



UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y PSICOPEDAGOGÍA

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOPEDAGOGÍA

TRABAJO FINAL DE CARRERA

Padres de niños con la Condición del Espectro Autista.

Sus experiencias e historias de vida.

ALUMNA:

Acuña Costa, Mayra Yanell

Agosto 2019

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
JUSTIFICACIÓN	8
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	11
OBJETIVO GENERAL	11
ANTECEDENTES.....	12
MARCO TEÓRICO.....	18
DINÁMICA FAMILIAR CON UN HIJO O HIJA CON C.E.A.	18
CAPITULO I: EXPECTATIVAS DE LOS PADRES/TUTORES.	19
CAPITULO II: LA PRIMERA NOTICIA. ETAPAS EMOCIONALES DE LOS PADRES.	20
CAPITULO III. DIAGNÓSTICO E IMPACTO EN LA FAMILIA.....	23
CAPITULO IV: RESILIENCIA. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO RESPONDIENDO A LA CRISIS DEL DIAGNÓSTICO.	25
MARCO METODOLÓGICO.....	29
3.1 EXPERIENCIAS E HISTORIAS DE VIDA.....	29
Procedimiento	29
ORGANIZACION DE LOS DATOS OBTENIDOS	29
4.1 Factores y Sub factores familiares:	30
4.1.1 Necesidades Parentales:	31
4.1.2 Percepciones Parentales	40
4.1.3 Instituciones Educativas.....	46
4.1.4 Profesionales de la salud	58
4.1.5 Resiliencia.....	68
ANÁLISIS DE RESULTADOS	73
5.1 Reducción de los datos obtenidos mediante gráficos:	73
5.1.1 Necesidades Parentales	73
5.1.2 Percepciones Parentales	77
5.1.3 Instituciones Educativas.....	82
5.1.4 Profesionales de la Salud	86
5.1.5 Resiliencia.....	93
Conclusión sobre el Análisis de Resultados:	98
CONCLUSIÓN FINAL	102
CITAS BIBLIOGRÁFICAS	105

ANEXOS	108
Historia N°1	108
Historia N° II:.....	128

RESUMEN

Se toma en consideración en dicho trabajo las necesidades de los padres o tutores de niños o niñas con la Condición del Espectro Autista (CEA), una vez que les brindan los profesionales de la salud la primera noticia sobre el diagnóstico, destacando una primera visión de los padres sobre ésta patología y otro de los puntos a considerar no menos importante es el poder determinar cuáles son los aspectos que provocan mayor estrés parental.

Siempre se ha tenido en cuenta dentro del seno familiar las necesidades de la persona con CEA, sin embargo aquí; el objetivo del mismo será identificar los factores principales que impactan en el estrés parental y como afecta a toda la dinámica familiar, principalmente al niño o niña con la condición.

Planteándose una investigación cualitativa descriptiva, con el fin de obtener dichos factores, mediante relatos de vida de los padres con hijos o hijas con CEA.

Los resultados revelaron que uno de los factores principales del estrés parental además del impacto ante la noticia de la condición de su hijo o hija, es también el escaso asesoramiento desde el ámbito educativo tras los rechazos recurrentes de dichas instituciones, ya sea por ignorancia o prejuicios instalados socialmente, como la noticia sobre la necesidad de la toma de fármacos en los niños, impactando emocionalmente en gran medida en los padres.

Se concluye como aspecto beneficioso hacia la dinámica familiar el hecho de contar éstas familias con obras sociales y realizar actividades fuera del hogar que ayuden al incremento en la resiliencia a nivel intrafamiliar, provocando esto una disminución del estrés parental, generándose una guía a modo informativa que ayude a toda persona que tenga contacto o relación con una persona con CEA.

PALABRAS CLAVE

Padres – Niños y niñas – Diagnóstico – Visión – Condición Espectro Autista – Experiencias – Relatos.

INTRODUCCIÓN

Es natural y común que padres que quedan embarazados generen proyectos sobre el hijo o hija aún no nacido o nacida, son nueve meses planificando no solamente el nombre y el color del dormitorio, los accesorios, la ropa, etc.; también idealizan su color de pelo, sus ojos, a quién se parecerá más, llegan incluso a comenzar a ver seriamente Instituciones educativas, como en primera instancia un Maternal, luego que pueda continuar el Jardín, y finalmente una Institución primaria en lo posible bilingüe que posea continuidad con la secundaria también. Proyectan sobre la carrera profesional de sus hijos, que éstos puedan alcanzar todo aquello que ellos no pudieron, o si y aún más. Como se menciona al principio es natural y común. Entonces ¿qué sucede cuando comienzan los primeros años de Jardín y envían los informes y solicitud de reuniones desde las Instituciones, o cuando la pediatra informa de la necesidad de una interconsulta por alguna situación no esperable a la edad como la falta de vocabulario, para brindar un ejemplo. Aquí los padres comienzan una peregrinación si se quiere de consultas médicas y evaluaciones para determinar qué le está ocurriendo a su hijo en el que ellos han proyectado tanto.

Aulagnier, Piera (1986, pág.151) decía: “Todo nacimiento es un riesgo relacional”, según Schorn, Marta (2013, pág.20): “En ése instante se gesta el encuentro de ése niño o niña con el mundo consciente o inconsciente de sus padres, (...), si el tema del sexo del hijo puede llegar a ser un tema de conmoción para los padres o de desilusión, qué decir entonces del encuentro con un niño con alguna discapacidad.”

Entonces ¿cuál es la visión de los padres de niños o niñas diagnosticados respecto de la Condición del Espectro Autista?, en dicho trabajo se genera un análisis en base a relatos de experiencias de vidas de los padres de niños que asisten a una Institución Educativa con dicho diagnóstico. Donde queda expuesta no solamente: “la primera situación crítica en la familia como es el diagnóstico”, según Schorn, sino también diversos aspectos que se desarrollarán a lo largo de todo el trabajo, como el vínculo de éstas familias con los diversos ámbitos sociales, con los profesionales médicos, las Instituciones Educativas, las Obras Sociales, el entorno familiar fuera del núcleo, convergiendo todos en las necesidades y los disparadores del alto estrés parental.

Se enfoca en los padres puntualmente porque son los responsables de generar bienestar a sus hijos, de procurar brindarles seguridad y asistencia en todos los aspectos de la vida, sobre todo cuando son menores de edad, son las personas más importante en su vida, por tales motivos, se abordan en éste trabajo los conceptos actuales de familias diversas para contemplar todas sus variantes, como así también el concepto de resiliencia.

Se consideró abordar las diversas etapas por las que atraviesan los padres luego de que se les brinda la primera noticia del diagnóstico, ya que es menester conocer dicho proceso pues depende en gran medida para que una vez que atraviesen las diferentes etapas de duelo, puedan hacerse de herramientas y estrategias para abordar entonces al niño o niña con CEA.

Schorn, Marta (2013, pág.21) “Los padres se sienten conmovidos, no saben qué hacer con ésta etiqueta (...). Esta información corta algo de la cadena de significantes que se transmite de generación en generación. Los padres y la familia toda entra en las fases de elaboración del duelo, que son: Shock: conmoción, embotamiento; Negación: cólera, culpa, tristeza; Recuperación: reacomodamiento; Reorganización: aceptación del hijo real, intento de resolución de los problemas.”

Queda claro entonces según la autora que hasta que los padres y la familia lleguen a la fase de Reorganización, el niño o niña con la condición no es abordado en forma integral, los padres en el proceso de duelo pueden estar años hasta que llegan a la fase de asimilación. Y posteriormente comienzan entonces a transitar diversos avatares para lograr lo que es para ellos lo mejor o lo más indicado para sus niños o niñas.

Ratazzi, Alexia (2018, pág. 87): “Se identificó que el promedio de edad en el que aparecían las primeras preocupaciones de un adulto en relación al desarrollo de un niño era de 2 años, y el promedio de edad en la que se realizaba el diagnóstico era 4 años. Es decir, ¡2 años de brecha entre las primeras preocupaciones y el diagnóstico!”.

Por tal motivo se ha indagado sobre los diversos factores que generan el estrés parental, el grado de impacto en los padres que posee repercusión en su entorno, afectando a sus hijos, sobre todo si posee CEA, y todas las necesidades que en ocasiones son abordadas y muchas veces no, hay falencias desde el ámbito social, desconocimiento sobre el tema, generando angustias y momentos de desconciertos en los padres, quienes se encuentran con permanentes desafíos en el proceso de desarrollo de sus hijos e hijas.

Valdez, Daniel (2016, pág. 15): “Una de las preguntas más frecuentes de los padres de niños con TEA es cuál es el tratamiento más adecuado para su hijo (...). Necesitamos disponer de “cajas de herramientas” para construir nuevos instrumentos de intervención psicoeducativa que superen el marco restrictivo y ortodoxo de un enfoque rígido y taylorista. En otras palabras, se trata de apostar más a la comprensión que a la repetición. Se trata entonces de una perspectiva dimensional que parte del supuesto de que una de las claves de las buenas prácticas de tratamiento es incluir a la familia, escucharla, orientarla, empoderarla”.

Dicho trabajo investigativo, intentó visualizar todos éstos aspectos en donde los actores principales además del niño o niña con CEA lo son también sus padres, quienes dependen del contexto para ser orientados al respecto, y lograr dicha empoderación que menciona Valdez.

JUSTIFICACIÓN

Los padres de niños o niñas con la Condición del Espectro Autista (en adelante CEA) enfrentan a diario la necesidad de comunicarse con sus hijos o hijas de manera adecuada, por lo que se considera necesario, identificar cuáles son sus percepciones acerca del trastorno y sus experiencias de vida. También conocer el poder de resiliencia en cada uno de ellos, los padres, atraviesan situaciones estresantes que producen un desgaste emocional y psíquico, generando el interés en esos factores que promueven dicho poder. Se dispone en este documento distinguir parámetros que ayuden a tomar medidas de promoción y prevención respecto a la visión posterior que tienen los padres luego de recibir el diagnóstico, quienes han imaginado proyectos de vida y proyectado o depositado expectativas y como esto impacta en gran medida al desarrollo adecuado de su hijo o hija.

A través de las experiencias y relatos de vida de padres/tutores evidenciados en investigaciones previas se ha constatado que no existe suficiente conocimiento e información respecto de las percepciones de los padres de niños o niñas con CEA y de cómo proceder a futuro. Bajo esta perspectiva es importante desarrollar un estudio que permita abordar el tema desde la experiencia de los padres/tutores de niños y niñas con éste diagnóstico.

Desde los primeros tiempos en que se posee conocimiento acerca del CEA, se empezó tratando a estas personas desde un punto de vista clínico, como si fuera una enfermedad, teniendo en cuenta en ésta instancia que en las enfermedades se espera encontrar una cura, sin embargo; algo que con los años ha ido cambiando, hoy en día se aborda sabiendo que el CEA no es una enfermedad ni es un trastorno sino una condición del sujeto y abordado además, desde una mirada educativa, con el fin de incluir a los niños y niñas con CEA en la sociedad, prepararlos para estar insertos en un mundo que los acepte tal y como son, brindándoles oportunidades para su pleno desarrollo como personas. Es necesario que este abordaje al que se hace referencia se realice desde una mirada íntegra, donde se toma en cuenta al niño o niña y su entorno, su contexto histórico, socio cultural y una mirada hacia el otro biopsicosocial. Sólo desde ésta postura se lograrán resultados y progresos desde su desarrollo en el sujeto.

Se considera en este documento como objeto de estudio a los padres/ tutores puesto que son los que acompañaran a éstos niños o niñas en su trayectoria de

fortalecimiento y preparación personal para que puedan llevar una vida lo más adaptable posible. Junto a los equipos interdisciplinarios gestionarán el andamiaje para formarlos como personas de inclusión. Para lograr un trabajo en equipo, es menester que estos padres asimilen y procesen la condición del hijo o hija, y aquí es justamente donde este trabajo toma el objetivo de ser. Núñez (2007. p.9), plantea que, “durante mucho tiempo por lo general, las investigaciones han centrado la mirada en la persona con discapacidad y sólo de una manera muy tangencial, en su familia; es decir, en el papel que debían jugar, no la familia, sino los padres, como una ayuda imprescindible para el desarrollo del hijo. Si los padres tenían problemas era una cuestión distinta. Lo importante era el hijo, (...) “Pareció desconocerse que MOVER a la persona discapacitada del centro de la escena no significa descuidarlo, sino por el contrario, tener una mejor comprensión de él, entendiéndolo como un subsistema que forma parte de un sistema mayor” (Núñez, 2007, p.14)

Se ha demostrado socialmente que si los padres/tutores no asimilan el diagnóstico, es mucho más difícil para el niño o niña, que puedan acceder a las terapias tempranas y lograr mayores beneficios, progresos y desarrollos como sujetos. Dicha asimilación es un proceso de aceptación y que no todos están dispuestos a transitar en un primer momento, muchos padres/tutores, pasan por el sentimiento de negación, enojo, impotencia y duelo considerado como reacciones normales y esperables ante el diagnóstico.

Álvarez et al. (2013, pág. 15): Citado en el Manual didáctico para la intervención en la atención temprana en trastornos del espectro autista: “Fue considerado durante años como un trastorno con muy mal pronóstico y con escasas posibilidades de mejora. Sin embargo, sabemos hoy día que, de producirse una detección temprana y una intervención en los primeros meses y años de vida, existe margen para enormes mejorías en la evolución de estos niños y niñas”

“Aquellas madres que comprenden mejor el problema de sus hijos y que confían más en sí mismas a la hora de solucionar los conflictos que surgen en el día a día muestran un mejor ajuste y adaptación al estrés”¹

¹ Ayuda Pascual, Raquel et al. (2012 pág.74). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. (Recuperado de: <https://philarchive.org/archive/LACLIDv2>). Revista de Neurología. Toledo, España.

Atraviesan y nace aquí el estrés llevándolo a todo el entorno familiar. Pero donde sus agentes principales son los padres/tutores, no el hijo o hija, a pesar de tener el CEA. La realidad es que estos niños con CEA son personas dependientes como lo son todos los niños quienes necesitan de una guía, y confianza en un adulto para poder desarrollarse en la vida.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la visión de los padres de niños o niñas diagnosticados respecto de la Condición del Espectro Autista en una Escuela Especial ubicada en Ituzaingó?

OBJETIVO GENERAL

Identificar las percepciones de los padres en el contexto socioeconómico actual determinado a la vez por factores que influyen en el estrés parental.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Delimitar los facilitadores y obstáculos que perciben los padres respecto de la Condición del Espectro Autista desde su experiencia tras la noticia del diagnóstico.
- Valorar el poder de resiliencia frente a las necesidades que más impacta a cada padre/familia.
- Especificar las necesidades para un mejor abordaje tras una guía con orientación y aportes para la superación del estrés en los padres.

ANTECEDENTES

Tras revisar la evidencia científica disponible hasta la fecha, se hará referencia a continuación a cuatro investigaciones vinculadas al tema abordado.

En primer término se hace referencia a un trabajo del año 2008², titulado, “Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico.”

El objetivo de dicha investigación es tener en consideración dos focos importantes, uno de ellos identificar el impacto psicológico que le provoca a las familias que poseen un niño o niña con la Condición del Espectro Autista, y el otro foco es identificar además si la situación económica real en las familias, termina siendo un condicionante a dicho impacto.

La investigación se gestiona en una escuela especial, donde la autora, Bannout (2008) toma entrevistas con la metodología cualitativa descriptiva mediante relatos de las madres de Niños con CEA, quienes serán el género focal en dicha investigación además se aplicaron técnicas tales como entrevistas individuales y cuadros comparativos en base a los diversos enfoques o ejes.

Las principales causales a establecer es el impacto en la dinámica familiar la presencia de un niño o niña con autismo y si el nivel socioeconómico es referente de dicho impacto.

Los aspectos a tener en cuenta para la búsqueda de resultados son varios, como ser las posibles modificaciones dentro del sistema familiar, si esto genera o no rupturas o cambios en los roles de los subsistemas, y el efecto de ello, desde lo micro hacia lo macro a nivel familiar con el entorno.

Los resultados obtenidos de estos instrumentos han permitido arribar a las siguientes consideraciones: Estructuras de delegación: Convocan en un solo miembro de la racionalidad familiar (en estos seis casos la madre) la tarea de atender al hijo que posee la condición. Consecuentemente, en el interior del espacio familiar los demás miembros configuran sub espacios (trabajo, escuela, estudios, salidas), ya que “naturalmente” hay otra persona que siempre está al cuidado de éste miembro con la condición, lo que conlleva estrés crónico y trastornos emocionales principalmente manifiestos en las madres por sentirse solas en la tarea del cuidado de sus hijos y de su discapacidad en sí.

² Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de trabajo Social. Santiago de Chile.

Otro de los resultados es cómo impacta el nivel socioeconómico en las familias con hijos con discapacidad: Las familias de nivel socioeconómico bajo presentaron menos situación de estrés ante la presencia del hijo autista, el motivo de dicho hallazgo son las expectativas de los padres. Culturalmente se ha impuesto en la sociedad que las clases más desprovistas económicamente manifiestan un estrés mayor ante la presencia de un hijo autista, o discapacitado, sin embargo en dicha investigación queda reflejado otro tipo de resultado, las familias más desprovistas económicamente han demostrado una gran capacidad de unión familiar y capacidad de resiliencia manifestando sentimientos negativos inevitables al momento de no tener accesos dignos para la atención de salud hacia el hijo, como al apoyo de redes sociales, comparando dicha situación con las familias de mayor poder adquisitivo, que han manifestado mayor grado de estrés, frustración y angustia por las expectativas puestas en el hijo que ha nacido con la condición, donde juega para ellos un rol importante lo establecido culturalmente, ser mejores que los padres en todos los aspectos, seguir los mismo patrones exitosos.

Las seis familias coincidieron en un problema recurrente con respecto al sentimiento de aislamiento creciente, puesto que las visitas disminuyen, las invitaciones desaparecen, las salidas sociales se convierten en una rareza por lo que la gente gesticula y comenta ante una crisis en el hijo por tanto la familia se siente ante la sociedad como una familia problema, y muchos de los problemas de los padres con un hijo autista son el resultado directo de los cuerpos estatutarios que o bien ignoran este complejo síndrome, o bien no tienen la voluntad de educar y formar profesionales sanitarios de atención para desarrollar servicios específicos de autismo sobre todo para los sectores más vulnerables.

Respecto a los sistemas familiares, si bien muchos de los sentimientos manifestados son comunes al principio en toda las familias la frustración y los trastornos emocionales se derivan distintamente según la clase social, a mayores recursos mayor frustración y trastornos emocionales por las expectativas futuras del hijo y a menores recursos mayor frustración y trastornos emocionales por la dificultad en el acceso a redes de apoyo y a una orientación médica y profesional adecuada, no por el hecho de tener un hijo discapacitado.

Como segundo antecedente sobre el tema a indagar se puede citar otra investigación desarrollada por Núñez B., Pantano L. y Arenaza A. (2011)³,

³ Núñez, Blanca et al. (2016). *Qué necesitan las familias con personas con discapacidad: Investigaciones, Reflexiones y Propuestas*. Editorial Lugar. Buenos Aires. Argentina.

El título de la investigación es: “Qué necesitan las familias con personas con discapacidad: Investigación, Reflexiones y Propuestas.”

Dicha investigación se centra en develar las necesidades que imparten desde la dinámica familiar al tener entre sus miembros a una persona con discapacidad, encontrar los focos que convergen desde los diferentes testimonios familiares y entonces así aportar desde la mirada psicológica y sociológica, propuestas para posibles soluciones.

Contactaron a 228 (doscientos veintiocho) familias, a quienes entrevistaron de manera cualitativa descriptiva de todo el país de Argentina y los profesionales que las asistieron. Trabajaron con grupos focales de profesionales seleccionados por las mismas autoras, donde consultaron y clasificaron las necesidades, cuáles emergen, cuáles no, con qué prioridades y las sensaciones en las familias.

Resalta los factores que prevalecen ante el estrés parental, la diferencia de la familia que no posee un familiar con discapacidad a la que sí lo posee, La presencia femenina en dichos grupos focales ya sea como cuidadoras como la que obtiene el estrés en ciertos factores puntuales y quizás diferentes del hombre, no en menor medida las dificultades y demandas en la relación con los profesionales, y la angustia que no cesa con el tiempo al pensar en el futuro, en el reemplazo del cuidador, en las muertes de los padres, en el sostén y acompañamientos de los miembros con discapacidad, especialmente cuando son los hijos.

Toma relevancia el concepto sobre *La calidad de vida familiar* la cuál debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad. Pues el familiar afectado dependerá 100 % de sus cuidadores, si bien el que posee la condición es de toda relevancia, no deja de serlo la persona que lo ayudará en su mejoría y desarrollo personal, y es donde cabe destacar el foco entonces en todo el sistema familiar, considerando sus miembros y vínculos que los unen.

Respecto a los resultados se afianzan propuestas para mejorar la cotidianeidad de las familias con el familiar que posee la discapacidad y promover un campo de especialización en familia y discapacidad orientada a desarrollar, en personas e instituciones, capacidad de respuesta a las necesidades de las familias con integrantes con discapacidad y a promover los derechos de todos los miembros, con y sin discapacidad.

Sin embargo el objetivo de la investigación se centra en la triste realidad que se atraviesa actualmente donde lo expresado con anterioridad continúa siendo una asignatura pendiente, ya que éstas necesidades familiares han sido por lo general desconocidas e ignoradas. Si bien las familias de personas con discapacidad en nuestro medio han ido ganando en presencia activa, esto está más relacionado a una función

instrumental que protagónica. Entonces las autoras enfocan en como las acciones por parte de dichas familias han ido transformándose, por causa de la desidia o la falta de interés por parte de la sociedad en general, en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a sus familiares con discapacidad.

Como tercera investigación⁴ se tomó como principal relevante una realización de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de atención Temprana- GAT.

Se titula: “Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia.”

Dicha Investigación ha sido generada con el propósito específico de apoyar esta iniciativa y difundirla, con el fin de que los profesionales dispongan de una herramienta que los oriente sobre cómo es la mejor manera de comunicar a los padres tan dura noticia y puedan asesorarlos en una guía a tener en cuenta.

Han utilizado una metodología cualitativa a base de entrevistas a más de 400 familias de niños de 0 a 6 años de 15 comunidades autónomas sobre la realidad actual de los procedimientos diagnósticos, más encuestas en base a las opiniones de las mismas, además de conclusiones de profesionales idóneos en el tema, con el fin de brindar un soporte de información y guía a padres ante la primer noticia sobre el diagnóstico del hijo o hija.

Se ha abarcado concretamente sobre un estudio a los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo o hija tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Dicho estudio abarca sobre la importancia que tiene para una familia la forma en que se les da la noticia de que su hijo presenta una discapacidad.

Los aspectos a tener en cuenta por los profesionales a la hora de brindar el diagnóstico tras el impacto que provocará a la familia, son el contenido del mensaje, la actitud del profesional respecto al diálogo, el respeto y la atención, contexto físico y social, estar acompañado, sobre todo ser claro ya que será de gran importancia para la familia luego de recibida la primer noticia, el posible resultado posterior de asimilación para poder abordar rápidamente al niño con la condición y así derivarlo a la atención en Estimulación Temprana.

⁴ Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España.

Respecto a los resultados se obtienen con mayor precisión las claves para tener en cuenta hacia la función de brindarles la primer noticia, el diagnóstico, a los padres, gestionando una guía con conceptos claves para orientar a los profesionales de la salud en cuanto a plantearles a las familias las alternativas y posibilidades de intervención en forma temprana.

Llegan a la conclusión de tener en cuenta que no todos los padres necesitarán de la misma orientación, pues son todos diferentes entonces lo ideal es poder brindarles las alternativas y posibilidades a su alcance y que ellos elijan lo más indicado para su hijo o hija. Tener en consideración que los padres necesitan que les brinden orientaciones claras que puedan comprender ante el impacto y sobre todo no brindarles falsas esperanzas y a su vez no dejar a la familia sumida en la impotencia o la desorientación.

Como cuarta investigación tomada de referencia⁵, se menciona a otro desarrollo de tesina titulado “El impacto del trastorno del espectro autista en la familia.”

El Objetivo en dicha investigación es conocer la influencia de las estrategias de afrontamiento y variables sociodemográficas en el estrés parental, así como los efectos directos y el posible papel moderador de la calidad de vida y la resiliencia materna. La autora explica numerosos desafíos en su crianza. Consecuentemente, los padres presentan niveles de estrés relacionados con su rol parental por encima de la normalidad. Estudios previos han intentado explicar cuáles son las variables que influyen en dicho estrés, tanto de forma positiva como negativa.

Se ha llevado a cabo un estudio con 30 (treinta) padres de niños con trastorno del espectro autista (18 madres y 12 padres). Que a diferencia de las otras investigaciones que predominaba la imagen materna, aquí se toma en consideración la participación del padre.

Se ha utilizado las herramientas de un cuestionario sociodemográfico, la escala de estrés parental (Berry y Jones (1995)), cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud- Breve, Inventario de respuestas de afrontamiento- Adultos (Moos, 2010) y La escala de Resiliencia Materna (ERESMA) (Roque, Acle y García, 2009), generando con esto resultados Cualitativos y Cuantitativos.

La autora enfoca a determinados conceptos teóricos para lograr desarrollar tras la metodología posterior implementada, resultados concretos que sirvan para conocer la

⁵ Mariño Peña, Carmen (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. Universidad de Cádiz, España.

influencia de las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas en el estrés parental.

Toma los conceptos de estrés parental, estrategias de afrontamiento, resiliencia y calidad de vida para tomar en consideración en el trabajo de campo mediante las entrevistas.

Los resultados revelaron que la resiliencia materna y la calidad de vida producen efectos directos beneficiosos frente al estrés parental, así como efectos moderadores en la relación de las estrategias de afrontamiento y de ciertas variables sociodemográficas con el estrés parental. Se concluye que aquellas familias que presenten una alta resiliencia materna y una buena calidad de vida verán reducidos sus niveles de estrés parental.

Este estudio pudo aportar al entendimiento del trastorno, un enfoque sistémico y centrándose principalmente en cómo afecta la crianza de un hijo con CEA en la familia, afirma la autora.

También comenta que si se comprendiera la condición del niño desde la perspectiva de los padres podría favorecer a conformar un programa de ayuda cuya función sea la de reducir el estrés parental y mejorar a la adaptación familiar. Ante esto la autora lo extiende a otros miembros de la familia que si bien no forman parte quizás del núcleo familiar, juegan un rol importante en la vida del niño con CEA, como ser los tíos, los abuelos y primos. Toma a los factores de la resiliencia y la calidad de vida como aspectos que hacen frente al estrés parental, resaltando las influencias del uso de estrategias de abordaje y evitación utilizadas por los padres.

DINÁMICA FAMILIAR CON UN HIJO O HIJA CON C.E.A.

Se ha atravesado como sociedad la evolución de los conceptos sobre lo que es una estructura familiar, hoy por hoy definido como familias diversas, entendiendo que ningún grupo familiar es igual a otro. Para ello se comprende la definición de familia: Según el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Presidencia de la Nación, dentro del nuevo Código en lo civil y comercial, referido al Matrimonio: “No hay distinciones entre varón y mujer. El eje de la unión es la "vida en común", y se basa en la cooperación, la obligación de prestarse asistencia, entre otros valores.” También el Código Civil y Comercial argentino, parte de una noción básica: La familia puede tener origen en un hecho biológico, pero los vínculos jurídicos están condicionados por la cultura de cada sociedad, esto entonces refiere que no está atado a la naturaleza sino que depende de las poblaciones, las políticas, los modos de vida, etc. Las familias diversas, pueden estar casadas o no, estar constituida por un hombre y una mujer, o entre el mismo sexo; o ser una *familia ensamblada* siendo la constituida después de una separación, divorcio o viudez, cuando uno o ambos integrantes de la pareja tienen hijos de una unión anterior; *la familia monoparental*, que es aquélla que está formada por una persona que vive con uno o más hijos a su exclusivo cargo, son algunos ejemplos de las denominadas “*Familias diversas*”.

Sin embargo cuando se habla sobre los hijos, sea cual fuese su estructura parental, o tutorial, generalmente, las expectativas de dichos padres o tutores sobre sus niños, suelen ser las mismas, se hace paréntesis quizás, si se toma en consideración el contexto socioeconómico de cada familia en éste caso porque se ha verificado mediante investigaciones de campo que es una variable que influye bajo este aspecto, las expectativas hacia los hijos o hijas y el estrés parental, tomando en consideración la familia que posee hijos sin ninguna patología como la familia que si posee hijos con discapacidad, marcando entonces diversos rangos de dicho estrés.

CAPITULO I: EXPECTATIVAS DE LOS PADRES/TUTORES.

Cuando se habla de expectativas, culturalmente el ser humano se ha establecido bajo patrones como ser los ciclos de vida, donde en la etapa de la reproducción y el desarrollo, nacen en el subsistema parental, toda clase de anhelos, aspiraciones y deseos a futuro para sus hijos, por su puesto esperable, con normas y pautas a seguir por la mayoría y transmitiéndolo a su vez a quienes serán su legado.

“El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder, en los que aprenden habilidades diferenciadas. (...), en los procesos de socialización la familia moldea y programa la conducta del niño y el sentido de la identidad, de separación y de individuación, logran una participación de diferentes subsistemas familiares y en diferentes contextos familiares; el niño y la familia crecen(...), acomodándose a la cultura de cada sociedad...” (Minuchin, 2004, pág. 78)

Es entonces cuando se piensa justamente lograr una acomodación cultural de sus miembros familiares, pero ahora tomando entonces en consideración a familias con niños o niñas con autismo, generando en éste momento un quiebre por los cambios intra familiares respecto a la dinámica que quizás ya habían implementado o intentaban adaptar para todos sus miembros, principalmente para los hijos. Ahora poseen un hijo o hija con autismo. Aquí el subsistema parental que una vez varió sus funciones en post de las necesidades del hijo o hija en su nacimiento, ahora ante el diagnóstico, nuevamente vuelve a variar para las nuevas necesidades que enfrenta y enfrentará a futuro tanto el hijo o hija como dicho subsistema parental.

(Minuchin, 2004) El sistema familiar enfrenta presiones internas propias de la evolución de los miembros y del mismo subsistema, también la adaptación al medio exterior donde influyen las instituciones o normas sociales. Cuando se evidencia ese proceso de cambio habrá dificultades dentro de esta dinámica familiar.

Si bien el subsistema parental es variado, mediante diversas investigaciones se ha comprobado que posee mayor relevancia en cuanto a impacto en los padres hombres que en las mujeres, referente a las expectativas hacia sus hijos con CEA.

Las expectativas de los padres varones se ven influidos por la imagen social de la discapacidad de sus hijos. Quienes se enfrentan a este suceso se ven afectados y desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana y ocurren cambios en las relaciones que tienen con aquéllos, lo que modifica el ejercicio y vivencia de la paternidad. (Minuchin, 2004)

(...) La mayoría de las veces no se platica sobre lo que se podría hacer si el niño naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutiera en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y de frustración”.⁶

CAPITULO II: LA PRIMERA NOTICIA. ETAPAS EMOCIONALES DE LOS PADRES.

Tras lo expuesto con anterioridad, se puede entonces considerar que tras la información que les brindan a los padres/tutores los profesionales de la salud sobre el diagnóstico del hijo o hija, surgen posteriormente variables que modificarán el impacto en cada familia y el poder de resiliencia en cuanto a la aceptación. Ejemplificando esto último pueden llegar a ser las características de los padres como la formación académica, la salud física, los valores culturales y las creencias, las estrategias de afrontamiento etc. Cada familia vivirá este cambio de una manera diferente por sus propias características y por otros factores que afectan directamente al proceso.

Cada familia transcurrirá por diferentes estadios hasta alcanzar la aceptación o no. Según (Drotav, Baskeiewicz, Irvin, Kenell y Klaus, 1975) dichos estadios son; Shock, Negación, Tristeza, ira y ansiedad, Adaptación y Reorganización.

Muchos padres coinciden en describir la llegada de esa noticia como el momento más doloroso de sus vidas, una situación de conmoción y angustia en la que emergen y se confunden sentimientos y pensamientos, experimentados de una manera tan intensa que a veces les cuesta identificarlos y reconocerlos. Los padres anticipan un cambio profundo

⁶ Ortega Silvia Patricia, Garduño Garrido Adriana y Velásquez Salguero Alejandra (2005). *Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados*. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Universidad Autónoma del Estado de México. Xalapa, México.

y negativo en su realidad y en su proyecto de vida pero, como es natural, les cuesta imaginar ese nuevo escenario, resituarse para entender y decidir lo que pueden y deben hacer. Se sienten desconcertados y desorientados. Pueden incluso sentir y expresar hostilidad hacia los que les plantean esa nueva circunstancia de vida.⁷

Retomando los estadios antes mencionados, pueden llegar a ser útiles la descripción de los mismos a los padres que experimentan esto por primera vez, podrán comprobar que son sentimientos y reacciones esperables ante el impacto de la noticia. Puede haber variaciones de impactos en base a la intensidad del diagnóstico, o fortalezas de cada padre/madre, teniendo en consideración que la C.E.A. justamente es una condición de diferentes niveles si se quiere de intensidad en la afectación neuronal al sujeto:

- Estado de Shock: Los padres pueden ingresar en estado de confusión, donde deseen querer saber por qué o el cómo, o donde no quieran hablar respetando su silencio.
- Negación: Pueden ingresar en una fase donde no consideran los diagnósticos médicos o de profesionales de la salud, considerando que es una etapa que el hijo o hija superará con el tiempo. Ingresando peligrosamente a la etapa de retrasar los pasos siguientes sobre las necesidades específicas del niño o la niña.
- Tristeza: Cuando la Tristeza se entremezcla con la impotencia, sabiendo que no podrán modificar la condición del hijo o de la hija, que no se diluye con el tiempo sino que se intensifica, mejora o simplemente continúa su curso natural del C.E.A. en el niño o la niña.
- Ira y Ansiedad: Sentimientos que operan en los padres tratando de encontrar el por qué y el cómo, en ocasiones recurrirán a la culpa, y en otras quizás a buscar responsables o a quien derivar y depositar estos sentimientos.
- Adaptación: Luego de la aceptación, llega la adaptación a nuevos desafíos de cambios en la vida del hijo o hija y en la de los padres. Los hijos con o sin CEA

⁷ Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España

son sujetos de dependencia, por lo que de sus progenitores o tutores dependerá el desarrollo personal de éstos.

"Madurando mi dolor, aceptando mi nueva realidad, una vez derramadas todas las lágrimas de impotencia, de mis pensamientos negativos, de mi frustración, que no eran más que un obstáculo en mi camino, no podía permitir que el destino tuviese escrito lo que muchas personas piensan de un niño con autismo. Es mi deber como madre escribir su camino teniendo claro que el autismo no iba a arrebatarme el amor más grande del mundo. Lo cogí en mis brazos y mirando sus ojos, que no me miraban pero sí sentían, hice una promesa que venía de lo más profundo de mi alma y que podría ser muy difícil de cumplir, pero necesitaba hacérsela a mi niño especial para crear en mí, confianza y lealtad, hacia él".⁸

- Reorganización: Y aquí es cuando finalmente en búsqueda de un equilibrio entre sus miembros de la estructura familiar, se focalizarán hacia una reorganización entre las funciones de cada uno y en cuanto a las necesidades tanto de los padres como del niño o la niña con autismo.

“De este modo, con el tiempo, y con los apoyos necesarios, la familia desarrollará estrategias adecuadas de afrontamiento de la situación que le permitirán crear nuevas ilusiones y esperanzas.” (Benites, 2010).

“Escuchar a los padres y analizar sus opiniones ha permitido identificar un conjunto de aspectos que los profesionales deben tener en cuenta y cuidar a la hora de dar la “primera noticia”:

- El tipo de discapacidad y su intensidad.
- Conocer a la familia.
- Cuidar al máximo cuándo, dónde y cómo se da la primera noticia.
- Procurar que los padres puedan estar juntos al recibirla.
- Verificar que han tenido la oportunidad de conocer al niño antes de recibir el diagnóstico.

⁸ Pérez, Delfina (2005). Fundación Autismo Diario. (Recuperado de: <https://autismodiario.org/2013/05/05/la-promesa-de-aceptar/>). España.

- Documentarse y prepararse para ofrecer una información clara, comprensible, concisa y abierta a las consideraciones y preguntas de la familia.
- Estar a disposición de los padres y ofrecerles oportunidades suficientes para aclarar sus dudas o derivarlas a otros servicios y recursos existentes.
- Facilitar a la familia el control de la situación, el acceso a segundas opiniones y la toma de decisiones.

Un conjunto de recomendaciones que sin duda están ya produciendo cambios muy trascendentes en la aproximación, desarrollo y resolución de los procesos de información diagnóstica”.⁹

CAPITULO III. DIAGNÓSTICO E IMPACTO EN LA FAMILIA.

Según Minuchin (1977), la familia puede ser considerada como un sistema en constante transformación, o bien como sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa.

Todo inicio de estructura familiar, comienza a transitar un proceso desconocido de situaciones con sus miembros, generando experiencias y formas de vida. Con la llegada de un hijo o hija con autismo ése camino incierto, se hace más fuerte ante el desconocimiento y las angustias que esto provoca en los padres/tutores, estas incertidumbres marcarán el desarrollo del niño o la niña como el entorno y contexto familiar.

La condición del autismo se puede observar en el infante cuando se encuentra transitando aproximadamente en algunos casos antes del año de vida, y en otros cerca de los dos años, dos años y medio, por observaciones y apreciaciones sobre el desarrollo del niño o niña que tendrá el pediatra y en ocasiones los propios padres. Dichas observaciones suelen ser ciertos comportamientos y la escasa comunicación que no son acordes a la edad del niño o la niña. Intolerancia alimenticia o desinterés de situaciones.

Rivière, & Martos, (2000) marcan un patrón normativo al hablar del desarrollo del trastorno y lo dividen en 3 etapas:

⁹ Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España

“Una normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañada muy frecuentemente de una característica “tranquilidad expresiva”, que es vivida por los padres como un rasgo temperamental del niño, y no como una muestra de alteración de su desarrollo.

La segunda etapa por ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase elocutiva del desarrollo, entre el noveno y el décimo séptimo mes, con un aumento paulatino de un patrón de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conductas de relación.

La tercera etapa finalmente, una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada “fase locutiva” del desarrollo, caracterizada por cambios revolucionarios, a los que luego nos referiremos, en el desarrollo mental y comportamental del niño. En esta fase, resulta ya evidente un patrón de desaferentización, limitación o ausencia de lenguaje, sordera aparentemente paradójica, ritualización creciente de la actividad, oposición a cambios ambientales y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción.”¹⁰

Si bien puede considerarse como etapas típicas dentro de la condición del CEA, es necesario mencionar que cada niño debería de ser observado y analizado desde su propia singularidad, e individualidad para poder establecer la mejor forma o manera de acudir a sus necesidades y abordarlas profesionalmente. Sobre todo para poder brindarles herramientas a sus padres/tutores quienes aportarán desde lo afectivo principalmente, calidad de vida para su desarrollo. No todos los niños con CEA poseen las mismas características tanto desde el grado de la condición como de las necesidades, son meramente individuales, por eso la denominación de Espectro.

¹⁰ Rivière Ángel y Martos Juan (Comp.) (2010). *El niño pequeño con autismo*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. APNA, Asociación de Padres de Niños Autistas. Universidad Autónoma de Madrid. España.

CAPITULO IV: RESILIENCIA. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO RESPONDIENDO A LA CRISIS DEL DIAGNÓSTICO.

Según la Real Academia Española, la definición de resiliencia es la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos.

En el caso de las familias con hijos o hijas con autismo, existen diversos factores que hacen de esto la capacidad de resiliencia, generando estrategias y formas de superación, por ejemplo en los casos de estrés, principalmente de los padres, dicho estrés se manifiesta provocando un desequilibrio emocional que impacta en ellos y en su entorno. La resiliencia entonces se puede considerar como la fuerza interna de superación ante las adversidades que se le presenta a cada individuo, buscando ese equilibrio nuevamente.

Para Walsh, Froma (2012), el concepto de Resiliencia familiar depende de los recursos y fortalezas con los que cuenta cada una de ellas, “La resiliencia – capacidad de resistir y tener éxito frente a desafíos críticos de la vida (...). Supone procesos dinámicos en favor de la sana adaptación en contextos de adversidades (...). La resiliencia implica, al contrario, procesos clave a lo largo del tiempo, procesos que fortalecen la capacidad de “luchar mejor”, superar obstáculos y seguir adelante hacia una vida más plena y más llena de afecto y de amor.”¹¹

La autora manifiesta que una situación agobiante crónica, puede hacer descarrilar el funcionamiento familiar ejerciendo a la vez “efecto dominó” hacia todos sus miembros y a sus relaciones/vínculos.

Munist, Mabel et al. (1998, p. 11) define el término resiliencia como “la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido por estas experiencias de adversidad”. A pesar de las dificultades que conlleva tener un niño con CEA, hay muchas familias que demuestran ser muy resilientes y capaces de establecer un equilibrio entre las necesidades de su hijo con CEA y las necesidades del resto de la familia (Bayat, 2007; Gerstein, Crnic, Blacher y Baker, 2009). De hecho, hay estudios que destacan que para

¹¹ Walsh, Froma (2012). *Resiliencia familiar. Estrategias para su Fortalecimiento*. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina.

algunas familias el nacimiento de su hijo con diversidad funcional les hizo redefinir sus roles con un mayor sentido de fuerza y significado (Kausar, Jevne y Sobsey, 2003).”¹²

Volviendo al concepto inicial, en el cual si bien el niño o niña es quien posee la condición del autismo, serán los padres quienes adquieren ante ésta situación el estrés y esto influye y perjudica directamente al hijo o a la hija, quien necesita de manera incondicional la entereza de sus padres de quien depende, para que puedan ser abordados imperativamente con las terapias y todo servicio para su desarrollo.

“La presencia de resiliencia en los padres se relaciona de forma positiva con el bienestar y la calidad de vida (Benson, 2012; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014), así como es un factor reductor del estrés parental (Kayfith, Gragg y Orr, 2010). Sin embargo, esta adaptación positiva de los padres no se ve únicamente influenciada por las características del niño, de hecho se han encontrado relaciones significativas con la percepción del problema, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social; este último parece ser un factor protector frente al estrés (Dyson, 1997). Otros factores que pueden influir, según el estudio de Greef y Van Der Walt (2010), son un alto estatus socioeconómico, una visión positiva de la vida y el sistema de creencias familiares. (...)”¹³

“Sin embargo, si bien las familias con mayores recursos socioeconómicos poseen más herramientas para sobre llevar el estrés aumentando así su poder de resiliencia, también se ha comprobado que debido a las expectativas que poseen y depositan en sus hijos tras recibir la noticia del diagnóstico, se verían mucho más afectados a la hora de buscar soluciones y sobrellevar la situación a nivel familiar que las familias con un menor poder adquisitivo.”¹⁴

“La principal repercusión que tienen las estrategias de afrontamiento es que van a ser un aspecto importante para resolver con éxito las situaciones de estrés parental que surgen en la crianza de un niño con CEA (McCubbin y Patterson, 1983). En este sentido, parece ser que aquellos padres cuyo nivel de estrés es superior tienden a utilizar estrategias de evitación o estrategias religiosas (Tarakeswahr y Pargament, 2001), mientras que por el contrario aquellos cuyos niveles de estrés son inferiores, se centran más en estrategias

¹² Mariño Peña, Carmen (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. Universidad de Cádiz, España.

¹³ Y ¹⁴ Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de trabajo Social. Santiago de Chile.

como búsqueda de apoyo informal (Hastings y Johnson, 2001), estrategias orientadas al problema y/o focalizadas en la familia y en la cooperación (Jones y Passey, 2005). Respecto a la relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar de los cuidadores (Abbeduto et al., 2004; Pottie e Ingram, 2008; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008), estos parecen presentar una tendencia a utilizar estrategias basadas en la reformulación positiva y la solución de problemas cuando su bienestar psicológico es mayor (Carroble, Remor y Rodríguez-Alzamora, 2003). En relación con la severidad del trastorno, parece ser que cuanto mayor es la afectación más tienden a usar estrategias centradas en las emociones (Lyons, Leon, Roecker y Dunleavy, 2010).”¹⁵

Toma relevancia el concepto sobre la calidad de vida en éste caso es llevada a ambos lados, tanto para el niño o niña como para los padres, pues que el poder de resiliencia de las familias lleve de la mano estrategias para un mayor y mejor abordaje de la condición del hijo o de la hija hace que se le pueda proveer al niño, condiciones amenas para su progreso y desarrollo personal. Si la calidad de vida del entorno del niño o la niña está bien, el infante estará bien también, pues estaría interactuando las necesidades tanto individuales como familiares.

“Entre los factores que afectan a la calidad de vida de los padres con CEA se encuentran: sus sentimientos sobre su papel como cuidador (Sulch y Kalra, 2003), posibles problemas de salud (Carod-Artal et al., 1999) y/o la reducción de las actividades sociales y de horas de trabajo (Jones et al., 1992). Mesa (2015) encontró que, en ambos padres el 87,5% ven reducidos las actividades de ocio y tiempo libre, el 75% han tenido que dejar de lado sus relaciones sociales (incluso el 54,2% también las familiares), y el 53,8% de las madres ha tenido que reducir su jornada laboral o dejar el trabajo.”¹⁶

Buscar entonces el equilibrio en ésta calidad de vida no es fácil pero es posible, es buscar la readaptación, la reorganización, de hacer lo que les agrada a padres y a niños o niñas, en forma compartida, buscando estrategias, herramientas que les permitan llevar

¹⁵ Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de trabajo Social. Santiago de Chile.

¹⁶ Mariño Peña, Carmen (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. Universidad de Cádiz, España.

esto adelante, desde su poder de resiliencia, con ayuda de profesionales y estar sobre todo informados y orientados.

MARCO METODOLÓGICO

3.1 EXPERIENCIAS E HISTORIAS DE VIDA

Procedimiento

Previamente a los encuentros con las familias, es generada una serie de aspectos a tener en cuenta desde la mirada integral hacia la dinámica familiar, sobre los posibles factores que pueden provocar el estrés parental.

Como siguiente paso se tomó contacto con un grupo de familias cuyos hijos o hijas asisten a la misma institución privada especial, son niños o niñas que poseen el diagnóstico de la Condición del Espectro Autista.

Posteriormente se generan los encuentros con dichas familias quienes relataron sus experiencias e historias de vida utilizando la metodología cualitativa descriptiva facilitando la posterior categorización y discriminación de los datos obtenidos mediante porcentajes a modo cuantitativo con gráficos, como así también la relación entre los mismos.

Se informa a todos los padres que han accedido a los encuentros para hablar sobre sus historias de vida, que sus respuestas e identidad quedarán en el anonimato.

ORGANIZACION DE LOS DATOS OBTENIDOS

Habiendo realizado los encuentros con las familias donde han relatado sus historias y experiencias de vida de manera semiestructurada, utilizando la metodología cualitativa descriptiva para sus abordajes. Se procesaron posteriormente los aspectos fundamentales, enfatizando los de mayor relevancia, generando un análisis descriptivo teniendo en cuenta entonces los factores familiares que tuvieron un rol importante en la dinámica de la misma dentro de todo el proceso, en cada factor se encuentran otros sub factores de relevancia. El primer factor fue asociado con las necesidades en rasgos generales, ante la primera noticia del diagnóstico, el segundo factor hace referencia a una

mirada en forma global del tiempo-espacio y sensaciones subjetivas de cada familia teniendo presente como punto focalizador el estrés parental, y el resto de los factores relacionados a los principales facilitadores y barreras para el proceso de aceptación de los padres como así también, por la inclusión social de sus hijos, resumido entonces en cinco factores:

4.1 Factores y Sub factores familiares:

4.1.1 Necesidades Parentales:

- Contención desde la red familiar o red social más cercana.
- Servicios de Salud: Público / Obra Social / Prepaga / Particular-Privada

4.1.2 Percepciones Parentales:

- Temporales.

4.1.3 Educativo:

- Gestión estatal o privada/ común o especial.
- Asesoramiento.
- Contención alumno/familia.
- Gestión de Seguimiento.

4.1.4 Profesionales de la Salud:

- Primera noticia.
- Orientación a la familia.
- Terapias específicas.
- Contención Familiar.

- Intervención con terapias farmacológicas y el impacto.

4.1.5 Resiliencia:

- Desde la ayuda y orientación.
- Desde el querer saber cómo y por qué.
- Desde lo religioso.
- Desde lo económico.

4.1.1 Necesidades Parentales:

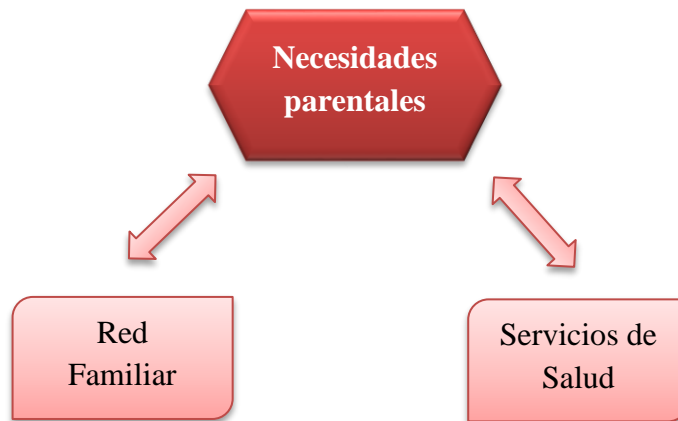


Figura N°6: Necesidades Parentales

4.1.1.1 Red Familiar

Se conoce que dentro de la Condición del Espectro Autista existen patrones que caracteriza al individuo que lo posee, como la poca interacción social, la dificultad en la comunicación, en la expresión verbal e interpretativa entre otros aspectos, afectando más y/o menos a unos de otros, por eso el nombre de Espectro. Sin embargo nos encontramos en la coyuntura sobre qué sucede a la hora en que las familias necesitan ayuda de otros, fuera o dentro de sus hogares, ¿qué sucede con la comunicación? ¿Con quiénes cuentan?

Todos somos seres únicos e irrepitibles, con nuestras singularidades y por tal motivo, no todos los padres tienen la misma capacidad de afrontamiento respecto a un diagnóstico que concluye en una condición, una situación de un hijo o hija de por vida, generando entonces alteraciones en algunos elementos de la dinámica familiar, y si dichas alteraciones involucra las funciones de cada individuo que la compone también lo hará respecto a las relaciones dentro de los subsistemas y en su vinculación con la sociedad.

Por lo antes expuesto se puede pensar que el entorno de un niño con autismo se caracteriza por la sensibilidad y la necesidad entonces de apego y protección, la familia irá moldeando y componiendo sus vínculos en torno a ese niño o niña. El entorno compuesto quizás por padres, abuelos, hermanos, tíos, primos, etc., en alguna medida responsable del sujeto se ven afectados por este tipo de configuración familiar. Teniendo en cuenta que en las mayorías de las familias donde ingresa el autismo, se aferra, absorbe y cierra en varias oportunidades la vida de toda la familia, como la de realizar ciertas actividades sociales, donde sienten limitaciones o necesidad de ciertas condiciones para poder participar.

Pichón Rivière (1979) sostenía que “no hay psiquismo fuera del vínculo”. “El sujeto humano es un ser de necesidades que sólo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan. El sujeto no es sólo un sujeto relacionado. Es un sujeto producido. No hay nada en él que no sea la resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases”.

El 60% de las muestras obtenidas han sufrido o experimentado cierto rechazo familiar en lo que representaría el proceso de asimilación. Si bien con el correr del tiempo la mayoría de las familias han sabido aceptar y asimilar la condición del familiar afectado, también han encontrado la forma de estar bien predispuestos ante las necesidades que van surgiendo:

“...no siempre tenés la misma aceptación de la familia, a Marcos todos lo aceptaron pero lo que marcó un antes y un después fue esto de la farmacodermia que tuvimos en el año 2014, nosotros tenemos un grupo de Whatsapp con mis hermanos que se creó en esa situación que se llamaba “Fuerza Marcos”, y ahora quedó como “Grupo de los hermanos”. Todos tienen adoración con Marcos, es la debilidad de todos, todos los tíos estuvieron presentes, entiendo que haya familias que no pasa así. Si tenemos un grupo muy cerrado desde lo social porque viste que no podés ir a todos lados.”

“... Ellos lo miran y lo ven como a un niño normal me dicen, y yo les digo, ya sé que es normal, tiene dos piernas...”.

“ de parte de mi madre era decir al principio en forma permanente por qué le pasa esto a mi nieto, qué lástima mi primer nieto, hasta que un día le tuve que decir que dejara de lamentarse y disfrutara porque quizás no podía comunicarse bien pero él entendía el afecto y la risa, así que por lo menos conmigo dejó de lamentarse, y luego de parte de la familia de mi esposo tuvo aceptación pero generaban diferencias con los otros nietos era como que por tener autismo no podía recibir regalos por ejemplo o quedarse a dormir en su casa y esas cuestiones, obviamente comprendimos la situación pero le llevó tiempo a la familia asimilarlo.”

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007), New York:

- a) “Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.”.
- c) “Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.”

Es un trabajo diario de los padres tratar de que la sociedad, y como primer instancia el entorno familiar, comprenda que a pesar de que poseen un hijo o una hija con un diagnóstico, y una condición, poseen singularidad e individualidad como el resto, que sienten y piensan, sin embargo todos los padres de las muestras han manifestado lo difícil que ha sido aceptar la condición de sus hijos resultando entonces paradójico pretender que el entorno familiar lo procese como quizás aún lo siguen haciendo ellos. Queda claro que es un trabajo justamente diario y de toda la sociedad en la que vivimos, puesto que son alarmantes las estadísticas actuales donde 1 de cada 59 niños nace con la condición. Y estos padres de las muestras saben que la sociedad aún no se encuentra preparada para el futuro de sus hijos.

La mayoría de los padres en las muestras obtenidas poseen una red de contención con familia directa, si no es la familia directa será entonces con personas que comprendan la condición de sus hijos, como otros padres en la misma o similar situación:

“...cuando se trata de Marcos, nos sentamos y charlamos, nos olvidamos de las peleas ahí, porque cuando tenemos un hijo con discapacidad no hay tiempo para la pareja, recién ahora estamos teniendo salidas nosotros dos solos, y delegar a los chicos no es fácil. Antes los cuidaba mi mamá y cuando yo llegaba mi vieja era una máquina de quejas, que se había portado mal que no le hacía caso, olvídase la daba vuelta como un media Marcos, y luego me di cuenta que lo cuidaba más Lautaro que mi vieja, y ahí comenzó a cuidarlo el hermano, pero hasta que llegamos con Lorena que no fue fácil, que la aman a Lorena, porque a quien sino le podíamos pedir? Y tengo a una amiga que también da Educación Física y me da una mano, yo a veces le cuido al nene o ella me cuida a los míos, tiene toda la paciencia por suerte. Y sino mi hermana que también está.”

“... Con mi mamá siempre, ella me ha ayudado con lo de los chicos. “

“...sin un respaldo de la pareja porque Dani estaba dibujado pintado al óleo ni de la familia de mi ex marido porque son todos medios egoístas y el mejor de ellos era el padre y ya había fallecido así que tampoco lo tenía y pero mis viejos muy presentes viste, mi viejo siempre me cuidó a mi nene cuando yo me fui a trabajar lo cuidaba él, mi viejo lo llevaba a las terapias, al principio lo llevaba él a todos lados, a las consultas...”

“...Fue difícil porque nosotros vivíamos en Capital y la familia de mi esposo estaban acá en zona oeste y la mía en zona Sur. Si bien somos todos muy unidos la realidad es que en el día a día teníamos que arreglarnos nosotros solos. Con lo cual cuando Mateo queda desescolarizado para no perder el trabajo porque teníamos que cuidarlo todo el día, nos mudamos acá, y la familia de mi esposo nos ayudó como pudo, la mía no quedó muy contenta pero por la distancia que teníamos, así mismo supieron comprenderlo.”

“Él cuenta con primas y con el hermano pero no sería justo que no hagamos nada y se le deposite esa carga de responsabilidad al resto, todos van a tener su vida.”

Una minoría del 20 % ha manifestado no tener una red sólida con quién contar, comprendiendo que Aline es de otra nacionalidad y quizás lo que conlleva poder no sólo

adaptarse a un país con una cultura diferente sino también a una familia con la que no tiene frecuencia respecto a la socialización:

“...Y no tengo a nadie, tengo a una cuñada que es la hermana de mi marido pero tampoco vivimos en la casa una de la otra...”

Salvador Repeto Gutiérrez (citado por Riviére & Martós, 2000) plantea, padre y madre van a convivir dentro de una dualidad de roles, mediante los cuales también se puede ver reflejadas las etapas o el nivel de aceptación y afrontamiento por el que transitan.

“... Y con mi marido es medio medio, no tiene paciencia para enseñarle tampoco nada, es complicado...”

4.1.1.2 Servicios de Salud

El 100% de las muestras obtenidas en referencia a éste aspecto, poseen el servicio de salud mediante obras sociales, las familias pertenecen a la clase socioeconómica media, y todos con trabajos estables, tanto ambos padres, o mínimo uno de los dos.

Tienen en cuenta y saben que es sumamente importante contar con una obra social, a la hora de tener que decidir el futuro de sus vidas, tratan de conservar el trabajo que les proporciona la garantía de tener obra social.

Los gastos de terapia, escuela privada especial, transportes y fármacos como lo mínimo necesario para sus hijos progresen en mayor o menor medida, son a través de dicha cobertura médica.

“... Cuando tuvimos el problema de quién renuncia para quedarse con Mateo, sabíamos que teníamos que preservar la cobertura médica, igualmente no hubo necesidad ya que la mudanza fue para evitar justamente renunciar a algunos de los trabajos.”

“... Marcos comienza bien aquí con sus altibajos, nosotros tenemos los dos obra social, yo tengo IOMA la de los docentes y mi marido OSECOM de la UOCRA de la construcción, mi marido es electricista...”

“...me hizo las órdenes para Psicología, Fonoaudiología primero y natación terapéutica, enseguida me asesoró, me dijo de un centro y también me asesoró mucho la obra social que al principio me la hizo padecer, después me asesoraron...”.

“... yo particularmente no tengo problema con IOMA,..., toco madera gracias a Dios me han aprobado todo como mi marido es policía me paga la policía y ellos luego me autorizan todo, yo ya aprendí de tanto tiempo, yo ya sé que para presentar todo en IOMA tengo que llevar bien explicado todo, si veo que la doctora me hace dos líneas nada más en el certificado de lo que sea, ya le digo, “Doctora pará, no me haga dos líneas hágame un informe bien porque a IOMA le gusta las cartas” pobre se muere de risa pero me tiene que poner todo, todo, sino no me autorizan que se cansen de leer viste, sino no me autorizan”.

“... Siempre nos manejamos desde el ámbito privado sí, sí, he oído de casos y situaciones de familias que acuden a lo público y es terrible la espera con los turnos con los profesionales, nosotros desde que comenzamos toda ésta travesía fue un alivio contar con obra social”.

El 20% ha manifestado que en ausencia de la obra social prefirieron recurrir a pagar en forma particular el servicio prestado por profesionales para sus hijos a depender de los turnos alejados que brindan los servicios hospitalarios públicos, así mismo también manifestaron no poder sostener el gasto convergiendo en abandonar dichas terapias. El resto 80% no ha tenido necesidad de pagar por atención ya que siempre han contado con obra social.

“...Ignacio ya era nacido y no pudimos pagarle más las terapias, dejó de ir, estuvo dos meses sin terapias, pero cuando encontró trabajo nuevamente en la fábrica donde está se portaron muy bien porque le pusieron la obra social que les pedimos que es la que le cubre todo a Ignacio que es OSMATA, en Moreno me cubren todo

“... nosotros siempre pagamos o lo cubrieron desde la obra social de mi marido, gracias a Dios. Tuvimos la posibilidad de tenerlo y entonces se dio así, pero conozco de casos que no, que no pueden pagar los padres o no tienen obra social, y es terrible.”

Un 20% de la muestra ha manifestado inconvenientes éticos con la obra social.

“... la obra social me boludeó a mí, porque no me querían pagar el acompañante, recuerdo que me mandaron a un lugar que era por Parque Leloir, tipo un centro que era de equino terapia y el hombre que me atendió cuando llego me dice con total sinceridad, “acá me acaban de llamar de VITA´S y ellos quieren que yo te convenza que busques a un acompañante del estado para no sacarles a ellos...”

Otro 40% ha manifestado demoras en las aprobaciones y posterior pagos a profesionales generando en ocasiones inconvenientes por riesgo a la suspensión de las prestaciones, sea de cualquier índole, por ejemplo transportes o terapias:

“... todo lo que es fuera de transportes, terapias y escuela, se hace cargo la prepaga que tenemos. Te aseguro que ésta profesional tenía terror de no manejar la situación. Sin embargo sí hay que gestionar todo con tiempo cuando se trata de las asistencias para Mateo porque son muy burocráticos en la obra social, presentar con tiempo las carpetas viste, porque por ejemplo ahora estamos teniendo inconvenientes para que puedan cobrar las profesionales, no siempre pero suelen facturar luego de dos o tres meses, la verdad yo siempre les súper agradezco a todos la espera porque no cortan el servicio, siguen trabajando. Ellos saben que en algún momento comienzan a cobrar pero viste son meses sin percibir, no sé cómo hacen.”

“... Y te digo más, la parte más difícil no es solamente cuando nos dan el diagnóstico es también el tema con las obras sociales, porque ahora no están pagando viste, las chicas prestadoras de José llamaron a la Superintendencia y ya les informaron que el Estado les pagó a todas las obras sociales y son ellos los que no derivan la plata a las profesionales, y las peores de todas son las Acompañantes Terapéuticas que no cobran, ahora averigüé y IOMA está pagando más rápido, que es la obra social de José. Cada dos meses o tres ya paga.”

Los padres el 100% concientizan sobre la cobertura médica de sus hijos, muchos han estado en contacto con aquellos que no la poseen. En estado de alerta el 100% de los padres están atentos en si los hijos generan o no vínculo con los profesionales, ya que de eso depende la mejoría y esa búsqueda de equilibrio familiar, encontrar esa conexión en la transferencia y contratransferencia para generar un proceso ameno ya sea en el diagnóstico como en el proceso de terapias si lo requiriera el paciente.

“...La relación clínica constituye una fuente crítica de satisfacción para los pacientes, así como una variable que distingue al grupo de médicos satisfechos e insatisfechos con su profesión. La literatura muestra que la relación y comunicación médico paciente produce beneficios para la salud psicológica y física del paciente y aumenta su confianza y compromiso.”¹⁷

“...Cuando Marcos deja de asistir al centro y comenzamos con las terapias individuales, va para atrás, no quería saber nada, entraba enojado, entraba llorando, entraba frustrado, no quería saber nada, con personas nuevas, que nos decían que había que darle tiempo, buscamos estrategias para quedarnos cerca del consultorio mientras a él lo atendían por las dudas, y él gritaba, se escapaba, se ponía como loco, no sabés lo que era, yo no lo podía creer de verlo así viste. Así que comenzamos a buscar otras alternativas de ir con él a la escuela y quedarnos (...) él se está frustrando cuando entra a la terapia y cuando sale de la terapia y no quiere saber nada con esa persona, algo te está diciendo, entendés?, él ahora va a las otras dos terapias trabaja las dos horas lo más bien y se va, listo(...). Psicología y Psicopedagogía, y con la Fono no pegó onda, tenía un cuaderno y en el cuaderno nos ponía, hoy trabajó, u hoy no trabajó, una fonoaudióloga neurolingüista que fue lo que nos pidieron para Marcos, pero no hubo caso, no había feeling, no se conectaban y bueno, y con la terapeuta ocupacional menos, recuerdo cuando fuimos a Fleni y nos dijeron que si encontrábamos una buena terapeuta ocupacional que lo sepa encarar vas a ver que van a sacar mucho provecho de él, pero tampoco hubo suerte, ahora yo le estoy enseñando a atarse los cordones que tiene dificultades”.

“... con la psicopedagoga tuvimos que cambiarla porque no aceptaba a la otra, no hacía vínculo...”

“... luego de haber visto el informe la neuróloga que la musicoterapeuta era excelente, porque trabajaba psicológicamente con el nene mediante la música, pero que estuviese atenta a que cuando Ignacio ya no quisiese ir más a musicoterapia entonces lo empiece a llevar con la Psicóloga y fue lo que pasó, a mí se me partió el alma sacarlo de allá pero vi que Ignacio no quería ya entrar

¹⁷ Bascuñán, M. Luz (2005). *Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos*. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, Sede Oriente. Universidad de Chile. Santiago de Chile.

más al consultorio, y leer el cuentito que ella hacía con la música, ya quería otra cosa entonces ahí lo pasé a una psicóloga y ya hace casi dos años.”

“...nos dimos cuenta de que no estaba siendo beneficioso para él asistir a la escuela jornada simple por la mañana y luego en turno vespertino ingresar al CET era casi como una doble jornada, estuvo dos años así, solicitamos en el CET modificar el horario pero no pudo ser porque tenían armado así el dispositivo nos indicaron, con lo cual consultamos con su psiquiatra que ha tenido experiencia con centros y dispositivos, le comentamos el cansancio que sentía el gordo y no estaba siendo enriquecedor para él, se enojaba, estaba muy irritado viste, así que decidimos en familia y con el apoyo de su médico de cabecera y la escuela, Mateo comenzó éste año con terapias en forma individual sin la carga horaria que venía haciendo y dejándole tiempo para otras actividades también, desde el CET no querían saber nada de que lo saquemos a Mateo, para colmo estaban teniendo ése último tiempo unos cuantos desertores, no les era beneficioso, pero no estaban alineados ni con la escuela ni con nosotros, tuvimos que actuar y rápido por el bienestar del gordo, no nos gustó la actitud la verdad de ellas, les reconocí que Mateo en un principio fue lo que necesitó y mejoró un montón pero él tenía que seguir progresando, y lo ideal en éstos momentos eran las terapias individuales, comprendieron la situación creo, cuando les dije que buscábamos inclusión escolar con él, porque notamos que puede, creo que ahí fue cuando dejaron de insistir ...”.

4.1.2 Percepciones Parentales

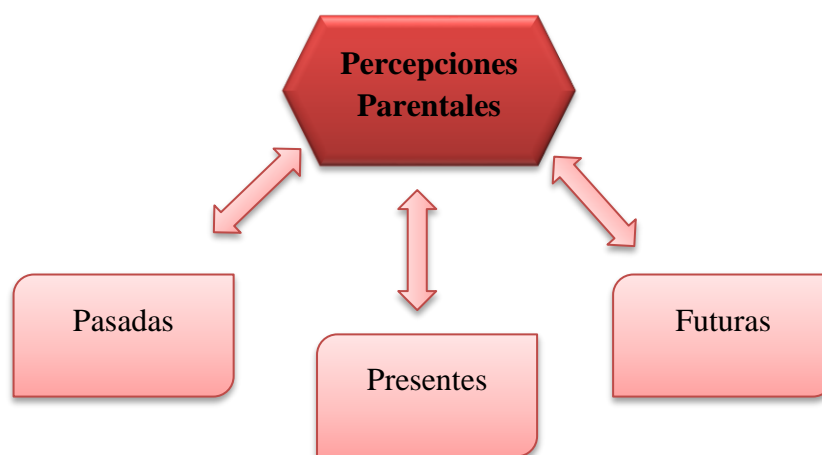


Figura N°7: Percepciones Parentales.

4.1.2.1 Pasadas, en el inicio

Han jugado un rol fundamental en la dinámica familiar las percepciones parentales al tomar en consideración la necesidad si se quiere imperativa de la concientización y asimilación sobre la Condición del Espectro Autista en los padres. Puesto que sin la asimilación es muy dificultoso que el hijo o hija ingrese a las terapias en primera instancia y manera temprana. Se necesita de la apertura parental para ello como primer paso al proceso de bienestar y mejora de los hijos. Y es uno de mis principales resultados detectar el compromiso de los padres en la etapa inicial de sus hijos.

“La familia, puede ser considerada, según Minuchin (1977) como un sistema en constante transformación, o bien como sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa (exigencias que cambian también con la variación de los requerimientos sociales que se le plantean en el transcurso del tiempo), con el fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la conforman.”¹⁸

¹⁸ Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de trabajo Social. Santiago de Chile.

Así mismo vale aclarar que las percepciones de los padres irán variando durante todo el desarrollo de vida de sus hijos, según Blanca Núñez, la familia se enfrenta al estrés parental de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. Variando el mismo según cada familia, en base a diferentes estímulos, y los recursos internos y externos que instrumentan.¹⁹

Los padres en su mayoría dentro de la muestra obtenida han coincidido al momento del diagnóstico sobre sus percepciones, atravesar por diversas emociones y sentimientos, si se quiere como percepción pasada, proceso normal en la etapa inicial luego de la Primera Noticia del diagnóstico.

“Te digo la verdad el primero que aceptó la discapacidad fue mi marido Mario, a mí me costó un montón yo decía: “Bueno sale del jardín y va a ir a la escuela tal privada, con los compañeritos del jardín que son 30...” y no, me dijeron que no iba a aguantar, lo querían y lo adoraban pero 30 compañeros iba a ser demasiado para él”...cuando recién me brindan el diagnóstico de Marcos recuerdo que no podía dar clases yo lloraba todo el tiempo, entonces tuve que pedirles a mis compañeras que no me abrazaran porque era peor no podía parar, entonces yo iba daba la clase tranquila y luego si hablaba porque si no, no podía (...) Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube sobre TEL o buscar qué era el TEL en las páginas y recuerdo que me ponía a llorar.”

“... yo al principio no aceptaba su discapacidad... sentía frustración..., nos dijo (el médico) que teníamos que esperar que Marcos podía avanzar y desarrollarse y mejorar, pero uno como todo papá ansioso, vas a buscar de qué se trata en verdad porque al principio uno piensa que es como una enfermedad que tomando algo se le pasa y no, cuando descubrimos que era un trayecto largo, decía, “Mi hijo no va a hacer nada! “ y lloraba, y no, entendí después que cada chico es individual, el límite lo va a poner él, pero si todos lo ayudan”.

“...lo llevamos a un pediatra de una clínica cerca de casa, y viste cuando vos no querés aceptar? Sabía que algo andaba mal pero no lo aceptaba, y bueno éste pediatra fue el que me dijo:” ¡Ya, ya llévalo a un neurólogo!” Y yo me quería morir.” “Recuerdo cuando fuimos con Jorgelina (fisioterapeuta), y esperando a

¹⁹ Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

Nacho charlando con una mamá me dice: “y acá vas a tener para rato...”, fue terrible, yo sabía que no tenía cura viste, pero pensé que iba a tener progreso enseguida! Pensaba que de acá a dos meses ya estaba, fijáte el “no saber”! Pensaba que iba a ser como una rehabilitación...pero bueno...ya luego lo tomé con... (Queda pensativa) (...), olvídte no podía asumir nada!!! No iba. Estaba enojada con todo el mundo, después con los años (...), lo vas asumiendo!! Te vas amoldando, también con las terapias, te vas quedando o te vas yendo...”.

“...muy negada con ése tema, y él (esposo) estaba muy alejado y yo estaba sola con el nene, yo no daba más, me sacaba muuucha energía, aparte trabajando y todo, así que nada, cuando se entera de lo del nene se va, esa noche se va, se va no duerme en casa, dale! media pila! o sea, nos estamos enterando de un shock terrible y él dijo, “Ay no, esto no puede seeerr!!!!”, lloró y se fue,(...) , así que digamos que esa primer información del diagnóstico fue como durísimo y empezar a leer cosas, asesorarme y aprender sobre el tema porque yo no tenía ni idea “.

“...Hice todo sola, no conocía a nadie, después empecé a conocer, conocí a una mamá y ella lo que hacía era tratar de tranquilizarme porque yo lloraba nada más, hasta que lo fui aceptando, mi marido tardó un poco másss,(...), para aceptar, pero era como el quedaba mirando así, no se desesperaba, no me ayudaba, no me acompañaba, no entraba al neurólogo, quedaba afuera dentro del auto , nunca me dijo lo que le pasaba, pero a veces las palabras sobran, entendió que José tiene la inteligencia limitada para algunas cosas pero súper desarrollada para otras...”.

“Nos fuimos dando cuenta tan paulatinamente y empapados de turnos para tantos estudios que como familia nos fortificó, hemos tenido crisis pero las hemos superado también, el sentimiento fluctúa la verdad, he tenido días de mucha angustia, de bronca, ese sentimiento de injusticia, luego te das cuenta que no sirve de nada pensar en eso del por qué, recuerdo que justamente en la búsqueda del por qué mi hijo tenía lo que tenía, nos mandaron realizar un estudio genético era el del cromosoma X frágil, es para detectar si vino de mi lado o no, no tenés idea de lo que lucharon las enfermeras con Mateo para sacarle sangre!!! Eran dos más yo, en un momento me hicieron salir y le pidieron ayuda a mi esposo que es grandote, nunca más, nos dieron los resultados a la semana, había

salido negativo y sugería el informe de regresar a volver a generarlo a los 8 meses, volver?? Para qué?? Verlo sufrir a los gritos porque lo iban a pinchar. No necesitábamos saber si era de mi lado o de mi esposo sinceramente, ya el foco lo tiene tu hijo viste, pensás en cómo ayudarlo, en qué necesita él, (...). Respecto a mi esposo te pudo brindar mi perspectiva que es lo que yo he percibido en todos estos años, al principio fue la negación, y luego la bronca, para pasar a la aceptación, sin embargo cuando sucede algo injusto ¡¡demuestra mucha ira!! (Se ríe) y en esa ira me refugio para sacar más fuerzas a veces, es loco pero la ira de la injusticia nos hace fuertes y ¡¡ trabajamos en equipo!! (Se ríe)...”.

4.1.2.2 Presentes, con terapias

Las madres, figura principal en éstos niños, estarían enfocadas según sus respuestas el 100% en la preocupación por los profesionales de la salud y el sistema educativo, ellas mantendrían alineamiento tanto con uno como con otro y buscan el mayor beneficio para sus hijos.

“Y con el correr de los años nos fuimos adaptando a él y él a nosotros, ha cambiado mucho desde que cambiamos el fármaco, un cuaderno de Marcos antes y después del fármaco dice mucho, no lo podes creer, nunca tuvimos noción real de la situación con Marcos hasta que la neuróloga nos dijo que el caso de Marcos era para haberlo expuesto porque ninguna persona “zafa” de la farmacodermia, y ahí más angustia me agarró en ése momento porque tomamos noción entonces de lo que atravesamos con nuestro hijo,(...), uno se va haciendo en el camino con los hijos y sus dificultades y nuestras necesidades también”.

“Y hace natación, es que no voy a gastarle más energía de las que gasta ya en el colegio, va cuatro horas al cole. Luego va dos horas a natación y va porque lo necesita por el tema del peso, va a las dos sesiones, y luego de Psicología y Psicopedagogía va una de cada una, y arreglamos para que sea el mismo día ambas terapias y listo. No le demando.”

“...que no se sienta distinto al resto de los nenes, que se sienta contenido, pero sin tratarlo como a una persona discapacitada, porque mi hijo gracias a dios, respira, tiene

dos piernas, dos brazos y demuestra amor, también cuando está enojado, se expresa y lo entendemos y él nos entiende también, entiende del amor y el cariño de los demás, por eso sabemos que no tiene un trastorno, Mateo posee una condición, y esa condición es de por vida, no es fácil pero le enseñamos que la vida de las personas no son fáciles, en general, así que él tiene que salir adelante,(...). Ahora los chicos están más grandes y hemos crecido como familia, nos fortalecemos viste, la verdad es que tiramos para el mismo lado sino sería imposible.”

“ (...) con Nachito estamos atravesando un momento particular, con muchos estudios, empezamos de cero con él, ahora le hice ya el del corazón, el de cardio, y también el de sangre, y ahora en Noviembre tengo turno con la neuróloga y seguro me va a mandar hacerle el encefalograma y la resonancia.” Mariana, mamá de Ignacio.

“ Con respecto a la escuela nos damos cuenta que no hay avances, no mandan los cuadernos, el año pasado todos los viernes lo enviaban y nos daba oportunidad de en casa sentarnos con él y ayudarlo y enseñarle, pero este año nada de nada, no me gusta el grupo. Su médico ya me dijo que lo saque, que es una escuela guardería, y José necesita otra cosa para avanzar ir a una común quizás con maestra integradora, no sé.”

4.1.2.3 Futuras, lo incierto

“Hoy por hoy lee espontáneamente muchas palabras, pero no frases, “acá dice tal” y sabe, o sea tiene mucho aprendizaje memorístico por ejemplo juega al mortal combat, y tiene como ciento cincuenta luchadores y se sabe todos los nombres, y ve escrito el nombre y te dice, “ahí viene tal” y los menciona, palabras que le pongas con otras veinte mil alrededor, él la va a identificar, oraciones todavía no, el tema de las sumas también.

A veces tengo esto de pensar en el futuro de Tino y es angustiante...”

“...yo no quiero a mi hijo abanderado, yo quiero que mi hijo aprenda a leer, sumar, restar, que pueda salir a comprar y que nadie le trate como un pelotudo, que sepa recibir el cambio, que aprenda a viajar solo, subir y bajar de un colectivo, nada más, si quiere ser verdulero que sea verdulero, si quiere ser panadero, empresario, médico, lo que él tenga ganas, porque sabemos que

puede, pienso en qué va a pasar cuando no esté, y sé que cuenta con la hermana la única que es mi hija, no hay relación con los otros hermanos, ellos ya saben que si el día de mañana a mí me pasa algo, mi hija viene y se queda con el hermano, y mi marido sabe que o están juntos o mi hija se lo lleva a Brasil, acá solo en la Argentina no queda,(...), lo pienso cada tanto y sé que tampoco quiero que mi hijo sea una carga para mi hija, ella tiene que hacer su vida, quiero que José pueda estar solo, que ella aunque esté en Brasil puede venir cada tanto a venir a verlo si está bien viste. Los doctores me dicen que él va a estar bien.”

“Todos los días (piensan en el futuro), antes estaba yo más obsesiva, ahora quizás mucho menos, pero es algo que no se puede evitar hacer, está creciendo y está hermoso, pero ¿qué va a pasarle el día que no estemos, ni el padre ni yo?, no tenemos la certeza de si la sociedad lo va a tratar bien, con respeto, si va a lograr conseguir un trabajo estable, y ser entre el montón de personas alguien más, o todo lo contrario, porque si bien estamos cambiando como sociedad yo creo que aún falta mucho, nosotros como papás lo más que podemos hacer mientras esté a nuestro alcance es formarlo para que sea un individuo independiente, que genere autonomía y no necesite depender. Él cuenta con primas y con el hermano pero no sería justo que no hagamos nada y se le deposite esa carga de responsabilidad al resto, todos van a tener su vida. El mayor beneficio que podemos brindarle a nuestro hijo hoy por hoy sentimos que son las terapias y actividades que beneficien su independencia.”

“Es un hecho de observación clínica que cada etapa de transición de un ciclo a otro implica que la “herida inicial del diagnóstico”, que cuesta cicatrizar, se vuelva a abrir. Cada etapa de transición ofrece así la oportunidad de resignificar la crisis inicial.”²⁰

Bajo todas éstas declaraciones se puede constatar los estadios por los que atraviesan los padres en la primera etapa emocional ante la noticia del diagnóstico, el shock en el 100% de los casos, la negación en el 60% que se evidencia en éstas muestras mayoría en la figura paterna, la tristeza y la ira en el 100% de los casos, y agregaría también el mecanismo de defensa con la evitación, situación dada por también la figura paterna, delegando toda la responsabilidad a la madre, quizás la que mayor carga de estrés genera en base a éstas premisas. El padre/esposo en el 60% de las muestras es quién posee

²⁰ Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

la responsabilidad de trabajar y mantener la obra social para cubrir las necesidades básicas desde ésta perspectiva hacia los hijos. El 40% de las muestras los hijos están a cargo de sus madres que trabajan y poseen la cobertura médica.

Llegado al presente nos encontramos con un 100% de las muestras en cuanto a la aceptación, la adaptación y la reorganización que se mueve éste último en forma permanente, puesto que los chicos van generando superaciones o sufriendo cambios desde lo orgánico en cuanto a lo hormonal y también desde lo cognitivo . Estos padres se encuentran atentos en pos del bienestar de los mismos. Para ello sienten que deben de investigar, buscan asesoramiento en forma permanente, mantienen comunicación fluida con el ámbito educativo, desde lo terapéutico y toda organización a la que asistan.

Con la mirada hacia el futuro las familias se preparan de manera permanente, han sufrido crisis en las que han tenido que superar justamente bajo la re adaptación y re organización, re definiéndolos, algunos casos de la muestra los padres se sienten responsables por la situación de sus hijos y necesitan trabajar desde el área social para asegurarles un futuro mejor, esto último en el 40 % de la muestra. Sin embargo el futuro es el personaje en toda ésta historia tan enigmático como la condición de cada uno de sus hijos, si mejorarán, o deberán de ir implementando nuevas estrategias buscando un equilibrio haciendo frente a las diversas crisis futuras.

4.1.3 Instituciones Educativas

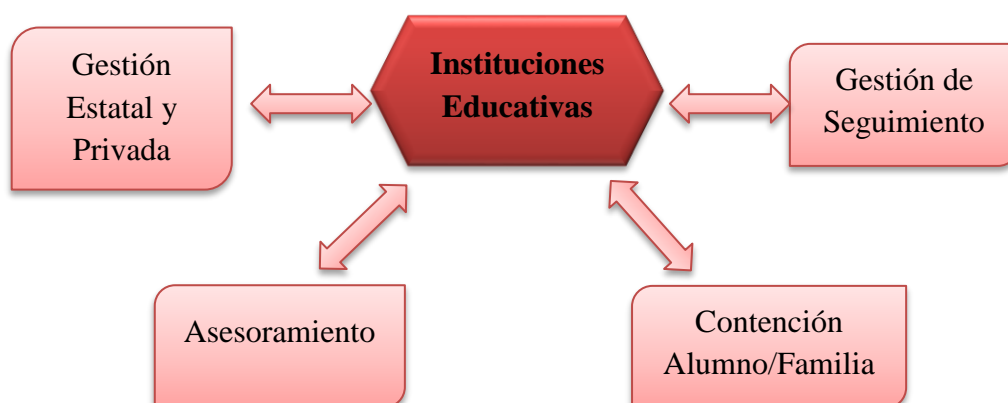


Figura N°8: Instituciones Educativas.

4.1.2.1 Gestión Estatal y Privada

Generando análisis en ésta categorización, si bien al día de hoy todos asisten a una escuela especial de gestión privada, previamente a éste paso, las diversas familias de las muestras han transitado caminos arduos sobre éste aspecto en particular.

Todas las familias de las muestras, el 100 %, no han podido tener la opción de elección respecto a la institución educativa, llegan a la escuela especial luego de varios rechazos reiterados de otras escuelas ya sean del ámbito estatal como privado. Tampoco el 100% fue asesorado por profesionales de la salud cuando les dieron el diagnóstico.

“Decidir la modalidad educativa más conveniente para el hijo con discapacidad es una tarea compleja y difícil para los padres en nuestro medio, sobre todo en este momento que donde se vive el surgimiento de los nuevos paradigmas sobre la transformación educativa.”²¹

“Posiblemente, quien haya diagnosticado a tu hijo te recomiende el modo de escolarización que él necesita...”.²² Se entiende ante las manifestaciones en las muestras que fueron diagnosticados de manera temprana por ende les ha permitido gestionar el CUD²³ para una mejor asistencia hacia los niños, sin embargo a la hora de los padres necesitar una institución educativa, el 100% de ellos, han encontrado rechazos rotundos, por diversos factores, como ser, desconocimiento parental desde el no o poco asesoramiento adecuado, en el desconocimiento sobre lo que es el CEA y como proceder por parte de los docentes y a la vez de como sostener las estrategia y adaptarlas por parte de los mismos hacia éstos niños. Desconocimiento en la confección de un informe, como en la inclusión desde lo social dentro de las aulas. Por brindar algunos ejemplos de lo expresado por los padres. El miedo detrás del desconocimiento profesional docente tras una formación que actualmente no estaría alcanzando donde se ha obviado formarlos también para la educación especial, dado los cambios de modelos o paradigmas en los que se viene siendo atravesados hace muchos años por todo lo expresado se puede dar

²¹Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

²² Barrios Natalia, Soto Valeria (2016). *Trastorno del Espectro Autista. Estrategias para padres*. Fundación Brincar x un autismo feliz. (Recuperado de: <https://www.brincar.org.ar/estrategias/>). Buenos Aires, Argentina.

²³ CUD: Certificado Único de Discapacidad.

cuenta del gran estrés parental que han adquirido a causa de ésta situación, pensando seriamente si entonces las Instituciones Educativas comunes en general en vez de funcionar como mediador o andamiaje hacia la inclusión no son actualmente o hasta hace unos años una barrera para todas estas familias en especial los niños con CEA.

“Siempre me pregunto qué pasa con los niñxs que tienen una condición del espectro autista, ya que muchas veces no presenta discapacidad intelectual, ni desafíos en el aprendizaje y la gran mayoría de las veces tampoco problemas auditivos ni visuales. ¿Cuál sería la escuela ideal para un niñx con autismo? ¿Tenemos que adaptar los niñxs a las escuelas o las escuelas a los niñxs? (...)”²⁴

“... Luego fue ya al jardín y comenzó con una maestra integradora donde lo ayudaron un montón, tuvo también muchos altibajos. Ya con sala de cuatro era terrible, le redujeron el horario, porque eran treinta nenes, el lugar era chico y el como que se frustraba, y lo tenían que sacar a tomar aire, o se escapaba de la sala. Nunca agredía a los demás, se agredía él, se pegaba la cabeza contra la pared, (...). Y bueno un compañerito de Juli que iba al jardín tiene Síndrome de Down, y hablando con la mamá me comentan de éste Instituto (x), entonces hablamos con la maestra integradora de Marcos y le consultamos sobre qué escuela era la más apropiada para Marcos y nos comenta de la N° 504 de San Antonio de Padua, la fuimos a ver, lo inscribimos, y fue un año, al principio re bien, luego notamos que había dejado de escribir, dejó de pintar, dejó de interesarle la escuela, desde la escuela nos dicen que no podían contenerlo de momentos a lo que nos sugieren medicarlo,(...), y ahí decidimos buscar otra escuela especial donde pagara la obra social, a todo esto era Noviembre, y pensábamos que no íbamos a conseguir vacantes hasta dentro de los dos años y sin embargo quedó inscripto en las dos escuelas a las que habíamos ido a entrevistas, así que teníamos que decidir”.

“...(Lo escolar) malo desde el principio hasta que llegué a la escuela especial fue de terror, primero lo puse en una escuela, que fue muy loco porque fue rechazado dos veces porque yo estaba trabajando en esa escuela, cuando dije que estaba embarazada de él, no me dieron la titularidad,(...), cuestión que fui a la escuela, él ya tenía el diagnóstico y había realizado terapias, entonces informo de esto y me hacían ir a mí a que me quedara con él, porque él quería

²⁴ Ratazzi, Alexia (2018). Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos. Editorial Grijalbo. Buenos Aires, Argentina.

tocar todo, estaba en sala de tres difícil, y eran re numerosos en ése momento, ahora son hasta 25 chicos pero en ése momento hasta 35 pibes, eran como 30 más él eran un montón de chicos, entonces yo me quedaba, y tuve una mala experiencia con la maestra que era nueva recién había entrado porque como no me dieron la titularidad a mí, se la dieron a otra que bueno, ésta otra que había trabajado conmigo porque yo la conocía, ya había trabajado con ella, estuve haciendo suplencia todo, ehhh nada, no lo quería ahí o sea, y voy a la reunión de padres y mi informe no estaba, y veo a todos con sus informes y pregunto por el de Tino, y me dice que se le rompió la impresora delante de todos los padres y yo pensaba dale de última lo mandas a un cyber no sé qué se yo, y buen nada, me fui re mal, bajón y no le dije nada a la directora porque encima me juega en contra de que yo laburaba ahí y tenía vínculo con todos ahí dentro, no quería armar lío, me fui y como me dijo que me lo entregaba en esos días, dale buenísimo, joya me fui re bajón, vuelvo a la semana, “¿y Andre el informe? “, “ ay no, no lo tengo” o sea lo tengo que entregar a la psicóloga viste, bueno, nada, (piensa) y qué fue luego? A si, la llamo! Y le digo mirá Andrea necesito el informe porque la obra social me lo está pidiendo para autorizar otra terapia nueva, yo estaba en ése momento en la obra social, y me dice directamente: “ Mirá Analía yo no te puedo hacer el informe de tu hijo porque qué tengo que poner?! Que no juega, que no habla, que no hace nada? Que tira todo!” , así a los gritos, ahí en la obra social me agarró un ataque de nervios,(...), me puse a llorar esperando a que me atiendan, lloraba mal, mal , una experiencia horrible (se emociona) y quedé mal, (...), conclusión hacen un acta de esto en la escuela, la terminan echando, ¿sabés que nos dice en la reunión?, que la psicóloga de la hijita de ella, porque iba a una psicóloga, no sabía qué poner en el informe de mi hijo, y le dijimos qué ella en todo caso tenía que haber hablado con la psicóloga de mi hijo, qué tenía que ver la psicóloga de su hija? Una incoherencia total”

“...te digo que nuestra mayor necesidad fue el instituto educativo para Nachito, nos cerraban las puertas y eso nos dolió mucho,(...), (fueron a instituciones privadas), creo que con eso de que se reservan el derecho de admisión terminan realizando discriminación,(...), mi hija iba a una escuela privada para mí no la mejor pero muy buena, porque a la escuela que yo quería que fuera la gorda no había nunca vacantes es muy difícil, años tratando de que

entrara, pero bueno no se pudo así que probamos en otra y ahí se mantuvo y lo más bien con la escuela, nos encariñamos mucho, y cuando llegó el momento de anotarlo a Nacho, nos negaron la vacante, cuando comentamos que tiene Certificado de Discapacidad Único, y tenía que ir con una maestra integradora enseguida nos dijeron que no tenían lugar, y yo sabía que era mentira porque mi hija ya era alumna con lo cual le correspondía por ley la vacante a Nacho que es el hermano, y siempre tienen prioridad para vacantes con los hermanos, pero acá nos dijeron que no, mucha, mucha bronca, y mucha angustia. Imagínate que con lo que pasó ya no quería que fuera mi hija tampoco más ahí. Quedé muy mal con la escuela.”

Sin embargo el 20% de las muestras obtenidas a pesar de haber sufrido el rechazo en primera instancia, en una segunda oportunidad lograron la inscripción del hijo aminorizando si se quiere el proceso de la aceptación en éste caso desde lo educativo:

“Empiezo yo a buscar jardines, y lo primero que realizan son las entrevistas con los nenes, y a él lo tenía desfasado, no lo podía tener quieto, no hablaba, y la directora entonces me dice que no lo puede anotar porque si “agata” puedes entenderlo vos imagináte nosotros. Yo me sentí frustrada, me fui llorando muy mal. Busco otro jardín que me entero y era justo el último día para inscribirlo, me fui a anotarlo en la Medalla Milagrosa de Merlo, esto fue aproximadamente en Diciembre o Noviembre, cuando hacen la primera entrevista de madres y padres, escucho atenta a todo lo que dice la maestra y cuando finaliza antes de retirarme le pregunte si podía hablar con ella, me dice que sí, y ahí le comenté todo lo de Marcos, ahí ya le dije que él convulsionaba, que no hablaba, el tipo de convulsión que tenía el gordo, y ella me miraba con ojos grandes como asombrada por todo el abanico de cosas que yo le decía, entonces me dijo que esperara que ella iba a hablar con la representante legal y vamos a tener luego una charla. Aproximadamente a los dos días nos llaman, estaba la maestra junto a la representante legal, y me fue sincera y nos dijo que si desde el comienzo hubiese sabido todo lo que tenía Marcos, no estaba segura de haberlo anotado, en un primer momento me cayó como un baldazo de agua fría, me enojó, y ya no sabía si mandarlo ahí al gordo. Pero lo aceptaron. La maestra es una genia, el grupo de amigos que le tocó divino, lo súper ayudaron sobre todo a hablar”.

Los padres se encuentran con posiciones encontradas en el ámbito educativo, donde al principio son escuchados por docentes y directivos, pero cuando sus hijos son observados, asesoran a los padres informando que no poseen vacantes o no sería la Institución Educativa más adecuada, generando una transformación en la dinámica familiar, es decir, el dolor, la aceptación y la re acomodación en forma permanente, como ha ocurrido en el 40 % de las muestras donde una vez que ingresaron a la procepción de la búsqueda de vacantes, obteniendo solamente rechazos y negativas al respecto, comienzan a moverse en pos de la necesidad del hijo, sus vidas se transforman en base a lo que sería lo más conveniente o necesario, en éste caso mudarse para poder ubicar a sus hijos en una Institución Educativa y así adquirir las vacantes tan deseadas.

“... José comenzó el jardín a los tres años, tuvimos que mudarnos de Merlo a Mariano Acosta, cuando llegamos a Mariano Acosta nos dicen que no tienen vacantes no conseguimos ni en privadas ni estatales, en las privadas tenían prioridad los hermanos, la madre el padre el papagayo y él jamás. Se pasó el año y comienza en sala de cuatro, se portaba bien pero se escondía debajo de la mesa, no se comunicaba bien con los niños, con la seño se comunicaba con seña y en el mes de Mayo la seño me dice, llévalo a una fonoaudióloga, yo no sabía qué era, y ahí empiezo a buscar, buscar, buscar,...). Anoto a José en una escuela de Morón en ITAL porque él su primer diagnóstico fue TEL, antes del autismo, y José además de su problema con el lenguaje tenía problemas de conducta, comunicacional, habilidades sociales, déficit de la atención, esto que le dicen desafiante viste, todo, todo, todo, y en ITAL van chicos con problemas en la audición y el habla pero buenitos, no tienen berrinches, no tienen otra cosa, no como José... lloré, lloré, lloré porque José lloraba y yo lloraba. A un mes de terminar las clases en el jardín, lo saqué porque ya no aguantaba más. Luego mi cuñada trabaja en una escuela por Merlo en el Pericón, allá me lo llevé, y me dijo que lo anotara ahí, me insistía siempre, y bueno me fui a la entrevista, me atendieron re bien, y luego de que esperé cuando lo vieron les pregunté si me tomaban la permanencia, y me dijeron que no!! Que José estaba re bien si sabía escribir su nombre, y bueno es que él tiene memoria, y me propusieron hacer con él integración, y yo les dije que no estaba José para integración,...),yo no quería llorar más, él no sabía lo que era una escuela, lo que era estar sentado, que iba a tener compañeros, un cuaderno, él no sabía, entraba y lloraba, entraba

y lloraba, no conseguí acompañante y bueno, terminó el jardín iba dos horas por día, yo lo acompañaba. Luego ya comenzó en la Escuela Especial.”

“sufrimos rechazos desde el sistema educativo, fue muy duro, en el jardín que había ido y había generado vínculo de repente ya no podía asistir más, él debía de hacer permanencia y nos encontramos con que no podían contenerlo por la habilitación del jardín que tenían habilitado a tener a chicos hasta los cuatro años únicamente, nosotros con un desconocimiento terrible de todo esto, y Mateo cumplía 5 a mitad de año, así que en Marzo nos informan que no podíamos llevarlo más concretamente no conseguimos ya vacante para el gordo,(...), no encontrábamos jardín para anotarlo, ni en privada ni estatales, fue durísimo, sobre todo cuando mencionaba que él tenía un certificado porque era peor, y si no informaba desde el principio íbamos a las primeras entrevista para la admisión y no la pasábamos porque se daban cuenta que no era como el resto de los nenes. Conclusión, quedó desescolarizado un año entero, (...), nos tuvimos que mudar porque al tenerlo a Mateo sin una actividad se nos dificultaba cumplir laboralmente, nos mudamos cerca de la familia. Así que hasta que nos brindaron una vacante en una escuela estatal Mateo estuvo un año desescolarizado. No hizo preescolar lamentablemente. Fue directo de la desescolarización a primer grado, estaba sin terapias y sin fármacos. Con lo cual cuando logramos acceder al sistema educativo nuevamente, en el mes de Mayo tuvimos que sacarlo porque no podían contenerlo, nos citaron en la Secretaría de Merlo porque terminamos discutiendo en la escuela con la vice directora, ella estaba enojada porque nosotros nos enojamos de que lo excluían de todas las actividades, incluso en los recreos lo dejaban en el gabinete, nos dábamos cuenta porque íbamos a buscarlo a la escuela y nunca estaba en el aula, el empieza con horarios reducidos, no hacía las cuatro horas como todos, eran dos horas como mucho, pero no podían contenerlo, la escuela no estaba preparada para eso, nosotros manifestamos esto en la secretaria y desde ahí nos ofrecen entonces la escuela en casa para no sacarlo de su ambiente y estuviese cómodo, con mi esposo estábamos tan frustrados y desanimados que en ése momento accedimos viste. Así comenzaron a venir a nuestra casa dos profesionales, una para lo pedagógico y una terapeuta ocupacional, asignadas por la Secretaria de Inspección porque Mateo queda en lista de espera entonces nos dijeron que era lo indicado y lo ideal para él, luego comenzamos a tener

problemas con las asistencias de las docentes, en un año tuvo tres desde lo pedagógico y una de ellas nos aconsejó que debíamos de insistir para escolarizarlo (estábamos en Septiembre a todo esto) que ellas van a domicilio cuando el niño se encuentra imposibilitado concretamente, o sea desde lo motor por ejemplo, y que Mateo con paciencia y ayuda podía estar en una escuela, común o especial pero debía de compartir con otros nenes, así que al año siguiente con tiempo fuimos nuevamente a la Secretaría donde había otra persona encargada, por suerte siempre que vas te hacen un acta para todo, le comentamos todo lo que veníamos pasando con Mateo, se horrorizó, llamó a otra asistente y buscaron el historial y a partir de ése momento la verdad nos sentimos más contenidos, hubo una persona que dentro de la secretaría se estuvo ocupando y nos ayudó para que comenzara terapias en forma interdisciplinaria o sea en un solo lugar, nos brindó digamos como la primer ayuda súper importante para que comenzara terapias y a la vez educación pedagógica en un Centro Educativo Terapéutico .”

Por lo antes expuesto en las muestras podemos pensar en que los padres poseen ya el desinterés en el 60% de los casos en que asistan nuevamente a una escuela común, pensada como única alternativa la escuela especial a la que asisten y han encontrado cierto equilibrio.

Sin embargo en la muestra se encuentra un 40% con el deseo de la inclusión de sus hijos a la escuela común, con la ayuda quizás de una maestra integradora, pero con la esperanza aún viva.

“...ante la propuesta de concurrencia la escuela especial, la familia teme que el medio no sea lo suficientemente estimulante para las potencialidades del niño; que sus contactos queden reducidos a compañeros con iguales o peores déficits, que funcionen como modelos de imitación que lo atrasen en su desarrollo; etc.”²⁵

“...A mi mucho no me gusta éste año la escuela, muchos chicos, me gustó más el año pasado los seis chicos casi con el mismo diagnóstico. Y había aprendido más, éste año yo no veo avances,(...), con respecto a la escuela nos damos cuenta que no hay avances, no mandan los cuadernos, el año pasado todos los viernes lo enviaban y nos daba oportunidad de en casa sentarnos con él y

²⁵ Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

ayudarlo y enseñarle, pero este año nada de nada, no me gusta el grupo. Su médico ya me dijo que lo saque, que es una escuela guardería, y José necesita otra cosa para avanzar ir a una común quizás con maestra integradora, no sé.”

“ el CET no querían saber nada de que lo saquemos a Mateo, para colmo estaban teniendo ése último tiempo unos cuantos desertores, no les era beneficioso, pero no estaban alineados ni con la escuela ni con nosotros, tuvimos que actuar y rápido por el bienestar del gordo, no nos gustó la actitud la verdad de ellas, les reconocí que Mateo en un principio fue lo que necesitó y mejoró un montón pero él tenía que seguir progresando, y lo ideal en éstos momentos eran las terapias individuales, comprendieron la situación creo, cuando les dije que buscábamos inclusión escolar con él, porque notamos que puede, creo que ahí fue cuando dejaron de insistir. Y no deja de progresar, porque éste año ha conseguido muchos avances por suerte desde lo pedagógico y sobre otros intereses.”

“A los padres les corresponde examinar detenidamente las circunstancias para decidir con serenidad y prudencia que tipo de educación es la más conveniente, sabiendo que hoy no hay propuestas educativas generalizables a todos los niños. Hay diferentes estrategias de abordaje dirigidas a las necesidades específicas de cada niño en particular. Hay que tener siempre en cuenta la singularidad de cada situación.”²⁶

Hay diversos aspectos sobre la Condición del Espectro Autista que aún se desconocen, cómo en el 40 % de las muestras han detallado que ya no forma prioridad el saber por qué o cómo se originó, no desean a estas alturas conocer su naturaleza. La mayor parte de los investigadores concuerdan que posee una base biológica de alteración neuronal sin embargo tienen en claro que uno de los mayores recursos para ayudar a sus hijos es la educación.

“Si una persona tiene algún tipo de discapacidad intelectual va a la escuela especial y si sos `normal´ vas al colegio común, cuando la idea es que sea e mismo colegio para, ya que se está también segregando la percepción de los niños. Se separa al que es

²⁶ Ídem.

diferente y es muy difícil batallar contra los prejuicios, pero no imposible. No debemos actuar desde el desconocimiento”.²⁷

4.1.2.2 Asesoramiento

El 100 % de las muestras, han tenido la posibilidad de cierto asesoramiento en cuanto a terapias y profesionales de la salud, no así ha ocurrido en el ámbito educativo. La mayoría de los padres han ido en búsqueda de una institución ya en la edad del jardín que los aceptaran con la condición del espectro autista o el diagnóstico obtenido en ese momento, han sufrido el miedo ajeno, asemejándose a la discriminación, se han encontrado con profesionales de la educación desorientados al respecto, cerrando sus puertas a lo desconocido, cuyos padres han concluido y finalizado en la escuela especial a la que asisten actualmente como última alternativa viable para la contención de sus hijos.

“... Hice todo sola, no conocía a nadie, después empecé a conocer, conocí a una mamá y ella lo que hacía era tratar de tranquilizarme porque yo lloraba nada más, hasta que lo fui aceptando, mi marido tardó un poco más...”

“...te voy a hacer órdenes que el nene tiene que iniciar terapias “, así que me hizo las órdenes para Psicología, Fonoaudiología primero y natación terapéutica, enseguida me asesoró, me dijo de un centro y también me asesoró mucho la obra social que al principio me la hizo padecer, después me asesoraron pero al principio la pasé mal, pero la verdad caí con éste profesional, con éste doctor y la verdad que bien.”

“...Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube sobre TEL o buscar qué era el TEL en las páginas y recuerdo que me ponía a llorar.”

“... la pediatra fue la que más me asesoró con todo al principio y luego la neuróloga que me recomienda fonoaudiólogo, y bueno terapia ocupacional que

²⁷ Ratazzi, Alexia. (2018). Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos. Editorial Grijalbo. Buenos Aires, Argentina.

era como estimulación temprana en ése tiempo y bueno musicoterapia que lo tomé por la pediatra...”

“... en esos dos años terminamos tramitando el C.U.D. para Mateo por recomendación de la neuróloga, según ella para no tener que pagar las terapias que eran necesarias para encontrar ese equilibrio en mi hijo. Hicimos todo lo que nos dijeron.”

En medio de estos rechazos han experimentado muchas sensaciones, sentimientos, y emociones, han comprobado que nuestra sociedad carece de sensibilidad y datos concretos para orientar a los padres. Donde el mayor afectado es el niño con el diagnóstico, pues pierde tiempo para poder abordarlo de todos los ámbitos posibles, y el ámbito educativo no es menos importante que el de las terapias y el seno familiar en cuanto a contención y estrategias brindadas para su desarrollo y fortalecimiento como sujeto.

“Un dato de observación cotidiano es que muchos niños con discapacidad que ocuparon un lugar en el jardín de infantes común, al inicio de la escolaridad primaria tropiezan con mayores dudas, reticencias y rechazos de todos.”²⁸

Los padres de las muestras han sido pioneros en cuanto a buscar instituciones educativas sin asesoramiento desde lo pedagógico, teniendo en cuenta que tampoco han contado con experiencias previas como ocurre con la mayoría de los padres cuando inscriben a sus hijos en las escuelas. Han contado solamente con la orientación u asesoramiento de profesionales de la salud y guiados mediante éstas instituciones de las que fueron rechazados sus hijos.

“El camino que decidan emprender los padres deberán tomarlo acompañados por los profesionales y debe siempre resultar de una evaluación de las condiciones pedagógicas y psicológicas del niño y del medio familiar, así como también de las características de los diferentes contextos educativos.”²⁹

²⁸ Núñez, Blanca. (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

²⁹ Núñez, Blanca. (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina

4.1.2.3 Contención Alumno/ Familia

4.1.2.4 Gestión de Seguimiento

Ambos aspectos o factores se pueden apreciar en solo el 20% de las muestras, por tal motivo se opta por unirlos.

Se entiende a la contención alumno / familia respecto a la ayuda proporcionada por personal especializado desde las áreas educativas como es el caso de la muestra, donde también hubo gestión de seguimiento hasta que el niño logró ingresar a un CET. Todo niño que no asiste a una escuela común o especial, puede acceder a lo pedagógico mediante los CET, son Centros con profesional especializado de gestión privada, las familias acceden a ellos generalmente por medio de las obras sociales, como fue el caso de la muestra.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, según la Ley 24901 art. 25 y las Resoluciones 44/2004 –4.7 y la Res 428 Dcto. 762/98 – 2.1.4 se define al Centro Educativo Terapéutico como:

“El servicio que se brinda a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. Está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.”

“... fuimos nuevamente a la Secretaría donde había otra persona encargada, por suerte siempre que vas te hacen un acta para todo, le comentamos todo lo que veníamos pasando con Mateo, se horrorizó, llamó a otra asistente y buscaron el historial y a partir de ése momento la verdad nos sentimos más contenidos, hubo una persona que dentro de la secretaría se estuvo ocupando y nos ayudó para que comenzara terapias en forma interdisciplinaria o sea en un solo lugar, nos brindó digamos como la primer ayuda súper importante para que comenzara éstas terapias y a la vez educación pedagógica en un Centro Terapéutico Educacional...”

4.1.4 Profesionales de la salud

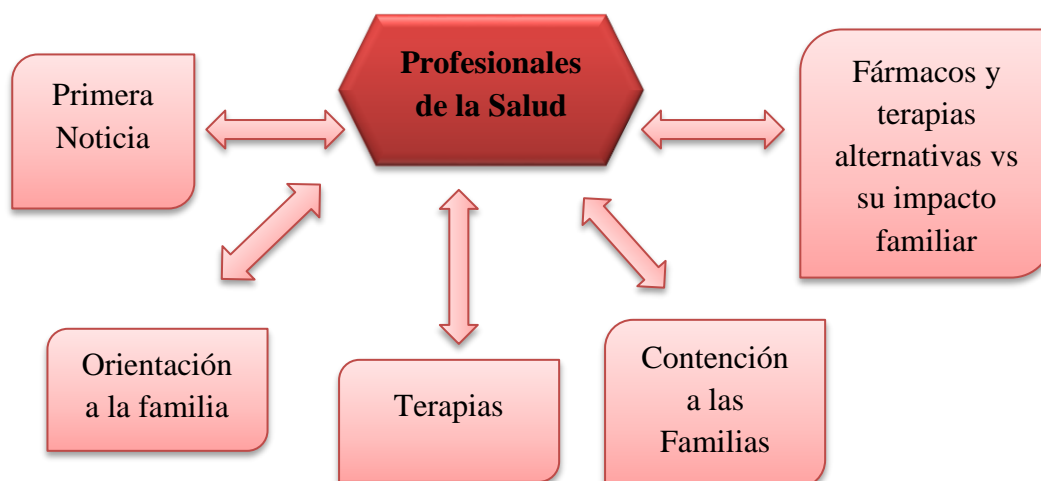


Figura N°9: Profesionales de la Salud.

4.1.4.1 Primera Noticia

El 40 % de las muestras obtenidas han manifestado no tener conocimiento en un primer momento sobre el posible diagnóstico, pues los niños eran muy pequeños y los profesionales médicos les informan de otra patología en una primera instancia, que luego será refutada y brindarán el diagnóstico que actualmente poseen, el resto 60% obtienen en una primera instancia el diagnóstico de CEA.

“La crisis familiar se produce con la confirmación del diagnóstico de la discapacidad.”³⁰

“Para muchos, no es debido a que no se les está diagnosticando, es debido a que les están dando primero un diagnóstico diferente. Generalmente, es TDAH, diagnosticado por un pediatra a la edad de 2 o 3 años. O a los padres se les dice que su hijo tiene problemas de procesamiento sensorial. Entonces, no se capta el autismo hasta que aumentan las exigencias de la escuela y de las situaciones sociales.”³¹

³⁰ Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España.

³¹ Miller, Caroline (2019). *¿Por qué se suele demorar los diagnósticos de Autismo? Cómo el TDAH y los problemas de procesamiento sensorial pueden impedir la intervención temprana*. Child Mind Institute.

Transcurridos los primeros años los padres van identificando los comportamientos de sus hijos, el 80% ya tenían experiencia en ser padres, sólo el 20% se trataba del primer hijo, cuando ocurre esto último puede que sea más dificultosa la identificación de ciertos comportamientos o falta de ellos, al no tener margen de comparación más que el seguimiento que pueden llegar a realizar con las consultas pediátricas.

El 100 % de los padres recuerda de manera textual las palabras que se les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la primera noticia. Un instante que recuerdan con el sentimiento de angustia y frustración, un 20% recuerda haber sentido la sensación de alivio al acertar lo que venían sospechando. Implicando el sentimiento de incertidumbre para poder abordar al hijo de la manera adecuada en cuanto a necesidades.

“Muchos padres coinciden en describir la llegada de esa noticia como el momento más doloroso de su vida, una situación de conmoción y angustia en la que emergen y se confunden sentimientos y pensamientos, (...), los padres anticipan un cambio profundo y negativo en su realidad y en su proyecto de vida pero, como es natural, les cuesta imaginar ese nuevo escenario, (...), se sienten desconcertados y desorientados. Pueden incluso sentir y expresar hostilidad hacia los que les plantean esa nueva circunstancia de vida.”³²

“Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube sobre TEL o buscar qué era el TEL en las páginas y recuerdo que me ponía a llorar (...). Y que mi hijo iba a ser un boludo ponele, eran descripciones muy duras, yo decía: “Mi hijo no va a hacer nada!” y lloraba mucho, y ahí mi marido me dijo ,”no quiero que mires más videítos de YouTube”(…), nos dijo (el médico) que teníamos que esperar que Marcos podía avanzar y desarrollarse y mejorar, pero uno como todo papá ansioso, vas a buscar de qué se trata en verdad porque al principio uno piensa que es como una enfermedad que tomando algo se le pasa y no, cuando descubrimos que era un trayecto largo, decía, “Mi hijo no va a hacer

New York, EE.UU. (Recuperado de: <https://childmind.org/article/por-que-se-suelen-demorar-los-diagnosticos-de-autismo>).

³² Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España.

nada! “ y lloraba, y no, entendí después que cada chico es individual, el límite lo va a poner él, pero si todos lo ayudan.”

“Luego lo llevamos a un pediatra de una clínica cerca de casa, y viste cuando vos no querés aceptar? Sabía que algo andaba mal pero no lo aceptaba, y bueno éste pediatra fue el que me dijo: “¡Ya, ya llévalo a un neurólogo!”. Y yo me quería morir, (...), yo empecé a investigar sola. Yo veía que él se iba, él te miraba... pero se iba, y yo ahí lo asocié con el autismo y le planteé a la pediatra si podía ser autismo, y ella comenzó en ese momento a explicarme además de la base del autismo más en profundidad, todas las formas que tiene y me dijo que no investigara por internet porque me iba a volver loca pero hice todo lo contrario, lo que hice fue investigar más y leer y fue peor, finalmente luego de hacerle todos los estudios, la neuróloga por casualidades de la vida se conocía con la pediatra de no sé dónde y le manda el informe y ella es la que me dice lo que tenía Nacho.”

“ saqué turno con uno muy bueno que es el doctor Magdalena, no sé si lo conocés, es como una inminencia el tipo, vamos con él y enseguida me lo diagnosticó, me dice: “mirá, me parece que estamos ante un caso de autismo, igual vamos a hacer estudios..., y me dijo “ te voy a hacer órdenes que el nene tiene que iniciar terapias “, así que me hizo las órdenes para Psicología, Fonoaudiología primero y natación terapéutica, enseguida me asesoró, me dijo de un centro y también me asesoró mucho la obra social...,... así que digamos que esa primer información del diagnóstico fue como durísimo y empezar a leer cosas, asesorarme y aprender sobre el tema porque yo no tenía ni idea.”

“Hice todo sola, no conocía a nadie, después empecé a conocer, conocí a una mamá y ella lo que hacía era tratar de tranquilizarme porque yo lloraba nada más, hasta que lo fui aceptando, mi marido tardó un poco más..., contacto a uno en Moreno, el Dr. Núñez, le hizo pruebas para descartar algunas cuestiones, tenía comportamiento de un niño con TEA, y además desfasado en el lenguaje dos años más o menos, él ya tenía cuatro años y medio, y su lenguaje era como el de un niño de dos años y medio según éste especialista, y ahí comenzamos ya con Psicóloga, musicoterapias, con fono, tuve que sacarlo de natación porque iba tres veces por semana a las terapias y era mucho, estaba muy cansado.”

“consultamos a una neuróloga, ella nos deriva a una psicopedagoga, y a una fonoaudióloga(...), ellas lo trataron cerca de dos meses y nos aportaron un informe para la neuróloga, y ahí cuando se lo llevamos fue cuando nos dijo que no teníamos que asustarnos, ni tener miedo, que lo de Mateo era algo normal, que a veces suceden a los chicos chiquitos que les cuesta más comprender ciertas actitudes y formas de hábitos, que tenía un retraso madurativo que lo determinaban TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo) y en dos años se iba a recuperar y a equilibrar con niños de su edad, consultamos la gravedad y nos dice a mi marido y a mí que es algo que iba a pasar ya que la situación del gordo era estar retrasado en sus aprendizajes dos años, Mateo en dos años iba a equiparar al resto de sus compañeritos del jardín en teoría, pero luego como que la aceptación y el entender de lo que realmente estaba pasando vino de a poco en mi núcleo familiar(...), debíamos llevarlo previamente a un Psiquiatra para que lo medicaran, porque estaba muy acelerado y no podían trabajar con él así, la verdad en un primer momento nos sentimos terribles, sentís bronca, dolor, impotencia creo que todo lo que veníamos conteniendo comenzó a aflorar de a poco pero tomamos contacto con la realidad también, fuimos a ver a dos psiquiatras la primera lo quiso medicar enseguida y el segundo se interesó más por todo el antecedente de Mateo, y fue por primera vez quién nos dijo el diagnóstico real del gordo(...), Recuerdo el consultorio, recuerdo todo lo que hicimos ése día, es re loco, no me lo olvido más(...). Cuestión que nos mira fijo a los dos y nos dice así: “Ustedes saben que lo que tiene Mateo es autismo no?” y nos miramos con mi esposo y le dijimos que ya lo veníamos sospechando porque habíamos investigado y es como que tiene todo los síntomas(...). No temimiento, no salimos angustiados, ni tristes de ese consultorio, salimos felices solamente por haber tenido el coraje de decirnos concretamente el diagnóstico de Mateo, algo que hasta el momento nadie, absolutamente nadie nos había brindado y necesitábamos para cerrar ése ciclo y ver cómo continuar.”

4.1.4.2 Orientación a la familia

4.1.4.3 Terapias Específicas

Ambos sub factores van de la mano pues no hay orientación sin que se brinden las terapias específicas que necesitará el paciente en primera instancia.

En forma general siendo el 100% de las muestras, se puede apreciar la seriedad y prudencia de los profesionales en lo que respecta a la orientación brindada a los mismos. Siendo valorada en forma positiva por los padres. Un 20% además agregó haber sido asesorada por la Obra Social también. En dicha orientación; el 100% de los casos, fueron orientados respecto a todas las terapias que debían de realizar sus hijos.

Han encontrado cierta sensación de alivio al saber cómo proceder al respecto, si se quiere contenidos por personas idóneas con la discapacidad. En el 100% de los casos fueron diagnosticados de manera temprana, facilitando así los pronto tratamientos y abordajes a sus hijos.

“...la primera noticia, además de transmitir una información diagnóstica, es un acto social muy relevante, representa el primer encuentro en el que los padres exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño con discapacidad. No es una actuación profesional más sino un acto social que debe cuidarse con la máxima responsabilidad...”³³

“...Luego de haber desarrollado ampliamente el impacto que tiene para la familia el diagnóstico de la discapacidad del hijo se hace necesario reflexionar en torno a distintas modalidades de intervención del especialista en salud mental en esta etapa, siguiendo un objetivo de prevención primaria en salud mental familiar.

El objetivo central de estas intervenciones es ayudar a la familia a mejorar su capacidad de respuesta ante la situación que atraviesa.”³⁴

³³ Federación estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2011). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial: POLIBEA, S.L. España.

³⁴ Blanca, Núñez (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

El 100% de las muestras han coincidido en la diversas terapias a las que aun asisten, ya sea grupal como de manera individual, Psicología, Psicopedagogía y Fonoaudiología, bases fundamentales para lograr mayores resultados, el 80 % de los padres manifestaron terapias individuales en lugares diferentes con cada profesional, solo un 20 % realiza todas las terapias de forma interdisciplinariamente, donde los profesionales realizan juntas generando seguimiento en el proceso terapéutico del paciente en un mismo lugar.

“...te voy a hacer órdenes que el nene tiene que iniciar terapias“, así que me hizo las órdenes para Psicología, Psicopedagogía, Fonoaudiología primero y natación terapéutica, enseguida me asesoró, me dijo de un centro y también me asesoró mucho la obra social que al principio me la hizo padecer, después me asesoraron pero al principio la pasé mal, pero la verdad caí con éste profesional, con éste doctor y la verdad que bien.”

“...cuando tuve una oportunidad les dije si podía hacerles una consulta, que yo tenía a mi nene que no hablaba y demás, le comenté todo de Marcos, entonces me dijo una de ellas, “vamos a hacer una cosa, yo te voy a conseguir una entrevista con el Centro de Estimulación Temprana de Moreno, vas a hablar con la directora y ella va a evaluar. Esto fue en el Hospital de Moreno, pero yo ya vivía acá igualmente en Merlo, pero como trabajaba en Moreno me dijeron que fuera ahí. Voy primero yo, luego con Marcos y derecho a Estimulación Temprana, con la fonoaudióloga, ya notaba una hiperactividad en él, igualmente como ellos hasta los dos o tres años tienden a tener cierta hiperactividad pero Marcos se notaba que tenía desfasaje en la conducta y el primer diagnóstico que le dan que no es por escrito es TEL (Trastorno Específico del Lenguaje) lo trataron por eso (...). Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube...”

“... la pediatra fue la que más me asesoró con todo al principio y luego la neuróloga que me recomienda fonoaudiólogo, y bueno terapia ocupacional que era como estimulación temprana en ése tiempo y bueno musicoterapia que lo tomé por la pediatra...”

“...contacto a uno en Moreno, el Dr. Núñez, le hizo pruebas para descartar algunas cuestiones, tenía comportamiento de un niño con TEA, y además desfasado en el lenguaje dos años más o menos, él ya tenía cuatro años

y medio, y su lenguaje era como el de un niño de dos años y medio según éste especialista, y ahí comenzamos ya con Psicóloga, musicoterapias, con fono...”

“...en esos dos años terminamos tramitando el C.U.D. para Mateo por recomendación de la neuróloga, según ella para no tener que pagar las terapias que eran necesarias para encontrar ese equilibrio en mi hijo. Hicimos todo lo que nos dijeron...”

4.1.4.4 Contención a las Familias

Han manifestado el 40% de las muestras haber recibido contención a nivel psicológico para poder procesar y equilibrar los avatares diarios.

El resto de las muestras no han manifestado ninguna contención externa para aminorar quizás el estrés parental.

“...les reconocí que Mateo en un principio fue lo que necesitó, e incluso nosotros porque nos contenían, una vez por semana teníamos turno con la psicóloga para hablar de manera global no solo de Mateo sino de nosotros, hacía terapia ahí yo, pero bueno, a Mateo y a nosotros nos hizo bien y el gordo mejoró un montón...”

“... (¿Realizas terapias?) Yo sí pero él no (el esposo), él es muy duro para esas cosas, yo no, yo quedé re chapa, yo tenía que ir a cada rato para ver si respiraba, así como cuando son bebés viste, porque pensaba en si le agarraba una convulsión y yo no lo veo, me acostaba al lado de él.”

Si bien será tema del próximo factor a desarrollar, se puede interpretar que la contención de estos padres externos como las consultas con Psicología, se puede identificar también como estrategias de afrontamiento ante el estrés parental.

4.1.4.5 Intervención con terapias farmacológicas y alternativas vs. El impacto familiar

En éste sub factor se ha podido encontrar alineamiento con los padres en un 100%, pues todos los hijos en algún momento de sus vidas han necesitado administrarles algún tipo de fármaco para nivelar los estímulos del exterior, para una mejor atención, o para evitar convulsiones y que tanto las terapias como lo pedagógico fueran enriquecedoras y provechosas.

Dentro de las muestras, al 20% se lo plantearon como condición para ingresar a un CET (Centro Educativo Terapéutico), y hubo otro 20% que tenían la elección de administrarles el fármaco ante el riesgo de las convulsiones, sin imaginar la odisea a la que se enfrentarían posteriormente con una farmacodermia. El 60% restante se los han sugerido profesionales de la salud y aceptaron debido a los diagnósticos del momento, sin daños colaterales.

También se ha detectado que en el 40% de las muestras han impactado seriamente en el núcleo familiar, ya sea por “caer en la realidad” al iniciar con la administración del fármaco, como por lo que han provocado en la salud del hijo luego de comenzar la administración del mismo. Dos familias a las que al día de hoy por decisión propia, dejaron de proporcionarles dichos fármacos. Y vale la aclaración, no han tenido reacciones adversas por la falta del mismo, hasta el momento.

Uno de los 20% de las muestras obtenidas ha optado por una terapia alternativa, reemplazando así el fármaco procesado por laboratorios al haber tenido la familia la experiencia de la farmacodermia con el hijo. Ellos son conscientes de que necesita el niño cierta hormona cuya función es la de equilibrarlo, evitando las convulsiones y a la vez le ha generado cambios según los padres en el comportamiento y pedagógicamente para bien, con dicho cambio de terapia alternativa.

El otro 20% ha dejado de administrarles al hijo el fármaco que tenía efecto con los estímulos externos, entendiendo que ya no lo necesitaba para poder relacionarse con el medio incluso desde el ámbito de lo pedagógico y social con sus compañeros.

“... A todo esto íbamos cambiando de neurólogo porque no nos convencía, nos dijeron de comenzar a medicarlo a los dos años y medio, y al principio cuando no tenés ni idea...ni idea...recuerdo cuando lo iban a medicar nos dijo, su hijo va a convulsionar en cualquier momento, acá los estudios me dicen que él es

convulsivo, él puede llegar a tener las convulsiones que no son detectables que de hecho me mostró el electroencefalograma, hay que medicarlo por si alguna vez llega a tener alguna crisis. Pero nosotros no nos quedamos con eso, él llegó a otro centro terapéutico recuerdo, lo consultamos con la neuróloga y la neuróloga que es Claudia Chirila de la línea del Garrahan, nos decía que muchos chicos llegan a grandes y no saben que son convulsivos, no por eso hay que medicarlos, ustedes son los papás y ustedes toman la decisión, pero yo no lo medicaría, sino que esperaría a que hiciera una crisis, porque él puede estar años sin hacer crisis, crisis de las que te das cuenta, de las otras no te vas a dar cuenta, para mí hay que esperar a ver como evoluciona su cerebro. Ya con ésta segunda opinión teníamos a un neurólogo que decía que sí y otra que decía que no lo mediquemos, que hicimos? Consultar con otro pediatra, y éste tercero nos dijo, si yo sé que mi hijo puede convulsionar en cualquier momento y yo no puedo controlar eso, yo lo medicaría, y a partir de ahí decidimos medicarlo porque nos convenció lo que nos decía (...). Nos preguntan qué fármacos estaba tomando, les decimos que Lamotrigina y entonces nos dicen que podía ser una farmacodermia (Las reacciones adversas a medicamentos (RAM) constituyen uno de los problemas más frecuentes en pediatría y una de las causas más comunes de hospitalización), no teníamos ni idea, desesperada porque nos turnábamos con mi marido en la clínica, Marcos entró caminando y lo tuvimos 25 días internado en terapia intensiva, ahí descubrimos que la Lamotrigina la tercera semana puede llegar a formar una farmacodermia grave, que fue lo que tuvo él, se le brota la boca, el pitito, el ano, empieza a tener insuficiencia renal, empieza a tener deficiencia cardíaca, insuficiencia hepática y Marcos entró caminando y luego se durmió.”

“...Y ese fue otro golpe, la escuela me dice mirá está pasando algo con Tino, Tino tiene potencial para aprender, pero no podía aprender porque no podía quedarse quieto, básicamente no podía quedarse quieto, no podemos estar, tiene mucho potencial, pero no está pudiendo por ésta condición, te vas a tener que ir a ver a una psiquiatra, bueno, fui hice la consulta y le dieron Lemidal empezó con 5 ahora está tomando 15 pero bueno hay una cuestión de peso viste, ya hace esto de la medicación...dos años éste es el segundo año que toma.”

“Está tomando Risperidona 0,5, una vez al día a la noche. La pediatra nos dijo que quizás justamente como está creciendo puede que las hormonas estén impactando de alguna manera junto al fármaco y por eso desencadene en las crisis pero tenemos que culminar con los estudios y ver que nos indican también”

“...siempre que lo llevo al Fleni, le hacen una evaluación completa, Fonoaudiología, Psicología, Psicopedagogía, el chico que le hace lo intelectual, entonces cuando voy siempre lo ve una neuróloga y un equipo, pero ésta vez que fui solicité ver a un psiquiatra que yo quería saber la medición de la medicación para la atención, y ella quiere que se lo dé los miércoles por la tarde cuando va la maestra en casa. A partir de Septiembre empezamos a tener problema con José porque le dábamos la mitad de la pastilla, lo vio el médico y nos dijo que era como nada porque le dura cuatro horas la pastilla.”

“... llevamos a Mateo para que lo evalúen y confirmen si es el espacio indicado para él también viste, era prueba y error todo, y luego de unos días nos vuelven a citar para informarnos y nos indican que tendrían las herramientas para Mateo pero debíamos llevarlo previamente a un Psiquiatra para que lo medicaran, porque estaba muy acelerado y no podían trabajar con él así, la verdad en un primer momento nos sentimos terribles, sentís bronca, dolor, impotencia creo que todo lo que veníamos conteniendo comenzó a aflorar de a poco pero tomamos contacto con la realidad también, fuimos a ver a dos psiquiatras la primera lo quiso medicar enseguida y el segundo se interesó más por todo el antecedente de Mateo, y fue por primera vez quién nos dijo el diagnóstico real del gordo, (...), salimos de su consultorio compramos el fármaco y por la noche comenzamos a administrárselo, tres veces por día, a la semana notamos los cambios, fue increíble. Un excelente profesional hasta el día de hoy, continuamos realizando controles con él, a pesar de que ya no está medicado.”

4.1.5 Resiliencia

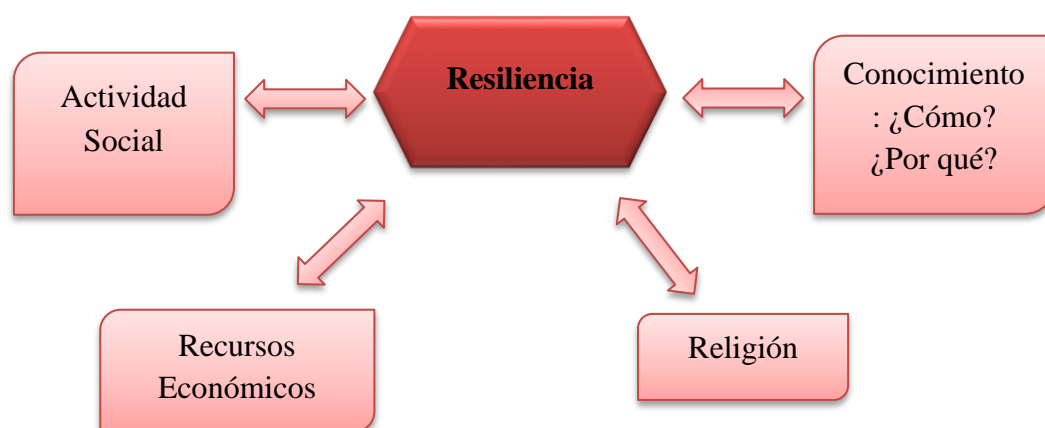


Figura N°9: Resiliencia y sus sub factores.

4.1.5.1 Actividad Social

El 40% de los padres en éste caso las madres como punto focal, generan o han generado alguna actividad social para equilibrar sus vidas ante las situaciones diarias que afectan al estrés parental, teniendo en cuenta que el 80% de las madres trabajan y se puede tomar en cuenta para favorecer dicho estrés.

Éste sub factor es tomado en cuenta para generar en ellos el factor principal, la Resiliencia, según Schorn, Marta (2013), “es una capacidad individual, una capacidad de superación que ciertas familias tienen, siendo promotoras de capacidades de superación en niños y adolescentes con minusvalías. Es la capacidad para soportar el golpe de un diagnóstico y establecer un desarrollo en circunstancias adversas.”

“...Ahora hago cosas para mi directamente, salgo más con mis amigas, juego al paddle, porque necesito descargar, los viernes le digo siempre a mi marido, Carlos vení temprano porque tengo que hacer mi descarga emocional (se ríe), le doy a la paleta como loca! Llamo a las chicas y les digo, chicas vamos temprano hoy que tengo que hacer descarga emocional (se ríe), la única consigna es no bajarnos los dientes, y lo otro que hago es pilate, por la mañana...”

“...Hacían terapias familiares y no, no, olvídate no podía asumir nada!!! No iba. Estaba enojada con todo el mundo, después con los años, (...), una vez una

psicóloga me dijo “fijáte con quién estás porque muchas mamás están separadas”, y viste es como que... (Gesticula) y encima súmale a que una está mal es como que por ahí tampoco te ayuda, y me dijo, salí a caminar, distraete, hacé algo. Y cuando Ignacio comienza la escuela a los seis años, yo no sabía qué hacer con mi vida, yo no sabía lo que era tener vida desde que él nació, era todo el tiempo estar con él, Ignacio empezó a los diez años el colegio, ¿qué hago yo con mi vida ahora que él se va ,(...), mi marido justo queda sin trabajo y salí yo a trabajar, pero trabajaba en Padua, trabajaba en Morón, cuando encuentra nuevamente y se amoldó yo dejo de trabajar.(...), justamente éste año quería comenzar a estudiar peluquería, pero con todo esto último de Ignacio con sus crisis atrasa todo.”

“... me apoyo en grupos de madres que pasan por la misma situación y compartimos los miedos, las inseguridades y también las alegrías, somos madres y tenemos la obligación de generar inclusión con nuestros hijos, formo parte de organizaciones que hacen que seamos vistos, hay que informar a la sociedad de manera permanente, porque es la mejor forma que tengo de ayudar a mi hijo y ahí saco fuerzas...”

“Como dice Cyrulnik (2003, p.31), todos estos medios psicológicos permiten regresar al mundo cuando uno ha sido expulsado de la humanidad. Estos testimonios confirman que la resiliencia no es ni una vacuna contra el sufrimiento, ni un estado adquirido e inmutable, sino un proceso, un cambio que es preciso recorrer (Bouvier, 1999).”³⁵

4.1.5.2 Recursos Económicos

Se puede afirmar que son todas familias de clase socioeconómica media, donde el 100% de las muestras poseen fuentes de ingreso laboral estable

El 60% de las muestras obtenidas, ambos padres trabajan, el 20% se trata de una madre separada que trabaja, así mismo cuenta con el apoyo económico del ex marido

³⁵Schorn, Marta (2013). *Vínculos y Discapacidad. Al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

padre del niño con CEA. Y luego hay un 20% donde trabaja solamente el padre, con el deseo de la madre de implementarse laboralmente.

Tener un sostén económico hace que disminuya notablemente el estrés a nivel dinámica familiar, sobre todo el hecho de contar todos ellos con trabajo estable facilitando el acceso a las obras sociales, personaje principal para que transcurra medianamente bien de manera uniforme los tratamientos y coberturas como colegio privado especial, transportes la mayoría de ellos y fármacos. A diferencia de las familias que cuentan solamente con el sistema público y sabemos que no alcanza por la gran demanda que poseen.

Un 20% de la muestra en algún momento quedaron sin trabajo, venían pagando los tratamientos en forma privada, luego el padre consiguió y ya tuvieron obra social hasta ahora, pero el intervalo de tiempo sin ingresos no acudieron al sistema público. Esperaron.

4.1.5.3 Religión como fuente de fuerza y Fe

El 40 % de los padres manifestaron que recurren y han recurrido a lo religioso, apoyándose en la fe y esperanza para obtener fuerzas y poder continuar. También a modo de agradecimiento ya que han atravesado momentos difíciles. El dolor y la angustia son individuales y singulares dentro de cada familia. Los avatares han golpeado más fuerte en algunos que otros, pero sólo la familia que lo ha padecido sabe del grado de magnitud de dicho dolor y angustia.

Queda claro que el 100% de las muestras han sido personas de superación, en tanto y en cuanto han logrado encontrar cierto equilibrio en el proceso y camino del CEA en sus hijos.

“...recuerdo una vuelta cuando fui a la iglesia universal porque mi mamá va ahí, y yo lo que necesitaba en ése momento era consuelo y ése día que fui el pastor no estaba muy de consuelo y me dijo que era una enfermedad social pero que él iba a salir adelante no tenés que tener miedo, pero si querés rezamos y yo me le quedé mirando porque encima yo lloraba y lloraba y lloraba, pero esperaba que me dijera algo más creo, todas esas boludeces que dicen por la tele no sé, recuerdo que me agarre con mi vieja, dos meses sin hablarnos estuvimos, porque

le dije que la verdad para eso no hubiese ido, de lo único que se la pasó hablando es del diezmo y bueno mi vieja que en ése momento era re contra fanática de la iglesia olvídase, la lleve hasta su casa bajo del auto y re enojada y no me habló por dos meses, y después aflojamos pero ella pensaba que llevándolo a Marcos a la iglesia y que orándole era mágico y se iba a curar. Y ella no entendía que a veces las cosas no son así. Yo soy creyente, tengo a la virgencita, al buda, vamos caminando todos los años a Luján, o va Carlos o yo, el año pasado yo no pude pero fue él, siempre va a agradecerle a la Virgen, ha ido caminando, ha ido en bicicleta, a rezarle siempre (se emociona)..., porque si mi hijo se moría yo que hacía?... entendés?...”

“Pasamos por muchas adversidades sinceramente, te das cuenta con algo así que no es todo color de rosa, la vida es multicolor algunos días y otros no tanto, la realidad es que las fuerzas mías son a conciencia, sé que tengo que mirar para adelante, creo en Dios y cuando flaqueo hablo con él, le pido fuerzas...”

4.1.5.4 Conocimiento, ¿Cómo?, ¿Por qué?

El 60% de las muestras han manifestado el deseo del querer saber sobre el diagnóstico primero otorgado a cada familia, necesitan saber si es una enfermedad, si se van a curar y en cuanto tiempo. Sostienen la esperanza de una evolución aunque dure un par de años pero que equilibren con lo que se suele llamar lo “normal”, sólo un 20% de la muestra manifestó no solamente saber del cómo para poder abordarlo y enfrentarlo sino también el por qué, si es genético de la madre o del padre, una vez que el resultado fue negativo en ambos, no quisieron repetir la experiencia y dejaron todo en el pasado para enfocarse entonces en los tratamientos del hijo. Este 20% último, se trata de la familia donde el niño con CEA es el primogénito de ambos padres.

Posee en principio una gran carga de estrés para los padres, pues todo lo que habían proyectado para el hijo, los deseos, sueños, fantasías se ve amenazado ahora con el diagnóstico, ya que no es una enfermedad, es una condición y es de por vida, con tratamientos, con el rechazo social, con la ingesta de fármacos, situaciones que han atravesado todas las familias y han tenido que generar Resiliencia para encontrar

fortalezas de donde sea y seguir adelante, generando todas éstas familias una asimilación en forma permanente, y a su vez una re acomodación, para re adaptarse y continuar. El 100% de las familias, son familias con desafíos y lo entienden así, donde todos los días son distintos y han sabido asimilar la condición de sus hijos, las madres un poco más rápido que los padres en el 60% de los casos.

“(…) tenemos que hacernos el estudio de genética y los dos dijimos ¿para qué nos sirve?, porque ¿qué nos va a decir?, ¿que es de parte de él?, ¿que es de mi parte?, no nos va a dar una solución, entonces estudios que no valen la pena no los hacemos, todo lo demás está él súper monitoreado, hacemos todos los controles.” (...) “Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube sobre TEL o buscar qué era el TEL en las páginas y recuerdo que me ponía a llorar (...)”

“...yo empecé a investigar sola. Yo veía que él se iba, él te miraba... pero se iba, y yo ahí lo asocié con el autismo y le planteé a la pediatra si podía ser autismo, y ella comenzó en ese momento a explicarme además de la base del autismo más en profundidad, todas las formas que tiene y me dijo que no investigara por internet porque me iba a volver loca pero hice todo lo contrario, lo que hice fue investigar más y leer y fue peor.”

“... nosotros a dónde íbamos llevábamos toda la carpeta del gordo con su historial, incluso el estudio del sueño y el genético que le habían realizado para determinar causas viste, que nosotros al principio lo que querés saber es por qué, por qué le pasó esto, se va a curar? Como si fuese una enfermedad, vos como mamá querés que se mejore y sea “normal”, no entendés por qué te está pasando todo eso con un hijo....”

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Tras la categorización de todos los factores descriptos en la IV parte, se procederá a reducir la información de muestra y organizar los datos para llegar a la interpretación y análisis de los resultados obtenidos.

Se presentarán en éste análisis a modo de gráficos los resultados de manera temporal, pues tras los datos obtenidos en las historias de vida, se puede apreciar las percepciones parentales, y estrés al inicio luego del diagnóstico y como han ido transcurriendo e impactado dichos aspectos con el correr de los años hasta la actualidad.

5.1 Reducción de los datos obtenidos mediante gráficos:

5.1.1 Necesidades Parentales

5.1.1.1 Red Familiar

Al Inicio luego de la Primer Noticia:

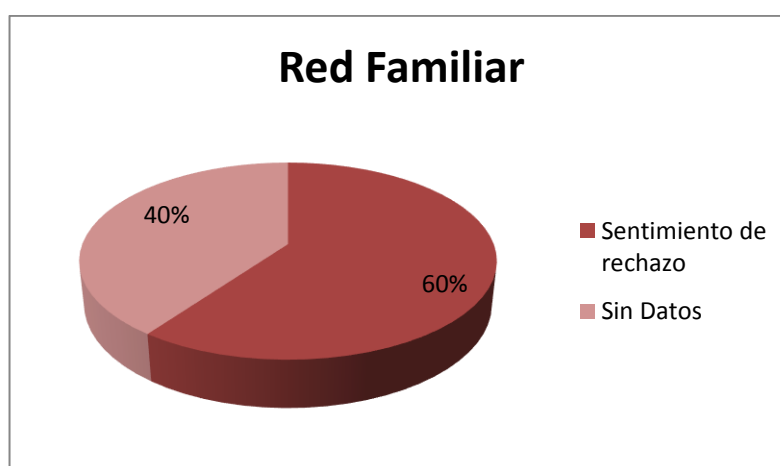


Gráfico N° 10: Red Social luego de la Primera Noticia Diagnóstica. El Rechazo

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Transcurridos los años:

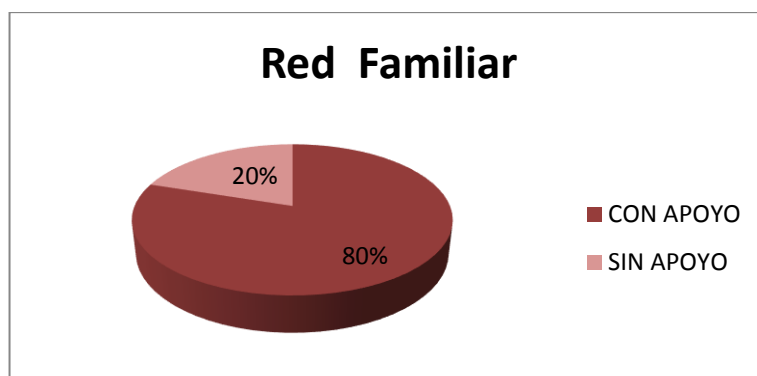


Gráfico N° 11: Red Social luego de unos años. La Aceptación y ayuda.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Se genera ésta diferenciación tras exponerse dichos resultados en la categorización y es importante poder interpretar los parámetros pues queda en evidencia lo necesaria que es la aceptación para poder abordar como en éste caso la ayuda externa en primera instancia familiar.

Como se ha desarrollado en el Marco Teórico, la aceptación es uno de los aspectos más importante a tener en cuenta y poder ser gestionado por los padres para poder ser abordada la condición en el menor tiempo posible luego del diagnóstico, sin embargo a la hora de contar con la ayuda de familiares en éste caso, se puede comprobar que van de la mano dicho aspecto.

Cada familia transcurrirá por diferentes estadios hasta alcanzar la aceptación o no. Según (Drotav, Baskeiewicz, Irvin, Kenell y Klaus, 1975) dichos estadios son; Shock, Negación, Tristeza, ira y ansiedad, Adaptación y Reorganización.

Se puede entonces inferir que el nivel de estrés parental bajo éste aspecto fue más elevado al principio cuando no solamente tienen que procesar el diagnóstico del hijo, sino además el sentimiento de rechazo por parte del entorno familiar.

“El apoyo social formal, dentro del cual se encuentran instituciones de ayuda económica y social, así como también acceso a tratamientos médicos, sería de vital importancia para poder disminuir niveles de estrés, y sin duda el apoyo social informal (se denomina apoyo social informal al que proporcionan personas

cercanas, como familiares, amigos o vecinos, sin que exista un vínculo contractual entre ambas partes) constituye un factor protector frente al estrés y síntomas depresivos que presentan los padres ante un suceso vital imprescindible como es la llegada de un hijo discapacitado. “³⁶

5.1.1.2 Servicios de Salud

Al Inicio luego de la Primer Noticia:

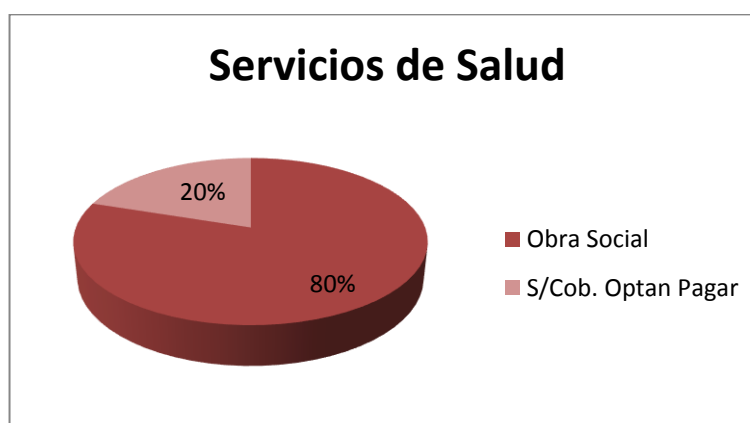


Gráfico N° 12: Servicios de Salud. Con Obras Sociales y sin cobertura.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

³⁶ Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Escuela de trabajo Social. Santiago de Chile.

Transcurridos los años:

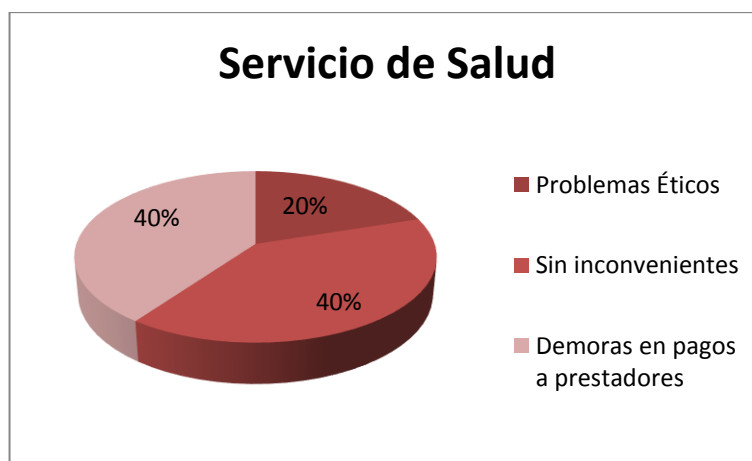


Gráfico N° 13: Servicio de Salud todas las familias con Obras Sociales.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Sobre éste sub factor se puede inferir que al contar la mayoría de las familias de las muestras con Obra Social, permite que el estrés parental no se incremente en el seno familiar, pues acceden sin dificultades a las prestaciones médicas y servicios una vez adquirido el CUD³⁷.

Se puede apreciar que con el transcurrir de los años, surgen algunas variables como ser inconvenientes éticos o demoras en el pago a los prestadores, sin embargo continúa sin ser un aspecto de gran relevancia a la hora del estrés parental para éstas familias. No se excluye que no lo sea en aquellas familias que no cuentan con obras sociales, es un aspecto como se ha mencionado con anterioridad en dicha investigación, que se debe de tener en cuenta el nivel socioeconómico de cada familia.

(Núñez, 2011, p.73) “Los costos de los servicios especializados que deben asumir son altos, más allá de la cobertura que puede ofrecerse a nivel de las obras sociales. Muchas veces esta ayuda social no llega por la burocracia de las tramitaciones y, en algunos casos, por carecer directamente de cobertura.”³⁸

³⁷ CUD: Certificado Único de Discapacidad.

³⁸ Núñez, Blanca, et al. (2011). *Qué necesitan las familias con personas con discapacidad: Investigación, Reflexiones y Propuestas*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

5.1.2 Percepciones Parentales

En éste factor tras escuchar las manifestaciones de las familias de las muestras, nacen otros sub factores a tener en cuenta a la hora de desplegar toda la información en el espacio-tiempo de sus vidas, como ser la No Aceptación o la Atención Parental, es decir, a lo que mayor énfasis le brindan los padres actualmente, y la Angustia y la Incertidumbre del futuro mediato. Por tal motivo se desarrolla dicho análisis en ocasiones con doble gráfico temporal siempre que la situación lo amerite.

5.1.2.1 Pasadas

Al Inicio luego de la Primer Noticia:

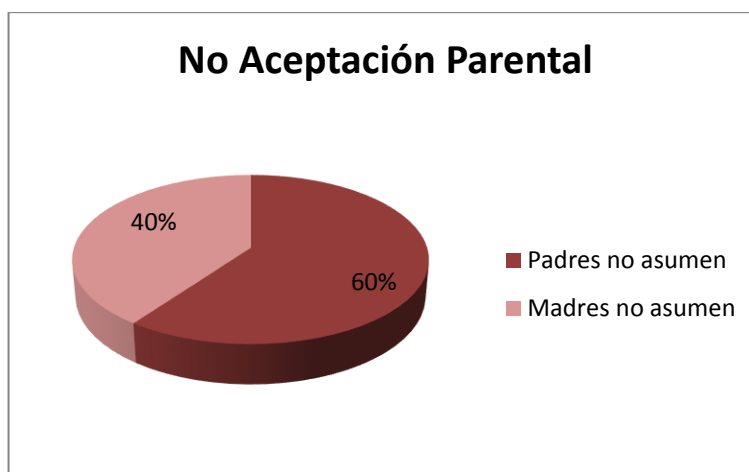


Gráfico N° 14: Percepciones Parentales Pasadas.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Transcurridos los años:

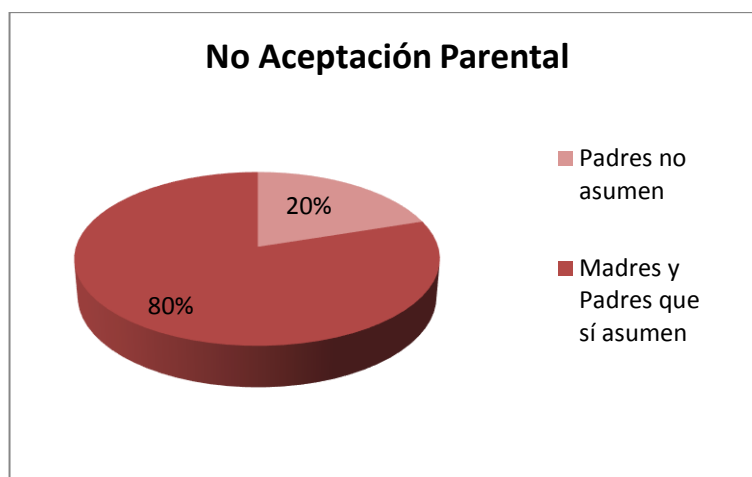


Gráfico N° 15: Percepciones Parentales de Pasadas a actuales.

Fuente: Elaborado con datos recolectados por la autora (2018-2019).

Afirmando lo comentado y expuesto en ésta investigación por Minuchin, las familias procesan paulatinamente las emociones y sentimientos, de manera diferente porque somos seres humanos diferentes, (Minuchin, 2004) “El sistema familiar enfrenta presiones internas propias de la evolución de los miembros y del mismo subsistema, también la adaptación al medio exterior donde influyen las instituciones o normas sociales. Cuando se evidencia ese proceso de cambio habrá dificultades dentro de esta dinámica familiar.”

En éste análisis se puede observar cómo al principio los padres son los que poseen mayor negación ante el diagnóstico e incluso previamente a éste, aferrándose al “ya va a mejorar”, en una segunda instancia luego de transcurridos los años, la No Aceptación Parental se ve reflejado solamente en la imagen paterna con un 20% del total de las muestras, es decir, ha disminuido de lo que fue en un principio sin embargo las madres han tomado control al respecto empoderándose ante la iniciativa de las terapias y al enfrentar al sistema educativo.

5.1.2.2 Presentes

En dicho sub factor se tiene como aspecto relevante a la Atención Parental y solamente en el tiempo actual, puesto que es lo que se desea conocer sobre los motivos que pueden causar el estrés en los mismos.

En un momento inicial crucial, la atención de los padres estaba enfocada en la caída de las expectativas, en la angustia y el dolor, con el proceso del diagnóstico.

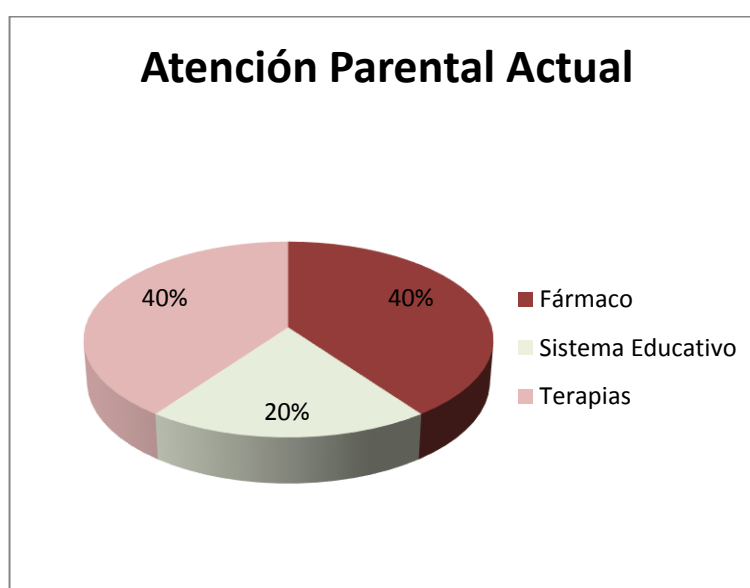


Gráfico N° 16: Percepciones Parentales actuales.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Actualmente el 40% de las familias centran el foco de atención en tratamientos alternativos y la dosificación de los fármacos de sus hijos, otro 40% con los profesionales quienes brindan las terapias a sus hijos, buscan resultados concretamente luego de un tiempo, si hacen o no vínculo y si se reflejan los avances de los mismos y sólo un 20% si se quiere las madres estarían en disconformidad con lo que sería el sistema educativo.

Dichas percepciones como se ha manifestado en la base teórica de ésta investigación, irán fluctuando en cuanto al ciclo de vida del niño y modificando así su entorno, es decir, al resto de sus miembros dentro del núcleo familiar. La familia transita

nuevos aprendizajes en forma permanente, en torno al hijo con la condición van surgiendo nuevas necesidades y nuevas o repetidas percepciones, confirmando dicho acontecer Núñez menciona lo siguiente:“(...) la teoría del desarrollo familiar se centra en los cambios sistemáticos que experimenta la familia a medida que va desplazándose a lo largo de los diversos estadios de su ciclo vital.”³⁹

El 40% de las madres con el foco en los fármacos, se debe a que los hijos se encuentran en un proceso de madurez y cambios hormonales lo que conlleva mayor atención en los estudios médicos para acertar a la dosificación, el caso de una de ellas, y la otra madre es temor a reincidir a la farmacodermia en la que transitó su hijo y lo dejó al borde de la muerte, lo que los llevó a recurrir a una terapia en forma alternativa, natural y estaría resultando con excelentes efectos en el hijo.

“Cuando hablamos de crisis (...) usaremos el término como un momento crucial, un punto crítico en el que el desarrollo debe tomar una u otra dirección. Es una situación peligrosa que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento.” (Núñez, 2007, p. 38).

5.1.2.3 Futuras

En éste sub factor se genera sólo un gráfico pues en primera instancia luego del diagnóstico, procesan los padres el dolor y el duelo, emociones esperables ya que todas las expectativas puestas en el hijo varón como es el caso en todas las muestras se verían derrumbadas ante tal noticia y es ahora en el presente que piensan en el futuro mediato. Y donde surgen otros temores diferentes de cuando les brindan el primer diagnóstico, haciendo nuevamente referencia a lo expuesto en el punto anterior, en base a los cambios de crecimiento de la persona con la condición, surgen nuevos temores o renacen otros mismos según la situación:

³⁹ Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

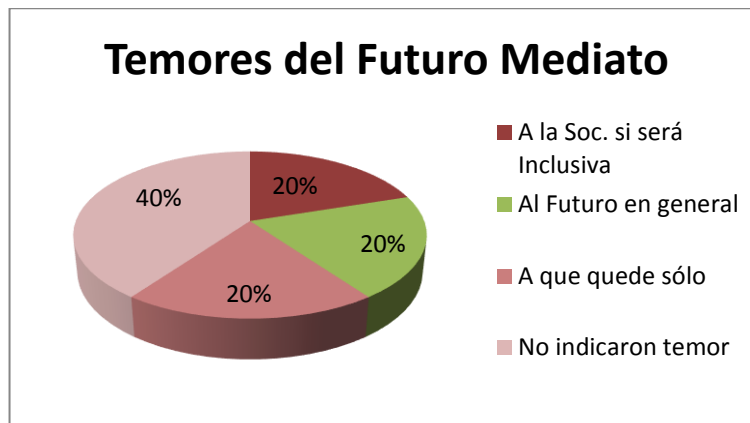


Gráfico N° 17: Percepciones Parentales Futuras.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Un 20% de la muestra ha manifestado temor hacia el futuro mediato respecto al accionar de la sociedad en general sobre la condición del espectro autista y como impactará en su hijo. Otro 20% confesó sentir temor al futuro en general, sin especificarlo. Otro 20% temor a que el hijo quede solo en el país sin la ayuda o contención como la propia experiencia de la madre. Finalmente un 40% de la muestra no ha indicado miedos a futuros.

Dichas manifestaciones son esperables cuando de pensar en el futuro se trata, y ante esto expresa Ratazzi, A. “(...) “¿Quién se encargará de mi hijx cuando ya no estemos?”. Esta suele ser una de las incógnitas más duras y más angustiantes para los padres, en realidad para cualquier padre, pero más aún cuando se trata de un niñx con CEA, o una persona con algún tipo de discapacidad (...) Creo que la clave está en la planificación, en la enseñanza de ciertas habilidades esenciales, en la construcción de una red social de contención (...) “. (Ratazzi, A. 2018, p.162)

5.1.3 Instituciones Educativas

5.1.3.1 Gestión Estatal y Privada

Para éste aspecto se generará nuevamente la diferenciación del espacio – tiempo, ya que será necesario interpretar el estrés parental justificando los paradigmas en que se ha encontrado el sistema educativo al inicio cuando les brindan el diagnóstico y actualmente.

Al inicio antes o en el proceso de la Primer Noticia:

Analizando en profundidad la exclusión o no admisión de los niños de las muestras dentro del Sistema Educativo, se ha desglosado de la siguiente manera:

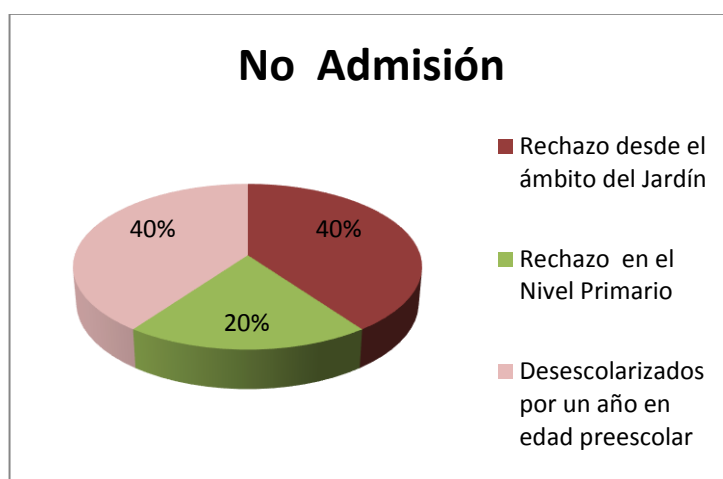


Gráfico N° 19: Gestión Privada o Estatal. No admitidos por el Sistema Educativo

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

En la actualidad no sería necesario generar porcentajes pues queda claro que todos los niños asisten a una escuela especial hoy día. Lo importante entonces de generar comparación en el espacio-tiempo es sobre el concepto de Paradigma cuyo significado y evolución ha sido fundamental e impactado en la actualidad como sociedad y principalmente para todas las familias de las muestras.

Los niños de las muestras comprenden un parámetro de edad, de entre los 8 y 10 años, si se remonta simplemente cinco años atrás, tiempo en que los más pequeños comenzaban el jardín y lo más grandes el preescolar, se puede distinguir el estrés parental en base al paradigma de ése momento y el desconocimiento en la sociedad respecto a la condición del espectro autista. El 100% de las muestras han manifestado mucha angustia, ante el rechazo del sistema educativo para sus hijos, comparando tal dolor como sino el peor al diagnóstico que les brindaron de sus hijos. Sentirse vulnerables ante los derechos de los mismos ha provocado un quiebre en todas éstas familias, la no contención desde lo social, y no poder encontrar lo adecuado a tiempo para éstos niños ha hecho a estas familias grandes resilientes de la vida.

Ratazzi, A. (2018, pág.137) “El paradigma que aún se encuentra vigente en el sistema educativo, pero que poco a poco va transicionando hacia el nuevo paradigma, es un modelo segregacionista que propone una educación homogeneizadora: se asume que todxs estudian y aprenden de la misma manera (...). El modelo segregacionista discrimina y excluye a la diversidad, lo que provoca que las escuelas, en donde se encuentra muy arraigado este modo de entender y practicar la educación, contribuyan a profundizar la desigualdad en la sociedad.”⁴⁰

Frente a la sinceridad de aquellos padres que informaban la condición de sus hijos ya con un diagnóstico, o aquellos padres que se encontraban en el proceso sabiendo que algo ocurría con los niños, al momento de ingresar a un Jardín o Escuela Primaria, encuentran la negativa de las diversas Instituciones, sin distinción de zonas geográficas, ni ámbito privado o estatal.

Ratazzi, A. (2018, pág.156) “Conozco decenas de historias de familias cuyos hijxs han sido “rechazados” de escuelas, aduciendo que no estaban preparados para recibirlos, que ya tenían el *cupa completo de niñxs integrados*, que por su condición estarían mejor en otra escuela, que los docentes no cuentan con las herramientas necesarias, etc.”⁴¹

⁴⁰ Ratazzi Alexia, (2018). *Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos*. Editorial: Grijalbo. Buenos Aires, Argentina.

⁴¹ Ídem.

5.1.3.2 Asesoramiento

5.1.3.3 Contención Alumno – Familia

5.1.3.4 Gestión de seguimiento



Gráfico N° 20: Sin Asesoramiento por parte del Sistema Educativo hacia las familias.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

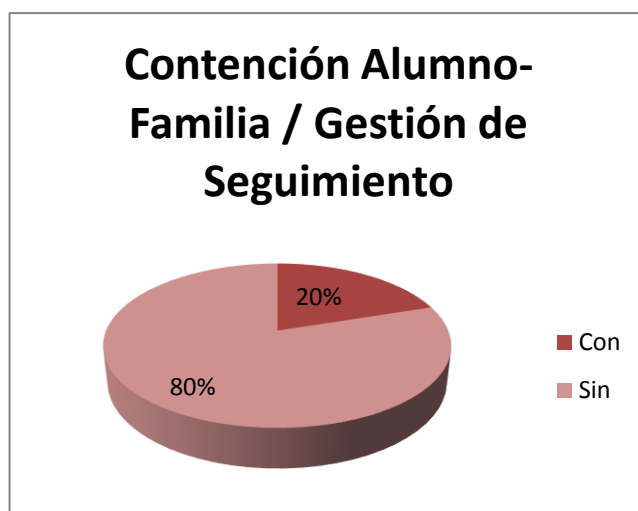


Gráfico N° 21: Contención Alumno-Familia y Control de Seguimiento.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Sobre estos tres sub factores a los que hacen referencia a las Instituciones Educativas, finalmente se concluye que no existe asesoramiento a las familias respecto a lo más apropiado para los niños con CEA, se infiere que ante el paradigma acentuado en

ése momento en el que las familias se encuentran atravesados por el diagnóstico, ninguna institución educativa desea tener como alumnos a éstos niños, sólo un 20% de la muestra accede a una inscripción, luego del silencio de los padres de no informar al respecto para asegurarse la vacante tras una negación previa de otra Institución Educativa. El resto 80% de las muestras han experimentado negativas al respecto.

Con los sub factores de Contención y Gestión de Seguimiento, se ha comprobado que sólo el 20 % de las muestras han contado con dichos aspectos, pero no al inicio de la búsqueda de la institución sino ante una situación crítica de desescolarización del niño.

Analizando a modo global dicho factor con sus sub factores asociados, se infiere un alto grado de estrés parental si se quiere en un impacto a nivel posterior a cuando se les brinda a los padres el primer diagnóstico. En la actualidad puede que los padres se encuentren más contenidos por éste ámbito, pues se infiere un cambio en el paradigma dentro del sistema educativo.

Ratazzi, A. (2018, pág.138/139) “A diferencia del anterior, el nuevo paradigma aspira a una educación inclusiva en la cual pueden convivir en una misma aula todxs los niñxs sin hacer diferencias por sus características o diferencias. Si bien todxs tienen necesidades comunes básicas en el proceso de aprendizaje, se respeta que cada alumnx tiene su propia forma de aproximarse al conocimiento (...) Este paradigma educativo propone la inclusión de todos los niñxs sin entender a las diferencias como algo negativo; por el contrario, para este modelo la diversidad es una riqueza y una oportunidad de aprendizaje: todxs podemos aprender de todxs”.⁴²

⁴² Ratazzi Alexia, (2018). *Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos*. Editorial Grijalbo, Buenos Aires. Argentina.

5.1.4 Profesionales de la Salud

5.1.4.1 Primera Noticia

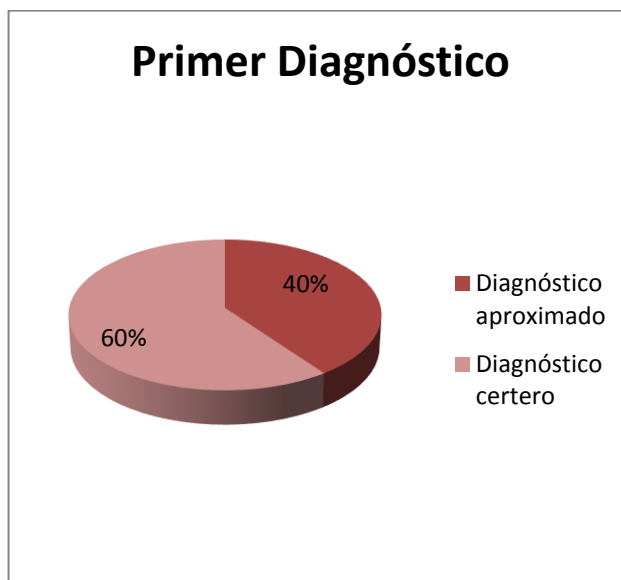


Gráfico N° 22: Primer Diagnóstico brindado a los padres en una primera instancia.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Dado los resultados obtenidos, los padres de todas las muestras han reconocido haber atravesado sentimientos y emociones diversas al momento del primer diagnóstico. Donde se infiere a la angustia, el dolor y el desconcierto en primera instancia. Se puede entonces interpretar en el 100% de las muestras como el mayor nivel grado de estrés para los padres, tomando en consideración muchos factores entre ellos, el duelo y la asimilación, para luego con el tiempo la re acomodación dentro de la dinámica familiar, cada familia a su manera. Haya sido o no el diagnóstico brindado el que es actualmente.

“Las manifestaciones recogidas en los grupos de padres, dan fe de la intensidad y trascendencia de estas vivencias para el común de las familias, aunque cada padre o madre asimilará la noticia de manera diferente y aunque, asimismo, las circunstancias y

características de cada diagnóstico, el tipo e intensidad de la discapacidad, convertirá ese momento concreto en una situación muy variable y personal.”⁴³

Es fundamental que los profesionales de la salud quienes brindan ésta primera noticia cuiden las formas al hacerlo y tomen en consideración varios factores. Pues dependerá mucho de la asimilación y orientación que posean los padres desde el inicio para lograr un buen abordaje posteriormente al niño o niña con la condición. Todos los padres en las muestras han manifestado haber sido asesorados por profesionales de la salud, sin embargo hasta ése momento nunca fueron orientados respecto al sistema educativo. Si bien se entiende son ambas ramas diferentes, estarían desvinculados a la hora de asesorar a los padres, tanto en el momento de confirmar el profesional el diagnóstico como posteriormente, pues se encargarían únicamente de brindar asesoría desde su ámbito el de la salud.

El 100% de las familias han recibido dicho diagnóstico entre los 3 y 5 años de vida de sus hijos. Dando posibilidad y oportunidad si se quiere a un abordaje de manera temprana, tanto en los padres como en sus hijos. Las primeras necesidades entonces para los padres es obtener rápidos resultados para la cura, para aquellos que desconocen de la condición, y de terapias para los que poseen una idea, desconociendo a estas alturas pasos a seguir si se piensa desde el ámbito educativo.

⁴³Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2018). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial, POLIBEA, S.L., España.

5.1.4.2 Orientación a la Familia

5.1.4.3 Terapias Específicas



Gráfico N° 23: Orientación a padres para sus hijos desde el ámbito de la salud.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

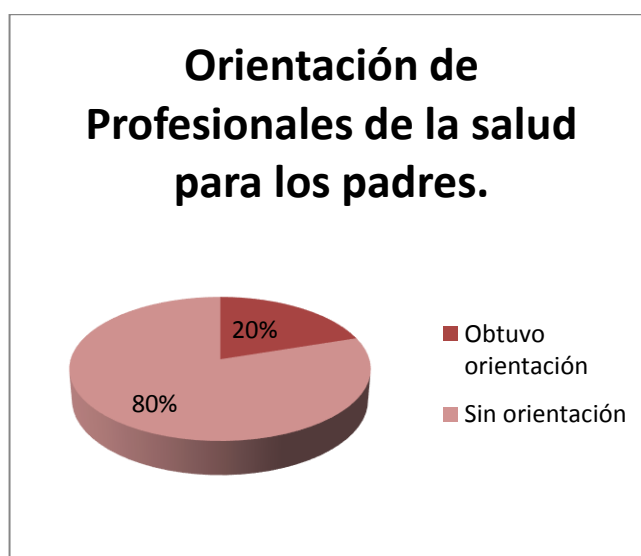


Gráfico N° 24: Orientación de Profesionales de la salud para los padres.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Se toma en consideración éstos dos sub factores juntos, pues se interrelacionan íntimamente con los conceptos y experiencias de vida de las familias de las muestras.

El estar presentes los profesionales de la salud en las orientaciones hacia todas las familias de las muestras permitiría inferir una reducción del estrés parental, se habrían sentido contenidos ante tal impacto, pues han manifestado haber estado conformes en ése momento tan trascendental de sus vidas. Como se expresa en el gráfico, un 80% de las muestras fueron asesoradas por profesionales de la salud, y un 20% además de los profesionales de la salud también por personal de la obra social. Dicha orientación fue sobre las terapias a realizar de ahí en adelante, en algunos casos han informado posibles variaciones de ramas en las especializaciones, como ser por ejemplo que deje de tener musicoterapia el niño para comenzar a tener Psicología.

La orientación de los profesionales no es mucho más abarcativa, parecería seguir cierto standard en cuanto a las necesidades de los niños como por ejemplo, terapias con Psicopedagogas, Psicólogas, Fonoaudiólogas. Cabe destacar además que la orientación es 100% referente a los niños, no brindaron orientación para los propios padres, sólo un 20% de las muestras recibió orientación al respecto para su bienestar y posterior beneficio al hijo y dinámica familiar. Sin embargo a nivel general, los padres no son tenidos en cuenta para asegurar el bienestar y mejor funcionamiento familiar de los individuos que la componen, no solamente madre, padre y hermanos sino también en forma más extendida como ser los abuelos, tíos y primos.

5.1.4.4 Contención a las Familias

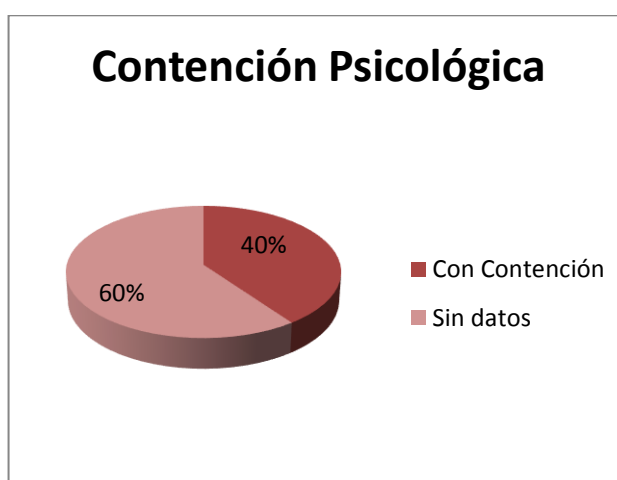


Gráfico N° 25: Contención profesional a los padres.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Se considera entonces que un 40% del total de las muestras ha percibido o percibe contención profesional, en éste caso desde el área de Psicología, ayudando a enfrentar los avatares de la vida frente al hecho de tener un hijo con CEA.

Muchos padres acuden a la rama de la Psicología ya sin poseer quizás un hijo con alguna discapacidad, entonces porque creer que un padre con un hijo con CEA que en forma permanente la vida le presenta desafíos tan diversos, no puede llegar a necesitar contención de un profesional de la salud también. Se generan mitos sociales sobre ésta contención, sobre todo en la figura paterna de las muestras, la figura materna es mucho más accesible y posee mayor apertura ante ésta ayuda.

A pesar de no contar con datos del 60% de las muestras, no implica que si no poseen ayuda profesional no puedan superar las situaciones diarias. El poder de resiliencia en cada individuo es personal y lo pueden manifestar de diversas maneras no solamente acudiendo quizás a un psicólogo.

Núñez, Blanca (2007, pág.220) “Familias que no llegan a consulta del psicólogo por presentar conflictos, sino que han hallado por sí mismas salidas elaborativas. Son familias que han logrado superar el trauma con sus propios recursos, que han conocido la resiliencia ya que “tras una herida logran aprender a vivir de nuevo”.⁴⁴

⁴⁴ Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

5.1.4.5 Intervención con terapias farmacológicas y alternativas vs. El impacto familiar

Al Inicio luego del Primer Diagnóstico:

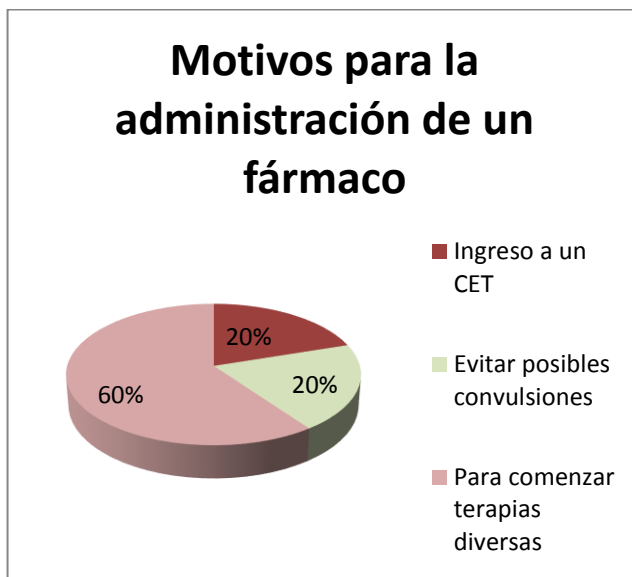


Gráfico N° 26: Motivos en el inicio de la administración de fármacos.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

En la actualidad:

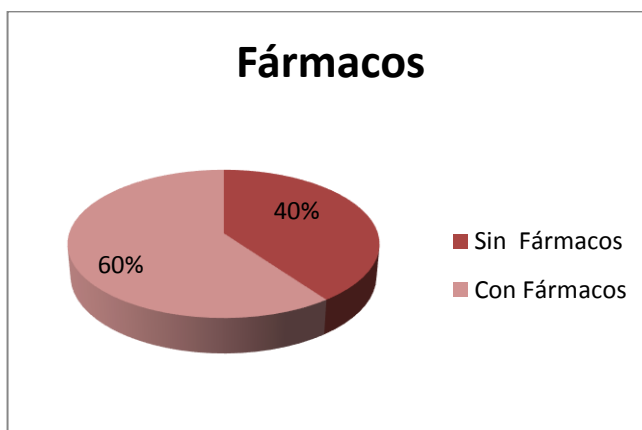


Gráfico N° 27: Administración de fármacos en los niños con CEA.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

En éste sub factor se ha podido discernir sobre los motivos por los cuales los padres han comenzado a administrarles diversos fármacos según la necesidad o no del niño con CEA. Como se ha mencionado, cada individuo con la condición reúne características diversas, no somos todos iguales los seres humanos, por lo tanto las personas con CEA tampoco lo son, ni poseen las mismas características o necesidades. Hablamos en ésta investigación de niños con CEA, niños que dependen de sus padres como todos los niños, cuyos padres buscan y desean lo mejor para sus hijos, y en dichos padres se puede inferir que han actuado en consecuencia de dicha mejoría. El 100 % de las muestras han brindado fármacos a sus hijos, como se discrimina en el gráfico, a un 20% se lo requirió el CET como condición para que pudiera asistir al niño con terapias y educación pedagógica tras los rechazos de otras Instituciones y desescolarización. Otro 20% a elección de los padres por posibles convulsiones, considerando que fue la familia con mayor estrés parental por los efectos adversos en el hijo provocando farmacodermia en el mismo situándolo en coma por 30 días. Otro 60% de las muestras accedieron a administrarles el fármaco por recomendación de los profesionales de la salud por las diversas patologías de los niños y su mejor beneficio y rendimiento con las terapias.

Llevando el gráfico a la actualidad, se puede observar una disminución en el accionar de los padres sobre la administración de los fármacos, puesto que el 40% de las muestras han optado por dejar de administrarles a los niños el mismo. Dichas familias han consultado previamente con los profesionales. Y sobre éste 40 %, el 20% ha optado por un tratamiento alternativo natural encontrando mejores resultados en los beneficios que los fármacos de laboratorio.

Se infiere bajo éste sub factor, un alto grado de estrés parental, sobre todo al inicio cuando se les informa a los padres de que sus hijos necesitarían de un fármaco para todo lo que implica el proceso de terapias y rendimientos de todos los aspectos, social, cognitivo, comunicacional, etc. Los padres vienen tratando de asimilar y procesar la condición de sus hijos, cuando de repente se encuentran en la instancia de tener que administrarles algo externo a los niños que impactará en su salud, se supone para bien o para mal como es el caso de la familia con la farmacodermia en el hijo, ésta familia ha manifestado haber pasado a un segundo plano toda condición y diagnóstico del hijo, simplemente querían que siguiera vivo.

5.1.5 Resiliencia.

5.1.5.1 Actividad Social

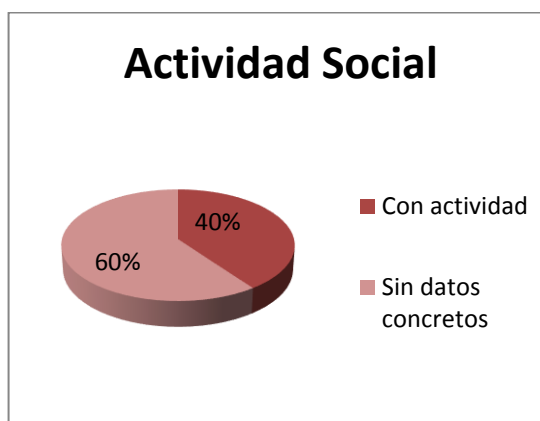


Gráfico N° 27: Administración de fármacos en los niños con CEA.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Si bien no se han obtenido datos sobre las actividades sociales en el momento que les han brindado la primera noticia del diagnóstico, se puede acceder a las actividades actuales que posee un porcentaje de las muestras obtenidas. Teniendo en consideración actividades fuera del foco laboral. Siendo entonces un 40% de las muestras con actividades fuera de sus hogares, favoreciendo el estado anímico de las madres bajando así el estrés parental, generando también la resiliencia en ellas, fortaleciéndose para poder continuar.

Se toma en consideración que el 80% de las madres posee trabajo fijo o realizan alguna actividad que les reditúa económicamente favoreciendo a estar además ocupadas en otros asuntos y no volcadas 100% al hijo con la condición.

Núñez, Blanca. (2007, pág.220) “Capacidad de establecer redes sociales (parientes, amigos, vecinos, otros padres que atraviesan situaciones parecidas) y encontrar en ellas fuentes de apoyo, sostén y ayuda. Los intercambios intersubjetivos en grupos humanos constituyen facilitadores privilegiados de la elaboración del trauma.

(...). Los mayores riesgos de aparición de patologías psíquicas suelen ser consecuencia del aislamiento en el cual se refugian algunas familias a partir del diagnóstico.”⁴⁵

5.1.5.2 Recursos Económicos



Gráfico N° 28: Ingresos Económicos.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Se analiza como el hecho de contar con un trabajo estable con cobertura médica impacta notablemente en las familias de las muestras, si bien lo económico importa, de hecho el 80% de las muestras trabajan ambos padres, lo que rescatan es la seguridad social sobre la cobertura médica pues les garantiza poder acceder a todas las necesidades de sus hijos sin costos mayores, como ser fundamentalmente las diversas terapias, los medios de transportes y la escuela especial privada.

Baja éste hecho notablemente el estrés parental que quizás pueda llegar a adquirir otra clase de familia sin cobertura, impactando entonces en el desarrollo del niño. No sería el caso de las muestras tomadas.

“Los problemas y situaciones que provoca el hecho de tener un hijo discapacitado se presenta en todas las clases sociales, podemos observar que en relación a la situación

⁴⁵ Núñez, Blanca. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.

socioeconómica las familias más carentes de recursos, se ven sometidas a mayor estrés y frustración por la falta de medios, porque las clases sociales bajas tienen menos recursos sociales y un menor apoyo social formal e informal para enfrentar un hecho de tal magnitud.”⁴⁶

5.1.5.3 Religión como fuente de fuerza y Fe



Gráfico N° 29: Resiliencia en las familias desde la Religión.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

La Religión y la Fe han sido factores casi siempre de fortalezas y a su vez de resiliencia para los seres humanos. Las muestras han proporcionado un 40% de confirmación sobre esto, del resto no se han obtenido datos precisos. Sin embargo dichas muestras confirmarían que es un sub factor que ayudaría como estrategia de afrontamiento para los padres seguir adelante y encontrar a posteriori posibles soluciones o simplemente nuevas energías para continuar. Las manifestaciones de las muestras indicarían que han sido situaciones si se quiere extrema emocionalmente cuando acuden a la religión.

⁴⁶ Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de humanismo cristiano. Escuela de Trabajo Social. Santiago de Chile.

Mariño Peña, Carmen. (2016, pág. 5) “En éste sentido, parece ser que aquellos padres cuyo nivel de estrés es superior tienden a utilizar estrategias de evitación o estrategias religiosas (Tarakeswahr y Pargament, 2001)”⁴⁷

5.1.5.4 Conocimiento, ¿Cómo?, ¿Por qué?

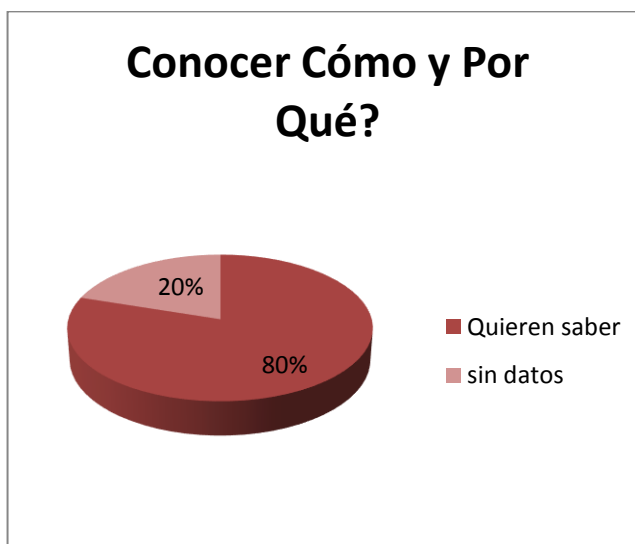


Gráfico N° 30: Conocimiento parental, Cómo es el CEA y Por qué lo posee.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

En éste último sub factor, se ha podido analizar las muestras, donde el 80% de las familias al momento que les brindan la primer noticia del diagnóstico, desean imperiosamente bajo las fuentes que sean, de qué se trata, si es una enfermedad y posee cura, el tiempo de los tratamientos, hasta que lentamente con el tiempo caen en la cuenta de la condición de sus hijos. Se puede inferir un alto grado de estrés parental en el momento que investigan pues se encuentran con toda clase de lecturas que no son alentadoras lamentablemente.

Sólo el 20% del 80%, ha querido saber a causa de quién genéticamente, generándose el examen del cromosoma X frágil, para determinar si provenía de la madre,

⁴⁷ Mariño Peña, Carmen. (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia*. Trabajo de Investigación. Universidad de Cádiz, España.

sin embargo el resultado dio negativo, se toma en consideración que el hijo fue el primero en ambos padres. Debían de repetir el estudio genético a los ocho meses pero desistieron de buscar la causa, y se enfocaron en los tratamientos y pasos a seguir con la condición del niño.

Conclusión sobre el Análisis de Resultados:

Generando un resumen global y de mayor impacto visual respecto a los resultados obtenidos se tomará en consideración a los objetivos específicos planteados en el inicio de dicha investigación cuales eran:

- Delimitar los facilitadores y obstáculos que perciben los padres respecto de la Condición del Espectro Autista desde su experiencia tras la noticia del diagnóstico.
- Valorar y describir el poder de resiliencia frente a las necesidades que más impacta a cada padre/familia.
- Especificar las necesidades para determinar un abordaje o guía con orientación y aportes para la superación del estrés en los padres.

Se puede entonces apreciar los siguientes datos en forma compactada:

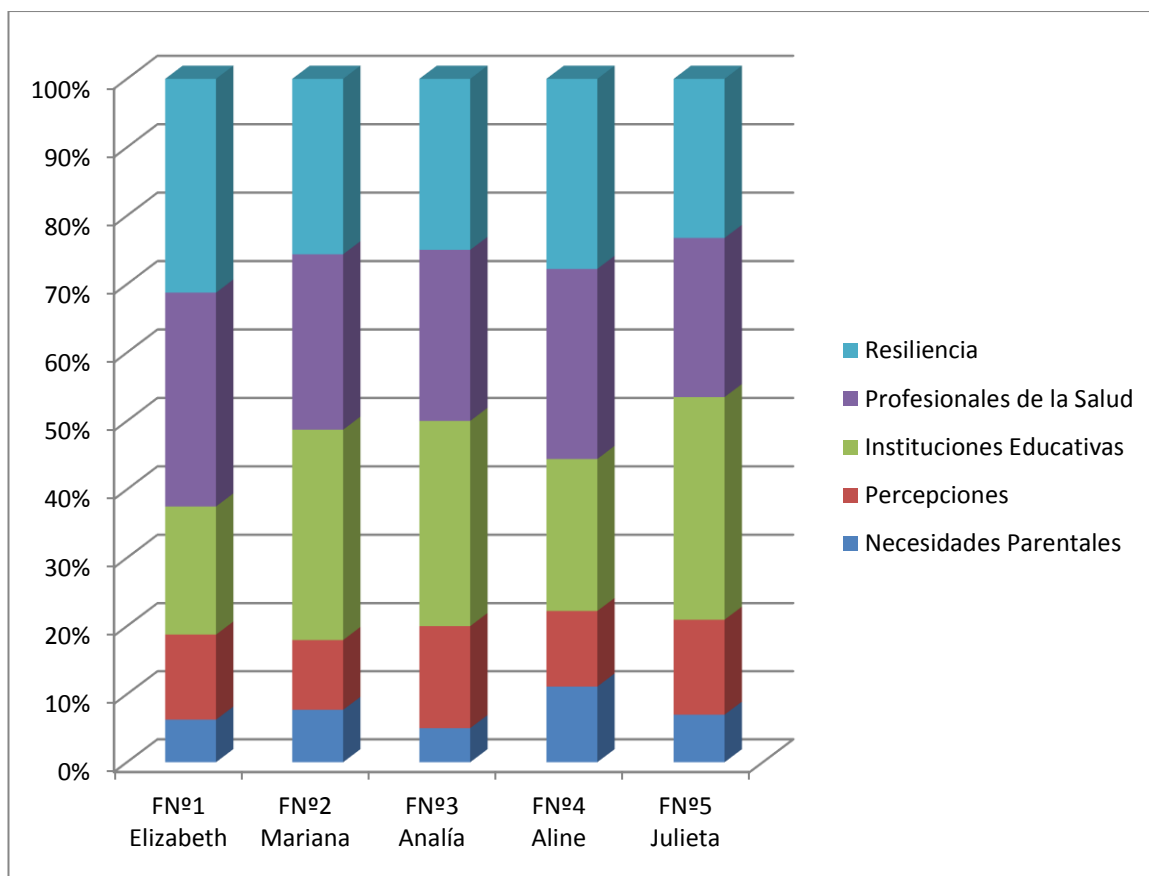


Gráfico N° 31: Factores de Estrés parental.

Fuente: Elaborado con datos recolectados x la autora (2018-2019).

Interpretando el gráfico se puede visualizar como con el factor de las *Necesidades Parentales* cuyos sub factores son: *Red Social* y *Servicio de Salud*, ha tenido mayor impacto sobre el estrés parental en las familias N° 2 y N° 4. Respecto a la N°2 se infiere estrés tras no contar con el servicio médico para la cobertura de las terapias del hijo, y en cuanto a la familia N°4, el hecho de estar en otro país con poco conocimiento de contactos y Red Social, hizo que se le dificultara todo el proceso inicial del hijo generando preocupación y angustia en el camino.

En cuanto a las *Percepciones*, se ha tenido en cuenta tres sub factores, las *Percepciones Pasadas*, las *Presentes* y las *Futuras*, en éste caso se pudo apreciar gran impacto en lo que respecta quizás el pasado pues todas recuerdan el momento inicial en

cuanto a la primer noticia del diagnóstico y también la peregrinación de las Instituciones Educativas, sin embargo generando una mirada al presente, pueden darse cuenta de todo el camino recorrido y la capacidad de superación que han tenido con la Condición del Espectro Autista. Las familias con alto grado respecto a las Percepciones Pasadas fueron las familias N°1, pues han tenido a su hijo en terapia intensiva a causa de la farmacodermia lo que ha generado menos estrés en el presente y a su vez el futuro. Se enfocan en el día a día con el niño. La Familia N°2 ha tenido un alto nivel en el estrés parental Pasada, pues el niño ha tenido crisis debido a cambios hormonales y dosificación del fármaco, los padres en el presente han logrado equilibrio al respecto, teniendo la misma visual en cuanto al futuro que la familia N°1. Y la tercer familia con gran impacto en las percepciones Pasadas, fue la familia N°3, pues además de abordar el diagnóstico de su hijo, también se produjo el divorcio de ellos casi al unísono. El resto de las familias, poseen actualmente la preocupación respecto al Futuro, si bien poseen visual de lo que necesitan hoy por hoy sus niños, el foco de estrés es pensar en el futuro, cuando ellas como mamás ya no estén.

En el factor de las *Instituciones Educativas*, se generaron sub factores claves para identificar el estrés parental, si se trataron de *Gestión Estatal o Privada*, o ambas, y si una vez de escolarizado el niño, hubo *Asesoramiento o Contención hacia el alumno y la familia* y a la vez *Gestión de seguimiento*. Lamentablemente el gran estrés parental en todas las familias sin tener necesidad de identificarlas, ha sido al momento de tener que inscribir al niño y posteriormente los múltiples rechazos, han llegado a comparar dicha angustia y dolor igual o peor que la noticia de la condición de sus niños. La no contención, aceptación social y discriminación ha impactado fuertemente en todas las familias de las muestras obtenidas.

Pasando al factor de los *Profesionales Médicos*, el mismo aborda varios sub factores como el momento de la *Primera Noticia* del diagnóstico, la *Orientación a la familia*, las *Terapias* específicas a realizar el niño, la *Contención a la familia* y la administración de *Fármacos*. Ha causado mayor estrés parental en la familia N°1 tras la farmacodermia del niño como se ha comentado antes, ante la inminente posible convulsión bajo el sub factor de los *Fármacos*. Respecto al sub factor de la *Primera Noticia* referido al primer diagnóstico, no ha dejado de ser de gran impacto en todas las familias, se pone sobre el escenario las expectativas de los padres, los deseos y proyectos para sus hijos, la rutina en la vida diaria que llevaban para pasar a un estado inestable,

desequilibrado con tratamientos, con la condición de por vida del niño y el enemigo del tiempo, por la incertidumbre sobre lo que pueda pasar a futuro cuando ellos no estén.

En el último factor, la *Resiliencia*, se ha establecido los sub factores de la *Actividad Social*, los *Recursos Económicos* con los que cuenta la familia, la *Religión* y el deseo sobre el *Conocimiento*, el querer saber de qué se trata el CEA, cómo abordarlo, y Por qué les ocurrió esto a ellos. Es un factor en donde el único sub factor que se puede llegar a detectar algún grado de estrés parental es en el Conocimiento, pues en el resto de los sub factores se puede inferir como motores para la permanente búsqueda de fuerzas y generación de resiliencia. Tomando entonces éstos sub factores positivos para la dinámica familiar.

CONCLUSIÓN FINAL

Dicho trabajo nace ante las necesidades de todas éstas familias y muchas otras más que como parte de una sociedad nos atraviesan donde dichas carencias se ven reflejadas desde el ámbito social, familias que no están ocultas ante la condición de sus hijos sino que emergen a la luz en pos de luchar por sus derechos, familias que poseen un protagonismo sumamente importante para el desarrollo biopsicosocial y en forma exponencial de sus niños con CEA.

Han logrado empoderarse en cada situación, reflejando en cada una de las entrevistas sus experiencias y emociones, y como ha impactado todo esto en la dinámica familiar que a la vez éste impacto es proyectado para bien o para mal en los niños. Esta relación con la sociedad desde sus diversos ámbitos nos ha dejado a todos en evidencia como seres que convivimos y actuamos en consecuencia, tras no sólo de afrontar dolorosamente la condición de sus hijos sino también el rechazo, la ignorancia, el miedo, la discriminación entre otros, por parte de la sociedad asemejando tal dolor.

Estos padres han manifestado el deseo de haber podido estar mejor asesorados cuando nace y surge el diagnóstico de sus hijos. Como así también han manifestado además ser personas en búsqueda permanente de información para el beneficio de sus hijos.

En el transcurso del trabajo y llegado a éste análisis final entonces se genera en base a los resultados obtenidos una guía en forma orientativa para padres y, por qué no, para cualquier persona que acompaña a un niño con CEA o posee contacto con una, cuando reciben la Primera Noticia diagnóstica de su hijo o hija, o familiar.

- Dentro de los factores y sub-factores, se ha destacado la falta de información en primera instancia con la que cuentan los padres ante el CEA, muchos por falta de orientación de los profesionales de la salud, salen de un consultorio a googlear la condición, en nuestra era tecnológica no se puede evitar que un padre busque información al respecto pero podría impactar en menor medida si quizás son orientados en un abanico amplio de lo que abarca hasta esa instancia en la que se encuentra el hijo o hija con CEA. Cuidar el momento y al familiar, preservar que no esté sola una madre o un padre sino acompañados, el contenido del mensaje, la actitud del profesional, e informar sobre todo lo que se pueda sabiendo

todas las necesidades que irán surgiendo de ahora en más la familia a la que se les está brindando el diagnóstico de su niña o niño.

- Otro factor muy importante es sobre la orientación dentro de las Instituciones Educativas, de todos los niveles, pero fundamentalmente del nivel Inicial y Primaria. Surge la necesidad de que todas las instituciones sean capacitadas si se tiene en cuenta el cambio de paradigma y leyes por la que estamos siendo atravesados también, parados hoy en la Inclusión, nos encontramos aún con situaciones lamentables en donde se resisten a los cambios muchos docentes y directores. Generar entonces capacitación a todo profesional de la educación generaría menor estrés parental facilitando la cooperación y el trabajo en equipo para abordar a estos niños que poseen también el derecho de aprender y ser escuchados. Entonces al momento de brindarles a los padres orientación en lo que respecta desde el área pedagógica, tengan información fehaciente y puedan contener a la familia, entendiendo que el aprendizaje se sostiene sobre dos pilares fundamentales que son no solo lo cognitivo sino también lo afectivo, que los profesionales de la educación puedan sostener la mirada íntegra en el niño y la familia es fundamental para el desarrollo del niño y niña con CEA. Aminoraría drásticamente el estrés parental.
- Desde el área de los profesionales que brindan terapias a los niños, que también puedan abordar contención a los padres o personas a cargo de los mismos pues es sumamente interesante e importante lo que acontece día a día con ellos y sus familias, muchos de éstos padres no poseen la posibilidad de asistir a terapias en forma particular, sin embargo que los profesionales de las terapias de sus niños o niñas puedan tener el espacio para los padres, ayudaría a conocer de manera más integral al paciente y a la vez brindar la posibilidad de escucha hacia los padres o tutores, ayudándolos en el día a día. También brindando orientación de cómo abordarlos en el hogar para un enriquecimiento de todas las partes y de ésta forma sostener un lineamiento.

A grandes rasgos estos pequeños ítems ayudarían en gran medida a los padres que atraviesan muchos momentos cruciales cuando poseen un hijo o hija con CEA. Estamos en un proceso de Inclusión que es difícil pero no imposible, aportando todos nuestro granito de arena se puede hacer mucho, sobre todo trabajar en la concientización social, no cerrarnos y quedarnos con los estigmas justamente sociales sino tener la apertura para generar nuevos conceptos y entender que cada ser humano es único e irrepetible con o sin CEA. La comprensión hacia el otro y el entendimiento debe de nacer en forma natural en todos nosotros, desde todos los ámbitos que nos atraviesan como seres humanos, sólo así se derribarán barreras y podremos entonces hacer Inclusión sin pensar en la Inclusión, porque simplemente es natural, y ése día dejaremos de hablar de ella, para solamente ejercerla.

CITAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, et al. (2016). *Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo*. Editorial Federación Autismo Andalucía. Sevilla, España.
- Aulagnier, Piera (1991). *El nacimiento de un cuerpo, origen de una historia*. En: Hornstein, L. (comp). *Cuerpo, historia e interpretación*. Paidós, Buenos Aires.
- Ayuda Pascual, Raquel (2012). *Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación*. Revista de Neurología. Madrid, España.
- Bannout Hernández, Paula (2008). *Impacto Psicosocial en familias con un hijo con Autismo. Relatos autobiográficos de seis madres de distinto nivel socioeconómico*. Universidad Academia de humanismo cristiano. Escuela de Trabajo Social. Santiago de Chile.
- Barrios Natalia, Soto Valeria (2016). *Trastorno del Espectro Autista. Estrategias para padres*. Fundación Brincar x un autismo feliz. (Recuperado de: <https://www.brincar.org.ar/estrategias/>). Buenos Aires, Argentina.
- Bascuñán, M. Luz (2005). *Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos*. Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, Sede Oriente. Universidad de Chile. Santiago de Chile.
- Código Civil y Comercial en la República Argentina. (Recuperado de <http://www.jus.gob.ar/la-justicia-argentina/nuevo-codigo-civil-y-comercial.aspx>)
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007). New York, EE.UU.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT (2018). *Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia*. Editorial, POLIBEA, S.L., España.

- Ley 24901, Art. 25. *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad*. Buenos Aires, Argentina, 5 de Noviembre de 1997.
- Mariño Peña, Carmen. (2016). *El impacto del trastorno del espectro autista en la familia. Trabajo de Investigación*. Universidad de Cádiz, España.
- Miller, Caroline (2019). *¿Por qué se suele demorar los diagnósticos de Autismo? Cómo el TDAH y los problemas de procesamiento sensorial pueden impedir la intervención temprana*. Child Mind Institute. New York, EE.UU. (Recuperado de: <https://childmind.org/article/por-que-se-suelen-demorar-los-diagnosticos-de-autismo>).
- Munist, Mabel et al. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud. Fundación W.K. Kellogg Autoridad Sueca para el Desarrollo Internacional (ASDI). Washington, EE.UU.
- Núñez, Blanca (2007). *Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.
- Núñez, Blanca, et al. (2011). *Qué necesitan las familias con personas con discapacidad: Investigación, Reflexiones y Propuestas*. Editorial Lugar. Buenos Aires, Argentina.
- Ortega Silvia Patricia, et al. (2005). *Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados*. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Universidad Autónoma del Estado de México. Xalapa, México.
- Pérez, Delfina (2005). *La Promesa de Aceptar*. Fundación Autismo Diario. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2013/05/05/la-promesa-de-aceptar/>. España.
- Ratazzi, Alexia (2018). *Sé amable con el autismo. Guía de navegación para todos*. Editorial Grijalbo. Buenos Aires, Argentina.
- Real Academia Española (2019). *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). Consultado en: <http://www.rae.es/rae.html>. España.
- Resolución 44/2004 –4.7. *Sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad*. Buenos Aires, Argentina, 10 de Diciembre de 2004.

Resolución 428 Decreto 762/98 – 2.1.4. *Módulo Centro Educativo-Terapéutico*. Buenos Aires, Argentina, 5 de Noviembre de 1997.

Rivière Ángel y Martos Juan (2010). *El niño pequeño con autismo*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. APNA, Asociación de Padres de Niños Autistas. Universidad Autónoma de Madrid. España.

Schorn, Marta. (2013). *Vínculos y Discapacidad. Al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Editorial Lugar, Buenos Aires.

Valdez, Daniel (2016). *Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*. Editorial Paidós, Buenos Aires.

Walsh, Froma (2012). *Resiliencia familiar. Estrategias para su Fortalecimiento*. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina

Historia N°1

Elisa, mamá de Marcos.

Diagnóstico de Marcos: Autismo. Epilepsia. TDAH

Genograma

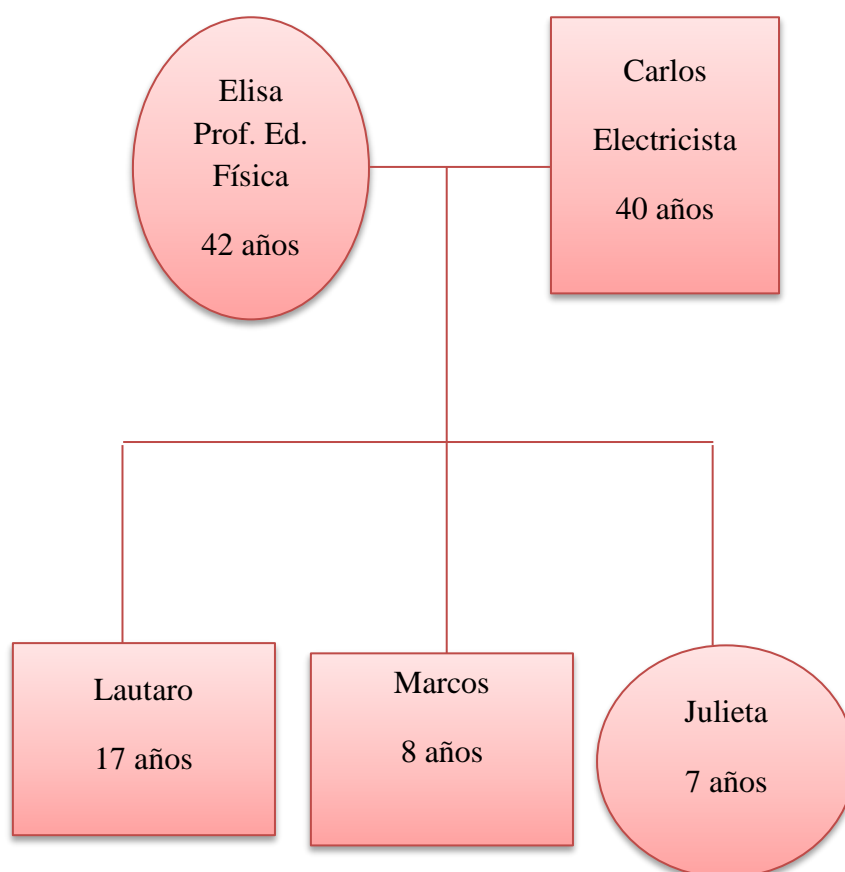


Fig. 1. Genograma de Familia N°1.

Elizabeth me recibe en su domicilio amablemente, y comenzamos la charla donde procuro ir cubriendo los diversos aspectos necesarios para responder a los objetivos específicos y a su vez al objetivo general:

M: Muchas gracias por el encuentro Elizabeth.

E: No de nada, decime vos por dónde querés que comience a hablar.

M: Comenzá por donde vos quieras y te sientas cómoda, la idea es cubrir ciertos aspectos que me ayuden con la investigación, pero mientras vas contándome de Marcos te pregunto cualquier inquietud, tranquila.

E: Bueno, genial, te cuento que fuimos con mi marido a Mamá cultiva (lo manifiesta con entusiasmo), donde tuvimos unos 8 encuentros más o menos, y la verdad es como que al principio tenía mis prejuicios, muchos prejuicios por el tema de la planta (marihuana), era un mundo nuevo de empezar y no saber que nos esperaba, cuando llegamos ahí la verdad es que el ambiente fue muy cálido, si bien era el tema sobre el cultivo, dieron al principio como un pie para comentar porqué íbamos ahí, y la verdad yo pensé que iba a haber personas que asistían solo para ir a fumar, y la verdad es que nos encontramos con personas que padecen cáncer, o con familiares que tienen discapacidad de algún tipo. Y bueno comenzamos a ver todo el proceso del cultivo en cómo se planta la semilla, como germina, los cuidados, cómo se fumiga, el tipo de plagas que tiene, dónde se puede cultivar, entonces los encuentros era con ésta metodología de enseñanza. Luego ofrecieron un grupo de whatsapp para volcar las dudas, habían coordinadores que te asesoraban, y pasamos a ser luego un grupo más sentimental, sobre lo que le pasaba al nene de..., al familiar de..., y en esas charlas que tenemos yo comento en el grupo que no veía la hora de tener el extracto de aceite para mi nene porque la ansiedad me está matando, luego otra mamá también tiene a su nena con autismo. Entonces luego por mensaje privado uno de los coordinadores de Mamá cultiva de los talleres nos pregunta que cuál es la patología de Marcos, para qué la necesitábamos específicamente, y más o menos quería saber brevemente la historia. Nos pareció rarísimo porque eso fue antes del último encuentro, y le comentamos toda la situación, es entonces cuando nos comenta que hay diferentes tipos de cannabis, según la patología, por ejemplo hay uno que es para la epilepsia refractaría.

M: Vos decís que el preparado es diferente? , me refiero al procedimiento.

E: No la planta es diferente, son diferentes tipos de cannabis, y nosotros lo que necesitamos es específicamente con alto contenido de CBD que es para el déficit atencional, luego hay otro para los chicos con autismo con otras características y así según las patologías. Con Marcos comenzamos porque el posee el tipo de epilepsia que

convulsiona por fiebre, comienza cuando tenía dos años de edad y contrae una gastroenteritis aguda y tras la fiebre comienza a convulsionar, lo llevaron a la Clínica lo sedaron, entrábamos a un mundo nuevo que ni siquiera nosotros sabíamos.

M: Con lo que me estás contando te consulto esto ¿fue a los dos años de Marcos?.

E: Si a los dos años fue todo esto.

M: Y hasta el momento se había desarrollado sin ningún inconveniente?, me refiero desde tu embarazo y en adelante.

E: Todo normal, todo normal, no tuvo ninguna complicación. Cuando pasaron los meses Marcos ni siquiera gateó, él comenzó directamente a caminar, se sostenía de las cosas.

M: Hasta los dos años que comenzaron con problemas en su salud.

E: En realidad notamos que al año de vida de Marcos él no hablaba nada, era todo “mmm”, sonidos, consultamos con el pediatra y nos dijo que no, que esperáramos que hasta los dos años se considerabas normal, que esperáramos. A los dos años volvimos con la misma consulta, hacíamos todos los controles, pero volvimos con este tema de que no hablaba, no había evolución al respecto y el que lo notó primero fue mi marido y yo como que lo dejé pasar. Igualmente el pediatra nos dijo que sigamos esperando hasta los dos años y medio, cuando cumple el tiempo de dos años y medio lo llevamos nuevamente y ya con la certeza de que no era normal que no hablara. Recuerdo que yo hice una suplencia en un jardín, y ahí tenían un Equipo Pedagógico, un día yo ingresé al espacio donde estaban y se encontraban hablando sobre la situación de un nene de cinco años, yo me presenté y enseguida llegaron las personas del gabinete y me dijeron que había un nene que estaba ya por egresar y aún no hablaba y que tenían que llamar a la familia,..., entonces cuando tuve una oportunidad les dije si podía hacerles una consulta, que yo tenía a mi nene que no hablaba y demás, le comenté todo de Marcos, entonces me dijo una de ellas, “vamos a hacer una cosa, yo te voy a conseguir una entrevista con el Centro de Estimulación Temprana de Moreno, vas a hablar con la directora y ella va a evaluar. Esto fue en el Hospital de Moreno, pero yo ya vivía acá igualmente en Merlo, pero como trabajaba en Moreno me dijeron que fuera ahí. Voy primero yo, luego con Marcos y derecho a Estimulación Temprana, con la fonoaudióloga, ya notaba una hiperactividad en él, igualmente como ellos hasta los dos o tres años tienden a tener cierta hiperactividad pero Marcos se notaba que tenía desfasaje en la conducta y el primer diagnóstico que le

dan que no es por escrito es TEL (Trastorno Específico del Lenguaje) lo trataron por eso. Empiezo yo a buscar jardines, y lo primero que realizan son las entrevistas con los nenes, y a él lo tenía desfasado, no lo podía tener quieto, no hablaba, y la directora entonces me dice que no lo puede anotar porque si “agata” puedes entenderlo vos imagínate nosotros. Yo me sentí frustrada, me fui llorando muy mal. Busco otro jardín que me entero y era justo el último día para inscribirlo, me fui a anotarlo en la Medalla Milagrosa de Merlo, esto fue aproximadamente en Diciembre o Noviembre, cuando hacen la primera entrevista de madres y padres, escucho atenta a todo lo que dice la maestra y cuando finaliza antes de retirarme le pregunto si podía hablar con ella, me dice que sí, y ahí le comenté todo lo de Marcos, ahí ya le dije que él convulsionaba, que no hablaba, el tipo de convulsión que tenía el gordo, y ella me miraba con ojos grandes como asombrada por todo el abanico de cosas que yo le decía, entonces me dijo que esperara que ella iba a hablar con la representante legal y vamos a tener luego una charla. Aproximadamente a los dos días nos llaman, estaba la maestra junto a la representante legal, y me fue sincera y nos dijo que si desde el comienzo hubiese sabido todo lo que tenía Marcos, no estaba segura de haberlo anotado, en un primer momento me cayó como un baldazo de agua fría, me enojó, y ya no sabía si mandarlo ahí al gordo. Pero lo aceptaron. La maestra es una genia, el grupo de amigos que le tocó divino, lo súper ayudaron sobre todo a hablar, y él (señala a su hijo mayor Lautaro) fue un pilar fundamental para Marcos.

M: ¿La contención de tu núcleo familiar fue fundamental?

E: Si si, una vez él vio cómo convulsionó el hermanito, Lautaro era chiquito, además Marcos no podía levantar temperatura y entonces ya era manía estar tocándole todo el tiempo el cuello, todos, hasta la más chiquita me dice: “Ma, me parece que Marcos tiene temperatura”.

Luego fue ya al jardín y comenzó con una maestra integradora donde lo ayudaron un montón, tuvo también muchos altibajos. Ya con sala de cuatro era terrible, le redujeron el horario, porque eran treinta nenes, el lugar era chico y el como que se frustraba, y lo tenían que sacar a tomar aire, o se escapaba de la sala. Nunca agredía a los demás, se agredía él, se pegaba la cabeza contra la pared. A todo esto íbamos cambiando de neurólogo porque no nos convencía, nos dijeron de comenzar a medicarlo a los dos años y medio, y al principio cuando no tenés ni idea...ni idea...recuerdo cuando lo iban a medicar nos dijo, su hijo va a convulsionar en cualquier momento, acá los estudios me dicen que él es convulsivo, él puede llegar a tener las convulsiones que no son detectables

que de hecho me mostró el electroencefalograma, hay que medicarlo por si alguna vez llega a tener alguna crisis. Pero nosotros no nos quedamos con eso, él llegó a otro centro terapéutico recuerdo, lo consultamos con la neuróloga y la neuróloga que es Claudia Chirila de la línea del Garrahan, nos decía que muchos chicos llegan a grandes y no saben que son convulsivos, no por eso hay que medicarlos, ustedes son los papás y ustedes toman la decisión, pero yo no lo medicaría, sino que esperaría a que hiciera una crisis, porque él puede estar años sin hacer crisis, crisis de las que te das cuenta, de las otras no te vas a dar cuenta, para mí hay que esperar a ver como evoluciona su cerebro. Ya con ésta segunda opinión teníamos a un neurólogo que decía que sí y otra que decía que no lo mediquemos, que hicimos? Consultar con otro pediatra, y éste tercero nos dijo, si yo sé que mi hijo puede convulsionar en cualquier momento y yo no puedo controlar eso, yo lo medicaría, y a partir de ahí decidimos medicarlo porque nos convenció lo que nos decía.

M: ¿Cómo vino el después de la medicación?

E: Bueno ahí siempre hablamos con mi marido, que tuvimos un antes y un después de la medicación, porque vinieron todos los problemas cuando comenzamos a medicarlo a Marcos. Le hacíamos los estudios luego de la medicación y continuaba saliendo alterados los resultados, dándonos indicios de que no modificaba nada la medicación, decidieron cambiarle el fármaco por otro que se llama ácido valproico (anticonvulsivo), aquí comenzamos a cambiar de neurólogos, pero continuábamos dándole el fármaco igual, y a veces nos pasaba que lo teníamos todo un fin de semana dormido al gordo porque se equivocaban en la dosis por ejemplo, pasando del ácido valproico a otro fármaco. Y cuando pasó esto otro neurólogo nos tuvo que ayudar con la regulación del medicamento porque no teníamos el número de la neuróloga que lo venía atendiendo, entonces nos dimos cuenta de que necesitamos siempre los números de los profesionales ante cualquier emergencia básicamente. Además era particular se nos hacía duro por lo económico entonces cambiamos con otra neuróloga por mi obra social, ésta nueva neuróloga decide cambiarle la medicación a Lamotrigina (para la epilepsia y el trastorno bipolar), entonces le pregunto si tengo que ver algo al respecto y me dijo que no, que si veo que tiene reacción alérgica se la tenía que ir sacando de a poco, así! como me lo dijo yo lo tomé, así! “fijáte si se brota nada más”, paso una semana y nada, paso una segunda semana y nada, llega la tercer semana y estamos festejando el cumpleaños de él el 25 de Noviembre, en realidad él cumple el 22 pero se lo festejamos el 25, me acuerdo porque el día 26 comienza con fiebre y no se la podíamos bajar con nada, ibuprofeno nada, baños térmicos nada, lo llevamos a la clínica y nuevamente repitiendo todo y nada, ibuprofeno,

baños térmicos y nada le resultaba, con nada le bajaba la temperatura, y yo me sentía desesperada, acuestas con los otros dos (hace referencia a sus otros hijos), así que llamé a mi marido y le dije que Marcos quedaba internado, no le encontraban nada, y no bajaba la fiebre 40 grados de temperatura y yo sabía que no podía seguir subiendo porque si no convulsionaba, yo estaba como loca, mi marido estaba como loco.

Empiezan a hacerle hepatogramas, y los valores salen alterados, pensando que tenía hepatitis, pero no sé qué valores del hepatograma le daban bien que se entendía entonces que no era hepatitis, entonces no se sabía qué era lo que tenía. Nos preguntan qué fármacos estaba tomando, les decimos que Lamotrigina y entonces nos dicen que podía ser una farmacodermia (Las reacciones adversas a medicamentos (RAM) constituyen uno de los problemas más frecuentes en pediatría y una de las causas más comunes de hospitalización), no teníamos ni idea, desesperada porque nos turnábamos con mi marido en la clínica, Marcos entró caminando y lo tuvimos 25 días internado en terapia intensiva, ahí descubrimos que la Lamotrigina la tercera semana puede llegar a formar una farmacodermia grave, que fue lo que tuvo él, se le brota la boca, el pitito, el ano, empieza a tener insuficiencia renal, empieza a tener deficiencia cardíaca, insuficiencia hepática y Marcos entró caminando y luego se durmió.

M: ¿Cómo manejaron la situación con la neuróloga que te había recetado éste último fármaco para Marcos y lo llevó a ése estado?

E: La buscamos por todos lados y no la pude encontrar, ahora ya está (se le llenan de lágrimas los ojos).

M: (Trato de retomar la etapa escolar para cubrir los diversos aspectos y sacarla del mal estar) ¿Cómo fue la etapa escolar entonces Eli tras todos los altibajos de Marcos con su salud?

E: Te digo la verdad el primero que aceptó la discapacidad fue mi marido Mario, a mí me costó un montón yo decía: “Bueno sale del jardín y va a ir a la escuela tal privada, con los compañeritos del jardín que son 30...” y no, me dijeron que no iba a aguantar, lo querían y lo adoraban pero 30 compañeros iba a ser demasiado para él. Cuando pasó todo esto con su salud y la internación me dí cuenta que yo quería a mi hijo vivo como sea, le recé a todos los santos que existen (sonríe)

M: Eli recordáme por favor a todo esto la edad de Marcos.

E: Y él ya tenía cinco años. Hasta que le encontraron más o menos que fue carísimo, tuvieron que fundamentar muy bien lo que le estaban dando porque no fue fácil. Marcos de la clínica salió así como los nenes nigerianos, se le notaba todo. A partir de ése momento no puede tomar ibuprofeno y un montón de cosas que no puede tomar porque le puede volver a generar esta farmacodermia. Recuerdo que cuando comienza con el cuadro como no localizaba a la neuróloga, llamé a otra de la obra social y ella vino el domingo por la mañana a mi casa y me dijo enseguida que teníamos que dejar de darle el fármaco que era lo que le estaba haciendo mal. Y fue cuando lo llevamos al Sanatorio Güemes porque antes estaba en la Provincial y quedamos internado con él, repartí a los chicos en la familia uno a Escobar y el otro a la Tablada y empezamos a organizarnos. Igualmente mi marido y yo no nos íbamos viste, estábamos dentro del hospital todo el tiempo, no íbamos a trabajar. Cuando Marcos sale, lo cambiamos de centro terapéutico fuimos a Allay y tuvo otro tipo de terapia.

M: ¿Cómo llegaste a Allay Eli? (Allay es un centro educativo terapéutico)

E: Buscando y por la obra social que nos cubriese todo. Tuvimos una entrevista nos explican la modalidad pero la verdad no teníamos ni idea de lo que nos explicaban, estábamos en un mundo nuevo, no sabíamos si estaba mal o no lo que estábamos haciendo para Marcos y de hecho cambiamos de centro terapéutico porque en el anterior pedíamos los informes y no los hacían, además decían que querían ir al jardín para ver si veían lo mismo que ellos y no iban, terminé discutiendo mal con el dueño y decidimos luego ya sacarlo, y es cuando recurrimos al otro centro, Marcos comienza bien aquí con sus altibajos, nosotros tenemos los dos obra social, yo tengo IOMA la de los docentes y mi marido OSECOM de la UOCRA de la construcción, mi marido es electricista, y bueno comenzamos luego el mundo escolar, mi marido es un papa que lo recontra aceptó, es un papá presente, va a las consultas siempre, cuando puede y el trabajo se lo permite, que también empezamos a ver que es muy difícil mantener la relación con un chico con discapacidad, la mayoría de los padres son separados, es muy difícil..., igual nosotros charlamos todo, y luego lo definimos lo que sea.

Y bueno un compañerito de Juli que iba al jardín tiene Síndrome de Down, y hablando con la mamá me comentan de éste Instituto (x), entonces hablamos con la maestra integradora de Marcos y le consultamos sobre qué escuela ver, la más apropiada para Marcos y nos comenta de la N° 504 de San Antonio de Padua, la fuimos a ver, lo inscribimos, y fue un año, al principio re bien, luego notamos que había dejado de escribir,

dejó de pintar, dejó de interesarle la escuela, desde la escuela nos dicen que no podían contenerlo de momentos a lo que nos sugieren medicarlo, y comenzamos dándole Metilfenidato, íbamos al psiquiatra también por la obra social, nos sentábamos, nos decía más o menos lo que veía, nos hacía la receta, nos levantábamos y nos íbamos, al mes siguiente, pregunta cómo estuvo, decimos que todo bien, perfecto nos hace otra receta le pagábamos porque era un servicio diferenciado, y así estuvimos medio año, después ya no nos cerraba eso de pagarle para sentarnos a que nos hiciera la receta únicamente, no pedía informe ni nada, era muy seco el trato hacia nosotros, no nos cerraba la escuela tampoco, habían muchos nenes carenciados y te digo la verdad yo no tengo ninguna dificultad con eso pero veía que le estaba sacando el lugar a muchos chicos que no tienen obra social, es otra realidad, nosotros siempre vamos cada vez que hay clases integradas o abiertas, o va Carlos o voy yo, en caso que no podamos ninguno de los dos va entonces Lautaro, y hubo un día en que mi marido estaba trabajando yo también en un campamento y fue mi hijo mayor y cuando nos vimos todos nos dijo que hacía mucho frío en el salón de Marcos, que había una ventana que no tenía vidrio, así que luego de eso, me acerqué para hablar con la maestra y le pregunté y efectivamente no tenía vidrio la ventana, entonces le dije que nos dijera que estaba haciendo falta que nosotros se lo compráramos no quiso pero insistimos, y allá fuimos y compramos el vidrio. Tratábamos de que si a algún nene le faltaba algo, nosotros comprárselo, porque a nosotros la escuela nos daban mercadería a fin de año, como que lo que sobraba te lo daban, iban llamando a los padres de a un día y les daban, y yo le dije, seño a mí se me cae la cara de la vergüenza si le acepto algo, y me decía la directora, no pero eso le corresponde a cada nene, y yo le tuve que explicar que estoy bajando de un auto y si encima me llevo cosas, cuando sé que hay nenes que no tienen ni para comer, no lo tomo a mal si me tengo que llevar cosas como paso un día que cocinaron por ejemplo los chicos y como lo hizo Marcos, me lleve fideos caseros por ejemplo pero no daba que me llevara mercadería sinceramente, yo lo único que te pido le dije fue que se lo dé a otra persona que necesitara. Ahí me di cuenta que era una escuela de tipo asistencialista se esforzaban un montón para asistir a los chicos y que pudieran ir con zapatillas pero la realidad era que Marcos había dejado de escribir, las realidades eran otras, y ahí decidimos buscar otra escuela especial donde pagara la obra social, a todo esto era Noviembre, y pensábamos que no íbamos a conseguir vacantes hasta dentro de los dos años y sin embargo quedó inscripto en las dos escuelas a las que habíamos ido a entrevistas, así que teníamos que decidir y bueno vi cosas de una que no me gustaron como por ejemplo en una de las entrevistas me hicieron esperar en la entrada y vi que estaba la llave puesta, y enseguida pensé que si era Marcos abre la puerta y se

va, entonces eso fue lo único que me hizo ruido, luego vi que fueron súper amables, que tenían cámaras de seguridad por ejemplo, todo, pero eso de la llave puesta me hizo ruido , y fue suficiente para decidimos por la otra escuela que es donde se encuentra actualmente Marcos. Además Marcos tenía esto del escapismo y vi que la escuela tenía rejas ventanas puertas todo.

M: Eran detalles que necesitabas en ése momento también.

E: Si!! Tal cual, vimos todo eso. Y me dejó mucho más tranquila. La escuela re bien, no me quejo de nada, ya hace casi tres años que está en ésta escuela y nos dimos cuenta el año pasado que Marcos no avanzaba. Y comenzamos entonces a darle Risperidona por prescripción psiquiátrica siempre, y siempre nos ocurre lo mismo, es como que empezamos bien y le hace bien pero luego parece que el cuerpo se acostumbra y ya no le hace efecto y vuelve de nuevo a lo mismo, decidimos aumentar, cambiamos de psiquiatra, siempre lo hacemos cuando vemos que hay algo que no nos convence o que no va, luego veíamos que Marcos no funcionaba no funcionaba, Marcos empezó a engordar, y fue justamente cuando salimos con él de internado donde estaba un palito, empezó a comer desafortadamente vimos entonces videítos de Youtube y Carlos empezó a ver consecuencias de la Risperidona imagínate cuando salió de la Clínica, se le notaban todos los huesos y de repente verlo gordo, no le entraban los pantalones, la medicación encima no surgía efecto.

M: Es como que tiene gran impacto en él los efectos secundarios de los fármacos no?

E: Si si, tal cual, le hace efecto todo lo que generalmente no suele ocurrir, él es súper sensible lamentablemente. Y cuando tenemos éste episodio de la gordura pensábamos que íbamos a hacer, porque dudábamos de todas las medicinas, empezamos a notar que los doctores se confundían mucho, que todos tienen su librito debajo del brazo y te lo dicen de diferente manera, así como cuando vos aprendiste Matemáticas, y yo también aprendí Matemáticas, vos lo aprendiste de una manera y yo de otra, todos los médicos son iguales! Entonces vos con cuál te quedas? Porque si pago, decidimos quedarnos con ésta neuróloga que es de manera particular pero nos atiende bien, yssss, no te queda otra, porque la puedo llamar por cualquier cosa, la puedo llamar a cualquier hora que cuando yo no tengo plata me dice venite al hospital Piñeiro que yo te atiendo ahí y bueno ya está eso me dio toda la confianza, a veces nos atiende en centros terapéuticos, una vez nos atendió un 31 de Diciembre y me dijo que si no tenía plata que

no le pagara, y me dijo ahí en ése momento, “ tu hijo, ahora te lo puedo decir porque está afuera pero no tenés idea de cómo zafo con ésta medicación, porque no zafan los chicos con ésta medicación” y cuando me dijo así yo lloraba, y me decía quedáte tranquila mamá , entonces bueno es como con ciertos especialista que ya sabemos con quién quedarnos. Luego con una neumopediatra que es del centro médico en Castelar que también la conoce la neuróloga me dijo no vas a tener problema es la mejor, es una eminencia en la pediatría y en los neumonólogos, bueno listo, fueron cosas que nos dejaban tranquilos.

Cuando surge lo de la Risperidona de administrársela nuevamente mi marido me dijo, “Ya no quiero medicarlo más” por lo que comenzamos a buscar los efectos de la Risperidona y casi me muero.

M: ¿Qué dosis le administraban?

E: Era la mínima, pero ya con la mínima estaba teniendo efectos como con la gordura.

M: ¿Cuántas veces al día?

E: Tomaba medio por la mañana y un cuarto por la tarde, y luego continuó con medio por la mañana y medio por la tarde, uno de los problemas grandes que comenzamos recién a diferenciarlo ahora es que no dormía, se despertaba a las tres de la mañana y hablaba, o hacía ruidos o jugaba con sus juguetes a esa hora, o sea no tenía un período de descanso o era muy corto, bueno, qué hacemos ahora, caemos no sé cómo con la opción del cannabis medicinal y se dio justamente cuando había demasiada polémica al respecto. Así que tomamos contacto con la organización de Mamá Cultiva, y participamos de los talleres que brindaban, en esos talleres el que encabezaba las reuniones el día que se presenta nos cuenta que tiene un hijo con autismo desde hace doce años, y comentaba sus comportamientos y parecía que lo describían a mi hijo, y nos muestra luego en pantalla todos los fármacos que suelen administrarles a los chicos y personas con discapacidad, y sus consecuencias a largo o corto plazo en ocasiones, y de toda esa lista Marcos había probado la mitad y cuando vimos las consecuencias fue terrible, no digo que mi hijo no tenga nada pero que ayudo bastante a su patología, porque Marcos cuando le dimos la Metilfenidato era una plantita quietita que no se movía no hacía nada, no interactuaba nada, y nos pusimos a llorar, y es hasta el día de hoy que recuerdo al pediatra de ése entonces cuando nos dijo, que si él tenía un hijo que podía convulsionar en cualquier momento, él lo medicaba, y bueno la culpa que tenía yo, me quería morir, salimos ése

primer día de ahí llorando. Hicimos todo el curso y luego recibimos ayuda respecto a conseguir el aceite indicado para Marcos con la dosis indicada que si te pones a pensar cualquier otro medicamento es lo mismo, es pegarle a la dosis, y eso ha sido lo más difícil para nosotros. Hemos ido a los médicos y son todos tan fríos, y ahí sí sentimos que nos estaban ayudando. Así que comenzamos a administrarle éste año el aceite en mínimas dosis.

Te puedo mostrar los informes de principio de año escolar donde Marcos no interactúa, que tiene déficit atencional, no participa en las clases de educación física, siempre sentado en un banco apenas escribía su nombre y cuando le interesaba hacerlo. Ahora empieza a apoyar el lápiz, mejora su motricidad fina, preguntó un día a la maestra por qué los demás hacían eso y él no, entonces la maestra le preguntó si él quería hacerlo, dijo que sí y empezó a escribir. Comenzó a hacer clases de educación física que él no hacía, me empieza a contar cosas que hace en la escuela, hoy sembré semillitas me dijo ayer (sonríe).

M: ¿Comenzaron familiarmente a atravesar otra etapa?

E: Comenzamos otra etapa que nos cuesta mucho, y lo entendimos recién hace poco, por qué? Porque no sabemos que es del cannabis, el coordinador nos dijo que no es mágico pero van a ver que así como mejora van a salir facetas de la conducta de Marcos que no conocían, ustedes van a interactuar con un chico que no sabían que tenían, entonces le dije, pero él se está matando con la hermana, y nos dijo que sí, que está haciendo todo lo que hacen los hermanos, y yo me quedé pensativa y asentando con la cabeza porque era así, pero le da un beso a la hermana ahora, se abrazan, comparten cosas, está mejor en la escuela, ahora puedes cambiar de canal o comparten con los hermanos la tele que antes no podías sacarle el programa de dibujitos por ejemplo se ponía mal y ahora no.

M: Realizan Eli un seguimiento con personal especializado de Mamá Cultiva por la situación de Marcos?

E: Si una vez cada quince días y además contamos con asesoría psicológica también. Vamos los dos, mi marido y yo, Marcos ya no toma otro fármaco.

M: ¿Y ha tenido algún episodio de convulsión?

E: No no, hace dos meses que ya no se lo administramos y gracias a Dios no ha convulsionado, así mismo ahora tenemos que hacerle un estudio que siempre le hacemos, la neuróloga ya nos dio la orden, es anual, sobre la polisomnografía, es un estudio sobre el sueño que miden la actividad cerebral, durante toda la noche y siempre le ha salido todo alterado, se lo realizamos en Fleni Escobar y ahí nos vamos a dar cuenta si esto de administrarle el aceite de cannabis está influyendo para bien como en el resto de los aspectos.

(Se interrumpe la entrevista cuando Marcos se queja con la mamá de que la hermana lo estaba molestando, y la hermana se justifica diciendo que Marcos no estaría dejándola ver a ella la tv.)

E: ¿Ves? Esas cosas no las hacía, (los reta a los dos para calmarlos). Por ahora estamos contentos.

M: ¿Eli y con respecto al vínculo familiar, además de ustedes como núcleo, es de participar alguien más, por ejemplo en ayudarlos para algo?

E: Y no siempre tenés la misma aceptación de la familia, a Marcos todos lo aceptaron pero lo que marcó un antes y un después fue esto de la farmacodermia que tuvimos en el año 2014, nosotros tenemos un grupo de Whatsapp con mis hermanos que se creó en esa situación que se llamaba “Fuerza Marcos”, y ahora quedó como “Grupo de los hermanos”. Todos tienen adoración con Marcos, es la debilidad de todos, todos los tíos estuvieron presentes, entiendo que haya familias que no pasa así. Si tenemos un grupo muy cerrado desde lo social porque viste que no podés ir a todos lados.

M: ¿A dónde sentías que no podías ir por ejemplo?

E: Y con los nenitos del jardín, aunque las mamás me decían que lo dejara. Tenía una amiga que me decía siempre que para ella no tenía nada Marcos, hasta que un día me cansó y le dije, ¿pero a vos te parece que yo tengo ganas de llevarlo continuamente a terapia? Y me dice, “pero yo lo veo re normal”, y le dije, vos lo ves un minuto, media hora una hora, total él jugaba o podía ver dibujitos desde que llegábamos hasta que nos íbamos como todos los nenes, pero bueno, quizás tuvo más dificultades para socializar con otros niños pero lo aceptaron igual siempre como es.

M: ¿Cual fue tu percepción respecto a toda la situación de Marcos desde el principio y con el correr de los años?

E: Y yo al principio no aceptaba su discapacidad... sentía frustración....

M: ¿Surgió en vos el querer saber del por qué?

E: No no, ninguno de los dos, de hecho tenemos que hacernos el estudio de genética y los dos dijimos ¿para qué nos sirve?, porque ¿qué nos va a decir? ¿Que es de parte de él? , ¿Que es de mi parte? , no nos va a dar una solución, entonces estudios que no valen la pena no los hacemos, todo lo demás está él súper monitoreado, hacemos todos los controles.

Y con el correr de los años nos fuimos adaptando a él y él a nosotros, ha cambiado mucho desde que cambiamos el fármaco, un cuaderno de Marcos antes y después del fármaco dice mucho, no lo puedes creer, nunca tuvimos noción real de la situación con Marcos hasta que la neuróloga nos dijo que el caso de Marcos era para haberlo expuesto porque ninguna persona “zafa” de la farmacodermia, y ahí más angustia me agarró en ése momento porque tomamos noción entonces de lo que atravesamos con nuestro hijo.

A Marcos hoy por hoy le das las pastillas de alguna medicación y las muerde como si nada, se las come, pero tenemos que tener igualmente mucho cuidado con él, por ejemplo Ibuprofeno no puede tomar, de antibióticos lo único que puede ingerir es la claritromicina lo más básico, porque lo demás se brota, quedó sensible a muchas cosas...

M: Claro, así que si tiene una gripe común por ejemplo ¿cómo lo atendés?

E: No, básico, paracetamol y vapores de agua, nada más. Y si lo del cannabis no funciona ya tenemos que pensar qué sigue ahora, ya sabemos de hecho lo que tenemos que hacer y cómo abordarlo.

M: Siempre están un paso adelante.

E: Y es que tenemos que estar... mi miedo y mi angustia siempre es pensar qué va a hacer cuando él sea grande viste, cuando los demás sean grandes...con quién va a quedar, cómo se va a mantener cuando nosotros no estemos. Eso pienso mucho. Si bien tienen a sus hermanos yo quiero que sea independiente.

M: Eli ¿y qué opinan los profesionales de las terapias de Marcos con éste cambio de sustancias que ha implicado también cambios en sus comportamientos?

E: Si si lo notaron, cuando fuimos al Fleni nos dijeron que tenía que hacer cuatro tipo de terapias, Terapia ocupacional, psicología., fonoaudiología, y psicopedagogía,

comenzamos a buscar un centro nuevo para Marcos, porque en el que estaban nos brindaban terapia en forma grupal desde lo educativo y en Fleni nos recomendaron en forma individual, entonces esas discrepancias no cayeron bien en el centro, no les gustó mucho lo que nos recomendaron en Fleni, entonces, la directora del centro nos dijo que no todo lo que nos decían en el Fleni tenía que ser la verdad absoluta, entonces le dijimos que no, pero que queríamos intentarlo, porque tampoco sabemos cuál es la verdad absoluta y creo que nosotros también tenemos el derecho de decidir, y ahí enseguida nos dijo que por supuesto que era así.

Cuando Marcos deja de asistir al centro y comenzamos con las terapias individuales, va para atrás, no quería saber nada, entraba enojado, entraba llorando, entraba frustrado, no quería saber nada, con personas nuevas, que nos decían que había que darle tiempo, buscamos estrategias para quedarnos cerca del consultorio mientras a él lo atendían por las dudas, y él gritaba, se escapaba, se ponía como loco, no sabés lo que era, yo no lo podía creer de verlo así viste. Así que comenzamos a buscar otras alternativas de ir con él a la escuela y quedarnos, con el tiempo comenzó a cambiar de a poquito y hubo un cambio de actitud de su parte, ya había comenzado a trabajar con algunas terapistas, cuando comenzó a pasar eso ya lo dejábamos y volvíamos a casa, es acá a ocho cuadras. Luego mi marido ya no quería que fuera con la fonoaudióloga porque era llevarlo a las terapias y cada vez que salía Marcos del consultorio, la fonoaudióloga nos decía que no había hecho nada, que no quiso trabajar, pero estaba una hora el gordo con ella, y no entendíamos como en una hora no había hecho nada. Bueno decidimos hace dos semanas que no vaya más a las terapias, ..., porque todos te van a decir lo que tenés que hacer, pero o todas las personas, cada individuo funciona de manera diferente y no es que tenga que seguir y si él se está frustrando cuando entra a la terapia y cuando sale de la terapia y no quiere saber nada con esa persona, algo te está diciendo, entendés?, él ahora va a las otras dos terapias trabaja las dos horas lo más bien y se va, listo.

M: ¿Cuáles son esas dos terapias entonces que hace?

E: Psicología y Psicopedagogía, y con la Fono no pegó onda, tenía un cuaderno y en el cuaderno nos ponía, hoy trabajó, u hoy no trabajó, una fonoaudióloga neurolingüista que fue lo que nos pidieron para Marcos, pero no hubo caso, no había feeling, no se conectaban y bueno, y con la terapeuta ocupacional menos, recuerdo cuando fuimos a Fleni y nos dijeron que si encontrábamos una buena terapeuta ocupacional que lo sepa

encarar vas a ver que van a sacar mucho provecho de él, pero tampoco hubo suerte, ahora yo le estoy enseñando a atarse los cordones que tiene dificultades.

M: ¿Están buscando Eli reemplazos para éstas dos terapias que Marcos no tiene actualmente?

E: No no, ahora que descansa ya está, veremos el año que viene viste, nosotros nunca faltaba a las terapias, todos los terapeutas nos marcaban eso, que Marcos jamás faltaba, estuviesen donde estuviesen, se ha inundado Ituzaingó y nosotros cruzábamos como sea para llegar a las terapias, y también entendimos que el más tampoco es más, eso fue otra cosa, él se dormía y no, “levántate que tenemos que ir a las terapias” pero es aprendizaje todo, hay muchos que del aprendizaje no los llevan a terapias, lo más difícil de ser papas es entender un montón de cosas que uno no tiene el librito me entendés? Nosotros somos los dos muy presentes que eso me ayuda mucho a mí también que él esté presente.

M: Cuando te brindan el diagnóstico por primera vez de Marcos, te brindaron orientación, sobre a donde ir, qué hacer, etc?

E: Desfasaje en el lenguaje me dijeron, y si, nos orientaron. Igual fue frustrante y lo primero que hice fue buscar en YouTube sobre TEL o buscar qué era el TEL en las páginas y recuerdo que me ponía a llorar.

M: ¿Qué leíste o escuchaste que te impactó?

E: Y que mi hijo iba a ser un boludo ponele, eran descripciones muy duras, yo decía: “Mi hijo no va a hacer nada!” y lloraba mucho, y ahí mi marido me dijo ,”no quiero que mires más videítos de YouTube”.

M: El médico que te brinda entonces el diagnóstico ¿te informa de qué se trata específicamente?

E: Si si, nos dijo que teníamos que esperar que Marcos podía avanzar y desarrollarse y mejorar, pero uno como todo papá ansioso, vas a buscar de qué se trata en verdad porque al principio uno piensa que es como una enfermedad que tomando algo se le pasa y no, cuando descubrimos que era un trayecto largo, decía, “Mi hijo no va a hacer nada! “ y lloraba, y no, entendí después que cada chico es individual, el límite lo va a poner él, pero si todos lo ayudan, pero acá... (Hace referencia a su hogar con los hermanos) se matan!! Se matan!! Pero así como se matan (se ríe recordando una

anécdota) mira recuerdo cuando íbamos en el auto y el más grande con las más chiquita iban peleando hasta que me doy media vuelta y los reto a los tres y Marcos me dice, “yo no hice nada”, (se ríe). Pero la verdad es que fue muy muy duro cuando nos dijeron.

Luego le informe a mi mamá ayyy (exclama), recuerdo una vuelta cuando fui a la iglesia universal porque mi mamá va ahí, y yo lo que necesitaba en ése momento era consuelo y ése día que fui el pastor no estaba muy de consuelo y me dijo que era una enfermedad social pero que él iba a salir adelante no tenés que tener miedo, pero si querés rezamos y yo me le quedé mirando porque encima yo lloraba y lloraba y lloraba, pero esperaba que me dijera algo más creo, todas esas boludeces que dicen por la tele no sé, recuerdo que me agarre con mi vieja, dos meses sin hablarnos estuvimos, porque le dije que la verdad para eso no hubiese ido, de lo único que se la pasó hablando es del diezmo y bueno mi vieja que en ése momento era re contra fanática de la iglesia olvídate, la lleve hasta su casa bajo del auto y re enojada y no me habló por dos meses, y después aflojamos pero ella pensaba que llevándolo a Marcos a la iglesia y que orándole era mágico y se iba a curar. Y ella no entendía que a veces las cosas no son así. Yo soy creyente, tengo a la virgencita, al buda, vamos caminando todos los años a Luján, o va Carlos o yo, el año pasado yo no pude pero fue él, siempre va a agradecerle a la Virgen, ha ido caminando, ha ido en bicicleta, a rezarle siempre (se emociona)..., porque si mi hijo se moría yo que hacía? ... entendés?, por eso estoy yendo a terapia con la psicóloga.

M: ¿Hacés terapia?

E: Si, yo sí pero él no (el esposo), él es muy duro para esas cosas, yo no, yo quedé re chapa, yo tenía que ir a cada rato para ver si respiraba, así como cuando son bebés viste, porque pensaba en si le agarraba una convulsión y yo no lo veo, me acostaba al lado de él.

M: ¿Cómo impactó todo esto en tus otros hijos, desde lo escolar o con las actitudes?

E: Gracias a dios no, re bien, es decir se portaban mal como cualquier criatura pero por ejemplo Lautaro cuando Marcos estaba internado, tenía que rendir dos materias y le fue bien, nosotros no estábamos para poder ayudarlo a él, de hecho mi hermano que vive en La Tablada lo cuidaba, viajaban hasta acá en Padua, daba las materias y luego se quedaba con mi mamá acá y luego volvía con mi hermano, y venía solamente para rendir las materias, porque justo fue entre Noviembre y Diciembre, gracias a dios no nos dieron

trabajo, Julieta éste es el segundo año, y cuando pasó todo esto ella estaba en el jardín, y faltó un montón en el jardín en esa época cerca de 25 o 30 días, pero bueno las maestras estuvieron muy presentes también, la verdad es que yo tuve mucho acompañamiento pero bueno creo que marca mucho la diferencia si sos una mamá presente o no. Recuerdo un día que la directora de la escuela me informa que había una capacitación en la sociedad italiana en Morón, y fueron la directora y la preceptora, era para el Síndrome de Asperger y Marcos tenía muchas de las características también, de hecho luego me entero que entre el proceso que definen la patología puede pasar por etapas de autismo, etapas de Asperger, o el TEL que el pasó.

M: ¿Marcos continúa con el mismo diagnóstico?

E: No, el pasó de tener TEL a retraso madurativo moderado, Trastorno emocional y Epilepsia, que el Trastorno emocional es cuando no pueden encasillarlo en algo.

M: ¿Así es como dice el CUD (Certificado de Discapacidad Único)?

E: Si, igual sabemos que son todas etapas del autismo, pero no sabemos cuál es el límite. Me pasa en lo personal que soy profe de educación física en tres jardines, y siempre hay chicos con alguna discapacidad y pasa que me vienen a preguntar a mí, yo siempre digo que no soy experta, o quizás yo misma veo y observo a los chicos y hay situaciones que no son muy normal, y creo que hay muchos papás que no lo aceptan, me refiero a la condición de los hijos a veces. Tengo en el Facebook a muchas mamás y hay una en particular que de vez en cuando le pregunto por el nene, porque me sentía tan identificada con ella, el hijo era mi alumno y lo adoraba, y el gordo no hablaba, y bueno cada tanto le pregunto por el gordo en cómo está, y ella me pregunta cómo tiene que hacer para sacar el CUD, y le conté viste, una mamá muy respetuosa. Después teníamos a un nene que se subía a la silla y gritaba, “Los voy a matar a todos!!” una esquizofrenia de cabeza y la madre no lo aceptaba, decía que en el jardín se porta así pero en la casa no se porta así, y después nos enteramos que de parte de la familia de ella habían esquizofrénicos, habían otras patologías, y la madre no aceptaba la discapacidad del nene, y a mí me duele personalmente porque pensaba, si supiera lo que está perdiendo, por el tiempo, el tiempo que pierden.

M: Con respecto a la escuela de Marcos, ¿ellos saben toda la situación sobre la posibilidad de las convulsiones y lo que han implementado éste último tiempo con Carlos?

E: Si si, ellos saben y cómo tienen que actuar, tienen la medicación de Marcos por si convulsiona.

Se ha informado sobre nuestra decisión que tomamos en administrarle el aceite y lo han entendido y de hecho han registrado ya mejoras en lo que respecta a lo pedagógico, ven progreso en Marcos y eso es bueno, lo mismo la señora que los cuida a ellos cuando no estamos por ejemplo, cuando tenemos que ir al taller, viene Lorena que es mamá de Isabella compañera de Marcos y los cuida, tuvimos que comprar un teléfono inalámbrico para hacer todo viable, sabe Lorena ya lo que tiene que hacer en caso de que ocurra una urgencia como puede llegar a ser las convulsiones de Marcos. Tenemos que preparar a todos por las dudas en caso de que estemos ausentes mi marido y yo. La verdad es que desde que le administramos el aceite lo notamos mucho más activo, interactúa, y vamos probando la dosis, ahora le estamos dando tres gotitas, una por la mañana otra por la tarde y otra por la noche, y nos dimos cuenta de que el cambio más grande es que descansa mucho mejor duerme, porque no lo seda, como ocurría con el Metilfenidato que le preguntabas: “Marcos quieres algo?”, y él te decía: “eh?” , estaba como dopado viste, que yo no sabía lo que era estar dopado, me lo dijo una psiquiatra con la primer entrevista que tuvo con Marcos, que me miro y me dijo: “Pero este chico está dopado!! , “ ¿Cómo dopado?” le dije, y bueno esas pequeñas grandes cosas es que nos damos cuenta de los cambios para bien y los beneficios en Marcos.

M: ¿Ahora cuándo les toca nuevamente realizarle un psicodiagnóstico a Marcos Eli?

E: Ahora tenemos que esperar dos años, porque se lo realizan cada dos años y se lo hicieron el año pasado, según el último psicodiagnóstico Marcos tiene cuatro años y medio, en algunos aspectos cuatro años y medio y en otros tres años y ocho meses, hay pruebas que no las pudo terminar, estuvo con una terapeuta, una fonoaudióloga, un neurólogo y una psicopedagoga, todos lo evaluaron, la verdad que re bien, pero bueno luego yo les pregunto, y ahora qué sigue? Cuáles son los pasos a seguir y ellos me dijeron que de acá dos años, en realidad me dijeron en un año pero para que nos cubra la obra social tengo que esperar un poquito más, para ver cómo van los valores porque supuestamente cuando él tenía dos años tenía la mentalidad de un año y ocho meses...pero bueno....veremos.

M: Bueno todos los chicos tienen sus tiempos, sabés cómo es.

E: Sii, seguro que sí, ahora estamos más relajados, te puedo hablar más tranquila, de hecho recuerdo cuando estábamos con el tema de la fonoaudióloga, me entero de que

ella tiene un nene con dificultades y se largó a llorar ella y yo la miraba, hasta que me largue a llorar con ella, y no me agradaba ella demasiado pero luego me conto lo de su nene y le dije, que la entendía y entendía por qué etapa está porque tiene dos años el nene de ella. Y bueno, uno se va haciendo en el camino con los hijos y sus dificultades y nuestras necesidades también. Con mi marido ir a Mamá Cultiva es como una terapia también, cuando vamos y cuando regresamos, porque nosotros podemos estar súper peleados, podemos discutir lo que sea, pero cuando se trata de Marcos, nos sentamos y charlamos, nos olvidamos de las peleas ahí, porque cuando tenemos un hijo con discapacidad no hay tiempo para la pareja, recién ahora estamos teniendo salidas nosotros dos solos, y delegar a los chicos no es fácil. Antes los cuidaba mi mamá y cuando yo llegaba mi vieja era una máquina de quejas, que se había portado mal que no le hacía caso, olvídate la daba vuelta como un media Marcos, y luego me di cuenta que lo cuidaba más Lautaro que mi vieja, y ahí comenzó a cuidarlo el hermano, pero hasta que llegamos con Lorena que no fue fácil, que la aman a Lorena, porque a quien sino le podíamos pedir? Y tengo a una amiga que también da Educación Física y me da una mano, yo a veces le cuido al nene o ella me cuida a los míos, tiene toda la paciencia por suerte. Y sino mi hermana que también está.

M: Se puede decir entonces que contás con una red cercana por Marcos.

E: No cercana, pero yo sé que si les pido algo van a estar. Mi hermana vive en Villa Vista. Pero estuvieron siempre la verdad no me puedo quejar. Hoy por hoy estoy más tranquila por suerte, en el trabajo saben que si yo tengo que dejar de trabajar o lo que sea, faltó,..., recuerdo cuando Marcos no podía levantar temperatura, tenía una compañera a la que yo le dejaba el celular ahí pobre y sabía que si sonaba me lo tenía que acercar urgente por si me llamaban del jardín y era ponele Marcos que estuviese convulsionando, más de una vez pobre me o llevaba corriendo pero nunca fue por Marcos gracias a dios. A principio era así no sabés, mis compañeras se súper portaron conmigo, cuando recién me brindan el diagnóstico de Marcos recuerdo que no podía dar clases yo lloraba todo el tiempo, entonces tuve que pedirles a mis compañeras que no me abrazaran porque era peor no podía parar, entonces yo iba daba la clase tranquila y luego si hablaba porque si no, no podía.

M: Claro no era fácil estabas a flor de piel. Y tus terapias Eli hace cuanto que comenzaste?

E: Empecé con diferentes terapeutas, en el año 2014, ahí sentí que estaba haciendo clic y estaba mal mal, incluso físico, tuve que acudir al gastroenterólogo por el color irritable, por gastritis, reflujo, pero todo de los nervios hasta que me terminaron medicando para la ansiedad, y me medicaron mal, recuerdo que una vez me dicen vamos a tomar mate? Y de repente me largue a llorar, y me dicen que te pasa? y era porque me habían medicado mal y me habían provocado como depresión ya, así que me agarre al psiquiatra de Marcos y le dije lo que me habían dado para tomar y que tenía ganas de llorar todo el tiempo, y me dijo que no, que era casi lo mismo ambas drogas, así que nunca más deje de tomar todo. Ahora hago cosas para mi directamente, salgo más con mis amigas, juego al paddle, porque necesito descargar, los viernes le digo siempre a mi marido, Carlos vení temprano porque tengo que hacer mi descarga emocional (se ríe), le doy a la paleta como loca! Llamo a las chicas y les digo, chicas vamos temprano hoy que tengo que hacer descarga emocional (se ríe), la única consigna es no bajarnos los dientes... y lo otro que hago es pilate, por la mañana, pero trato de combinar, pero hacer algo porque había aumentado mucho de peso, había llegado a los cien kilos, ya visité a la nutricionista también.

M: Qué bueno que puedas hacerte un espacio para vos en lo personal porque implica mejor calidad de vida que repercute en el resto de tu familia también. Yo te tengo que agradecer Eli porque fuiste muy colaborativa con la entrevista, abarcamos todos los puntos que necesitaba desarrollar.

E: ¿No te hace falta nada más? Vos decime que no hay problema eh.

M: No no, la verdad tuviste una apertura con todos los aspectos que necesitaba cubrir, y mirando mi anotador pasamos por todo. En verdad muchas gracias a vos y a tu familia por abrirme las puertas de tu hogar y ayudarme con mi trabajo de investigación.

E: De nada!! Lo que necesites si quedaron dudas me avisas que no hay problema.

Eli me muestra su casa y principalmente el dormitorio de Marcos, me cuenta sobre sus personajes favoritos, y como fueron cambiando sus gustos por los juguetes y los juegos. Comparte habitación con la hermana más pequeña de siete años. Viene mi remis y me retiro agradeciendo a cada uno de sus hijos y a ella la buena predisposición y amabilidad con la que me trataron.

Historia N° II:

Julieta, mamá de Mateo.

Diagnóstico actual de Mateo: C.E.A.: (Condición del Espectro Autista)

Genograma:

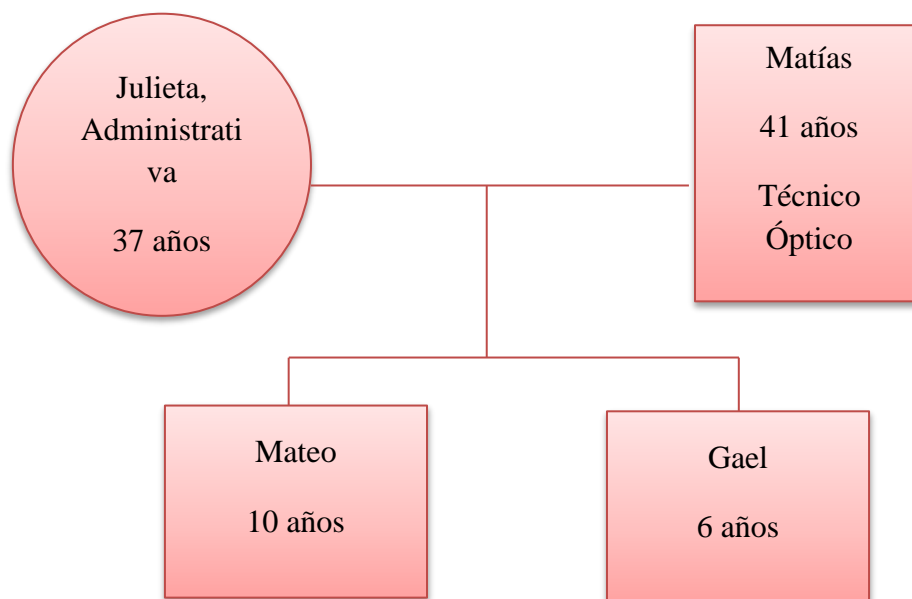


Figura 5: Genograma de Familia N° 5.

Me encuentro con Julieta en su casa, me recibe muy amena, es cordial y me invita una taza de té, Mateo está en la escuela, acordamos ése momento de la mañana para poder charlar sobre sus experiencias.

M: Muchas gracias Julieta por recibirme y poder contarme sobre Mateo, para mí es muy importante.

J: Mayra encantada, cuando me mencionaste la finalidad de la charla me pareció genial porque cuando entramos en el mundo de la discapacidad es un mundo desconocido, todo es nuevo y aprendemos los padres de la mejor o peor manera en ocasiones.

M: Justamente Julieta ¿cómo fue ingresar en ése mundo desconocido que me mencionas?

J: Comienza con el control pediátrico de los dos años cuando lo llevamos y la pediatra nos pregunta cuántas palabras decía Mateo, en su consulta de hacía seis meses atrás decía cinco palabras, y luego en ése control Mate decía solamente tres, había disminuido su vocabulario, no nos alarmó pero nos preocupó, ella nos deriva para un control a una fonoaudióloga que atendía en el centro y no nos gustaba mucho ir, es cuando empezamos a socializar con personas discapacitadas y la mayoría criaturas, era muy fuerte, a mi marido no le gustaba ir pero me acompañaba, y no sabíamos cuántas veces debíamos ir con lo cual fueron cerca de dos meses manejando el muy mal humor de mi marido que me repetía que no hablaba porque era normal, típico de varones y todos los mitos al respecto viste, él no aceptaba nada, ninguna sugerencia de la fonoaudióloga tampoco, era complicada la situación en ocasiones. Conclusión terminamos comenzando de cero cuando visitamos directamente a la neuróloga por consejo de la pediatra cuando empieza con cierto comportamiento en sala de tres años ya.

M: Mencionaste al Jardín, ¿cómo fue la convivencia con sus pares?

J: Bueno comenzamos las consultas médicas a raíz del comportamiento de Mateo en el aula con sus pares, él no jugaba, se aislaba, iba a un jardín que era como una casona vieja y tenían dentro del aula un espacio donde hubo una vez una chimenea, quedó simplemente el espacio y Mateo se metía ahí para jugar aislado de los compañeritos, y no tenía ese juego habitual con los juguetes, todo esto me lo colocaron en un informe, y luego eran las citas repetitivas por mal comportamiento o porque tenía mucha, mucha fuerza y si se enojaba reboleaba todo viste, tenían miedo que lastimara a algún niño. Así que bajo ésta premisa consultamos a una neuróloga, ella nos deriva a una psicopedagoga, y a una fonoaudióloga, nosotros siempre tuvimos cobertura con prepaga así que consultamos la cartilla y fuimos a una psicopedagoga en Recoleta y a una fonoaudióloga en el Hospital Italiano, ellas lo trataron cerca de dos meses y nos aportaron un informe para la neuróloga, y ahí cuando se lo llevamos fue cuando nos dijo que no teníamos que asustarnos, ni tener miedo, que lo de Mateo era algo normal, que a veces suceden a los chicos chiquitos que les cuesta más comprender ciertas actitudes y formas de hábitos, que tenía un retraso madurativo que lo determinaban TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo) y en dos años se iba a recuperar y a equilibrar con niños de su edad, consultamos la gravedad y nos dice a mi marido y a mí que es algo que iba a pasar ya que la situación del gordo era estar retrasado en sus aprendizajes dos años, Mateo en dos años iba a equiparar al resto de sus compañeritos del jardín en teoría, pero luego como que la aceptación y el entender de lo que realmente estaba pasando vino de a poco en mi núcleo familiar.

M: Entonces pasaron los dos años ¿y qué pasó?

J: Y bueno, pasaron los dos años, pero en esos dos años terminamos tramitando el C.U.D. para Mateo por recomendación de la neuróloga, según ella para no tener que pagar las terapias que eran necesarias para encontrar ese equilibrio en mi hijo. Hicimos todo lo que nos dijeron, pero Mateo iba cambiando de profesionales, no lográbamos continuidad con las mismas profesionales por H o por B, por cuestiones burocráticas de donde lo llevábamos, Psicopedagoga comenzó a tener cuando fue a un centro terapéutico, no antes, porque según la PSP que le hizo el primer informe, Mateo no estaba preparado para atender consignas, era muy chiquito así que nos recomendaron que hiciera terapia con Fonoaudióloga y con una Psicóloga desde lo cognitivo conductual porque tenía serios inconvenientes desde los hábitos. Pero sin darnos cuenta nos fuimos metiendo de a poquito en todo esto del autismo.

M: Con éstas terapias mejoró Mateo desde el aspecto social con los hábitos que mencionaste Julieta?

J: No mucho al principio, en ése momento no habían tantos psicólogos que trabajaran desde lo TCC, así que teníamos a uno solo por cartilla, luego de que tramitamos el CUD, fue más accesible todo, aunque sufrimos rechazos desde el sistema educativo, fue muy duro, en el jardín que había ido y había generado vínculo de repente ya no podía asistir más, él debía de hacer permanencia y nos encontramos con que no podían contenerlo por la habilitación del jardín que tenían habilitado a tener a chicos hasta los cuatro años únicamente, nosotros con un desconocimiento terrible de todo esto, y Mateo cumplía 5 a mitad de año, así que en Marzo nos informan que no podíamos llevarlo más concretamente no conseguimos ya vacante para el gordo, tuvimos que realizar una movida importante, no encontrábamos jardín para anotarlo, ni en privada ni estatales, fue durísimo, sobre todo cuando mencionaba que él tenía un certificado porque era peor, y si no informaba desde el principio íbamos a las primeras entrevista para la admisión y no la pasábamos porque se daban cuenta que no era como el resto de los nenes. Conclusión, quedó desescolarizado un año entero, en ése año enviamos cartas a la DGEP, para conseguir solución de vacantes y fue imposible, luego nos tuvimos que mudar porque al tenerlo a Mateo sin una actividad se nos dificultaba cumplir laboralmente, nos mudamos cerca de la familia. Así que hasta que nos brindaron una vacante en una escuela estatal Mateo estuvo un año desescolarizado. No hizo preescolar lamentablemente. Fue directo

de la desescolarización a primer grado, estaba sin terapias y sin fármacos. Con lo cual cuando logramos acceder al sistema educativo nuevamente, en el mes de Mayo tuvimos que sacarlo porque no podían contenerlo, nos citaron en la Secretaría de Merlo porque terminamos discutiendo en la escuela con la vice directora, ella estaba enojada porque nosotros nos enojamos de que lo excluían de todas las actividades, incluso en los recreos lo dejaban en el gabinete, nos dábamos cuenta porque íbamos a buscarlo a la escuela y nunca estaba en el aula, él empieza con horarios reducidos, no hacía las cuatro horas como todos, eran dos horas como mucho, pero no podían contenerlo, la escuela no estaba preparada para eso, nosotros manifestamos esto en la secretaría y desde ahí nos ofrecen entonces la escuela en casa para no sacarlo de su ambiente y estuviese cómodo, con mi esposo estábamos tan frustrados y desanimados que en ése momento accedimos viste. Así comenzaron a venir a nuestra casa dos profesionales, una para lo pedagógico y una terapeuta ocupacional, asignadas por la Secretaria de Inspección porque Mateo queda en lista de espera entonces nos dijeron que era lo indicado y lo ideal para él, luego comenzamos a tener problemas con las asistencias de las docentes, en un año tuvo tres desde lo pedagógico y una de ellas nos aconsejó que debíamos de insistir para escolarizarlo (estábamos en Septiembre a todo esto) que ellas van a domicilio cuando el niño se encuentra imposibilitado concretamente, o sea desde lo motor por ejemplo, y que Mateo con paciencia y ayuda podía estar en una escuela, común o especial pero debía de compartir con otros nenes, así que al año siguiente con tiempo fuimos nuevamente a la Secretaría donde había otra `persona encargada, por suerte siempre que vas te hacen un acta para todo, le comentamos todo lo que veníamos pasando con Mateo, se horrorizó, llamó a otra asistente y buscaron el historial y a partir de ése momento la verdad nos sentimos más contenidos, hubo una persona que dentro de la secretaría se estuvo ocupando y nos ayudó para que comenzara terapias en forma interdisciplinaria o sea en un solo lugar, nos brindó digamos como la primer ayuda súper importante para que comenzara terapias y a la vez educación pedagógica en un Centro Educativo Terapéutico, pero no es que ingresó así de fácil tampoco. (Gesticula con la cara y recibe una llamada).

M: (Retomamos) Julieta me estabas comentando que tampoco fue fácil ingresar al CET, ¿qué te dicen ahí?

J: Bueno ahí tenemos una entrevista donde llevamos a Mateo para que lo evalúen y confirmen si es el espacio indicado para él también viste, era prueba y error todo, y luego de unos días nos vuelven a citar para informarnos y nos indican que tendrían las herramientas para Mateo pero debíamos llevarlo previamente a un Psiquiatra para que lo

medicaran, porque estaba muy acelerado y no podían trabajar con él así, la verdad en un primer momento nos sentimos terribles, sentís bronca, dolor, impotencia creo que todo lo que veníamos conteniendo comenzó a aflorar de a poco pero tomamos contacto con la realidad también, fuimos a ver a dos psiquiatras la primera lo quiso medicar enseguida y el segundo se interesó más por todo el antecedente de Mateo, y fue por primera vez quién nos dijo el diagnóstico real del gordo. Con mi marido lo veníamos sospechando, pero bueno es como que iban surgiendo cosas nuevas en forma permanente y los meses pasaban y pasaron los dos años y Mateo no estaba equiparado con sus pares.

M: ¿Cómo fue ése momento Julieta? ¿Cómo se los dice el psiquiatra?

J: Recuerdo el consultorio, recuerdo todo lo que hicimos ése día, es re loco, no me lo olvido más, y una vez que le contamos la vida de Mateo desde que nació y todo lo que pasamos desde lo educativo, él se enfocó en las evaluaciones del principio, nosotros a dónde íbamos llevábamos toda la carpeta del gordo con su historial, incluso el estudio del sueño y el genético que le habían realizado para determinar causas viste, que nosotros al principio lo que querés saber es por qué, por qué le pasó esto, se va a curar? Como si fuese una enfermedad, vos como mamá querés que se mejore y sea “normal”, no entendés por qué te está pasando todo eso con un hijo. Cuestión que nos mira fijo a los dos y nos dice así: “Ustedes saben que lo que tiene Mateo es autismo no?” y nos miramos con mi esposo y le dijimos que ya lo veníamos sospechando porque habíamos investigado y es como que tiene todo los síntomas. Y nos explicó posteriormente todo lo del autismo, en éste caso con Mateo, nos dijo que está bien el diagnóstico de TGD y de Trastorno en el lenguaje Mixto como nos habían puesto en el CUD, el lenguaje mixto porque le costaba hablar y a la vez comprender, y retraso madurativo y todo lo que quieran que sea parte de un niño con autismo, porque la base madre era el autismo, y el autismo tiene todas esas patologías. No te miento, no salimos angustiados, ni tristes de ese consultorio, salimos felices solamente por haber tenido el coraje de decirnos concretamente el diagnóstico de Mateo, algo que hasta el momento nadie, absolutamente nadie nos había brindado y necesitábamos para cerrar ése ciclo y ver cómo continuar. Luego nos explicó sobre el porqué del fármaco que solicitaban en el CET, pero también nos advirtió que cuando ya no lo necesitara, nos íbamos a dar cuenta como papás, nos dijo que servía para que Mateo bajara revoluciones, porque justamente una de las afecciones en el autismo es que reciben los estímulos todos juntos, una persona común los recibe pero sabe administrarlos neuronalmente, una persona autista no, entonces les llega todo con la misma intensidad y eso les perturba, tu vos, la alarma de un auto, los bocinazos, todo, absolutamente todo,

entonces la Risperidona que fue lo que nos da recetado para administrárselo al gordo el efecto que iba a tener era el de ayudarlo a percibir todo en menor medida, lo iba a calmar y a lograr él mismo un control que no había experimentado hasta el momento y no sabía cómo llevar, y fue tal cual nos dijo, salimos de su consultorio compramos el fármaco y por la noche comenzamos a administrárselo, tres veces por día, a la semana notamos los cambios, fue increíble. Un excelente profesional hasta el día de hoy, continuamos realizando controles con él, a pesar de que ya no está medicado.

M: ¿Se dieron cuenta entonces de que ya no necesitaban el fármaco para Mateo como había mencionado el psiquiatra?

J: Si si, nos habíamos ido de vacaciones y regresamos y probamos en sacársela luego de tres años, comenzamos de a poco, y no tuvimos inconvenientes. Informamos en la escuela y al psiquiatra, al CET se los informamos muchos meses después porque la idea era administrárselo para que bajara revoluciones y nosotros notamos que luego de tres años hubo un cambio significativo en Mateo, sentíamos que no había quizás necesidad de continuar con las gotitas.

M:¿Cuál fue la red de ayuda que tuvieron en todo éste proceso Julieta?

J: Fue difícil porque nosotros vivíamos en Capital y la familia de mi esposo estaban acá en zona oeste y la mía en zona Sur. Si bien somos todos muy unidos la realidad es que en el día a día teníamos que arreglarnos nosotros solos. Con lo cual cuando Mateo queda desescolarizado para no perder el trabajo porque teníamos que cuidarlo todo el día, nos mudamos acá, y la familia de mi esposo nos ayudó como pudo, la mía no quedó muy contenta pero por la distancia que teníamos, así mismo supieron comprenderlo.

M: ¿La familia de ambos aceptó la condición de Mateo?

J: Con el tiempo sí, pero por ejemplo de parte de mi madre era decir al principio en forma permanente por qué le pasa esto a mi nieto, qué lástima mi primer nieto, hasta que un día le tuve que decir que dejara de lamentarse y disfrutara porque quizás no podía comunicarse bien pero él entendía el afecto y la risa, así que por lo menos conmigo dejó de lamentarse, y luego de parte de la familia de mi esposo tuvo aceptación pero generaban diferencias con los otros nietos era como que por tener autismo no podía recibir regalos por ejemplo o quedarse a dormir en su casa y esas cuestiones, obviamente comprendimos la situación pero le llevó tiempo a la familia asimilarlo.

M: Respecto a la obra social ¿siempre se manejaron desde el ámbito privado?

J: Siempre nos manejamos desde el ámbito privado sí, sí, he oído de casos y situaciones de familias que acuden a lo público y es terrible la espera con los turnos con los profesionales, nosotros desde que comenzamos toda ésta travesía fue un alivio contar con obra social. Cuando tuvimos el problema de quién renuncia para quedarse con Mateo, sabíamos que teníamos que preservar la cobertura médica, igualmente no hubo necesidad ya que la mudanza fue para evitar justamente renunciar a algunos de los trabajos, así que bien. Nosotros contamos con prepaga también pero resulta que todos los años hacen arreglos las prepagas con las obras sociales para ver quién paga qué cosas de los afiliados, y en nuestro caso siempre se hizo cargo la obra social y la prepaga de lo único que respondió fue en el fármaco pero siempre fueron tan burocráticos que jamás nos devolvieron nada.

M: ¿Qué sintieron cuando de a poco se fueron dando cuenta del diagnóstico de Mateo?

J: Nos fuimos dando cuenta tan paulatinamente y empapados de turnos para tantos estudios que como familia nos fortificó, hemos tenido crisis pero las hemos superado también, el sentimiento fluctúa la verdad, he tenido días de mucha angustia, de bronca, ese sentimiento de injusticia, luego te das cuenta que no sirve de nada pensar en eso del por qué, recuerdo que justamente en la búsqueda del por qué mi hijo tenía lo que tenía, nos mandaron realizar un estudio genético era el del cromosoma X frágil, es para detectar si vino de mi lado o no, no tenés idea de lo que lucharon las enfermeras con Mateo para sacarle sangre!!! Eran dos más yo, en un momento me hicieron salir y le pidieron ayuda a mi esposo que es grandote, nunca más, nos dieron los resultados a la semana, había salido negativo y sugería el informe de regresar a volver a generarlo a los 8 meses, volver?? Para qué?? Verlo sufrir a los gritos porque lo iban a pinchar. No necesitábamos saber si era de mi lado o de mi esposo sinceramente, ya el foco lo tiene tu hijo viste, pensás en cómo ayudarlo, en qué necesita él, y que no se sienta distinto al resto de los nenes, que se sienta contenido, pero sin tratarlo como a una persona discapacitada, porque mi hijo gracias a dios, respira, tiene dos piernas, dos brazos y demuestra amor, también cuando está enojado, se expresa y lo entendemos y él nos entiende también, entiende del amor y el cariño de los demás, por eso sabemos que no tiene un trastorno, Mateo posee una condición, y esa condición es de por vida, no es fácil pero le enseñamos que la vida de las personas no son fáciles, en general, así que él tiene que salir adelante. Respecto a

mi esposo te pudo brindar mi perspectiva que es lo que yo he percibido en todos estos años, al principio fue la negación, y luego la bronca, para pasar a la aceptación, sin embargo cuando sucede algo injusto ¡¡demuestra mucha ira!! (Se ríe) y en esa ira me refugio para sacar más fuerzas a veces, es loco pero la ira de la injusticia nos hace fuertes y ¡¡ trabajamos en equipo!! (Se ríe). Ahora los chicos están más grandes y hemos crecido como familia, nos fortalecemos viste, la verdad es que tiramos para el mismo lado sino sería imposible.

M: ¿Piensan en el futuro de Mateo?

J: Todos los días, antes estaba yo más obsesiva, ahora quizás mucho menos, pero es algo que no se puede evitar hacer, está creciendo y está hermoso, pero ¿qué va a pasarle el día que no estemos, ni el padre ni yo?, no tenemos la certeza de si la sociedad lo va a tratar bien, con respeto, si va a lograr conseguir un trabajo estable, y ser entre el montón de personas alguien más, o todo lo contrario, porque si bien estamos cambiando como sociedad yo creo que aún falta mucho, nosotros como papás lo más que podemos hacer mientras esté a nuestro alcance es formarlo para que sea un individuo independiente, que genere autonomía y no necesite depender. Él cuenta con primas y con el hermano pero no sería justo que no hagamos nada y se le deposite esa carga de responsabilidad al resto, todos van a tener su vida. El mayor beneficio que podemos brindarle a nuestro hijo hoy por hoy sentimos que son las terapias y actividades que beneficien su independencia.

M: Ahora que mencionaste al hermano, ¿qué tipo de relación tiene Mateo con ustedes los tres?

J: Mi esposo es súper compañero con Mate, son re compinches, tienen horarios para todo, mi esposo es muy estructurado, situación que le ha beneficiado al gordo también, el autismo necesita de reglas, horarios y orden, (se ríe) fue muy facilitador para mi esposo desde esos aspectos, yo soy la antítesis de todo eso pero me he tenido que adaptar a conciencia también. Sobre todo con los horarios, éste año fue el más significativo por los cambios que hemos tenidos todos a nivel familiar, ya que Gael comenzó primer grado y está también con terapias, y Mate cambió de centro terapéutico.

M: Me habías comentado que estaba en un CET, ¿se fue Mateo de ahí?

J: Cuando Mateo comienza las terapias en el centro también tiene una maestra especial, entonces estábamos convencidos de que era justamente lo que necesitaba el gordo, lo pedagógico pero también ser abordado desde lo terapéutico. Entonces Mate hace

dos años de CET, asistiendo de lunes a viernes tres horas, y luego buscamos una escuela especial, consultamos a las terapeutas por su puesto y nos habilitan a buscarla. Generando investigación al respecto llegamos a la que está hoy en día, hace tres años ya. Sin embargo nos dimos cuenta de que no estaba siendo beneficioso para él asistir a la escuela jornada simple por la mañana y luego en turno vespertino ingresar al CET era casi como una doble jornada, estuvo dos años así, solicitamos en el CET modificar el horario pero no pudo ser porque tenían armado así el dispositivo nos indicaron, con lo cual consultamos con su psiquiatra que ha tenido experiencia con centros y dispositivos, le comentamos el cansancio que sentía el gordo y no estaba siendo enriquecedor para él, se enojaba, estaba muy irritado viste, así que decidimos en familia y con el apoyo de su médico de cabecera y la escuela, Mateo comenzó éste año con terapias en forma individual sin la carga horaria que venía haciendo y dejándole tiempo para otras actividades también, desde el CET no querían saber nada de que lo saquemos a Mateo, para colmo estaban teniendo ése último tiempo unos cuantos desertores, no les era beneficioso, pero no estaban alineados ni con la escuela ni con nosotros, una pena, tuvimos que actuar y rápido por el bienestar del gordo, no nos gustó la actitud la verdad de ellas, les reconocí que Mateo en un principio fue lo que necesitó, e incluso nosotros porque nos contenían una vez por semana teníamos turno con la psicóloga para hablar de manera global no solo de Mateo sino de nosotros, hacía terapia ahí yo, pero bueno, a Mateo y a nosotros nos hizo bien y el gordo mejoró un montón pero él tenía que seguir progresando, y lo ideal en éstos momentos eran las terapias individuales, comprendieron la situación creo, cuando les dije que buscábamos inclusión escolar con él, porque notamos que puede, creo que ahí fue cuando dejaron de insistir. Y no deja de progresar, porque éste año ha conseguido muchos avances por suerte desde lo pedagógico y sobre otros intereses.

M: Cuando pensás en las fuerzas para continuar y seguir adelante diariamente Julieta, vos y tu esposo, ¿de dónde nacen esas fuerzas?

J: Pasamos por muchas adversidades sinceramente, te das cuenta con algo así que no es todo color de rosa, la vida es multicolor algunos días y otros no tanto, la realidad es que las fuerzas mías son a conciencia, sé que tengo que mirar para adelante, creo en Dios y cuando flaqueo hablo con él, le pido fuerzas, me apoyo en grupos de madres que pasan por la misma situación y compartimos los miedos, las inseguridades y también las alegrías, somos madres y tenemos la obligación de generar inclusión con nuestros hijos, formo parte de organizaciones que hacen que seamos vistos, hay que informar a la sociedad de manera permanente, porque es la mejor forma que tengo de ayudar a mi hijo

y ahí saco fuerzas. A mi marido le costó aceptar la condición de Mateo, él se aferró a lo que nos dijo la Neuróloga ese día, retraso madurativo y va a pasar, luego fue una lucha para que entendiera que si bien Mateo es mirado como un individuo sin dificultades y capaz de lograr lo que se proponga en casa, también tiene cuestiones de donde necesita más tiempo y nosotros mucha paciencia, así que es un trabajo día a día.

M: ¿La mayor necesidad de ustedes como padres luego de que les brindan el diagnóstico cuál fue?

J: Nos hubiera gustado haber sido mejor asesorados desde todos los ámbitos, escolar, y profesional, como por ejemplo que debía de comenzar urgente las terapias y que nos anticiparan que es un camino con muchas puertas cerradas por miedo, desconocimiento y personal sin preparación para abordar a personas con autismo como las docentes. Recuerdo cuando antes de llegar al CET en el que luego quedó Mateo, fuimos a una escuela en Morón recomendado por la directora de otro centro al que habíamos ido para las terapias del gordo, ella nos deriva a ITAL en Morón, una escuela especial para chicos sordomudos, y muy indignada la directora nos atiende y hasta se enoja pero con la directora del CET éste de Morón, no podía creer como nos había hecho pedir la entrevista en esa escuela que claramente no era lo adecuado para Mateo, luego de la charla con la directora, May salí mal, sin esperanzas, estaba con mi marido y Mateo, caminaba y no sabía en donde estaba parada, tuve que pararme en una esquina y agarrarme de la reja de una casa porque no podía ver el camino por mis lágrimas, me había puesto a llorar y no podía calmarme, fue terrible, estaba ya sin fuerzas. Por su puesto mi marido de fierro me tranquilizó, y seguimos buscando ayuda, no parás nunca, es algo permanente, en ese momento era encontrar escuela, luego es encontrar un odontopediatra que pueda tener paciencia para atenderlo, y así van surgiendo situaciones y buscando la mejor manera de afrontarlos.

M: ¿Tuvieron alguna experiencia desagradable con profesionales?

J: Si, lamentablemente si, con profesionales de la Educación y hace un tiempo justamente con una odontopediatra, me recomendaron la odontología y fuimos, pero lamentablemente la profesional que nos atendió me informa que el consultorio no estaba preparado para Mateo, que buscara odontologías inclusivas, como si abundaran viste, Mateo no quería abrir la boca tenía mucho miedo, pero el miedo que puede tener toda criatura comprensible dada la situación. Yo le dije que quizás ella era la que no estaba preparada para atenderlo, no el consultorio, así mismo le dije que comprendía la situación

y si por favor me podía brindar data de donde llevar al gordo, me la brindo pero fue como nada, porque me dejo la dirección de la facultad de odontología pero no sirvió para nada. Asi que llegamos a casa y me comuniqué con el grupo de madres del CET para solicitar asesoramiento de lugares posibles y terminé haciendo catarsis y llorado, es muy duro el rechazo de la sociedad, luego se comprende que no todos están preparados para la discapacidad tal vez, pero cuando asistimos a otra odontología y ya dentro del consultorio informé que Mateo posee la condición, la odontóloga ni se inmutó, ok me dijo, quedáte tranquila, y mi hijo se subió al sillón y abrió la boca y todo tan natural, no lloro, tenía miedo pero lo pudo manejar, y entonces vi la otra cara del profesional con buena predisposición y buena voluntad, paciencia, cordial, y preocupada por la salud bucal de mi hijo y no con miedo por no saber manejar la situación de una criatura llorando con miedo como ella. Fue todo muy irónico.

M: En ocasiones los profesionales poseen temor de atender con obras sociales porque demoran en facturar después, ¿éste suponés pudo haber sido el caso?.

J: Nooo! Para nada. Porque todo lo que es fuera de transportes, terapias y escuela, se hace cargo la prepaga que tenemos. Te aseguro que ésta profesional tenía terror de no manejar la situación. Sin embargo sí hay que gestionar todo con tiempo cuando se trata de las asistencias para Mateo porque son muy burocráticos en la obra social, presentar con tiempo las carpetas viste, porque por ejemplo ahora estamos teniendo inconvenientes para que puedan cobrar las profesionales, no siempre pero suelen facturar luego de dos o tres meses, la verdad yo siempre les súper agradezco a todos la espera porque no cortan el servicio, siguen trabajando. Ellos saben que en algún momento comienzan a cobrar pero viste son meses sin percibir, no sé cómo hacen.

M: Es cierto pero pensá que sigue siendo plata, y ellos que poseen la vocación comprenden como es tu situación como mamá, Julieta muchas gracias por tu tiempo y abrirme las puertas de tu casa.

J: A vos por la charla May espero te sirva!

M: Mucho Julieta de verdad.