asistencialista de su labor por parte de las personas que requieren atención en salud. Por otro lado, se presenta una situación no menor para la legitimidad de la profesión, relacionada con la falta de capacitación profesional que, permita que, en los pocos casos de consulta, éste pueda ser una fuente de información, posibilidades de organización y participación en igualdad de oportunidades para aquellas personas que concurren a consultar por temas de autismo.

5.2. Conclusiones metodológicas

El presente trabajo de investigación fue llevado a cabo a través del Diseño de Investigación Cualitativa. El uso de esta metodología permitió dar validez al objetivo principal para el proyecto de título, correspondiente a “Comprender las narrativas de familiares y cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de trastorno del espectro autista en relación con las experiencias de participación ciudadana presente en su proceso de atención en salud”. Mediante esta metodología se vio facilitada la reconstrucción de la realidad tal como es observada por las personas entrevistadas en su contexto de salud y ambiente natural, de tal forma que pudo ser rescatada la peculiaridad del proceso diagnóstico y de tratamiento del trastorno del espectro autista en la voz de los propios familiares con miras al enriquecimiento de la profesión.

Para llevar a cabo este proceso, se recurrió a la naciente organización grupal de familiares en torno al autismo de la comuna de Viña del Mar, y mediante un enfoque descriptivo narrativo se permitió el conocimiento de las historias de vida y vivencias en torno a los procesos en salud referentes a la condición. Dada la poca información existente respecto del autismo en torno a la labor de la profesión, es que esta investigación permitió una primera aproximación hacia la real incidencia del Trabajo Social en los procesos de salud acerca de un tema escasamente estudiado como es el autismo.

La decisión metodológica de utilización de la técnica de entrevista para la recolección de datos resultó adecuada, ya que facilitó el levantamiento de los datos pertinentes para la investigación y el conocimiento de las narrativas de las personas objetos de estudio. Mediante un proceso voluntario cada participante colaboró de forma libre y espontánea con los relatos correspondientes a sus propias experiencias de vida en torno al autismo, posibilitando el conocimiento para llevar a cabo el estudio.

Por su parte, la entrevista con las profesionales de Neurología y Trabajo Social de la Unidad de Neurología del Hospital Dr. Gustavo Fricke permitieron el complemento y respaldo a los relatos de las madres entrevistadas, aportando además datos relevantes que permitieron reforzar los datos de análisis.

Finalmente, respecto del análisis categorial con el que se llevó a cabo la investigación, éste favoreció el análisis por categorías otorgando un orden de la información obtenida en torno a las narrativas de las madres entrevistadas.

5.2. Conclusiones profesionales

Desde una perspectiva profesional, el aporte que el presente trabajo pudiera otorgar al entendimiento del significado de la participación ciudadana para el Trabajo Social, y su implicancia en este proceso, podría cobrar relevancia en la visibilización de la labor de la profesión en un ámbito en el que, hasta ahora, ha tenido dificultad para tomar parte dentro del equipo interdisciplinario en el que pudiera estar inserto. La participación, entendida como la posibilidad de acceso real que tienen las personas de incidir en las decisiones que les afectan y las que además consideran importantes para su bienestar, posiciona al Trabajo Social como aquel que está facultado de entregar a la ciudadanía la formación e información para que pueda desarrollarse en el ámbito de la salud especialmente.

En este sentido, la incorporación de las personas en igualdad de condiciones requiere de un especial foco en la inclusión de la discapacidad en la construcción conjunta del futuro, que considere un plan que no excluya ni discrimine respecto de condiciones especiales de cada persona, sino más bien, que resalte el derecho a la dignidad de éstas, a través del impulso de la participación como forma de incidir activamente en su bienestar. Para ello, ha de considerarse la relevancia del Trabajo Social en materia de promoción, prevención, rehabilitación de la salud y normalización de la vida cotidiana, especialmente en el caso de niños y niñas con autismo, así como también ser una impulsora de actividades conducentes a la mejora de la atención usuaria y el fomento de la participación ciudadana. En consecuencia, cualquier profesional de Trabajo Social que se desempeñe en el área de discapacidad debe tener presente su labor en la participación efectiva de la ciudadanía desde la base del fortaleciendo de aquellos derechos y deberes establecidos por ley.

Trabajo Social, al estar inserto dentro de un equipo de salud guiado mayormente por un modelo biomédico, tiende siempre tener que esforzarse por superar aquellas limitaciones que, tal como es expresado en el relato de quienes viven la situación, se relacionan con un desconocimiento de su labor, muchas veces de salud mental, pero que no es considerada con tal y los aportes que desde la disciplina se pudieran generar. Como se ha mencionado con anterioridad, las competencias de la disciplina, en tanto se considera articuladora y moderadora de realidades, puede animar a que otros profesionales de la salud accedan a una mirada global, estructural y sistémica de la situación de salud y enfermedad por el que atraviesan las personas y sus familias, superando el componente biológico y psíquico, para comprender el

social. La formación que pudieran llegar a tener los equipos de trabajo, respecto de los aspectos básicos de la disciplina podría ser una oportunidad no sólo para el necesario trabajo conjunto con los miembros del equipo, sino un aporte significativo a la transformación de la calidad de vida de las personas.

Como es evidente, la falta de definición del rol profesional de trabajo social dentro de los equipos de salud deja a esta profesión muchas veces sin opciones de acción, limitándola a la función de simple espectadora de intervenciones en las que eventualmente podría aportar a una reflexión crítica, como una real contribución a los procesos de transformación y cambio social en salud posibles gracias a la participación ciudadana.

Finalmente, la profesión de Trabajo Social tiene mucho que ofrecer en aras a construir una sociedad más igualitaria. En este sentido, es que a través de la transformación social, especialmente en el ámbito de la salud en Chile, se pudiera otorgar a la profesión la posibilidad de ser un aporte en la visibilización del trastorno del espectro autista, una visibilización que fuera más allá de la condición, o del proceso salud enfermedad, y que pudiera abrir paso al reconocimiento de su influencia psicosocial en el tratamiento, siendo una buena oportunidad para la incorporación de aquellas líneas emergentes de trabajo, relacionadas con el autismo, como lo son género, migración e interculturalidad, por nombrar algunas, sobre la base de la inclusión y la justicia social en salud.

No obstante, se puede afirmar, desde los relatos, que Trabajo Social como profesión y disciplina tiene pendiente la incorporación de una perspectiva que la lleve a considerar estándares alternativos para la profesión, capacitando a las y los trabajadores sociales para responder a las realidades y situaciones actuales de un mundo cambiante donde las personas deben volver a situarse en el centro. Cabe mencionar también, que en la medida que exista formación en las líneas mencionadas, esta se constituirá como una fortaleza, lo que contribuye a la disolución de las debilidades existentes en el sistema. En definitiva, si desde la profesión se quiere transformar, no se puede intervenir cambiando para que todo siga igual.

Bibliografía

- Antipán, I., & Reyes, D. (2015). *El Trabajo Social en Salud Mental*. Temuco.
- APA. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)* (5a ed.). Madrid, España y Latinoamérica: Panamericana.
- Bedregal, P., Torres, A., & Carvalho, C. (2014). *Chile Crece Contigo: El Desafío de la Protección Social a la Infancia*. Santiago: PNUD Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Huaiquiche, T., & Bastías, C. (2016). Trabajo Social y Práctica Clínica Individualizada-familiar en Salud Mental: una mirada analítica y sociohistórica. *Revista Electrónica de Trabajo Social Universidad de Concepción*, 35.
- Ituarte, A. (1992). *Procedimiento y proceso de Trabajo Social Clínico*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, S.A.
- Ituarte, A. (2017). *Prácticas del Trabajo Social Clínico*. Valencia, España: Nau Llibres.
- Lampert-Grassi, M. P. (2018). Trastornos del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. *BCN*.
- Marín, F. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, vol. 47.
- MIDESO. (2015). *¿Qué es Chile Crece Contigo? Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo*. Santiago.
- MINSAL. (2011). *Guía práctica clínica de detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista (TEA)*. Santiago: DDR.
- MINSAL. (2014). Participación Ciudadana en Atención Primaria. *Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria*.
- MINSAL. (2015). *Norma General de Participación Ciudadana en la Gestión Pública en Salud, Exenta N°31*. Santiago.
- PNSM. (2017 - 2025). Plan Nacional de Salud Mental. MINSAL.
- Reyes, D. (2014). *El Trabajo Social en Salud Mental: Un Trabajo Social Clínico*. Instituto Chileno de Trabajo Social.

- Rojas, V., Rivera, A., & Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 479.
- SENADIS. (2010). Manual sobre la Ley N°20.422. Obtenido de <http://senadis.gob.cl>
- SSVQ. (2017). *Diseño de la Red Servicio de Salud Viña del Mar - Quillota*. Subdirección de Gestión Asistencial.
- Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2012). Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria.
- Subsecretaría de Redes Asistenciales. (2019). Orientaciones Técnicas Metas Sanitarias, Metas Ley 19.813. 5.
- Zalaquett, E., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., & Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 128.