

Autismo y Condiciones Materiales

Nelson Mancilla
Académico Escuela de Fonoaudiología
Universidad Austral de Chile, Sede Puerto Montt.

Como todos los años, este 2 de abril conmemoramos el Día Mundial de Concienciación y aceptación del Autismo. En este escenario, al parecer muy optimista, en nuestro país contamos con la Ley de Autismo (21.545), que busca asegurar inclusión, diagnóstico temprano y protección contra la discriminación. Asimismo, esto ha derivado en la apertura de espacios clínicos de terapia, protocolos y circulares educativas, capacitación profesional, etc.

Los profesionales se esmeran en obtener las mejores herramientas, estrategias y últimos modelos en intervención y diagnóstico, pensando que eso resuelve todas las necesidades de sus usuarios y familias. Sin embargo, como profesionales y sociedad, hemos ignorado (hacer vista ciega) una variable crítica: las condiciones materiales de vida en las que las personas autistas viven a diario en nuestra sociedad, sumado a este momento histórico que nos toca vivir (crisis económicas, alza de precios y costo de la vida, redes sociales sin regulación suficiente, bullying escolar e incertidumbre política y social).

La conciencia sobre el autismo choca directamente con un sistema socioeconómico que precariza la vida. Según Fundación Sol, el 50% de los trabajadores en Chile gana

menos de \$611.000 líquidos; salarios que no cubren las necesidades básicas, mucho menos los costos asociados a una neurodivergencia como el autismo (medicamentos, traslados semanales a terapia, costos de terapia a veces con más de un profesional a la semana, comidas especiales en los casos de selectividad alimentaria, entre otros tantos).

¿De qué sirve una circular de convivencia escolar si en casa vivo hacinado o bajo la angustia de no poder pagar el arriendo? ¿De qué sirve que me den los medicamentos para la ansiedad o el sueño, si los padres deben tener dos empleos para sobrevivir y cuando llegan a casa no queda nada de ellos para sostener emocionalmente a sus hijos?

Hoy tenemos familias de personas autistas en listas de espera para neurología o psiquiatría, mientras el mercado laboral devora el tiempo de cuidado. No podemos hablar de inclusión si la estructura del sistema me impide practicarla. La intervención clínica es estéril si el entorno es hostil por falta de recursos básicos. Una terapia semanal de 45 minutos no puede competir contra la violencia, la pobreza o el cansancio crónico de un sistema que no da tregua.

Como dice Marx, no es la conciencia del hombre lo que determina su ser social, sino su ser social lo que determina su conciencia. Si realmente queremos "concienciar y aceptar" el autismo, debemos dejar de mirar solo a la persona autista y empezar a mirar su contexto y sus circunstancias. La verdadera inclusión no es un diagnóstico oportuno o unos pictogramas en la sala o el hospital; es garantizar

sueldos dignos, viviendas estables y un sistema de salud para todos.

Mientras las condiciones materiales de vida sigan precarizándose, la Ley TEA será un marco legal brillante, pero vacío para quienes más lo necesitan.

Este 2 de abril, el llamado es a dejar la empatía idealizada y abstracta, y luchar por la transformación de las circunstancias materiales que hoy impiden que las personas autistas y sus familias tengan una vida que merezca ser vivida.

El cuidado de la salud y la herencia de Gabriela Mistral

Por Ana María Calderón Jaramillo,
docente investigadora de la carrera de Enfermería de la Universidad Santo Tomás Puerto Montt.

Este 7 de abril convergen dos hitos que, a primera vista, parecen habitar mundos distintos: el Día Mundial de la Salud y el natalicio de Gabriela Mistral. Sin embargo, en la cotidianidad de nuestra Región de Los Lagos, esta coincidencia adquiere una profundidad necesaria. Mientras los indicadores sanitarios suelen enfocarse únicamente en la ausencia de enfermedad, las redes que sostienen la vida en nuestros barrios y escuelas nos enseñan que la salud es, ante todo, un ejercicio colaborativo de cuidado.

Mistral, a quien solemos recordar desde el ámbito literario, fue en realidad una pensadora muy visionaria sobre la dignidad humana. Ella entendía que no hay bienestar posible sin una comunidad que se haga responsable de los otros. Hoy, esa visión resuena con fuerza en los espacios escolares, las organizaciones comunitarias y los espacios de apoyo mutuo que florecen en nuestro entorno. Allí, el cuidado no es una tarea doméstica invisible, sino una forma de participación activa que sostiene el tejido social al mejor sentido de "tejer la ronda".

En el sur de Chile, cuidar también es un acto vinculado con la naturaleza. La salud no ocurre solo dentro de los centros asistenciales cuando enfermamos, se construye en la palabra compartida, en la organización para resolver problemas del territorio y en el reconocimiento de quienes, día a día, sostienen el bienestar de sus vecinos. En organizaciones folclóricas, artísticas o vecinales, ese apoyo mutuo no es solo asistencia, sino la base de una ciudadanía viva.

Cuando las personas se organizan para cuidar su entorno y a quienes lo habitan, están definiendo quiénes son y qué valoran. No son sujetos pasivos que esperan una solución externa, sino protagonistas que transforman su realidad. La salud, entonces, deja de ser una receta para convertirse en una construcción territorial colaborativa.

Celebrar a Mistral hoy en el día de la salud, no implica solo recitar sus versos, sino reconocer el valor de quienes sostienen la vida frente a la adversidad y entender el cuidado como el pilar fundamental de una sociedad sana. En este 7 de abril, la invitación es a mirar nuestro territorio y valorar esas manos que, muchas veces en silencio, mantienen activa esa continuo trenzar de la salud en la comunidad. Como decía la poeta: ¡Haremos la ronda infinita! ¡La iremos al bosque a trenzar, la haremos al pie de los montes y en todas las playas del mar!