



Tipo de documento: Tesina de Grado de Ciencias de la Comunicación

Título del documento: Tratamiento del autismo desde el plano comunicacional por parte de organizaciones conformadas por padres de chicos autistas

Autores (en el caso de tesis y directores):

Felipe Barreiros

Federico Cavada Kuhlmann, tutor

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2013

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: <http://repositorio.sociales.uba.ar/>

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)



La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR





UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

TESINA DE GRADO

TESISTA: FELIPE BARREIROS

DNI: 30.289.389

TUTOR: FEDERICO CAVADA KUHLMANN

“Tratamiento del autismo desde el plano comunicacional por parte de organizaciones conformadas por padres de chicos autistas”

DICIEMBRE 2012

Índice

***Resumen**

***Introducción**

***Marco Metodológico**

***Definición del problema**

***Objetivos**

***Estado de la cuestión**

***Tratamiento de la problemática desde las Organizaciones**

***Marco Teórico**

***Líneas de acción de las autoridades estatales y Legislación vigente**

***Educación y autismo**

***Problemática de los padres**

***Reflexiones finales**

***Bibliografía**

***Anexo**

Resumen

Frente al problema del Autismo, los afectados por él -principalmente los padres- comenzaron hace algunos años a reparar cierta ausencia estatal, mediante la creación de sus propias formas de enfrentarlo. De allí surgieron las organizaciones conformadas por padres de chicos autistas, espacios que implican un alto grado de compromiso social y esfuerzo. Estas construcciones generan una dinámica permanente.

Las asociaciones ayudan a conocer las problemáticas de estos niños, ya que los integrantes son padres de chicos que sufren estos trastornos y conviven cotidianamente con estas experiencias.

Las organizaciones tomaron el lugar público de acompañar y enfrentar las situaciones que genera esta discapacidad. El plano central lo tomaron estas asociaciones, y desde allí se hacen los reclamos al Estado. Conforman un espacio de contención y acción para todos aquellos padres cuyos hijos padecen algún trastorno del espectro autista. Allí, encuentran un lugar donde pueden acercarse e informarse respecto a distintos temas vinculados a esta patología, así como también saber cómo actuar ante cualquier obstáculo administrativo.

No existe una definición formal del término autismo. Desde que aparecieron los primeros casos de este trastorno, muchos investigadores se han esforzado en buscar rasgos comunes que identifiquen de manera inequívoca la patología.

Hasta ahora se conoce al autismo como el "Síndrome Invisible", simplemente porque no se nota por fuera. Se intenta, desde estos lugares, hacerlo más visible, y sobre todo que sea reconocido como lo que es, una diversidad funcional de carácter neurológico, que afecta al desenvolvimiento social de millones de personas en el mundo. Para lograr el objetivo de la difusión a la sociedad, se acercan a los medios de comunicación, y éstos reproducen las acciones que se llevan adelante, así como también los reclamos que hacen para modificar leyes, o cuando se realizan campañas de concientización de esta patología, como es el caso del 2 de abril, fecha en que se celebra el Día Internacional del Autismo.

Estas organizaciones constituyen un espacio desde donde se transmite y difunde al resto de la sociedad esta realidad que le toca vivir a las personas que sufren la patología.

Las entidades hacen hincapié en dar a conocer y potenciar la posibilidad que tienen esas personas, con el objetivo de reinsertar. Expresan, a través de diferentes medios, los avances que lograron, así como también sus limitaciones, y su vinculación con el Estado. Si bien estas organizaciones comenzaron a trabajar de manera conjunta allá por el año 1994, luego se separaron ya que advirtieron que sus hijos tenían distintos grados de trastornos, por lo tanto se conformaron en distintas asociaciones, donde cada una de éstas nucleaba chicos con niveles de TGD -Trastornos Generalizados del Desarrollo- similares. También se vinculan con los diversos órganos del Estado, indistintamente del poder que ocupen: Ejecutivo, Legislativo y Judicial. Al ser el TEA -Trastornos del Espectro Autista- una enfermedad que genera controversias, son necesarias diferentes legislaciones que establezcan pautas y marcos legales de acción.

Las obras sociales y empresas de medicina prepaga están también estrictamente vinculadas al accionar de estas entidades.

APAdA fue la primera ONG de autismo que se formó y nucleaba a todos los padres. Pero luego los padres se fueron alineando según el grado de trastorno que sufriera su hijo. Y así se formaron las demás organizaciones, según qué trastorno tenga el niño.

Las organizaciones realizan jornadas educativas, congresos, charlas.

Las redes sociales juegan un rol fundamental, en cuanto al vínculo existente entre padres de chicos autistas. El Facebook y los foros se convirtieron en un lugar donde los padres cuentan sus experiencias, sensaciones, se recomiendan profesionales así como también critican otros, sugieren tratamientos y se dan fuerza recíproca. Cuentan los comportamientos de sus hijos, cómo van evolucionando, cuales son todavía las complicaciones que tienen. Estos los ayuda, muchas veces, a mejorar su estado de ánimo.

Introducción

Elegí trabajar con estas organizaciones ya que son personas que se unieron por la situación particular que les tocó vivir. Por las características de esta patología, es imposible que las distintas especialidades –Psicopedagogía, Psicología, Ciencias de la Educación, Psicomotricidad, entre otras- no trabajen de forma interdisciplinaria.

Se desarrollará, en esta investigación, un análisis comunicacional interno y externo de las organizaciones elegidas, para conocer su accionar puertas adentro, así como su relación con el resto de la comunidad.

Es necesario analizar las actividades que realizan estas organizaciones no gubernamentales para informar y preparar a los padres – ya sea a nivel administrativo, en lo que respecta a trámites y certificado de discapacidad, como a nivel de la patología- para todo lo que requiere el autismo . Estas actividades se manifiestan a través de cursos, conferencias, congresos, jornadas especiales. Y se difunden a través de los medios de comunicación, carteleros, páginas web y redes sociales.

También se estudiará la visión que estas entidades tienen acerca de la anomalía causante de un déficit en el desarrollo de la persona. Nos referimos a las causas y efectos de esta discapacidad, así como también se abordarán las propuestas de estas organizaciones, y la llegada que tienen a otros organismos públicos y entre las mismas ONGs.

Por otro lado evaluaremos, y lo consultaremos con los padres, las causas por las cuales las ONGs hayan tomado el lugar de lo público de enfrentar o acompañar las situaciones de discapacidad que genera el autismo.

Por último, en la tesis también desarrollaremos las opiniones de padres de chicos autistas con respecto a una carta que escribe Jim Sinclair, que es un autista norteamericano, y se titula “**No sufran por nosotros**”¹. Esa carta señala que son también los padres los primeros que necesitan ayuda ya que, en la mayoría de los casos, no terminan de aceptar al niño que tienen y se frustran por ello. En uno de los apartados, se analizarán los distintos posicionamientos con respecto a la postura que manifiesta este escrito.

¹ Véase Anexo.

También trabajaremos la relación de estas organizaciones con los medios de comunicación.

Visualizaremos a través de esta investigación la importancia que juega la comunicación para que los distintos actores de la sociedad conozcan sus reclamos cuando no se respetan los derechos de sus hijos, ya sea para ingresar a un colegio, para que la obra social les cubra ciertos tratamientos, etc.

El aporte de las Ciencias de la Comunicación, particularmente en las últimas décadas, ha permitido el abordaje y la comprensión de distintos hechos sociales.

Es de destacar como una persona autista puede tener un funcionamiento normal e incluso excepcional en ciertas áreas, pero de bajo o nulo funcionamiento en otras. Por ejemplo, existen personas autistas que carecen de habla pero pueden comunicarse por escrito muy elocuentemente.

Marco Metodológico

Nuestro objeto de estudio será la comparación de varias organizaciones a nivel discursivo, comunicacional. Se hará una profunda reflexión en relación a los discursos que construyen estas asociaciones. Asimismo, describiremos las líneas de acción de cada una de ellas, así como también sus estructuras internas, objetivos, proyectos y modos de financiamiento. De esta forma, pudimos obtener una noción más enriquecedora de la cuestión, y no someter el análisis sólo a una asociación, por más riguroso que éste sea.

El corpus de la investigación está conformado por la descripción y análisis de tres organizaciones de padres de chicos autistas: **APAdA, Asociación Asperger Argentina y TGD Padres**. Este análisis fue desarrollado a través de entrevistas, el registro de observaciones y la folletería que difunden las organizaciones, donde informan cómo detectar el autismo tempranamente, y caracterizan los rasgos comunes de este trastorno.

Recurrimos a la observación y a la entrevista como técnicas de investigación para someter la información obtenida a un análisis cualitativo. La vida cotidiana es un lugar de comunicación y a la vez es el escenario donde se constituyen los actores-sujetos de las prácticas sociales. Quien llega desde afuera al escenario, tiene una intervención diferenciada.

“En relación con la objetividad, durante muchos años se consideró que el observador debía ser neutral. Pero aún con esa pretensión, es inevitable que un observador haga intervenir sus saberes previos, sus representaciones y sus concepciones sobre el objeto observado, y que agregue, complete y complemente las lagunas. Esto ocurre porque el que ve no es el ojo sino el sujeto, culturalmente situado y socializado, con determinadas experiencias y conocimientos” (Poggi, 1995).

A continuación se enumeran las herramientas metodológicas que fueron cruciales para la producción de este trabajo:

- Entrevistas con especialistas y con padres de chicos autistas.
- Observación Participante.
- Análisis de las prácticas y acciones de las ONGs.
- Análisis discursivo de los materiales con los que se trabaja en las diversas asociaciones.

Nuestra investigación se centró en los contenidos informativos que difunden las diversas instituciones, tales como documentos y material gráfico (folletos, afiches, legislaciones, manuales y páginas de Internet). Esto nos permitió el acceso a datos específicos de estas asociaciones, para dar cuenta de sentidos institucionales e históricos. Es por eso que aquí utilizaremos la observación participante, la entrevista y el análisis de documentos.

Estas serán las herramientas fundamentales durante todo el proceso, desde la etapa exploratoria hasta el trabajo de investigación propiamente dicho.

La primera hará foco en las distintas actividades desarrolladas en campo por las entidades seleccionadas. La segunda herramienta será la entrevista en profundidad a referentes de las instituciones para relevar acontecimientos y acciones que no se pueden observar de forma directa. Estas técnicas no serán utilizadas de forma aislada, sino que las tres se complementarán mutuamente.

La observación participante permite intervenir en el transcurso de los acontecimientos de la vida cotidiana tal como se desarrollan habitualmente. Logra describir y conocer los fenómenos desde adentro. Según Maritza Montero, “la observación participante, además de registrar esos acontecimientos, produce una forma de teorización que surge a partir de la experiencia” (Montero:2006).

Por otro lado, la entrevista es una técnica que rompe con el escenario “natural” e intenta relevar información vinculada más específicamente a la dimensión simbólica, a las percepciones e imaginarios de los sujetos. Se trata aquí de recuperar la voz de los propios sujetos y, a través de sus relatos, abordar el modo en que ellos mismos dan sentido a su realidad. Mientras que los observadores participantes llevan a cabo sus estudios en situaciones de campo *naturales*, los entrevistadores realizan los suyos en situaciones específicamente preparadas. El observador participante obtiene una

experiencia directa del mundo social. El entrevistador reposa exclusiva e indirectamente sobre los relatos de otros.

Las entrevistas cualitativas en contraposición a las entrevistas estructuradas, son flexibles y dinámicas, es decir que pueden definirse como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas.

Finalmente, el análisis de documentos, como herramienta cualitativa, nos permite el acceso indirecto a información sobre acontecimientos que no están sucediendo aquí y ahora (como en el caso de la observación y la entrevista), sino que forman parte de la vida institucional en otro tiempo y lugar.

Definición del problema

Esta investigación, considerando a las organizaciones como sujetos de opinión, buscará conocer las necesidades que tienen en materia comunicacional. Se analizarán los contenidos de las distintas herramientas que utilizan para difundir la información acerca de la entidad, sus logros y objetivos. También estudiaremos los discursos que construyen, tanto dentro como fuera de la entidad.

Las preguntas y motivos que orientan nuestro trabajo son:

- **¿Cuáles son las relaciones entre las distintas asociaciones de padres?**
- **¿De qué manera se construye la organización interna de estas entidades?**
- **¿Cómo es el tratamiento, desde el plano comunicacional, de la problemática del autismo?**
- **¿Qué vínculos se establecen entre las organizaciones y los profesionales de las distintas especialidades?**

- **¿Cuáles son las políticas realizadas por el Estado en materia de discapacidad? ¿Qué modificaciones se hicieron en relación a la legislación?**
- **¿Pueden estos espacios responder a las necesidades de los padres y los niños?**
- **¿Qué discursos construyen las organizaciones? ¿Se promueve la integración? ¿A qué tipo de sujeto se apela?**

Objetivos

- * Reflejar el vínculo construido entre estas organizaciones de padres.
- * Remarcar los avances que lograron, así como también sus limitaciones.
- * Analizar el tratamiento comunicacional de las organizaciones en relación a la problemática del autismo.
- * Desarrollar los vínculos entre organizaciones de padres y profesionales de distintas especialidades.
- * Visualizar las políticas realizadas por el Estado, así como también las modificaciones legislativas en materia de discapacidad.
- * Reflexionar acerca de los niveles de inclusión e integración de nuestra sociedad, nucleando a todos los actores que la componen.
- * Relevar información acerca del modo en que las organizaciones difunden sus conocimientos a la comunidad.
- * Analizar los discursos que construyen estas organizaciones.

Estado de la cuestión

Lo comunicacional atraviesa distintos campos disciplinares. La patología con la que trabajan estas organizaciones también engloba diversas especialidades, como son la Psicología, Musicoterapia, Psicopedagogía, Fonoaudiología, Psicomotricidad, Ciencias de la Educación y Terapia Ocupacional, y pretendemos que con este trabajo también lo sean las Ciencias de la Comunicación, desde una perspectiva más social, a nivel del análisis comunicacional de las organizaciones de padres de chicos autistas.

Este trabajo tendrá un enfoque de análisis crítico, constructivista e introspectivo aportado desde las Ciencias de la Comunicación.

Por eso podemos reafirmar que el autismo es un trastorno del desarrollo, permanente y profundo. Afecta a la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Provoca dificultades en el lenguaje, los que hablan presentan deficiencias en la entonación.

El autismo puede diagnosticarse prontamente después del nacimiento con bastante exactitud. En los últimos años se han realizado importantes avances en cuanto a la eficacia de los tratamientos utilizados.

El autismo presenta desafíos de comprensión, ya que resulta difícil entender cómo es el mundo interno de estas personas con tan importantes problemas de relación y de comunicación.

Uno de los trabajos que se han realizado a nivel universitario por un grupo de estudiantes de la UCES -Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales-, previo a nuestra investigación es el titulado “Plan estratégico de imagen corporativa de la APAdA”².

Ese trabajo consta de un análisis, definición, y comunicación del perfil corporativo de la Asociación Argentina de Padres de Autistas. Constituye una propuesta para la identificación, la diferenciación, la referencia, y la preferencia de la organización.

En esa investigación de estudiantes de la UCES, así como en otras que no mencionamos aquí, el objeto de estudio está puesto en la imagen de una organización desde una visión

² Véase en <http://www.apadeacentral.com.ar/>.

empresarial, corporativista. El enfoque está centrado en el nivel de público que se construye, asimilándolo a un mercado y la competencia que origina.

Nuestra investigación se fundamentará desde otra óptica: se centrará en el tratamiento comunicacional del autismo por parte de estas organizaciones, basado en los discursos construidos y en la transmisión de información de la propia entidad, entendida como sujeto social. Consideramos a estas asociaciones fundamentalmente como sujetos de opinión, un actor social dentro de la comunidad.

Una de las premisas fundamentales de esta concepción de la comunicación podría expresarse de la siguiente manera: *en una organización todo comunica*. Es decir, cada manifestación comunicativa de las asociaciones analizadas puede ser considerada como un elemento de información para los individuos receptores. Y según el tipo de información que se trasmite, se construirá un enunciatario específico. Se presentará, en esta investigación, un análisis comunicacional integral en base a la descripción de tres organizaciones.

Leo Kanner- Estados Unidos- y Hans Asperger –Austria- describieron, en 1943 y 1944 respectivamente, los cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista. En los años setenta, en las clasificaciones internacionales, se acuñó el término TGD -Trastornos Generalizados del Desarrollo-, término que aún se mantiene en los manuales de diagnóstico actualmente vigentes. En los últimos años se incorpora la sigla TEA -Trastornos del Espectro Autista-.

Además de los aspectos ya aceptados en la clasificación de TGD, la sigla TEA resalta la noción dimensional de un “continuo”, en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada a otros con alto grado de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no se puede identificar las anomalías biológicas subyacentes. El autismo es un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una “enfermedad”.

No existe una definición formal del término autismo. Desde que aparecieron los primeros casos de este trastorno, muchos investigadores se han esforzado en buscar rasgos comunes que identifiquen de manera inequívoca este trastorno. *La Revista Panamericana de Salud Pública* decía en 1997, buscando una definición del autismo, señalaba que “la afección pertenece a un grupo de alteraciones del desarrollo de la función cerebral. El autismo suele diagnosticarse entre los 18 y 30 meses de edad en niños con retraso o ausencia del habla y alteraciones de la sociabilidad. Los signos de autismo, observados con mayor frecuencia en varones, persisten en la adultez y pueden variar desde un lenguaje limitado e inaptitud para la vida diaria, hasta dificultad para seguir instrucciones o lograr algún grado de independencia. Entre los adultos autistas hay individuos cuyos signos se reducen a un carácter peculiar y a una tendencia a la reclusión, y también pacientes crónicos con diagnósticos tales como personalidad esquizoide, esquizofrenia simple, alteración obsesivo-compulsiva, perturbación afectiva, retraso mental, o daño cerebral.”³

Etimológicamente, la palabra *autismo* tiene su origen en el griego. La raíz es la palabra griega “autos” que significa “uno mismo”. El significado por tanto de la palabra autismo sería meterse en uno mismo, ensimismarse.

El autismo es traducido cotidianamente como "Síndrome Invisible", simplemente porque no se percibe a simple vista. La función de estas organizaciones es hacerlo más visible, y que se lo caracterice como una diversidad funcional de carácter neurológico, que afecta al desenvolvimiento social de millones de personas en todo el planeta.

Estos trastornos pueden diagnosticarse prontamente después del nacimiento con bastante exactitud. En los últimos años se han realizado importantes avances en cuanto a la eficacia de los tratamientos utilizados. Uno de los puntos a destacar es que los niños autistas son generalmente renuentes a aceptar cambios en sus vidas. Ellos tienden a rechazar intensamente los cambios, y por esta razón es importante tener una rutina bien organizada en lo que respecta a métodos de enseñanza. En el caso de las maestras de escuela, es indudable que tienen una rutina preestablecida.

Leo Kanner describió al autismo como un trastorno de origen biológico, cuya alteración esencial consiste en una perturbación innata del contacto afectivo. También intentó

³ http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49891997000900011

definir el autismo a través de una clasificación sistemática del comportamiento de los niños autistas. Algunas de las características que describió son la falta de relación con otras personas, ausencia de reciprocidad social, aislamiento, deseo obsesivo de mantener todo igual, así como también la repetición constante de una conducta sin variaciones. Entre las hipótesis actuales más relevantes, cada vez con mayor confirmación empírica, se establece que la causa del autismo es una alteración genética, con probabilidad poligénica, que origina un funcionamiento cerebral alterado cuando se compara con el desarrollo normal. Factores de índole social, interpersonal e intersubjetiva constituyen los primeros y más tempranos síntomas. Las habilidades de atención conjunta como el contacto ocular, mirar a la cara, mostrar objetos, señalar, respuesta de orientación al nombre y, en general, los fallos y alteraciones en la orientación hacia estímulos de naturaleza social son marcadores importantes que se deben tener en cuenta.

Otra característica del lenguaje es la ecolalia -trastorno caracterizado por la repetición desordenada de frases o palabras que tienden a invadir todo el discurso- y la ausencia de interlocutor durante las largas conversaciones que pueden acompañar a los juegos infantiles; discursos vacíos de contenido pero con cuidada entonación como si fueran perfectamente elaborados. En el lenguaje suele haber falta de gesticulación o de expresión facial, o ésta se encuentra disociada de la comunicación; por el contrario, puede utilizar el gesto para dirigir el adulto hacia su fin, pero como si el adulto fuera un objeto más, utilizado para satisfacer sus deseos.

En ocasiones evitan las caricias y el contacto corporal, aunque puede que lo busquen y deseen, como si esta fuera su forma de comunicación con las personas que consideran extrañas. A menudo ven a las personas como objetos y los tratan como tal.

Por eso podemos reafirmar que el autismo es un trastorno del desarrollo, permanente y profundo. Afecta a la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Provoca dificultades en el lenguaje, los que hablan presentan deficiencias en la entonación. Las diversas disciplinas que trabajan con esta problemática son la Neurología, Psicología, Psicopedagogía, Fonoaudiología, Ciencias de la Educación y Terapia Ocupacional. Pretendemos, a partir de este trabajo, que también lo hagan las Ciencias de la Comunicación.

Se han realizado investigaciones desde una perspectiva de mercado y competencia, y construcción de público con un acento más cercano a lo empresarial. Esta investigación, por el contrario, considerando a las organizaciones como sujetos de opinión, buscará conocer las necesidades que tienen en materia comunicacional. Se analizarán los contenidos de las distintas herramientas que utilizan para difundir la información acerca de la entidad, sus logros y objetivos.

Según un informe difundido por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades -CDC-, la principal entidad oficial de monitoreo del tema de los Estados Unidos, la cantidad de casos de autismo subió un 78% desde el año 2000. En la actualidad, uno de cada 88 niños sufre este trastorno neurobiológico. Eran uno de cada 150 en 2002 y uno de cada 110 en 2006, cuando se hizo la anterior medición.⁴

El trastorno autista, a veces llamado autismo, es la forma más grave de esta patología, mientras que otras afecciones a lo largo del espectro incluyen una forma más leve conocida como Síndrome de Asperger, una afección rara llamada Síndrome de Rett, el Trastorno de Desintegración Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo. Todos estos trastornos son muy parecidos unos con otros, pero cada uno tiene sus características particulares. Estas son las cinco patologías que se encuadran dentro de la categoría de trastornos neurológicos conocidos con el nombre de Trastornos Generalizados del Desarrollo o TGD. Estos trastornos no siempre se manifiestan de igual forma en todos los individuos, ya que existen pequeñas variaciones lo cual hace que el diagnóstico sea todo un desafío. Sin embargo, comparten los síntomas usuales, tales como conductas y gestos repetitivos.

El autismo puede tratarse. Las personas con autismo tienen dificultad para expresarse, ya sea en forma verbal o no verbal y son, a menudo, incapaces de constituir relaciones sociales. Años atrás, los autistas eran considerados retrasados mentales, pero la ciencia moderna ha demostrado que muchos autistas son individuos con un alto nivel de inteligencia. La vida de la persona con autismo puede cambiar si se le brinda educación, apoyo y el tratamiento adecuado. Existen caminos para tratar el autismo, hay diferentes centros para su tratamiento.

⁴ Véase en <http://www.cdc.gov/spanish/>.

El diagnóstico es multiforme, el problema es difícil de verlo concretamente, se determina por la conducta. Estos trastornos no siempre se manifiestan de igual forma en todos los individuos, ya que existen pequeñas variaciones. Cuando se toma la enfermedad desde sus inicios, más posibilidades tienen estos chicos. Como señala uno de los artículos de esta investigación, *"Nadie quiere informarte que tu hijo tiene un TGD -nos dijo una madre meses más tarde-, y el tiempo que perdés por la confusión que hay con el diagnóstico es invaluable. Es una de las cosas que me hubiera gustado saber, o que alguien me las contara, hace tres años y medio".*⁵

Los niños con TGD podrían no responder a sus nombres y a menudo evitan el contacto visual con otras personas. Tienen dificultad para interpretar lo que los demás están pensando o sintiendo porque no pueden entender las pautas sociales, como el tono de voz o las expresiones faciales, y no observan las caras de las otras personas para ver las pautas de conducta adecuada. Carecen de empatía.

Muchos niños con TGD se involucran en movimientos repetitivos como mecerse y dar vueltas, o en conductas autoabusivas como morderse o golpearse la cabeza.

Con respecto al lenguaje, dentro del léxico que utilizan, en ocasiones aparece una palabra o frase sofisticada pero totalmente fuera de contexto.

Lo más característico de esta patología es la falta de reciprocidad en la relación social. El autista generalmente observa el mundo físico con una intensidad no habitual. A menudo ven a las personas como objetos y los tratan como tal.

Ni la expresión de su cara ni su conducta nos dará una pista de lo que piensa, de lo que ocurre en su interior. Es probable que nos sintamos ante el autista como él ante nosotros; nosotros no podemos entender su mundo en la misma medida que él no entiende el nuestro.

⁵ Vease artículo "Mi hijo tiene TGD" (Anexo).

Tratamiento de la problemática desde las Organizaciones

Haciendo un poco de historia, podemos señalar que estas asociaciones comenzaron trabajando en forma conjunta, desde el año 1994 hasta el 2002.

Las organizaciones remarcan que existe poco compromiso por parte de los padres para incorporarse a estos espacios. Una de las entrevistadas planteó una visión comunitaria del autismo, y no el hecho de que acerquen únicamente para resolver la problemática de su hijo: *“Los padres nuevos deben adecuarse a una dinámica, y quizás entran con una idea de mucho protagonismo, sin ganas de colaborar en conjunto. Las cosas que nosotros hacemos, lo hacemos para todos. Por ejemplo, yo ahora participo en una campaña por la inclusión educativa, y mi hijo está incluido, pero me costó mucho la integración, y lo que hemos pasado no queremos que lo pase el padre que se acerca. Para muchas familias, tener un hijo con una discapacidad es muy frustrante, y si vos no coincidís con alguna idea de ellos y no la llevás a la práctica, se frustran y se van.”*⁶

En esta investigación, analizaremos tres agrupaciones de padres: APAdA, Asociación Asperger Argentina y TGD Padres.

Asociación Argentina de Padres de Autistas –APAdA-

Hace 25 años, un grupo de padres fundadores –once familias- que se encontraban en las salas a donde concurrían sus hijos con autismo, angustiados porque no veían avances en sus tratamientos, por la poca información que existía en el país sobre esta enfermedad y por el alto costo de los tratamientos disponibles en el país, decidieron armar una Organización de Padres.

APAdA es una entidad civil sin fines de lucro nacida en 1994, con su sede central en la Ciudad de Buenos Aires y 20 representaciones a lo largo de todo el país, como es el caso de La Rioja, Santa Fé, Corrientes, Mendoza, entre otros. El objetivo principal de esta

⁶ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres TEA (Ver Anexo).

asociación es mejorar la calidad de vida de los autistas y de sus familias, nucleándolos, conteniéndolos, orientándolos y asesorándolos en sus proyectos de vida.

El sentido que tuvo el nacimiento de APAdA como asociación genuina de Padres, fue comenzar una nueva etapa en la Argentina para enfrentar el problema. Como meta sumieron el pensar sobre el tema en su dimensión real. Pasar de un extremo en el cual se enfrentaba lo urgente, a otro destinado a nuclear a padres de hijos autistas para que, admitiendo la verdad, aceptaran su responsabilidad y compromiso para lograr una mejor calidad de vida a sus hijos y a otros -que aún no siendo sus hijos- tienen la misma condición.

Una de sus líneas de acción es informar acerca de de las cuestiones científicas de la patología, asistiendo y capacitando a los padres en los ámbitos de salud, trabajo y educación. Esto lo realiza a través de jornadas especiales, a la cuales asisten profesionales de distintas disciplinas. De esta manera, se intenta hacer conocer a los padres los derechos de sus hijos y su ejercicio -Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad- y la importancia de la cooperación internacional para encontrar reales soluciones de por vida para las familias.

Los integrantes de APAdA hacen hincapié en mejorar las estrategias comunicativas tanto hacia los padres como también hacia la comunidad, ya que notaron que hay veces que no se trasmite lo que realmente quieren decir, y ello puede llevar a que la gente forme una concepción equívoca con respecto a los fines y propósitos de esta institución.

Esta entidad se convirtió en el lugar de origen de la información, de la difusión de la temática y de la obra capacitadora continua en el país, preparando a formadores en la labor multidisciplinaria docente y académica en las prácticas más avanzadas en la patología. Remarca permanentemente la importancia de la cooperación internacional, y de trabajar mancomunadamente con otros países en materia legislativa.

La institución participa de Conferencias, Congresos, Exposiciones, relacionadas con el Área de Salud organizadas por entes gubernativos u otras ONG. Hay una gestión permanente para la actualización e inserción al sistema de normas y leyes que aporten al reconocimiento y tratamiento de la patología. Desde su nacimiento, impulsó el movimiento asociativo y Legislación específica para el autismo y Discapacidad en la Argentina; creadora de la FELAC (Federación Latinoamericana de Autismo) y de la

FAdeA (Federación Argentina de Autismo) y es Miembro titular del Consejo de la OMA (Organización Mundial de Autismo, Bélgica).

Esta ONG coordinó innumerables jornadas, cursos y seminarios en distintos ámbitos, participando al mismo tiempo de foros internacionales donde dio a conocer el trabajo desarrollado en la Argentina y trajo a nuestro país nuevo material científico y didáctico.

La estructura de APAdA está conformada por los siguientes órganos: Órgano de Gobierno – Asamblea de Socios Y Presidente Honorario-, Órgano de Administración –una comisión directiva integrada por el Presidente Ejecutivo , Vicepresidente, Secretario, Tesorero y Vocal titular- , un Órgano de Fiscalización – Comisión Revisora de cuentas- y el área de Staff Institucional –Administración y Relaciones Institucionales-.

Actualmente, uno de los principales objetivos de la institución es lograr las Residencias Permanentes para jóvenes y adultos, centros donde los autistas puedan vivir su vida una vez que los padres no estén para cuidarlos. Otro de los proyectos de APAdA es la Escuela para Padres, que es un programa integral de información, asesoramiento y contención denominado Escuela para Padres, y posibilitará acompañar a éstos y a sus familiares durante todas las etapas de crecimiento de sus hijos. Otro de los objetivos es ser agencia de información de las cuestiones científicas de la patología, la asistencia en los ámbitos de la salud y la educación. APAdA cuenta con mayores recursos económicos y de infraestructura que las demás organizaciones analizadas. Eso se puede notar claramente en la cantidad y calidad de servicios que brinda a la comunidad autista.

En 1994, esta entidad importó las técnicas de Modificación de Conducta, capacitando a los primeros profesionales de esta asociación, lanzándose el tratamiento Cognitivo Conductual en el país. Desde entonces provocó controversias, resistencia, oposición y rechazo, incluso por organizaciones de padres existentes que no compartían técnicas importadas por esta entidad, ya sea por la novedad trasgresora a lo conocido, además de la lucha para obtener un reconocimiento social que cada una de estas asociaciones quiere tener.

A nivel interno, se observa que la comisión directiva se erige bajo la figura histórica y representativa de su fundador y actual presidente honorario, Horacio Joffré Galibert. Ocurre que la toma de decisiones está muy atada a la visión personal de Galibert como presidente honorario -aunque no deja de ser “ejecutivo” ya que claramente interviene en la

toma de decisiones-. Existe un grado de dependencia de su figura y centralización en el modo de gestión.⁷ Verónica Capurro, integrante del área de Relaciones Institucionales de APAdA, remarcó que *“En nuestra ONG faltaría un director ejecutivo, que pueda supervisar y controlar las distintas áreas de la organización, generar consensos. También faltan políticas educativas claras por parte de los distintos sectores de APAdA”*.⁸

En uno de sus ejes de acción primordial, APAdA establece vínculos con la comunidad educativa, herramienta indispensable en su tarea por abogar por la inserción del autista a través de la educación en establecimientos de esta naturaleza.

La Asociación para el Desarrollo y la Integración de Niños y adolescentes con Trastornos del Espectro Autista –ADINTEA - es la que se encuentra más emparentada y alineada con la misión y función de APAdA. Sin embargo, a diferencia de ésta que posee sedes en muchas provincias del interior, ADINTEA sólo existe en Capital Federal (Villa Urquiza). APAdA posee una infraestructura adecuada para llevar adelante todos los servicios que ofrece. El campo de acción de la institución fue progresivamente expandiéndose para incorporar servicios que le permitieron establecerse y diferenciarse de otras organizaciones: capacitación de profesionales, evaluación diagnóstica, integración escolar, investigación y docencia. En efecto, APAdA constituye hoy la única ONG que propone la divulgación científica.

La sede central de APAdA tiene una cartelera que indica las actividades que se desarrollan en esta organización, así como también se pueden leer palabras de ánimo, motivación para los padres ingresantes. Desde sus fortalezas actuales, y que deben ser explotadas desde la comunicación, se encuentran el ser una entidad pionera, el contar con una estructura sólida con personal capacitado, un fuerte respaldo de entidades clave como las obras sociales, poder de convocatoria, experiencia en propuestas de políticas públicas, solidez financiera, contactos con entes gubernativos, medios de comunicación y especialistas internacionales, extensión en todo el territorio nacional, así como también la contención que brindan a los padres.

⁷ Véase *Tercer Registro en Registro de Observaciones* (Anexo).

⁸ Entrevista a Verónica Capurro, integrante de APAdA (Anexo).

Pero también son calificados con algunos atributos negativos: cerrados, egocéntricos, verticalistas, autoritarios. Esto se debe a que gran parte del conocimiento y el saber que posee la ONG reposa en la figura de su presidente honorario, Horacio Jofré Galibert. Por otra parte, no existe actualmente una sección actualizada de prensa en el sitio Web de la institución, en la cual se pueda consultar las novedades de prensa o las actividades que lleva adelante APAdA.

La entidad intenta construir un enunciario solidario, con conciencia social. Esto lo pudimos observar en la página web, a través de las siguientes interpelaciones: “Podés ayudarnos de varias maneras: Sumádotte como padre voluntario, contribuyendo para financiar proyectos, contribuyendo con donaciones”

Entre las concepciones más desviadas de lo que busca comunicar la asociación, cabe mencionar que gran parte de los destinatarios de sus mensajes la conciben más como una “empresa comercial” que presta un servicio, que como una “asociación civil sin fines de lucro”, al servicio de los padres, con el deber de integrarlos. A esta concepción no deseada contribuirían la falta de tiempo que tiene cada integrante en general, la urgencia y el estar abocado a los problemas del día a día más que estar atento a la información, la planificación o al análisis de lo que es la institución en sí misma.⁹

En lo que respecta a saber cuál es el fin que moviliza a los padres a acercarse a APAdA, cuesta alinear a cada uno de los intervinientes en una visión común. Se presentan padres “nuevos” con un mayor grado de ansiedad y que persiguen sólo la prestación de un determinado tratamiento. Están aquellos que forman parte de la institución hace años pero no sabían que podían ser asociados, ni mucho menos, cual es la condición. O aquellos más antiguos, con chicos adultos, cuyo norte está en lograr la residencia permanente. Se forman así encuadres disímiles entre sí, concepciones particulares que no encauzan en un objetivo concreto y común a todos, que represente los mismos intereses. Esto se refleja en el testimonio de una psicopedagoga, que señalaba lo siguiente: *“APAdA partió de un grupo de padres de hijos chiquititos, entonces llevó adelante políticas de desarrollo para niños pequeños. Cuando sus hijos crecen, llevan adelante políticas para chicos grandes y dejan de hacer políticas para chicos pequeños, cuando en realidad las acciones de una ONG no*

⁹ Véase *Tercer Registro en Registro de Observaciones* (Anexo).

deberían estar dirigidas para los intereses personales de los participantes, sino del bien común”¹⁰.

A nivel internacional, APAdA fundó la FELAC -Federación Latinoamericana de Autismo-, que agrupa y representa los intereses de las personas con autismo en toda Latinoamérica, constituyéndose así en el brazo de la Organización Mundial de Autismo (OMA) en la región¹¹. Su principal fin es responder, a nivel latinoamericano, a las aspiraciones de las personas autistas y de sus familias, y promover la aplicación de las reglas generales de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, adoptadas en 1993.

Asociación Asperger Argentina

El Síndrome de Asperger está considerado generalmente como una forma de autismo y lleva el nombre del psiquiatra alemán que lo descubrió en 1944: Hans Asperger. Los niños con quienes trabajaba tenían dificultades considerables a la hora de relacionarse y comunicarse con los demás. Su objetivo es que se produzca una mayor difusión sobre el tema de la problemática del autismo en la sociedad. Quiere diferenciarse en algunos aspectos de TGD Padres TEA, ya que consideran que los problemas de los niños son distintos.

Si bien el síndrome de Asperger está incluido en los trastornos generalizados, los integrantes de esta ONG señala que las demás patologías que nuclea TGD Padres TEA tienen características muy diferentes a un chico que sufre el Síndrome de Asperger, que tiene un alto grado intelectual en comparación a los otros trastornos. *“El Síndrome de Asperger es un autismo más leve, hay lazo con el otro. Se manifiesta la rigidez desde otro lugar, pero no desde la comunicación”*.¹²

La institución cuenta con un importante nivel de organización interno, donde funcionan distintos órganos y brindan múltiples servicios. La estructura de Asociación Asperger Argentina está conformada por la Comisión Directiva - presidente, secretaria, tesorero y cuatro vocales- y el Órgano de Fiscalización -un revisor de cuentas titular y dos suplentes-.

¹⁰ Entrevista a Nora Grañana, psicopedagoga del Hospital Durand (Véase Anexo).

¹¹ Véase en www.felaac.org

¹² Entrevista a Rodolfo Geloso, presidente de Asociación Asperger Argentina (Véase Anexo).

También tiene dos subcomisiones, una de ellas es la de *Prensa y Difusión*, que se encarga de las comunicaciones a través de todos los medios utilizables, como así también el mantenimiento del sitio web. Esta comisión tiene una cuenta de correo electrónico, utilizada para dirigirse a las personas que quieran asistir a alguno de los encuentros que se organizan.

La otra subcomisión es la de *Eventos*, y se ocupa de organizar la Jornada Extraordinaria anual y las reuniones periódicas de difusión y capacitación, encuentro de familias, etc. Esta ONG realiza actividades para los niños y adolescentes, para que logren una mayor interacción, y se lleve adelante el proceso de integración tan necesario para su desarrollo y accionar en la sociedad.¹³

En relación al aspecto comunicacional, Asociación Asperger Argentina confecciona en la web un Boletín Mensual de Actividades. A través de éste, se informa acerca de las distintas reuniones con padres o jornadas educativas que encabezó la asociación. Este Boletín se envía por correo electrónico, y se dirige a los contactos internos y externos de esta entidad. El último boletín, enviado en noviembre, contiene una *Nota Editorial*, *Novedades y Contactos del Interior y Grupos Zonales*, *Jornada Nacional e Intersectorial sobre TEA de PANAACEA*, *Mención Melvin Jones 2012* -distinción que se otorgó a la organización-, *Novena Jornada sobre el Síndrome de Asperger*, *Convocatoria en defensa de los derechos de las personas con discapacidad*.¹⁴

Asociación Asperger Argentina tiene grandes vínculos con instituciones privadas, como es la Asociación para el Desarrollo de la Educación Especial y la Integración –ADDEI-, el Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista –PANAACEA- y el Centro de Investigaciones del Desarrollo Psiconeurológico –GRUPOCIDEP-.

El lugar de encuentro de los padres pertenecientes a Asociación Asperger Argentina, es cedido a través del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En las charlas, cada uno comenta las experiencias cotidianas con su hijo, se producen acciones de contención. Se organizan talleres recreativos y clases de teatro entre chicos autistas, coordinados por un profesional. Allí se divide a los chicos en grupos, según las distintas edades y el objetivo

¹³ Véase **Segundo Registro en Registro de Observaciones** (Anexo).

¹⁴ Véase en <http://www.asperger.org.ar/>

es que interactúen, que se pasen los teléfonos aunque no se llamen, etc. Este espacio está supervisado por coordinadores de distintas disciplinas. Asociación Asperger tiene sedes en otras ciudades de mundo, como es el caso de Asturias y Valencia, España. A nivel local, tiene sedes en Mar del Plata y Bahía Blanca, San Miguel, Del Viso, entre otras.¹⁵

En la página oficial de la ONG Asperger, hay un breve resumen de las charlas que organizan, los objetivos del encuentro, y también se menciona el nombre del profesional invitado, y el tema que desarrolló. Los profesionales que trabajan en los talleres recreativos y aquellos que organizan las charlas, son amigos o familiares de los integrantes de esta asociación.

Esta asociación realiza, todos los sábados, encuentros semanales en el Colegio Nacional 17, ubicado en Caballito. En ese espacio, los padres que viven desde hace años esta problemática, orientan a los nuevos que se acercan, sugiriéndoles distintas formas de acercamiento con sus hijos, cómo los deben tratar para que no se alteren.¹⁶ Muchas personas con síndrome de Asperger carecen de la comprensión intuitiva de las normas sociales y de lo que se espera de ellos en determinadas situaciones.

Esta asociación intenta más la contención a la familia, e inculcarle a los padres el compromiso de convivir con el autismo, y darles una noción de las tareas que se deben delegar al equipo de profesionales.

Asociación TGD Padres TEA

Esta organización comenzó a funcionar en el año 2008, y aglutina los diversos casos de trastornos generalizados del desarrollo. La estructura interna de TGD Padres TEA está conformada por el *Grupo promotor*, que sería la comisión directiva. Impulsan acciones, se acercan a los distintos ministerios y organismos del Estado, están muy involucrados en lo que atañe a la inclusión educativa, proponen modificaciones, alternativas en materia legislativa. Ellos son los que toman las decisiones en esta asociación, organizan jornadas, congresos con profesionales de distintas especialidades. *“El Grupo promotor se encarga de movilizarse en temas como la inclusión en la educación, también tuvo mucha injerencia en las modificaciones de la ley 24.901, a través de varias charlas previas con Aníbal*

¹⁵ Véase Segundo Registro en el Registro de Observaciones (Anexo).

¹⁶ Véase Segundo Registro en el Registro de Observaciones (Anexo).

Fernández. Es el grupo promotor el que va a reuniones con Ministerios, asiste a las reuniones de la reglamentación de la ley de autismo de provincia. Es el que tomó mas tiempo en leer las leyes.”¹⁷.

Mientras que el *Grupo Padres Activos* acompaña las acciones que impulsa el *Grupo Promotor* en diversas áreas, la logística, colabora con el trabajo en las redes sociales y en todo lo vinculado a la difusión.

TGD Padres TEA cuenta con un encargado de prensa, que se encarga de transmitir las novedades y actualizaciones de la asociación, y difundirlas en las redes sociales y los medios de comunicación. Los dos grupos que describimos están totalmente interrelacionados, y son en total veinte integrantes.

La fortaleza de esta asociación está vinculada a su trabajo en las redes sociales, su llegada a autoridades estatales y su gran difusión. Esta cualidad es reconocida por integrantes de otras instituciones: *“TGD Padres TEA funciona bien en el tema de las redes sociales, realizaron una comunidad virtual. Han contribuido muchísimo en la comunicación a nivel general. El autismo es una de las enfermedades más difíciles”*.¹⁸

La folletería es una herramienta que utiliza la entidad para comunicarse con sus principales destinatarios, que son los padres del grupo de chicos con Trastornos Generalizados del Desarrollo -TGD- y Trastornos del Espectro Autista -TEA-, que acuden a la institución para escuchar las recomendaciones que la ONG brinda en relación al tratamiento de estas patologías. **TGD-Padres TEA** se encuentra hoy con una fuerte orientación a la difusión mediática de los trastornos del desarrollo. También la información que se transmite está dirigida a la comunidad en su conjunto.

Sin embargo, no existe actualmente una sección actualizada, con las últimas novedades, en el sitio Web de esta agrupación. La página oficial de TGD Padres TEA no cuenta con las últimas noticias en relación a esta problemática. Como dice Karina Marino, *“en este momento nuestra página web no está muy buena, antes tenía mucho material, ahora parece más de publicidad. Estamos buscando algún papá que se encargue de eso, pero no conseguimos”*¹⁹.

¹⁷ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres (Ver Anexo).

¹⁸ Entrevista a Verónica Capurro, integrante de APAdEA (Véase Anexo).

¹⁹ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres (Véase Anexo).

En los folletos, esta asociación describe las señales de alerta para detectar el autismo a tiempo. No disponen de una estructura jerárquica, ni una comisión directiva, sino que se consideran padres autoconvocados. Los destaca un fuerte determinismo y compromiso en la búsqueda de respuestas para sus hijos. Funcionan como una suma de voluntades, cuya misión es petitionar por leyes o normativas, ante los obstáculos y la burocracia que deben afrontar las familias de chicos autistas. Su formación es reciente -tienen cuatro años de existencia-, y no cuentan con sedes sociales, ni brindan tratamientos o cursos de capacitación o integración. Sólo tienen un espacio virtual, que son las redes sociales y la página web.

Puesta en común de las organizaciones analizadas

A través de distintos medios, estas asociaciones difunden las caracterizaciones del autismo para que los familiares detecten precozmente si su hijo padece el trastorno, y así poder acercarse rápidamente a un pediatra. “Cuando pasa la tormenta de los estudios y las presunciones, llega el diagnóstico, que muchas veces en lugar de dar una respuesta a los padres, es una sentencia. Esta sentencia no solo afecta al niño, sino que impacta sobre toda la familia. El diagnóstico es mucho más que el nombre de la patología. Pero por duro que sea, si llega temprano nos sitúa en un lugar en concreto, estamos parados sobre algo, es referencia, es un punto de partida para iniciar la búsqueda. Sabemos que necesitamos de ayuda, aunque esto nos duela en el ego, lo que hagamos por nuestro hijo va a requerir de un refuerzo. A este refuerzo se lo llama *estimulación temprana*, y cuanto antes se comience será mucho mejor para el niño”²⁰

Los integrantes de las distintas organizaciones coinciden en que existe una falta de información del tema por parte de la sociedad, y que los padres no tienen una gran generosidad, se acercan una vez pero no tienen la constancia de trabajar en general y por los demás, solo hay un interés propio, quieren tener las cosas solucionadas, no llevan propuestas.

²⁰ Véase en www.desafiandoalautismo.org

Todas las organizaciones remarcan con entusiasmo su exposición en los medios, ya que es una manera de difundir la problemática del autismo a la sociedad.

Si bien las organizaciones se unen para reclamar ante ciertas situaciones, tienen muchas diferencias entre ellas. Existe una puja por obtener un posicionamiento social en base a proyectos, propuestas en materia legislativa, contactos con entes gubernamentales, y diversos logros que alcanzaron cada una de estas asociaciones. Las instituciones desean tener protagonismo en los medios, así como también ocupar posiciones dominantes. Toda vez que una ONG recibe alguna distinción, ya sea a través de una Fundación o algún organismo de la esfera gubernamental, lo difunden a través de las distintas redes sociales y la página web. Una de las entrevistadas señalaba que *“Es complicado el tema de la participación, el ego, las relaciones de poder. TGD Padres no llegó a hacerse conocido con algo claro, sino que llegan con el tema de la modificación de la ley de discapacidad, y lo tomaron como bandera. Ellos no tienen la posibilidad de brindar grupos de contención, que sí nos sucede con Asperger. Uno tiene que saber cómo acompañar a los padres. A mí me preocupa que uno vaya por ley sin conocer tanto del día a día, de la lucha, la acción. No estoy de acuerdo con TGD Padres en mandar así a la masiva una ley que se politizó, que no es seria, que es la de detección precoz. Nosotros como padres queremos la detección precoz, debemos hacerla, vamos a aliviarle el dolor a mucha gente, pero para elaborarla hay que ser serios. No puede ser que a través de un cuestionario que dura quince minutos, el pediatra te pueda decir si el chico tiene autismo o no. Creo que es un proceso complejo, que lleva tiempo, y mucha investigación. A veces, uno sólo se quiere adueñar de los logros, hay mucho protagonismo, prevalece lo figurativo. Siempre hay una lucha de poderes. Ellos quieren ser referentes en cuanto a desarrollo de políticas, pero no saben cómo implementarlas”*.²¹

En este párrafo, se puede constatar fácilmente las diferencias existentes entre las distintas organizaciones: *“En el 2009, ninguna asociación acompañó el reclamo de TGD padres para modificar la ley 24901. De hecho, aún hoy Apadea dice que no habría que haberla cambiado. Para nosotros sí, había que adecuarla a la convención. En nuestra mirada,*

²¹ Entrevista a Verónica Capurro, integrante de APAdEA (ver Anexo).

*ellos no pensaban que diez padres íbamos a poder lograrlo. En muchos casos, no hay objetivos comunes con las demás ONGs.*²²

Como en toda organización que implica interacción entre personas, dentro de las mismas asociaciones de padres de chicos con autismo existen conflictos. Como nos contaban en una de ellas, *“vale destacar que muchas veces hay internas entre los padres. En el autismo hay una disfunción cerebral, es una enfermedad muy misteriosa y enigmática, y los padres viven realmente muy estresados a causa de esta problemática. Y esto se trasluce en las organizaciones, vos ponés a dos padres de autistas y no se ponen de acuerdo, no se soportan”*.²³

En relación a los folletos que utilizan las distintas entidades, en todas se observó que se interpela tanto a los padres de chicos con autismo, como a la sociedad en general. Los folletos están escritos en primera y tercera persona, y constituyen también parte de la identidad de cada asociación. Queda así descripta la manera en que estas organizaciones construyen el mensaje que le quieren transmitir al enunciatario. Por ejemplo. en el material gráfico destinado a informar sobre el autismo, por parte de TGD Padres TEA, se define al destinatario como un par . Se utiliza un lenguaje informal, ameno, amigable, cercano. En ese material se observa cómo se interpela al otro desde una relación de confianza entre iguales. Se apela a la sensibilidad y la comprensión del lector. Para generar este efecto, se construye la enunciación en primera persona, con las palabras del chico autista:

- “Soy diferente, pero igual que vos”.
- “Podemos ser amigos!!!”.
- “A veces me cuesta bastante hablar y comunicarme”.
- “Me cuesta mirarte directamente a la cara”.
- “Para mí es difícil expresar cómo me siento”.

Se pudo rastrear la invitación a los padres y a los distintos sectores sociales a participar y formar parte de la organización, hay un amplio sentido de integración. La comunicación de las organizaciones se basa en las acciones y la forma de proceder que cada una de éstas tiene. Siguiendo el ejemplo de la folletería que utiliza TGD PADRES TEA, se observó que

²² Entrevista a Karina Marino , integrante de **TGD Padres** (Véase Anexo).

²³ Entrevista a Verónica Capurro, integrante de **APAdA** (Véase Anexo).

allí caracteriza sus modos de acción, así como también se previene a los padres, al informar acerca de una serie de síntomas que ayudan a encontrar un diagnóstico precoz, y figuran allí el vínculo de la página web, así como también el correo electrónico para cualquier tipo de consulta, reclamos y denuncias por discriminación en escuelas, o incumplimiento de prestaciones por parte de las obras sociales. Además, en los folletos se transmite que los organismos públicos como INADI -Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo- y COPIDIS²⁴ –Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad- son lugares donde los padres se pueden acercar para hacer sus reclamos, y así como también lo hacen estas organizaciones. Se distribuye también una guía básica de trámites y teléfonos útiles para el logro de una mejor calidad de vida de las personas que sufren TEA²⁵.

Las organizaciones participan activamente en organismos públicos, como Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS- con el fin de obtener mayores beneficios para la población autística a nivel nacional. Convocan a los medios de comunicación para lograr campañas de difusión de gran alcance, como por ejemplo el 2 de abril, que se celebró el Día Internacional del Autismo. *“En el año 2010 Claudio Morgado fue quien arma la modificación de la ley 24901 y se convierte en el presidente del INADI. Y crea una comisión para TGD dentro de INADI Y desde allí se organizó el día 2 de abril de Concientización Mundial del Autismo, aniversario que se viene organizando desde 2010”*.²⁶

Muchas veces las organizaciones sirven para apoyo entre los padres. Las reuniones que organizan en general son coordinadas por un psicólogo, y se habla de experiencias con chicos con problemas de TGD. Estos encuentros se realizan con el fin de lograr abrir el espacio de la inclusión para que niños y familias logren su integración en la sociedad.²⁷

Allí se desarrollan charlas y debates con la participación de psicólogos, neurólogos,

²⁴ Por el Decreto 897 / 09 CABA, desde octubre **COPINE** -Comisión para la Plena Participación e Integración de las Personas con Necesidades Especiales- pasa a llamarse **COPIDIS** -Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad-. La modificación se hizo efectiva el martes 13 de octubre de 2009 con la firma del Presidente de la Legislatura de la Ciudad, Sr. Diego Santilli.

²⁵ Véase **Primer Registro en Registro de Observaciones** (Anexo)

²⁶ Entrevista a Karina Marino, integrante de **TGD Padres** (Véase Anexo).

²⁷ Véase *Segunda Observación* en **Registro de Observaciones** (Anexo).

acompañantes terapéuticos, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionales, trabajadoras sociales, musicoterapeutas, etc. para que las familias puedan obtener herramientas que necesita para llevar adelante un desarrollo óptimo en la crianza de sus hijos.

En uno de los testimonios que recabamos, una madre argumentaba que *“muchas veces estas ONGs sirven para apoyo de padre a padre y, en alguna medida, es una especie de salvavidas para aquellos padres que no tienen a quien recurrir. Por eso estas organizaciones se difunden mucho en Internet”*²⁸.

Todas estas organizaciones aplican diversas formas comunicacionales de manera heterogénea, tanto hacia adentro –entre los integrantes- como hacia afuera, hacia la comunidad. Se efectúan reuniones internas de comisión directiva y profesionales, prensa, eventos, folletería, y otras diversas acciones para la comunidad.

Los sitios virtuales de las distintas organizaciones analizadas, funcionan como una puerta de entrada a la institución ya que permiten saber qué es, quiénes la conforman, cuál es su importancia y sus principales logros.

En las asociaciones se remarcaba que sin la presión de la ciudadanía el funcionario público no actúa convenientemente. En las argumentaciones de estas organizaciones se menciona en reiteradas oportunidades el término “ciudadanía”, lo que para ellos implica tener un mayor compromiso social, y ser conciente de saber discernir entre lo que es integración, inclusión y por otro lado, la discriminación. *“Muchas veces a los padres los tapan los problemas personales y no pueden participar, nosotros siempre los incentivamos a que lo hagan. Intentamos contagiarlos y mostrarles que desde nuestro lugar se pueden hacer cosas para la inclusión en todo nivel, queremos que se comprometan con nosotros. Así como también buscamos que la ciudadanía no discrimine e integre a nuestros hijos, y de esta manera poder construir entre todos un mundo mejor, más solidario”*.²⁹

En relación a las campañas de difusión y concientización de esta patología, el 2 de abril se conmemoró el Día Internacional del Autismo, y se reunieron todos los padres del país junto a sus hijos en Plaza de Mayo. El organizador de todo ese movimiento fue TGD Padres, y se invitó a todas las organizaciones de padres de chicos autistas. Karina Marino, integrante del grupo promotor de esta asociación, señaló que *“con una dinámica de mover*

²⁸ Entrevista a Cynthia Aranda, madre de un chico con TGD (Véase Anexo).

²⁹ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres (Véase Anexo).

contactos, entramos en todos lados. Para el 2 de abril tuvimos una reunión con el Jefe de Gabinete de Ministros, Juan Manuel Abal Medina, y él nos propuso ilumina de azul la Casa Rosada”³⁰. Los medios de comunicación, así como también las redes sociales, jugaron un papel importante para la difusión del Día Internacional del Autismo, que tuvo una gran convocatoria.

Todas estas entidades intentan hacer que los padres conozcan el ejercicio de los derechos que le asisten en cuanto a la discapacidad y así encontrar reales soluciones a sus problemas cotidianos, ayudar a las familias. Buscan posibilitar la unión de las asociaciones cuando deben reclamar algún derecho que le pertenece a la comunidad de chicos autistas, y observan que no se cumple. Un método de reclamo muy recurrente es la recolección de firmas, en los casos que quieran llegar a algún organismo competente para producir modificaciones en el ámbito legislativo, ya sea en salud o educación. Por ende, trabajan conjuntamente en situaciones particulares, cuando encuentran un objetivo en común.

Las obras sociales y empresas de medicina prepaga están también estrictamente vinculadas al accionar de estas entidades. Uno de los discursos más recurrentes de estas organizaciones. Al ser el TGD y el TEA patologías reconocida por ley, deben hacerse cargo de los costos y la cobertura global de los tratamientos que la enfermedad ocasiona, y que la institución proporciona a sus asociados y concurrentes.

³⁰ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres (Véase Anexo)

Marco Teórico

Lo comunicacional atraviesa distintos campos disciplinares. La tarea de los comunicadores es el resultado de la demanda social, se abre al campo de las relaciones sociales establecidas entre actores diversos. Son articuladores de los saberes y sentidos presentes en la sociedad y facilitadores del diálogo público en la esfera pública. Todo el espacio de las prácticas sociales está atravesado siempre por luchas de poder, en función de las cuales se ponen en juego estrategias y dispositivos de comunicación. Lo público se construye desde la comunicación, comprendida como diálogo entre actores diversos, que producen e intercambian sentidos en un proceso de conflicto y negociación permanente, de aprendizaje recíproco y producción de consensos.

“La teoría de la comunicación se ha ido construyendo desde perspectivas muy diferentes. Desde la teoría físico-matemática de Shannon y Weaver, conocida como “Teoría matemática de la información”, hasta la teoría psicológica con base a la percepción propuesta por Abraham Moles, pasando por una teoría social con base en la lengua – Saussure-, con base en la antropología cognitiva –Lévi Strauss- o con base en los enfoques interaccionistas y sistémicos –Bateson, Watzlawick, Goffman. Y más aún, también han destacado las aportaciones en el campo de los efectos de la comunicación de masas, un ámbito representado por nombres como Lasswell, Lazarsfeld, Berelson y Hovland, y las teorías críticas de la comunicación, promovidas desde la Escuela de Frankfurt por intelectuales como Adorno, Horkheimer y Marcuse, entre otros. Este panorama pone en evidencia la complejidad del asunto, las múltiples aportaciones con que se ha tratado de dotar de coherencia a lo que conocemos como Teoría de la Comunicación. Ello es resultado, entre otros factores, de la polisemia misma del concepto de comunicación”³¹

³¹ Véase en <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n40/mrizo.html>.

Este breve recorrido por algunos de los postulados fundacionales –la escuela de Birmingham la detallaremos más adelante- en el área la investigación en Comunicación, permite dar cuenta de la evolución de un campo que se encuentra en constante transformación. Pueden visualizarse así los desplazamientos que se han producido a lo largo de las investigaciones: desde una mirada puesta en los medios masivos, pasando por el estudio de los efectos de los mensajes y las audiencias, hasta llegar a la atención focalizada del lado de los sujetos y de los procesos de decodificación.

Por lo tanto, estos aportes teóricos han contribuido a la configuración de diversas concepciones de Comunicación que establecieron una tensión entre lo instrumental -comunicación acotada y reducida a los medios- y lo procesual -comunicación en clave antropológica-.

Consideramos al fenómeno comunicacional en toda su complejidad, como dimensión constitutiva de las prácticas sociales. Queremos dejar claro que no se puede reducir la comunicación simplemente a los medios masivos de comunicación. Desde la perspectiva que aquí se plantea, concebimos una concepción amplia de la comunicación.

La comunicación se percibe como un sistema de canales múltiples en el que el actor social participa en todo momento, tanto si lo desea como si no; por sus gestos, su mirada, su silencio e incluso su ausencia.

Rosa María Alfaro nos dice que *“lo comunicativo es para nosotros una dimensión básica de la vida y de las relaciones humanas y socioculturales. Es el reconocimiento de la existencia de actores que se relacionan entre sí dinámicamente, a través de medios o no, donde existe un UNO y un OTRO, o varios OTROS, con quienes cada sujeto individual o colectivo establece interacciones objetivas”* (Alfaro: 1993).

Entendemos a la comunicación como proceso en el que intervienen la interacción social, el diálogo, el encuentro, la participación, la creación. Un proceso de producción de sentido, estudiado desde la concepción del sujeto. Es un término muy amplio, por lo que no hay una definición acabada de la comunicación.

“Desde los años cincuenta, los investigadores de la llamada “Escuela de Palo Alto”, también conocida como “Colegio Invisible”, dieron cuenta de las situaciones globales de interacción de las que participa el ser humano. Si bien durante esa época el modelo lineal de la comunicación propuesto por Shannon y Weaver gozaba de una posición dominante

en la reflexión teórica sobre la comunicación, algunos investigadores norteamericanos trataron de partir de cero en el estudio de los fenómenos comunicativos. Fue así como se pasó del modelo lineal al modelo circular de la comunicación, enormemente influido por las ideas de la cibernética –de la que proviene el concepto de feed-back o retroalimentación. Según este modelo hay que partir de la visión ingenua del historiador natural. Comunicarse será únicamente cuestión de utilizar códigos lingüísticos; está fundamentado en el fenómeno social, la puesta en común y la participación, la interacción entre las personas, el contacto³².

Desarrollamos nuestra visión de la comunicación desde una perspectiva similar al modelo circular, impulsado por la Escuela de Palo Alto, en contraposición al modelo lineal de Shannon. Nuestro trabajo está enfocado en el tratamiento comunicacional del autismo por parte de estas organizaciones, basado en los discursos construidos y en la transmisión de información de la propia entidad, entendida como sujeto social. Dentro de un marco de la comunicación a través de la interacción, partiendo de esta premisa, Bateson postula el concepto de determinismo interpersonal; el cual supone que durante cualquier interacción comunicativa todo elemento, tanto lingüístico como kinésico, es determinante en el flujo comunicacional del intercambio (Bateson :1971).

Consideramos a estas asociaciones fundamentalmente sujetos de opinión, un actor social dentro de la comunidad. Una de las premisas fundamentales de esta concepción de la comunicación podría expresarse de la siguiente manera: *en una organización todo comunica*. Es decir, cada manifestación comunicativa de las asociaciones analizadas puede ser considerada como un elemento de información, productor de sentido, para los individuos receptores, y estos últimos le asignan múltiples y diversos sentidos a esos elementos.

Como señala Oscar Magarola, “Antes que la tecnología desarrollara sus avances en el campo comunicacional e informático, antes de que la comunicación adquiriera el carácter de mediático, la comunicación fue, es y será un fenómeno antropológico, social, un fenómeno específicamente humano” (Magarola, 2005).

³² Véase en http://www.razonypalabra.org.mx/N/N75/monotematico_75/29_Rizo_M75.pdf

Es en el diálogo, en el intercambio, en el compartir que hay verdadera transformación. “La comunicación dialógica promueve instancias de aprendizaje y de construcción de sentidos colectivos” (Imberti, Iñón, Conte, Carral, 2011).

El primer objetivo de un comunicador social es conocer a los individuos en el marco de las relaciones de unos con los otros y comprender los significados que se construyen en la interacción en situaciones concretas. Para ello es necesario tener en cuenta que no hay linealidad discursiva, que se produce sentido tanto en la emisión como en la recepción, y que las relaciones son siempre asimétricas. Los comunicadores acceden a los significados que los sujetos construyen en su vida cotidiana, o en sus relaciones con otros sujetos, a través de la formulación que éstos hacen de su mundo y de las acciones que llevan adelante en situaciones concretas.

En este apartado, utilizaremos la noción de *identidad* de Stuart Hall, el referente más destacado de La Escuela de Birmingham y principal exponente de las teorías culturales: “...las identidades se construyen dentro del discurso y no fuera de él, debemos considerarlas producidas en ámbitos históricos e institucionales específicos en el interior de formaciones y prácticas discursivas específicas, mediante estrategias enunciativas específicas. Por otra parte, emergen en el juego de modalidades específicas de poder y, por ello, son más un producto de la marcación de la diferencia y la exclusión que signo de una unidad idéntica y naturalmente constituida... ()” (Hall, 1996).

Los estudios culturales emergen en Birmingham, Inglaterra, a mediados de los años '50. Los trabajos realizados por esta escuela buscan comprender el significado y el lugar que ocupa la cultura popular dentro de las vivencias y experiencias de los diferentes grupos sociales, la juventud, las minorías étnicas, la clase obrera, las clases marginales, etc. De esta forma, se intenta explicar el rol de la cultura en la instancia de recepción y decodificación de los mensajes producidos por los medios masivos de comunicación. Además de Stuart Hall, otros referentes de la Escuela de Birmingham son Raymond Williams, Edward Palmer Thompson y Herbert Richard Hoggart.

“Las identidades se construyen a través de la diferencia, no al margen de ella. Esto implica la admisión radicalmente perturbadora de que el significado «positivo» de cualquier término —y con ello su «identidad»— sólo puede construirse a través de la

relación con el Otro, la relación con lo que él no es, con lo que justamente le falta, con lo que se ha denominado su *afuera constitutivo*” (Derrida: 1981; Laclau: 1990; Butler: 1993). A los integrantes de cada una de las asociaciones que analizamos los hermana una identificación común, sentido de pertenencia, una visión compartida de la organización, comparten los mismos objetivos. A la identidad de cada organización la define el modo de actuar frente a la discapacidad de sus hijos, las acciones que lleva adelante, las luchas cotidianas, las relaciones con los distintos actores de la sociedad.

En los discursos de algunos entrevistados, especialmente los que integran estas organizaciones, encontramos algunos significantes que cobran extrema relevancia para nuestro trabajo: “integración”, “inclusión”, “exclusión”, “discriminación”: estos términos están en estrecha relación con la noción de identidad.

También trabajaremos con la noción de diversidad desde el punto de vista antropológico, y con una visión positiva del término. La identidad no excluye la diversidad cultural, al contrario, necesita la diversidad para la diferenciación. Nosotros como seres humanos e individuales, necesitamos de lo diverso y este proceso crea al mismo tiempo diversidad. La misma palabra *Diversidad* engloba diversas acepciones, según el punto de vista y área de trabajo desde la que se emplee. Podría definirse como la gama infinita de identidades genéricas posibles, tantas como personas existen, refiriéndose a las diferencias entre los grupos de personas, edad, género, antecedentes étnicos, raza, creencia religiosa, orientación sexual, discapacidad física / mental, etc. Cada uno de estos aspectos crea identidad en una persona, que es lo que permite distinguirla de las demás, situándola dentro de un grupo comunitario o social. Alguna característica, o la combinación de varias, hace que cada sujeto forme parte de una minoría que en un momento dado puede ser víctima del desprecio, la discriminación y la persecución.

También desarrollaremos el concepto de “redes sociales”, término que utilizamos a lo largo de este trabajo, ya que son herramientas de comunicación que funcionan como un espacio de intercambio de experiencias, sensaciones y percepciones, vivencias de los padres de chicos autistas. En esas redes los padres plantean dudas, inquietudes, consultas de tipo administrativo, recomiendan o piden que les recomienden profesionales, buscan encontrar un respaldo, una palabra de ánimo ante la situación que viven, o simplemente encontrar personas que están pasando por lo mismo. También comparten artículos

científicos que dan vueltas por la web, y las últimas novedades de esta patología. Los profesionales –psicomotricistas, psicólogos, psicopedagogas, terapeutas ocupacionales- ofrecen sus servicios a los padres.

Las redes sociales, según Orihuela (2008), son “servicios basados en la web que permiten a sus usuarios relacionarse, compartir información, coordinar acciones y en general, mantenerse en contacto”. El autor remarca que las redes sociales son una prolongación de las relaciones personales en la vida real, donde se forman comunidades como la familia, el colegio, o los compañeros de trabajo .

En todos los casos lo que predomina es la construcción de la identidad en la nueva red. Dans (2008) señala que incluso existe una equivocada aplicación del término de redes sociales, ya que en este caso se tratan más de servicios de redes sociales.

Las redes sociales permiten el mayor circuito de interactividad posible en la red. No sólo existe una comunicación bidireccional, sino múltiple, ya que en un mismo instante todas las personas conectadas a la red pueden escribir o comentar los contenidos que plantee un determinado usuario (Bernal, 2009).

Entendemos la comunicación como proceso de producción de sentido. Un sentido construido colectivamente en los intercambios del tejido social. “Las relaciones que se constituyen a través de los lazos sociales tienen un sentido integrador, organizador y simbólico”(Carballeda, 2006).

Abordamos nuestro trabajo con una determinada concepción de la comunicación, entendiéndola como un proceso de construcción colectiva de sentido, en el que los vínculos se configuran dialógicamente y en un intercambio constante. “La comunicación no sólo divulga conocimientos y actitudes sino que se centra en inducir prácticas concretas. Por eso, fomenta la animación comunitaria y la participación popular, y se ocupa de los procesos no formales de capacitación, sean ellos presenciales o a distancia”. (Beltrán, 1994)

En este proceso de producción social de sentido, se generan y circulan prácticas, creencias y valores como fenómenos de manifestación intersubjetiva.

Como afirmábamos en el Marco Metodológico de este trabajo, nuestro objeto de estudio es el análisis de los discursos que construyen estas organizaciones de padres de chicos autistas. Como señala Eliseo Verón, *“un discurso es una configuración espacio-temporal de sentido. Toda producción de sentido tiene una manifestación material. Esta materialidad es el punto de partida de todo estudio empírico de la producción de sentido. Porque, siempre se parte de paquetes de materias sensibles investidas de sentido -es decir, productos-, lo que constituye fragmentos de la semiosis -es decir, el proceso-”* (Verón, 1987).

Líneas de acción de autoridades estatales y Legislación vigente

Desde los Ministerios de Salud y de Educación, actualmente se están aplicando -de manera parsimoniosa- políticas de integración de las personas con autismo, generando la tarea de concientización en la sociedad. La integración, la inclusión social tiene que ver con ponerse en el lugar del otro. El plano central lo tomaron las organizaciones de padres, y desde allí se hacen los reclamos al Estado.

Tomaremos como ejemplo el caso de Chile, nuestro país vecino, en donde el Ministerio de Educación, a través de la Unidad de Educación Especial, ha emprendido la iniciativa de poner a disposición de la comunidad, un material educativo denominado “Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista”.

Este manual ha sido diseñado en el marco de la capacitación desarrollada en el año 2010 para escuelas y proyectos de integración del país que trabajan con niños, niñas y jóvenes con trastornos del espectro autista. El objetivo general de la política de Educación Especial es hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de los niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales (en adelante NEE), garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo³³.

³³ Véase en <http://www.asperger.cl/archivos/manual.pdf>.

Podemos señalar que ésta es una clara política pública por parte del Estado chileno que consiste en la creación de materiales educativos para los chicos con necesidades educativas especiales, y debería ser una acción a imitar en aquellos países que todavía no lo han hecho.

En nuestro país existen sólo algunos proyectos, como es el caso de las políticas de inclusión educativa en el campo de la Educación Especial en la provincia del Chubut, con la creación de la Dirección de Educación Inclusiva en el Ministerio de Educación de esa provincia, desde mediados de la década del 2000.³⁴

Mientras que en Santiago del Estero, el Ministerio de Educación de esa provincia habilitó un Centro de Capacitación y Formación Laboral para personas mayores con necesidades educativas especiales. Este proyecto se asienta dentro de las líneas de acción política en lo que respecta a Educación Especial. Así como también se generaron políticas de provisión gradual de equipamiento, capacitación y mejoras edilicias a las escuelas ya existentes³⁵.

En Santa Cruz, gracias al aporte intelectual de todos los docentes de la provincia, se aprobaron el Marco Acuerdo de la Educación Especial, Acuerdo N° 038 de Integración, Acuerdo N° 367 sobre Evaluación, Promoción y Acreditación, y el Reglamento de Educación Especial, Acuerdo N° 513/03. Así, la educación especial en la provincia se concibe como un conjunto de prestaciones educativas de carácter permanente, destinado a los alumnos con necesidades educativas especiales, facilitando los apoyos y servicios necesarios para que puedan continuar sus procesos educativos.³⁶

En tanto, el Gobierno de la Provincia de Buenos Aires creó el Registro Provincial de Organizaciones de la Comunidad – RECOP-, que entrega una tarjeta de validez a las organizaciones de esta provincia, y esto les permite acceder a capacitaciones, subsidios y programas, entre otros beneficios.

En el año 2011, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires abrió diez Centros de Primera Infancia, y en ellos se realizaron diez charlas sobre detección temprana del autismo. Para

³⁴ Véase en http://www.chubut.edu.ar/descargas/secundaria/congreso/EDUCINCLUSIVA/R0175_de%20Battisti.pdf

³⁵ Véase en http://www.sde.gov.ar/educacion/eventosdetalles.php?id_eventos=94

³⁶ Véase en <http://portal.educ.ar/debates/eid/docenteshoy/grupos-heterogeneos/recomendaciones-para-la-integracion-de-alumnos-con-nee.php>.

ello, convocaron a dos instituciones, una de ellas es el Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista –PANAACEA-.

Como señalaba uno de los entrevistados: *“Todas estas asociaciones partieron de un vacío del Estado, pero no es un problema particular del estado. **TGD Padres** está presionando al Ministerio de Salud para generar políticas públicas. A la política ya llegó la problemática, pero 15 años después”*.³⁷

En el Congreso Nacional se han presentado tres proyectos de ley destinados a la detección temprana y la atención de trastornos de espectro autista -TEA-. Según Aníbal Fernández, senador del Frente para la Victoria e integrante de la Comisión de Discapacidad del Congreso de la Nación, “lo que logramos comprender a través del tiempo es que este trastorno no es una enfermedad y que la detección temprana puede ayudar mucho a los chicos”³⁸.

El primer proyecto de modificación de la Ley 24901, crea un Protocolo Nacional de Prevención y Detección Temprana de Trastornos de Espectro Autista (TEA), con el objetivo de establecer parámetros uniformes que posibiliten la identificación temprana de los TEA en niños y niñas a partir de los 18 meses de edad. La cobertura del diagnóstico, tratamiento y demás prestaciones correspondientes a los Trastornos de Espectro Autista se incorporan como parte integrante del Programa Médico Obligatorio -P.M.O.- vigente.

Se pide también en ese proyecto la obligatoriedad de incluir ,dentro de la revisión de rutina de los niños con TGD, que todos los pediatras implementen la aplicación a todos los papás de niños de 18 meses de edad, de un cuestionario muy sencillo -M CHAT- de cuyas respuestas se puede obtener una “presunción diagnóstica” de TGD. Esto posibilita que el pediatra, ante esta supuesta alarma, derive inmediatamente al niño a los especialistas permitiendo diagnosticarlos antes de los 2 años de edad y no a los 6, 8, 10 años o más como ocurre en la actualidad. Es sabido que una pronta detección y tratamiento del trastorno es proporcional a un pronóstico más favorable para quienes padecen de TGD.

³⁷ Entrevista a Nora Grañana, psicopedagoga del Hospital Durand (Véase Anexo).

³⁸ Véase en www.youtube.com/watch?v=CuubQigGIXQ.

El segundo proyecto de modificación de la Ley de Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral -24901- , garantiza la inclusión de prestaciones que en la actualidad son la base fundamental de los tratamientos de las personas con autismo en particular y de las personas con discapacidad en general. Se duplicarán las multas a aquellas prestaciones que no cumplan con la ley³⁹.

En el mismo, se propone asegurar la participación del equipo terapéutico tratante de la persona para garantizar el proceso de integración escolar. También se pretende distinguir servicios y establecimientos asistenciales, ya que no todas las discapacidades pueden abordarse de la misma manera.

En el Congreso de la Nación también hay un tercer proyecto de modificación de la ley que mencionamos en el párrafo anterior, que propone otorgar una licencia especial para el padre o madre trabajador en relación de dependencia, durante seis meses y sin goce de sueldo contados a partir de la fecha de diagnóstico fehaciente del hijo afectado. Se planteó la posibilidad de que el padre o la madre gocen de 6 meses de licencia sin goce de sueldo con el cobro de una asignación familiar para que se avoquen al tratamiento. El monto de la asignación familiar será igual a la remuneración que había percibido si hubiera prestado servicios continuando con la ley 24716.⁴⁰

A continuación, se detallará la normativa vigente en nuestro país, con relación a la discapacidad:

- **Ley 26.378 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo**
- **Convención Internacional de los Derechos del Niño**
- **Ley Nacional de Educación 26206/06**
- **_Ley Provincial de Educación 13688/07**

³⁹ Véase en **Legislaciones y Folletería** (Carpeta Aparte).

⁴⁰ Idem 38.

- **_ Ley Nacional 26061 y Ley Provincial 12398 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes para una Educación Integral.**
- **Ley 24901 de Sistema de prestaciones básicas y de protección integral de las personas con discapacidad.**
- **Ley 22431 Sistema de Protección Integral de las personas discapacitadas.**
- **Ley 24195 Ley Federal de Educación**
- **Decreto 3773/11 impulsado por el Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**
- **Ley 24716 Licencia Especial por Maternidad**

Educación y autismo

En este apartado desarrollaremos los distintos tipos de instituciones educativas existentes en nuestro país. Hay escuelas comunes, escuelas especiales y escuelas de recuperación -allí se tratan los casos más severos- que están dentro de las especiales, y sólo existen en Capital Federal. Si la discapacidad mental requiere de un trato especial, entonces la persona va a escuela especial. Y si está en condiciones de acceder a escuela común, va a escuela común.

Las maestras, en la mayoría de los casos, son las primeras en detectar problemas de sociabilización en los chicos que sufren estas patologías. “La detección temprana es vital en el TGD, y se descubre muchas veces en la escuela”⁴¹

Como primer antecedente de integración en la educación especial, se realizó la Convención de Salamanca, España, con el objetivo de informar acerca de las necesidades educativas especiales -NEE- y con la presencia de especialistas en la materia, en particular para los más vulnerables y los más necesitados. La propuesta fue fomentar la integración y participación, y luchar contra la exclusión. Esta Convención se realizó en el año 1994. La UNESCO participó en esta Conferencia.

A continuación, reproducimos un pequeño fragmento del documento originado durante esta convención: *“más de 300 participantes, en representación de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales, se reunieron en Salamanca, España, del 7 al 10 de junio de 1994, a fin de promover el objetivo de la Educación para Todos examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a todos los niños, sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales. La Conferencia, organizada por el Gobierno español en cooperación con la UNESCO, congregó a altos funcionarios de educación, administradores, responsables de las políticas y especialistas, así como a representantes de las Naciones Unidas y las*

⁴¹ Entrevista a Cynthia Aranda, madre de un chico autista (Ver Anexo)

organizaciones especializadas, o t ras organizaciones gubernamentales internacionales , organizaciones no gubernamentales y organismos donantes.

*La Conferencia aprobó la Declaración de Salamanca de principios, políticas y prácticas para las necesidades educativas especiales y un M arco de Acción. Estos documentos están inspirados por el principio de integración y por el reconocimiento de la necesidad de actuar con miras a conseguir **escuelas para todos**: esto es, instituciones que incluyan a todo el mundo, celebren las diferencias ,respalden el aprendizaje y respondan a las necesidades de cada cual” .⁴²*

Vale destacar que las Necesidades Educativas Especiales –NEE- no se circunscriben exclusivamente al concepto de discapacitado, ya que existen alumnos dentro de las instituciones que por diferentes causas tienen problemas de aprendizaje y requieren de técnicas específicas y apoyos. Las NEE se conceptualizan desde una definición estrictamente pedagógica centrada en el currículo, y no en los síndromes médicos, psicopatológicos o mediciones psicométricas.

En la Argentina, existen los Centros Educativos Terapéuticos -CET-, que pertenecen al área de Educación, pero están supervisados por el Ministerio de Salud. Se quedaron con políticas muy anticuadas, y no responden a los intereses y problemáticas de las organizaciones que analizamos en este trabajo. En capital hay tres centros educativos terapéuticos que obedecen al Ministerio de Salud, dependen del Hospital de Siquiatría Infantil Tobar García, que también mantienen políticas anticuadas, fuera de lo que trabajan las ONGs , y excluidos del proyecto de educación. En estos lugares se tratan los casos más complejos, los que no tienen recuperación. El Ministerio de Salud está en estrecha vinculación con el Ministerio de Educación en relación a estas instituciones. El resto de los centros educativos terapéuticos pertenecen a la esfera privada.

Se entiende por Centro Educativo Terapéutico a aquel que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

Los centros educativos terapéuticos pueden presentar diversas ofertas de atención, como ser: escuela para psicóticos, capacitación laboral, adaptación y/o adiestramiento laboral,

⁴² Véase en

http://www.unesco.org/pv_obj_cache/pv_obj_id_B57CFC9218630FB50714319833CD579FBFB00200/filename/SALAMA_S.PDF.

apoyo para la integración escolar, etc. Se aborda también lo pedagógico y los casos más severos.

Los CET también son adecuados y convenientes para aquellos niños y jóvenes que habiéndose incorporado a la educación especial han fracasado en ella, por las dificultades personales que mencionáramos precedentemente y porque el proceso de educación sistemática no les permite la incorporación de conocimientos y aprendizajes. Los que concurren a los centros educativos terapéuticos son aquellos Niños y jóvenes discapacitados entre los 6 y 24 años de edad, sin posibilidades de acceder a un proceso educativo sistemático. No obstante, el límite máximo de permanencia en este tipo de servicios no deberá prolongarse más allá de los 30 años.

Los centros cumplen la función de promover y facilitar la integración a la escolaridad para todo aquel niño que esté en condiciones de integrarse a una escolaridad común o especial. Cuentan con un equipo profesional -psicólogo, terapeuta ocupacional, asistente social-, y docentes que trabajen simultánea y coordinadamente con cada beneficiario. En relación al tema de la inclusión educativa, buscamos la opinión de un profesional de un centro educativo terapéutico, quien advirtió que no siempre la inclusión es positiva: *“La integración tiene sus costos y beneficios, hay integraciones exitosas, pero hay otras en donde a los chicos se les cae el pelo por el estrés, y hay que volver a cambiarlo de escuela. Siempre hay que analizar qué es lo mejor para los niños.”*⁴³

También en estos centros hay profesionales según discapacidad, ya sea Kinesiólogo o Terapeuta Físico, un Psicomotricista, un Fonoaudiólogo, un Musicoterapeuta y auxiliares.

Con respecto a estos lugares, uno de los entrevistados marcó un claro descontento con la atención que brindan: *”Hay casos en que quieren mandar a nuestros hijos a lugares para mentales severos, y no deben estar allí ya que pueden estar en otro lado, están en condiciones de incluirse. Los centros educativos terapéuticos dejan mucho que desear, es muy parecido a un hospital de día, y a veces los CET tienen muchas herramientas terapéuticas y no tiene nada de educativo, no promueve la inclusión. Yo veo que los*

⁴³ Entrevista al psicólogo Lucas Ramayo (Véase Anexo).

*chicos que entran a los CET tienen una evolución mínima, no veo cambios ni mejoras en los chicos que conozco que concurren”.*⁴⁴

Según cifras oficiales del Ministerio de Educación, creció el 91% la inclusión de chicos con discapacidad en las escuelas. En 2001 eran más de 23 mil en el sistema educativo convencional, y en 2010 la cifra alcanzó los 45 mil.⁴⁵ En las escuelas especiales, el incremento fue del 16 por ciento. La sanción de la Ley 26.206 fue el gran disparador, aunque los especialistas advierten que el crecimiento todavía es lento. Faltan docentes auxiliares calificados y algunas escuelas todavía ofrecen obstáculos. En el nivel secundario las cifras continúan siendo bajas.

Con respecto al nivel primario, el 49,9 % es la proporción de alumnos integrados que asisten. En cuanto al nivel secundario, el 7,71 es el porcentaje de alumnos que asisten en sistema de educación estatal. La cifra es muy baja con respecto al nivel inicial (23,94%), la primaria (49,93%). Por último, en las **escuelas especiales**, el **23,1 %** es la asistencia a los talleres protegidos dictados por este nivel en el sector privado. Allí, los estudiantes de primaria suman el 49,74%, los de nivel inicial el 14,22% y la secundaria 12,92 por ciento.⁴⁶

La educación de un niño representa siempre un desafío, pero intentar llegar a un niño autista con algún problema de aprendizaje puede resultar particularmente complicado. Uno de los puntos a destacar es que los niños autistas son generalmente renuentes a aceptar cambios en sus vidas. En el caso de las maestras de escuela, es indudable que tienen una rutina preestablecida.

Pero para un padre que enseña a su hijo en casa puede resultar complicado establecer y mantener una rutina. Mientras fuera posible, no debe modificarse el plan de horarios, ya sea por conveniencia o cualquier otro motivo. Los autistas tienen graves problemas para dar cuenta de cómo se sienten. Sufren una pérdida del carácter global en la percepción. Uno de los puntos a destacar es que los niños autistas son generalmente renuentes a aceptar cambios en sus vidas. Ellos tienden a rechazar intensamente los cambios, y por

⁴⁴ Entrevista a Karina Marino, integrante de TGD Padres (Véase Anexo)

⁴⁵ Véase en <http://www.me.gov.ar>.

⁴⁶ Véase en <http://www.me.gov.ar>

esta razón es importante tener una rutina bien organizada en lo que respecta a métodos de enseñanza.

Si uno realizara una encuesta sobre que desea un padre para su niño en un futuro, seguramente las respuestas serían: en líneas generales que pudiera ser independiente, que arme una familia y que se desarrolle como persona. Por otro lado que se pueda comunicar con su entorno, que pueda intercambiar experiencias, que pueda adaptarse a diferentes situaciones en todo momento, etcétera.

En la jornada de Educación que realizó TGD Padres TEA -en octubre de este año, en la Mutual Sentimiento- se estableció ,quizás inconcientemente, un modelo de comunicación unidireccional, lineal , al estilo shannoniano- recordemos que Shannon fue el creador de una teoría matemática de la información, puramente lineal, que crea un sistema general de comunicación formado por una cadena de elementos: emisor, receptor, canal mensaje y código.

La participación de los padres era limitada, sólo se permitían hacer algunas preguntas ya que argumentaban que no había demasiado tiempo. En la jornada expusieron dos madres, una abogada y una maestra de educación especial. El tema principal que se expuso fue la inclusión en la educación pública de los chicos que sufren trastornos del espectro autista.⁴⁷

Una de las entrevistadas señalaba que *“lentamente se observa un proceso de inclusión en la sociedad, tiene que ver el hecho de que da cierta vergüenza no ser inclusivo, en esta época en que todo se conoce y hay mucha información. Todavía hay lugares especiales para los chicos con discapacidad, pero esperamos que con el tiempo cambie esto. Y también debo remarcar que no todas las discapacidades tienen la misma inclusión”*.⁴⁸

Estas jornadas sirven también para incentivar a los padres para que se unan a la hora de reclamar, cuando se acercan al Ministerio de la Educación u otro órgano gubernamental, con el fin de posibilitar a sus hijos el acceso a la escuela pública común. Esta idea está en estrecha relación con lo que se desarrolló anteriormente en este trabajo: las organizaciones de padres de chicos autistas le dan mucha importancia a la lucha, a la unión, a la fuerza para darle más peso al reclamo que realizan.

⁴⁷ Véase **Primer Registro en Registro de Observaciones** (Anexo)

⁴⁸ Entrevista a Karina Marino, integrante de **TGD Padres TEA** (Anexo).

Durante este evento, se habló de que hay escuelas que no aceptan la inclusión, y no cumplen con la reglamentación. Los padres comentaban que, en su generación, no tenían compañeros con discapacidad. Se habló de que todos somos sujetos de derecho, y que todos somos iguales. Cada padre comentó las barreras que tenían para el ingreso de sus hijos al colegio⁴⁹.

Además, se visualizaron las leyes nacionales que respaldan el acceso de estos chicos a la educación pública. Allí quienes conducían esta jornada señalaban que la escuela tiene que ser inclusiva, y que no tiene sólo un papel académico sino que debe tener capacidad para integrar. Citaremos algunos fragmentos de la ley 26.061, normativa que fue entregada a cada una de las personas que se acercaron a esta charla. Se destacó que se debe cumplir *“la participación plena y efectiva de los chicos con discapacidad en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás”*, y que *“la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano”*.⁵⁰

Se observaron diferencias entre los padres con respecto a la atención que reciben en las diferentes entidades públicas, como COPIDIS y la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación de la Nación. Para algunos, la atención era buena, y para otros no.

Una de las conductoras de la Jornada de TGD Padres consideraba necesario reflexionar acerca de la aceptación de la discapacidad, ya que no es algo ajeno a la sociedad en la que uno vive. Cualquier ser humano está vulnerable a tener un accidente en el lugar más inesperado y en el momento más inesperado. Desde una caída en la bañera, un choque con el automóvil, alguna enfermedad prolongada pueden ser causales de secuelas donde se pasaría a estar del otro lado de la lista, en el lado de la discapacidad.⁵¹

Con relación al método de enseñanza para chicos autistas, se deberían incorporar diversas herramientas. No es un secreto que algunos niños responden mejor a ciertos medios que a otros. Esto también sucede con los niños con trastornos generalizados del desarrollo, con la diferencia que estas disparidades se ven acentuadas, razón por la cuál es importante

⁴⁹ Véase Primer Registro en **Registro de Observaciones** (Anexo)

⁵⁰ Idem 11.

⁵¹ Véase **Registro de Observaciones** (Anexo).

encontrar el modo de enseñanza que mejor resulte para su niño. No es sorprendente si se descubre que el mejor método resulta ser el visual. En cuanto al entorno de aprendizaje se refiere, el que rodee a un niño autista debe ser simple y organizado.

Problemática de los padres

En esta sección, visualizaremos los efectos de sentido que produjo la carta de Jim Sinclair titulada “No sufran por nosotros” en los padres, ya que son los espectadores activos de las situaciones cotidianas que viven con sus hijos diariamente. Se ha realizado un análisis acerca de la visión que tienen los padres en referencia a este escrito. Los padres recurren a profesionales para modificar la conducta del chico, para conseguir que se puedan relacionar. Pero ellos generalmente no conocen los efectos que el autismo de su hijo les ha causado y las consecuencias de ello. En muy pocos casos los padres hacen terapia, y en realidad les sería muy conveniente recurrir a especialistas.

La relación del padre con el chico autista es difícil. Desde el lado del padre, es difícil vincularse con su hijo. El padre se frustra cuando el chico se aleja. Muy pocas veces el padre hace terapia para acercarse a sus hijos, que es —en parte— por lo que Sinclair sostiene acerca de que los padres son los que necesitan ayuda.

Esto último también se refleja en una película argentina titulada “*El Pozo*”, que muestra la problemática de una familia, que tiene una hija con autismo. El mensaje que este largometraje intenta transmitir, tiene que ver con que a veces los padres sueñan con tener al mejor hijo, lo idealizan. Y que hay que aceptar y disfrutar concebir un hijo que tenga una visión diferente.

En una carta escrita por el padre de Matu -un chico autista-, se describe que “hacerle frente a esta problemática implica una maratón, no una carrera de cien metros, y por lo

tanto hay que regular energías. Abandonar la carrera profesional para dedicarse full time al tratamiento puede desequilibrar la dinámica familiar y personal, y lo mismo sucede con irse al otro extremo y *refugiarse* en una rutina laboral más intensa. Lo ideal sería *bajar un cambio en el trabajo*".⁵²

Esta investigación ameritó la consulta a algunos profesionales, uno de ellos dio su opinión acerca de las ONGs de padres: *"Estas organizaciones, desde mi punto de vista, tienen una visión bastante cerrada. Los padres son los que dirigen los tratamientos, los que contratan a los profesionales. Tienen una visión más cognitiva. Eligen, de forma inconciente, estos tipos de orientaciones. Yo no recomiendo que se acerquen a estas ONGs. Tengo pacientes que se han acercado para colaborar, y no les resultó. No dejan trabajar sólo al profesional, creen saber tanto o más que él. Esta visión del padre como dueño del saber, tiene que ver también con un mecanismo de defensa y con el tema de la negación del problema"*.⁵³

Muchas veces uno como padre dice *yo no esperaba esto* y a veces el hijo paga por eso, no por tomar represalias, sino porque uno toma una actitud que quizás no es la mas conveniente, inconcientemente⁵⁴.

Muchos comentarios que se pueden observar en la redes sociales, es que los pediatras -en algunos casos- no tienen experiencia en el tema, y los padres saben más que ellos. Esto lo afirma también una de las madres entrevistadas para realizar este trabajo. Analizando las voces de los padres de chicos autistas, nos encontramos con que hay críticas a profesionales ya que no detectan la patología: *"Muchas veces los siquiátras dan un diagnostico equivocado. Hay un cuestión de poder en los médicos, y no soportan que otro profesional ofrezca un diagnostico distinto"*.⁵⁵

"Los padres de chicos autistas no se deben quejar por la poca intervención de la sociedad, sino que tienen que actuar, difundir la problemática, hacer algo desde el lugar que ocupan. Necesitamos que, cuando vamos al supermercado, nadie lo mire raro a mi

⁵² Véase artículo **"Mi hijo tiene TGD"** (Anexo).

⁵³ Entrevista al psicólogo Lucas Ramayo (Ver Anexo).

⁵⁴ Véase en *"Mi hijo tiene TGD"* (Anexo).

⁵⁵ Entrevista a Cynthia Aranda, madre de un chico autista (Véase Anexo)

*hijo Julián. Desde el colegio, se debería ayudar a lo que necesitan este tipo de discapacidades, para que también los demás chicos se formen”*⁵⁶.

Al consultarle acerca de la carta escrita por Jim Sinclair, una de las madres entrevistadas nos afirmó que *“A la mayoría de padres nos chocó la carta. Nunca un padre espera tener un hijo discapacitado, y uno, cuando choca con esta realidad, pasa por las etapas de negación, impresión, en realidad esto no se supera nunca, uno convive con eso y aprende a vivir con eso. Antes había una teoría que el problema del autismo apuntaba un mal vínculo entre la madre y el hijo, y esto es totalmente falso. Se deberá hacer el esfuerzo de ayudar a los padres desde los padres. Primero que nada, la cuestión es ayudar a solucionar el problema desde los padres, frente a la realidad que tienen. Julián va a una escuela común, pero la hace la integración una escuela especial, donde allí tiene su maestra integradora. La sociedad no está preparada, por una cuestión de educación a aceptar al TGD. La sociedad está preparada cuando observa alguna discapacidad física, pero no en este tipo de casos, para niños anormales, por ejemplo el síndrome de down. Pero no está preparada para este tipo de discapacidades”*⁵⁷.

Al compartir la carta en las redes sociales -Facebook-, algo que resultó muy adecuado para los objetivos de esta investigación, algunos padres sostenían que es lógico que reaccionen de esa forma ante la discapacidad de sus hijos, ya que se tropiezan con un mundo totalmente desconocido para el que no se encuentran preparados.

Según los comentarios de algunos padres, el artículo es muy bueno y utiliza un lenguaje sencillo para que el lector comprenda toda la complejidad del mismo, dicen que es muy cierto lo que dice. Se consideran personas que luchan a pesar de las grandes dificultades que tienen, y aceptan a sus hijos tal cual son, y los disfrutan de esa manera. Una lucha que, muchas veces, realizan a la vez que trabajan por y para su hijo con autismo y que no quiere decir que no lo acepten y lo amen tal cual es, sino que nunca se olvidan de aquel hijo que nunca les llegó.

También les resultó interesante uno de las líneas de la carta, que se refiere al dolor por la pérdida de *“ese hijo que no fue.”*⁵⁸

⁵⁶ Entrevista a Cynthia Aranda, madre de un chico autista (Véase Anexo)

⁵⁷ Idem 40.

⁵⁸ Véase *“No sufran por nosotros”* en Anexo.

Por el contrario, otros padres señalaban que ya el título no les parecía adecuado, argumentando que el sufrimiento y duelo son consecuencia de las expectativas que normalmente tienen los padres cuando nace un hijo, y que luego el diagnóstico de TGD – TEA modifica la vida de toda la familia para siempre. Consideran que no puede generalizarse la situación porque son muchos los factores externos que inciden en la situación, ya que cada chico es diferente, y cada padre y madre también lo es. Por lo tanto, no estaban de acuerdo con los términos utilizados en el escrito de Jim Sinclair, la carta fue interpretada de manera negativa en estos casos. También se sostiene que no es la forma adecuada analizarlo desde una carta - desechando que el autor es un autista, del que ni siquiera conocían su sexo-, que hay que ponerse en el lugar del padre, que se sienta todos los días frente a su hijo y no puede establecer un diálogo fluido, lo mire a los ojos, y comience a debatir.

Se han encontrado niveles más altos de estrés en los padres de niños pequeños con autismo que de niños con otras discapacidades⁵⁹. Educar a un hijo con un trastorno del espectro autista (TEA) puede ser un gran desafío para los padres. Las restricciones sociales, comunicativas y emocionales de los niños, su desarrollo cognitivo desigual, y sus comportamientos no adaptativos, ponen a los padres bajo mucho estrés. Tener un hijo con TEA no solo afecta a los padres, sino al bienestar de toda la familia.

Los padres analizan a sus hijos y sus conductas, su vocabulario, para poder comunicarse mejor.”*De todas las actitudes personales que se pueden tomar en estos casos, por lejos la que tiene más valor agregado y resultados palpables es la de la aceptación plena de la situación, la de no juzgar al chico, valorarlo tal como es y tratar de ingresar, divertirse y pasarla bien dentro de su mundo”*.⁶⁰

Dentro del reducido lenguaje que manejan los chicos que padecen TGD, en sólo algunas ocasiones aparece una palabra o frase sofisticada, pero esto es totalmente fuera de contexto. Los padres deben tener equilibrio y entender la situación. Las redes sociales juegan un rol fundamental, en cuanto al vínculo existente entre padres de chicos autistas. El Facebook y los foros se convirtieron en un lugar donde los padres cuentan sus experiencias, sensaciones, se recomiendan profesionales así como también critican otros,

⁵⁹ <http://www.desafiandoalautismo.org>

⁶⁰ Véase artículo “Mi hijo tiene TGD” (Anexo)

sugieren tratamientos y se dan fuerza recíproca. Cuentan los comportamientos de sus hijos, cómo van evolucionando, cuales son todavía las complicaciones que tienen. Estos los ayuda, muchas veces, a mejorar su estado de ánimo. Una madre, por ese medio, decía que *“jugar a juegos de mesa los ayuda a mejorar el habla porque aprenden a contar ,a jugar con colores, formas y les ayuda a la memoria y a respetar turnos, consignas y sobre todo comparten el juego con otros y permaneciendo mas tiempo sobre un juego. En fin mami yo juego a estas cosas con Taty, ¿y ustedes qué juegos optan x jugar?”*

A los padres les cuesta aceptar la discapacidad de sus hijos. Aseguran que tienen capacidades diferentes, y sienten rechazo a quienes los discriminan: *“tener un hijo con una discapacidad implica muchos aprendizajes .Implica tener que juntar fuerzas de donde no la hay para salir adelante. Requiere de valor, coraje, energía y paciencia, mucha paciencia. No solo dentro de la casa sino también fuera de ella. Porque si hay algo que resulta ser más invalidante que la discapacidad en si misma es la mirada con lástima o la ignorancia de aquel que no sabe o no quiere acercarse y ni siquiera se atreve a preguntar”*.⁶¹

Años atrás, los autistas eran considerados retrasados mentales, pero la ciencia moderna ha demostrado que muchos autistas son individuos con un alto nivel de inteligencia. La vida de la persona con autismo puede cambiar si se le brinda educación, apoyo y el tratamiento adecuado. *“Una vez que nos acercamos al diagnóstico real, no al que nos imaginamos y creemos que va a desaparecer, sino aquel que nos pega duro, surgen muchas dudas y salimos a buscar enseguida soluciones mágicas, descreemos y desconfiamos, buscamos en internet y nos convertimos en seudopediatras, seudoneurólogos o seudopsiquiatras y en este afán de realizar estudios clínicos y controles nos olvidamos de los más importante que es de ser padres”*.⁶²

Los padres aclaran constantemente que sus hijos tienen habilidades que otros chicos no tienen, y en realidad son más inteligentes o tanto como esos chicos. También se afirma que el resto de la sociedad no entiende las problemáticas que los chicos y sus familiares atraviesan, ya que no está informada del tema. y que ellos suelen pasar por chicos caprichosos y que sus padres no les ponen límites.

⁶¹ Idem 8.

⁶² Entrevista a Cynthia Aranda, madre de un chico con TGD (Véase Anexo).

También en las redes sociales se observa el desahogo de los padres de estos chicos, que explican lo difícil que es hacer actividades en familias normales o espontáneas porque la vida familiar con un niño con TEA debe ser muy estructurada y planeada. Otro tópico muy mencionado fueron los ajustes que hicieron las madres en sus carreras y trabajos para poder cuidar a su hijo. También reportaron el poco tiempo libre que tienen para sí mismas. Muchas madres se quejaron de la falta de entendimiento que tiene la gente sobre los TEA. Muchas familias fueron aisladas de sus parientes por la negación o el descreimiento del diagnóstico. Hubo casos en los que se habló de los conflictos maritales por la educación del hijo.

Muchos estudios han sugerido que los niños con desarrollo normal tienen menos atención de los padres, menos salidas familiares, vergüenza por el comportamiento de sus hermanos, compañerismo limitado con su hermano, etc. Educar a los hermanos de los niños con TEA sobre las consecuencias del autismo, organizar actividades solo para ellos, o involucrarlo en las actividades del niño con autismo, pueden ser estrategias para contrarrestar estos efectos negativos.

La idea del párrafo anterior está claramente plasmada en la película “*El Pozo*”. En este largometraje se cuenta la historia de Pilar, una chica autista de 26 años, y sufre ataques cada vez más frecuentes, por lo que se torna imposible la convivencia familiar. Esto crea un distanciamiento en la pareja, y finalmente deciden internarla. Pero algo sucede que hace cambiar el rumbo de la familia: Pilar se escapa del centro de rehabilitación, y es intensamente buscada por sus familiares y las autoridades del lugar. Finalmente la encuentran y, paradójicamente, esta situación logra unir a la familia, ya que esa es la manera que encuentran para ayudar a Pilar.⁶³

Suele aconsejarse a los padres y madres que atraviesan estas situaciones tener *conformidad, resignación, asumir el sacrificio*. Con estas frases se les insinúa que no hay alternativas felices, que están condenados a la tristeza de por vida. Sin embargo, lo que ni siquiera imaginan esos padres y madres es que cuando aprenden a reírse de sí mismos, cuando resurge la risa en la familia, y en los quehaceres diarios, se encuentran formas de resolver la difícil situación que viven con sus hijos. Esto se puede constatar en el trabajo de algunos centros de atención. La alegría, el sentido del humor de la familia, son

⁶³ Véase en Película *El Pozo*

elementos que indican que se ha aceptado el hecho, que se ha realizado la reconciliación con la vida misma, y se puede hacer más feliz la vida de los hijos.⁶⁴

Las expectativas de estos padres son las de contar con suficiente información, en un ambiente transparente y de amplio diálogo. También ser escuchado, y el de sentir que se hace un aporte valioso y es recompensado por ello.

Jim Sinclair plantea en la carta una sugerencia a los padres de chicos autistas: les aconseja que el mejor lugar para encarar sus problemas no son las organizaciones dedicadas al autismo, sino los grupos de soporte y terapia de desamparo para padres. En dichos grupos los padres aprenden a aceptar su pérdida –no a olvidarla-, pero a dejarla en el pasado, donde el sufrimiento no les pega en la cara en todo momento. Aprenden a aceptar que el hijo que esperaban se fue, por siempre, y no regresará. Lo más importante es que aprenden a no desahogar su sufrimiento por el niño perdido es sus otros niños sobrevivientes.⁶⁵

⁶⁴ Véase en folleto del CENAUDI- Centro de Atención a Personas con Autismo y Discapacidad Intelectual- (Anexo).

⁶⁵ Véase “No sufran por Nosotros” de Jim Sinclair (Anexo).

Reflexiones finales

El camino recorrido en la investigación nos permite concluir que los padres requieren colaboración y ayuda –como sostiene el autista Sinclair- para que el infortunio de su hijo autista no se convierta en culpa. Necesitan saber de qué se trata esta patología , para que puedan, quieran y consigan asumir esa realidad.

Es necesario que este tipo de organizaciones trabajen en forma aunada, para lograr que el Estado tenga en cuenta sus voces, sus reclamos. Es imprescindible -también- que puedan dejar de lado las diferencias que se producen cuando ciertos integrantes buscan determinados intereses ajenos a los fines de estos espacios.

Tal como lo explicamos en uno de los apartados de esta investigación , si bien las organizaciones ocasionalmente se unen para hacer determinados reclamos, existen muchas divergencias entre ellas. Principalmente, cada una de estas asociaciones lucha por obtener un reconocimiento social en base a sus logros, proyectos, propuestas. Y en algunas oportunidades, se buscan intereses ajenos a los fines originarios de estas entidades.

Me parece esencial que se logre construir un espacio de contención para la gente que vive en condiciones precarias y ni siquiera tiene acceso a una profesional, no posee obra social u otro tipo de servicio. Además está decir que tampoco tienen alguna posibilidad de realizar un diagnóstico precoz.

Las asociaciones buscan que la sociedad cambie su óptica con respecto al autismo, y de esa forma poder construir un mundo más integrado. Para ello, es importante que las distintas ONG sigan optimizando la difusión de sus noticias y actividades actuales, mediante una agenda de eventos y una sección informativa institucional en su página web, el envío de correos electrónicos con resumen de actividades, que se dirija tanto a sus componentes como al resto de la comunidad , aprovechando en mayor medida las comunicaciones electrónicas y las redes sociales, haciendo participar a todos sus concurrentes , especialmente a los padres que son su activo clave.

Se abordó un análisis acerca del conocimiento que tienen y transmiten estas organizaciones acerca del trastorno, así como también la manera en que fomentan la

intervención de la sociedad en el autismo, y las limitaciones que tiene cada una de estas organizaciones.

Los referentes de las distintas organizaciones coinciden en que, en muchos casos, existe una falta de información del tema por parte de la sociedad, y que los padres no tienen una gran generosidad, se acercan una vez pero no tienen la constancia de trabajar en general y por los demás, solo hay un interés propio, quieren tener las cosas solucionadas, no llevan propuestas, se acercan únicamente por sus propios intereses personales.

El sentido que tuvo el nacimiento de APAdA – primera organización de padres de chicos autistas que se creó en nuestro país- como asociación genuina, fue comenzar una nueva etapa en la Argentina para enfrentar el problema. Como meta sumieron el pensar sobre el tema en su dimensión real. Pasar de un extremo en el cual se enfrentaba lo urgente, a otro destinado a nuclear a padres de hijos autistas para que, admitiendo la verdad, aceptaran su responsabilidad y compromiso para lograr una mejor calidad de vida a sus hijos y a otros -que aún no siendo sus hijos- tienen la misma condición.

Los chicos autistas suelen prescindir de la mirada de las otras personas, como si la mirada directa careciera de contenido comunicativo. En otras ocasiones la mirada es fría, pero debemos descartar la idea que el autista nunca mira a los ojos. La forma de mirar es uno de los elementos que contribuyen a dar a su cara un aspecto inexpresivo. Ni la expresión de su cara ni su conducta nos dará una pista de lo que piensa, de lo que ocurre en su interior. Es probable que nos sintamos ante el autista como él ante nosotros; nosotros no podemos entender su mundo en la misma medida que él no entiende el nuestro.

Hay que hacer hincapié en ayudar a los padres, que muchas veces les cuesta ver y aceptar la realidad. La difusión es una herramienta fundamental para que todos los actores de nuestra comunidad conozcan un poco más las características del autismo.

Bibliografía

- Bateson, G.: "Comunicación", en *La nueva comunicación*. Barcelona: Kairós, 1984.
- Beltrán, Luis Ramiro : *La salud y la comunicación en Latinoamérica: políticas, estrategias y planes*. En UNESCO/OPS-OMS. Por una política de comunicación para la Promoción de la Salud en América Latina. Quito y Washington: UNESCO/OPS-OMS, 1994.
- Butler, J. (1990) *El género en disputa*, México: Paidós, 2001.
- Carballeda, Alfredo J.; *La intervención en lo social, exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales; capítulo 5, La intervención en espacios microsociales*; Ed. Paidós.
- Derrida, J. (1981) *Posiciones*, Valencia: Pre-Textos, 1977.
- Hall, Stuart. "¿Quién necesita identidad?". En *Cuestiones de Identidad Cultura*, Amorrotu Editores, 2003.
- Imberti, Julieta; Iñón, Carlos; Conte, Silviana; Carral, Laura; *Intervenciones fugaces en temas de salud, salas de espera*; EDUPAS Comunicación + Educación; p 1, 2011.
- Laclau, E. *Nuevas reflexiones sobre la revolución de nuestro tiempo*, Buenos Aires: Nueva Visión, 1993.
- Magarola Oscar, "Una aproximación al campo de la Comunicación Comunitaria", apunte de cátedra TAO Comunitaria, UBA, 2005.
- Montero, Maritza: "Observación participante, entrevistas participativas y discusiones reflexivas: tres técnicas frecuentes en el trabajo comunitario", en *Hacer para transformar*; 2006.
- Alfaro, Rosa María: "Una comunicación para otro desarrollo", Ed. Calandria, Lima Perú 1993.
- Orihuela, José Luis : "La hora de las redes sociales" en *Nueva Revista n° 119* , 2008.

- Verón Eliseo: “*La semiosis social*”. Buenos Aires, Gedisa, 1987.

Sitios web consultados

- <http://www.adintea.org.ar>
- <http://www.apadeacentral.com.ar>
- <http://www.asperger.org.ar/>
- <http://www.conadis.gob.ar>

- <http://www.desafiandoalautismo.org/indice-estres-padres-autismo/>

- <http://www.me.gov.ar>
- http://www.razonypalabra.org.mx/N/N75/monotematico_75/29_Rizo_M75.pdf

- <http://www.tgd-padres.com.ar>

- <http://www.unc.edu/~restrepo/intro-eccs/quien%20necesita%20identidad-hall.p>
- <http://www.felaac.org>
- [http://www.unesco.org/pv_obj_cache/pv_obj_id_B57CFC9218630FB50714319833CD579FBFB00200/filename/SALAMA_S.PDF.](http://www.unesco.org/pv_obj_cache/pv_obj_id_B57CFC9218630FB50714319833CD579FBFB00200/filename/SALAMA_S.PDF)

Artículos publicados y documentos audiovisuales

*Carta de Jim Sinclair

*Película “*El Pozo*” , *Rodolfo Carnevale, Argentina, 2012.*

*Carta “*Mi hijo tiene TGD*”. *En Revista Viva, Diario Clarín, Marzo 2011*

ANEXO

Índice del Anexo

***Entrevistas**

***Registro de Observaciones**

***Artículos publicados**

***Material Gráfico (Carpeta Aparte)**

*** Legislación y Folletería (Carpeta Aparte)**

Entrevistas

- **Karina Marino -integrante del grupo promotor de Tgd padres-**

_ ¿Qué comentarios podés hacer acerca de los profesionales que conociste y que trabajan en esta patología?

_ Y mirá, hay de todo, excelentes profesionales, y otros que dejan mucho que desear. Los pediatras pocas veces aciertan el diagnóstico y, de hecho, son pocos los profesionales que asisten a los congresos de la especialidad en autismo. Hay muchos profesionales que laburan muy mal.

_ ¿Cuál es tu opinión acerca de tratamientos que se utilizan?

_ En la Argentina, el psicoanálisis está muy en boga y los analistas siguen sosteniendo que el TGD es un tema de vínculo, especialmente con la madre. Es una gran traba para la educación porque los educadores tienen una profunda influencia psicoanalítica, hacen sus análisis sólo desde lo vincular y no aceptan al síndrome como un problema de aprendizaje. En consecuencia, no varían su forma de enseñar y esto excluye a los chicos.

_ ¿Se integran a los padres a estas organizaciones?

_ Los padres nuevos deben adecuarse a una dinámica, y quizás entran con una idea de muy protagonismo, sin ganas de colaborar en conjunto. Las cosas que nosotros hacemos, lo hacemos para todos. Por ejemplo, yo ahora participo en una campaña por la inclusión educativa, y mi hijo está incluido, pero me costó mucho la integración, y lo que hemos pasado no queremos que lo pase el padre que se acerca. Para muchas familias, tener un hijo con una discapacidad es muy frustrante, y si vos no coincidís con alguna idea de ellos y no la llevás a la práctica, se frustran y se van. No hacemos catarsis, porque vienen madres que no tienen nada de recursos, y no sabés qué decirle. No hacemos contención. Podemos escuchar, darles alguna data, sugerencia.

Lo que necesita la familia es tener datos, información, sino la vida se te convierte en un caos. La sensación del padre del chico autista es que a mi hijo no le importa si estoy o no

estoy. O en verdad le importa, pero no te lo puede demostrar. Estamos intentando generar subcomisiones, para que haya más flexibilidad, y además que no es fácil ponerse de acuerdo entre muchas personas. Incentivamos a que los padres vayan a visitar médicos a dar el tema de detección temprana y síntomas, y padres para dar una charla a sus pares. Con esto último, de padre a padre, hay que tener cuidado ya que muchas veces, uno habla y tiene las cosas medianamente resueltas, y no todos tienen la misma realidad. Muchas veces a los padres los tapan los problemas personales y no pueden participar, nosotros siempre los incentivamos a que lo hagan. Intentamos contagiarlos y mostrarles que desde nuestro lugar se pueden hacer cosas para la inclusión en todo nivel, queremos que se comprometan con nosotros. Así como también buscamos que la ciudadanía no discrimine e integre a nuestros hijos, y de esta manera poder construir entre todos un mundo mejor, más solidario.

_ ¿Qué relación tienen con las otras asociaciones de padres?

_ Cuando intentamos contactarnos con otras asociaciones, te dicen “Bueno vamos a ver si podemos hablar con el presidente y hacer una reunión”. Tienen mecanismos muy burocráticos y procesos muy lentos. Asociación Asperger, el año pasado, no quiso participar de la presentación administrativa a la CONADIS.

Hay organizaciones que tienen un edificio propio, un secretario, hay una estructura que de alguna manera lo pueden pagar, hay un teléfono. Cuando pusiste una oficina y empezaste a pagar cosas, los objetivos cambian.

_ ¿Tienen personería jurídica?

_ No tenemos carácter legal, porque de esta manera nos manejamos bien, sin formalidades. Hay una discusión muy grande sobre los beneficios de este formato tan informal. Ninguna asociación logró lo que logramos nosotros a nivel difusión y lucha. Quizás teniendo una formalidad terminamos cambiando, no lo sabemos. Entonces también nos da miedo eso, porque nosotros emponderamos a todos los padres y todos son

TGD Padres TEA , el padre que se siente incluido se hace su remera y es TGD Padres TEA . Y en caso hipotético de fomalizarnos, no hay una unanimidad de quién va a ser el presidente. Tenemos, de esta forma, pura horizontalidad. En caso de haber presidente, dependés mucho de la buena voluntad del que jerárquicamente está arriba.

_ ¿Cómo fue la organización para el Día Internacional del Autismo?

_ Con una dinámica de mover contactos, entramos en todos lados. Para el 2 de abril tuvimos una reunión con el Jefe de Gabinete de Ministros, Juan Manuel Abal Medina, y él nos propuso ilumina de azul la Casa Rosada. Este año tuvimos reunión la Directora de Escuelas Especiales de Capital, reunión con la Coordinadora de Escuelas Especiales de la Nación, reunión con la Directora de escuelas Privadas de la Nación y logramos cambiar una modificación, con esta estructura informal. En este momento nuestra página web no está muy buena, antes tenía mucho material, ahora parece más de publicidad. Estamos buscando algún papá que se encargue de eso, pero no conseguimos. Tenemos también una encuesta que nadie la analiza, por ejemplo. Llo que dice la coordinadora de Escuelas especiales me encanta , es re inclusiva. Pero lo que está escrito, no es lo mismo de lo que la Coordinadora me dijo. Y nosotros dijimos que lo que están escribiendo las normas no es lo mismo de lo que dicen las autoridades especiales. Vamos a llamar a las demás organizaciones para hacer el reclamo administrativo, ya que solo no se puede. Por ejemplo, el año pasado le hicimos un reclamo administrativo a CONADIS para el pago del módulo del maestro integrador y convocamos a las demás organizaciones para que lo firmen y lo avalen. La folletería del 2 de abril la donó un padre que trabaja en una imprenta. Las reuniones de TGD padres se realizan una vez por mes.

_¿Lograron avances con respecto a las leyes de discapacidad y a la inclusión en la educación?

_ Sí, el Grupo promotor se encarga de movilizarse en temas como la inclusión en la educación, también tuvo mucha injerencia en las modificaciones de la ley 24.901 de prestaciones sociales a través de varias charlas previas con Aníbal Fernández. Es el grupo promotor el que va a reuniones con Ministerios, asiste a las reuniones de la reglamentación de la ley de autismo de provincia. Es el que tomó mas tiempo en leer las

leyes. Este año hubo cuatro padres activos que se integraron al grupo promotor, que realmente se quieren comprometer y colaborar. Cada grupo de TGD Padres TEA se encarga de distintas actividades. Los grupos también se dividen por la afinidad.

_¿Existen filiales de TGD Padres TEA en otros puntos del país?

_Sí, en Córdoba, Pilar, Santa Fé. Tenemos contacto con esas asociaciones. Nosotros no estamos de acuerdo con la cuestión personal, los protagonismos. Contrariamente, lo que nos parece fundamental es la diversidad de ideas, los distintos puntos de vista. Los estados de ánimo a veces varían, pero siempre hay alguien del grupo que te va a levantar para seguir adelante”.

_¿Existen divergencias entre os grupos de TGD Padres TEA?

Las diferencias entre nosotros pueden surgir ya sea por las formas de reclamo, los lugares, y también que en ciertos circuitos tenés que tener ciertas reglas de juego. Por ejemplo, si vos le pedís a alguien que promueva tal cosa, las reglas de juego las pone el otro, nosotros somos respetuosos en eso. Nuestra premisa es no faltarle el respeto, a quien le vamos a reclamar, como por ejemplo una directora, y eso también trae divergencias ya que muchos padres quieren imponerse a las autoridades por la fuerza de gritos e insultos. Con respecto a las modificaciones que logramos con Aníbal Fernández, no nos gustó que se haya reservado por unos días la información. Las firmas son muy importantes desde lo simbólico, ya que desde allí la gente se sentía parte de TGD pares, cuando firmaba, y quizás con el encuentro de Anibal Fernández era más cerrado y no se le difundió a todos los padres. TGD Padres no tiene banderas políticas, cada uno tiene diferentes puntos de vista, e ideologías. Cuando uno se acerca a pedile al partido político en donde se sienta más cómodo. Algunos nos acusan de kirchneristas por la foto con Aníbal Fernández, pero también tuvimos contactos con la Vicejefatura del gobierno porteño. Tenemos mucha llegada a los medios ya que uno de nuestros integrantes está en Télam, otro está en Clarín, otro en Tiempo Argentino, otro en La Nación.

_ ¿Cuál es tu opinión acerca de los Centros Educativos Terapéuticos? ¿Es un lugar adecuado para nuclear a estos chicos?

_ Mirá, hay casos en que quieren mandar a nuestros hijos lugares para mentales severos, y no deben estar allí ya que pueden estar en otro lado, están en condiciones de incluirse. Los Centros Educativos Terapéuticos dejan mucho que desear, es muy parecido a un hospital de día, y a veces los CET tienen muchas herramientas terapéuticas y no tiene nada de educativo, no promueve la inclusión. Yo veo que los chicos que entran a los CETs tienen una evolución mínima, no veo cambios ni mejoras en los chicos que conozco que concurren.

- **Rodolfo Geloso -Presidente de Asociación Asperger Argentina-**

_¿Cómo empezó a funcionar esta asociación ?

_Nosotros arrancamos hace nueve años. En diciembre de 2003, constituimos la organización, pero ya veníamos un tiempo antes contactándonos en Internet, en aquel tiempo teníamos un grupo en Yahoo. Y bueno nos empezamos a reunir alrededor de 30 familias, y constituimos la asociación, con todos los trámites legales. En esos tiempos, yo era el tesorero de la asociación. A medida que pasaba el tiempo, íbamos teniendo actividades, jornadas, charlas para padres y profesionales. Tuvimos viendo la posibilidad de capacitar docentes y profesionales y al principio nos costó mucho, pero después lo empezamos a hacer. Luego, arrancamos con los grupos de chicos, en primer lugar estuvimos en una escuela de Nuñez, con el apoyo del Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires, que nos brindó el espacio a través de un convenio. A partir de ahí, seguimos creciendo como asociación, y pedimos una escuela más grande porque ésta era muy chiquita, y nos pasaron a la escuela Huergo, ubicada en Caballito. Mientras tanto, veníamos con reuniones periódicas mensuales o quincenales, dependiendo el momento del año. Todos los años en noviembre hacemos una jornada de educación.

_ ¿Cómo funciona la Comisión Directiva?

_ En la Comisión Directiva, somos doce o trece personas. Antes había un presidente, Eduardo Mira, y después asumí yo la responsabilidad. Es un trabajo agotador el de la asociación, y más que nada en los cargos de presidente, secretario y tesorero, que implican más responsabilidad.

_ ¿Qué tareas cumplís como presidente?

_ Un poco mi función es estar en todos lados, participar en la página de Internet, participar de todas las actividades, estar predispuesto para los papás que vienen a

consultar, o sea quizás físicamente no podés estar en todos lados, pero sí tenés que estar al tanto de todo. Hace un año y medio, empezamos a colaborar con papás del interior del país y del Gran Buenos Aires, donde conformamos tres grupos, San Miguel Morón y Del Viso. Esos tres grupos empezaron a funcionar cuando venían para acá algún sábado para conocernos, pero nos decían que por la distancia no podían seguir concurriendo.

Entonces le propusimos trasladarnos de vez en cuando para allá, y ayudarlos a conformar un grupo, brindarles charlas. Y de esa manera, actuar en función de red. En las reuniones de estos grupos, siempre se invita a un profesional (ya sea sicólogo o psicopedagoga) para que nos informe acerca de esta problemática. Los informamos también acerca de las características del Síndrome de Asperger, y las orientamos para que se puedan manejar en los niveles de salud y educación.

¿Cómo es el proceso de toma de decisiones al interior de la asociación?

No por el hecho de ser el presidente tengo la última palabra. La idea es que se consulte todo. En algunos casos, se conforman subcomisiones para resolver alguna que otra actividad puntual, pero después se acuerda todo. En el caso de que haya opiniones divididas, votamos. Cada voz vale un voto.

¿Y las subcomisiones qué actividades puntuales trabajan?

Las mismas personas que conformamos la Comisión Directiva, como somos varios, a veces es más rápido conformar comisiones. Por ejemplo, en el caso de la página web, hay tres personas que nos encargamos de actualizarla, subimos información y modificamos datos, y nosotros definimos cómo la presentamos

¿Con qué organizaciones tienen relación?

Cuando hay actividades, muchas veces nos vinculamos con TGD Padres, aunque no estén legalmente constituidos. También tenemos vinculación con APAdA..Para nosotros, es más o menos lo mismo porque se trata de padres agrupados, con la diferencia que no tienen la personería jurídica, en la práctica es igual. Por ejemplo, el 2 de abril estuvimos juntos en Plaza de Mayo, así con también el 15 de abril. Ahora hace poco nos movilizamos con ellos, hicimos actividades. También intercambiamos información sobre

leyes, acuerdos, cosas que nos pueden ayudar a todos. Esto lo hacemos a través de redes sociales. La idea es que nos juntemos para que el reclamo sea más fuerte.

_ ¿Qué características tiene este síndrome con respecto a los otros trastornos?

_ El Síndrome de Asperger es un autismo más leve, hay lazo con el otro. Se manifiesta la rigidez desde otro lugar, pero no desde la comunicación. Por esta razón, tenemos algunas divergencias con las otras organizaciones. Esto se debe a que, en algunos casos, las problemáticas son totalmente distintas.

_ ¿Por qué hicieron la personería jurídica?

_ El hecho de tener los papeles nos da una tranquilidad de que hace nueve años venimos cumpliendo con todos los requisitos que se piden para que no haya ningún tipo de desconfianza de que nuestra asociación tenga alguna actividad por fuera de lo que declara. Nosotros estamos expuestos para que venga cualquier agente de gobierno en cuanto a impuestos, organización, no tenemos nada que esconder.

_ ¿Concurrís todos los sábados a las reuniones?

_ No, por eso te contaba lo de las subcomisiones como una forma de dividir las tareas. Hoy por ejemplo, vine a traer todo el material para trabajar en la jornada de la semana que viene. A la mañana tuve una charla con el grupo de San Miguel.

_ ¿Invitaron a otras organizaciones a la jornada?

_ No.

- **Cynthia Aranda -madre de un niño con TGD-**

_ ¿Cómo empezaste a relacionarte con otras personas que sufrían el mismo problema?

_ Hace cinco años atrás, había un foro en Internet que todavía existe y se llama Red Confluir, y ahí se empezaron a dar los primeros diagnósticos de tgd, y son en definitiva estos primeros padres los que armaron “TGD Padres TEA” que es la ONG más conocida, ya que las otras organizaciones apuntaban al autismo, y el TGD es una variante del autismo, y así se creó TGD Padres TEA, para saber qué tratamiento seguir con los chicos que sufren ese tipo de trastornos.

_ ¿ Qué opinión te merece la carta escrita por Jim Sinclair?

_ Y...a la mayoría de padres nos chocó. Nunca un padre espera tener un hijo discapacitado, y uno, cuando choca con esta realidad, pasa por las etapas de negación impresión, en realidad esto no se supera nunca, uno convive con eso y aprende a vivir con eso. Antes había una teoría que el problema del autismo apuntaba un mal vínculo entre la madre y el hijo, y esto es totalmente falso. Se deberá hacer el esfuerzo de ayudar a los padres desde los padres. Primero que nada, la cuestión es ayudar a solucionar el problema desde los padres, frente a la realidad que tienen. Julián va a una escuela común, pero la hace la integración una escuela especial, donde allí tiene su maestra integradora. La sociedad no está preparada, por una cuestión de educación a aceptar al TGD. La sociedad está preparada cuando observa alguna discapacidad física, pero no en este tipo de casos, para niños anormales, por ejemplo el síndrome de down. Pero no está preparada para este tipo de discapacidades.

_¿Qué experiencias tuviste cuando visitaste a profesionales para tratar esta patología?

_ Muchas veces los siquiátras dan un diagnóstico equivocado. Hay un cuestión de poder en los médicos, y no soportan que otro médico ofrezca un diagnóstico distinto. Yo vi el problema antes que los médicos, ya que tenía un conocimiento de la situación, pero hay muchas madres que, al tener un diagnóstico equivocado, se quedan con lo que le dicen el primer médico y no pueden ver el problema.

_ ¿Qué consejos le darías a los padres que descubren que su hijo tiene autismo?

Los padres de chicos autistas no se deben quejar por poca intervención de la sociedad, sino que tienen que actuar, hacer algo desde los padres. Se trata de crear posibilidades de que la gente se entere, por ejemplo en las escuelas. Necesitamos que, cuando vamos al supermercado, nadie lo mire raro a Julián. Desde el colegio, se debería ayudar a lo que necesitan este tipo de discapacidades, para que también los demás chicos se formen. Los padres deberían preocuparse más por ellos mismos, pero muchas veces están desbordados por tal situación que viven. Los padres, muchas veces, no se dejan ayudar. La detección temprana es vital en esta patología, y se descubre muchas veces en la escuela. Muchas veces uno como padre dice “yo no esperaba esto” y a veces el hijo paga por eso, no por tomar represalias, sino que por uno toma una actitud que quizás no es la mas conveniente, inconcientemente.

_ ¿Qué opinás acerca de la relación de las ONGs con los padres?

Las ONGs no prestan una ayuda efectiva a los padres, ES sólo Momentáneo, para salir del pozo, cual es el camino a seguir, y una vez que ves que la vida va a ser siempre así, tomas otro tipo de decisiones. En estas organizaciones también hay mucho individualismo, cada uno va a resolver su problema. No hay fuertes lazos de solidaridad, no hay espíritu de trabajo en equipo. Las ONGs trabajan con el INADi, y también con algunos diputados, como Morgado, por el tema de la reforma de la ley. Hay algunas ONG organizadas por profesionales, y otras por padres. Una ONG va a ser siempre una ayuda colateral, no va a ser una solución definitiva. El objetivo de tgd padres era la modificación de una ley, con respecto a la parte siquiátrica de un chico discapacitado. Cada ONG tiene un objetivo preciso, algunas están formadas por profesionales que quieren ofrecer algún tipo de ayuda. Muchas veces estas ONGs sirven para apoyo , contención de padre a padre y, en alguna medida, es una especie de salvavidas para aquellos padres que no tienen a quien recurrir. Por eso estas organizaciones se difunden mucho en Internet.

_ ¿Cómo tratan los medios de comunicación el tema?

La cobertura de los medios es puntual, actualmente hay un seguimiento del tema. Se está difundiendo mucho la problemática del autismo, y en esto tienen mucho que las organizaciones de padres. Muchas veces cambia las costumbres del hogar. Por ejemplo, en muchos casos la madre no puede trabajar. Los amigos de los hijos así como vínculo familiar logran entender el trastorno que sufre Julián, y gracias a esto saben lo que es el TGD. Se crea un clima de entendimiento y solidaridad, no lo aíslan, solo lo integra la familia. En la escuela, algunos compañeros lo burlan. La mayor parte de la sociedad ignora el tema. Los padres señalaron que es clave encontrar la motivación en esta clase de chicos.

- **Nora Grañana -psicopedagoga del Hospital Durand. Es especialista en temas vinculados a la neurociencia-**

_ ¿Hay políticas públicas en relación al autismo?

Lo que es políticas públicas en relación a instituciones educativas, no hay nada. Yo estoy trabajando en un par de programas piloto de escuelas del interior hace más de quince años. El tema llegó a la política, pero quince años después, no hay políticas instauradas funcionando en relación a la población y a la discapacidad producida por el autismo.

_ ¿Y cómo analizás la legislación existente?

Argentina tiene una legislación en discapacidad muy buena, que en realidad es abarcativa. Las ONGs de padres de chicos autistas, como TGD padres la quieren mejorar, cambiar, juntan firmas para ello. No estoy de acuerdo con las leyes que ellos

están cambiando, desde mi punto de vista de salud. Lo que ellos están pidiendo termina restringiendo a ellos mismo, ya que la ley es muy amplia. O sea, les termina empeorando la cantidad de servicios a los que pueden acceder. Eso se debe al desconocimiento que tienen del tema, que no quita que desde su subjetividad trataron de hacerlo lo mejor posible. Por su problema lógico, terminan en contra de sí mismos sin darse cuenta. Si generás algo específico, no podés hacerlo abarcativo. Estas organizaciones surgieron a partir de un vacío del Estado.

_ ¿Qué opinión te merece la tarea que llevan adelante estas organizaciones?

_ Si bien las ONGs lograron avances, también tienen muchas limitaciones ya que son civiles y no pueden hacer proyectos macro. Cuando a ellos les cambia su problemática personal porque su hijo crece, dejan de participar en estos espacios o dirigen la ong a la necesidad personal. Apadea, partió de un grupo de padres que tenían hijos chiquitos, entonces generaron políticas de desarrollo para nenes pequeños. Quince años después, cuando sus hijos crecen, buscan políticas para chicos grandes , y dejan de preocuparse por los niños pequeños, cuando en realidad las políticas de una ONG no tendrían que estar dirigidas por los intereses de los participantes, sino del bien común.

_ ¿Hay mucha discriminación en nuestro país?

_ No creo que haya discriminación, sino que hay mucha falta de respeto por la comunicación. Hay personas que para expresar un rechazo o descontento, utilizan términos inadecuados. Por ejemplo, el término “autismo” ,para descalificar al otro, está inevitablemente difundido, sobre todo en la política. Como también cuando uno dice “esquizofrénico”, o “psicótico”, “retrasado”, “mogólico” “idiota”;son todas patologías del desarrollo mal usadas por la comunicación, en forma peyorativa. Esto tiene que ver con el mal uso de terminología, no creo que se utilice intencionalmente para discriminar. Hay mucho desconocimiento por parte de la sociedad.

_ ¿Y cómo ves el tema de la integración?

_ En general, todavía nuestro país no está preparado para lo que es inclusión. En el caso de haya una situación de discriminación, la familia no tiene mucha forma de defensa. Porque vos vas al INADI, hacés la denuncia, este organismo manda un comunicado, pero no tiene poder público. En la Argentina, la Justicia es precaria, nadie te resuelve nada.

En este marco, las ONGs cumplen un rol muy importante , que hacen conocer sus derechos y empiezan a hacer una movida macro en toda la sociedad, para poder aplicar el uso de sus derechos.

_ ¿Cómo se trata el tema de los medios?

_ En realidad el tema está muy de moda en los medios, ya sea por el mal uso desde la política de la palabra “autismo” o ya sea porque las neurociencias han entrado de una manera espectacular en los medios durante el siglo XXI.

_ ¿Cómo se sustentan económicamente las organizaciones?

_ Mirá ,en un principio APAdA tomó un rol asistencial, armó un centro de atención y todo. En realidad ese no debería ser el objeto, y complicó y distorsionó mucho. Pero bueno, era el único recurso que ellos tenían.Actualmente la mayoría de asociaciones se sustentan a través de charlas, conferencias, jornadas educativas.

_ ¿Cómo es la relación del padre con el hijo autista?

_ Es una relación compleja, difícil. Es muy desalentador ver que te acercas a tu hijo, y él se aleja .Es muy frustrante, igualmente el padre no se da por vencido y sigue intentando

_ ¿Puede evolucionar un chico autista en todos los aspectos?

_ Eso depende del grado de complejidad del paciente. El desempeño del paciente está sujeto fundamentalmente a la adquisición del lenguaje; factor determinante para manifestar sus necesidades y alcanzar cierta autonomía. Luego, de su capacidad para autovalerse en conductas de higiene personal, alimentación y vestimenta. La adquisición de estas habilidades dependerá del tratamiento psicológico y educativo, que deberá llevarse a cabo desde la primera infancia para generar aprendizajes. Es importante destacar que es difícil establecer un pronóstico certero de evolución ya que cada niño tiene un potencial de desarrollo y adaptación ulterior desconocido.

- **Verónica Capurro -Integrante del área de Relaciones Institucionales de APAdA-**

_¿Qué pensás acerca del trabajo de las otras organizaciones?

_ TGD Padres funciona bien en el tema de las redes sociales, realizaron una comunidad virtual. Han contribuido muchísimo en la comunicación a nivel general. El autismo es una de las enfermedades más difíciles. Es complicado el tema de la participación, el ego, las relaciones de poder. TGD Padres no llegó a hacerse conocido con algo claro, sino que llegan con el tema de la modificación de la ley de discapacidad, y lo tomaron como bandera. Ellos no tienen la posibilidad de brindar grupos de contención, que sí nos sucede con Asperger. Uno tiene que saber cómo acompañar a los padres. A mi me preocupa que uno vaya por ley sin conocer tanto del día a día, de la lucha, la acción. No estoy de acuerdo con TGD Padres TEA en mandar así a la masiva una ley que se politizó, que no es seria, que es la de detección precoz. Nosotros como padres queremos la detección precoz, debemos hacerla, vamos a aliviarle el dolor a mucha gente, pero para elaborarla hay que ser serios.

No puede ser que a través de un cuestionario que dura quince minutos, el pediatra te pueda decir si el chico tiene autismo o no. Creo que es un proceso complejo, que lleva tiempo, y mucha investigación. A veces, uno sólo se quiere adueñar de los logros, hay mucho protagonismo, prevalece lo figurativo. Siempre hay una lucha de poderes. Ellos quieren ser referentes en cuanto a desarrollo de políticas, pero no saben cómo implementarlas. Como toda patología nueva, hay que tener paciencia y entender que la ciencia evoluciona despacito.

¿Tiene esta organización algún proyecto en mente?

Si, justamente estoy ahora con un proyecto que es desarrollar un taller de expresión para autistas adultos, la intención es que sea pre-laboral. También se está desarrollando un programa de investigación, en el cual lo que se está estudiando es la respuesta sensorio-perceptiva de los bebés de 6 a 9 meses, para hacer un examen objetivo en cuanto a la detección de autismo. Mientras que TGD Padres TEA no trabaja de esta manera, no hay investigación previa, sino que directamente se dirigen a los políticos, sin investigar a fondo la problemática. Jofre tuvo que estudiar derecho para dar conferencias, hay que tener conocimientos, y tuvo mucha participación en la elaboración de la ley 24901, que fue el punto de conflicto con tgd padres. Ellos vieron que te da mucha televisión el tema de la legislación, y querían reformar la ley y decían “Apadea no quiere reformar la ley”, cuando era totalmente inútil hacerlo, había que usar la energía para otra cosa. Esa ley es pionera en autismo, e incluye a todas las capacidades, pero ellos querían que apareciera la palabra “autismo” y que solo se incluya a las personas con TGD.

_ ¿Cómo es la vida del padre del chico autista?

_ Por toda la problemática que sufren, los padres vivimos con mucho estrés, y esto se trasluce en las organizaciones, se arma un grupo y todos quieren ser protagonistas.. Dos padres de chicos autistas no se soportan. La patología que viven nuestros hijos nos hace un poco así, tenemos un alto voltaje de conflictividad. Se producen la ruptura de los vínculos , la enfermedad te desequilibra. La vida te ha castigado duro, y lo único que te queda es tener un protagonismo social. Hay que hacer alguna actividad que te aisle de la enfermedad de tu hijo, que te puedas olvidar por un momento o, sino se hace muy difícil vivir. Tener un hijo con una discapacidad implica muchos aprendizajes .Implica tener que juntar fuerzas de donde no la hay para salir adelante. Requiere de valor, coraje, energía y paciencia, mucha paciencia. No solo dentro de la casa sino también fuera de ella. Porque si hay algo que resulta ser más invalidante que la discapacidad en si misma es la mirada con lástima o la ignorancia de aquel que no sabe o no quiere acercarse y ni siquiera se atreve a preguntar.

_¿Y cómo trabajan en relación a la educación?

_ Intentamos que los chicos vayan a escuelas comunes. En la mayoría de los casos no lo pueden hacer solos, necesitan de la ayuda de un maestro integrador, más que nada en los recreos, el momento de socialización, ya que en general no tienen problemas cognitivos. Nosotros en Apadea proveemos la capacitación.

_ ¿Cómo es la toma de decisiones en la organización? ¿Cómo funciona la organización interna?

_ La Comisión Directiva es la que toma las decisiones, y todos tienen voz y voto. En nuestra ONG faltaría un director ejecutivo, que pueda supervisar y controlar las distintas áreas de la organización, generar consensos. También faltan políticas educativas claras por parte de los distintos sectores de APAdEA.

_ ¿Ingresan nuevos padres en la organización?

_ Si, vienen padres nuevos, pero a veces es difícil que se comprometan. Nosotros sí o sí necesitamos el compromiso del socio porque nos financiamos de eso, lo mismo le sucede a la Asociación Asperger.

_ ¿Qué relación tienen ustedes con los medios de comunicación?

_ Nosotros vivimos de los medios por el tema de la difusión, es muy importante para nosotros. Nosotros somos referencia para algunos medios, como por ejemplo Telefé, así como también las radios.

- **Lucas Ramayo -Psicólogo especialista en orientación psicoanalítica. Trabaja en el Centro Terapéutico Claudina, que es una fundación privada- .**

_ ¿Qué opinión tenés de las organizaciones de padres?

_ Estas organizaciones, desde mi punto de vista, tienen una visión bastante cerrada. Los padres son los que dirigen los tratamientos, los que contratan a los profesionales. Tienen una visión más cognitiva. Eligen, de forma inconciente, estos tipos de orientaciones. Yo no recomiendo que se acerquen a estas ONG`s. Tengo pacientes que se han acercado para colaborar en estas ONG`s, y no les resultó. No dejan trabajar sólo al profesional, creen saber tanto o más que él. Esta visión del padre como dueño del saber, tiene que ver también con un mecanismo de defensa y con el tema de la negación del problema.

_ ¿Qué tipos de tratamientos existen para estas patologías?

_ Existen dos tipos de orientaciones, una más cognitivista-conductual, y la otra es la psicoanalítica, ahí está el debate actual. Estas ONG`s tienen una orientación más del lado cognitivo. Y no se toca lo subjetivo , lo personal. No dejan trabajar sólo al profesional, están muy metidos. Es muy difícil trabajar con estos padre, que están muy nucleados con una orientación más defensiva Los profesionales que se acercan a estas ONG`s están más del lado cognitivo, porque es lo que buscan los padres. Esta mirada rechaza totalmente al psicoanálisis.

_ ¿Qué diferencias existen entre el psicoanálisis y el cognitivismo?

_ Se diferencian en lo que es la concepción de sujeto. En las teorías conductuales, lo primordial es que el sujeto deba adaptar su conducta a algún tipo de contexto.

Mientras que por el lado del psicoanálisis, se busca un sujeto más de deseo. Se busca la particularidad de ese sujeto, y que pueda tener una calidad de vida óptima.

_ ¿Cuál es tu opinión acerca de la integración en las escuelas?

_ La integración tiene sus costos y beneficios, hay integraciones exitosas, pero hay otras en donde a los chicos se les cae el pelo por el estrés, y hay que volver a cambiarlo de escuela. siempre hay que analizar qué es lo mejor para los niños.

_ ¿Es inclusiva nuestra sociedad con respecto al autismo?

_ Yo creo que no se habla mucho, se tiene por ahí una preconcepción de lo que es el chico autista por lo que se ve en los medios de comunicación, pero esta visión dista bastante de la realidad.

_ ¿Hay intereses particulares detrás de las ONGs?

_ La verdad que no lo sé, yo nunca trabajé en esos lugares. Tengo una colega que sí ha trabajado, y me contó que percibía un cierto manejo con respecto a los honorarios, y or eso no continuó en estas organizaciones.

Registro de Observaciones

Primer Registro

Jornada de Educación organizada por TGD Padres

Lugar: Sede Social de la Mutual Sentimiento, Chacarita , Capital Federal.

Fecha y Hora: 13 de octubre de 2012, 10 horas.

Objetivo: Relevar información acerca del modo en que las organizaciones difunden sus conocimientos a los asistentes a la jornada.

Desarrollo: La intervención se realizó en uno de los salones principales de la Mutual Sentimiento., que fue gentilmente cedido a esta organización ya que, como se dijo anteriormente, TGD Padres no cuenta con un espacio físico. El lema era “El derecho a elegir la educación para nuestras hijas e hijos”. En esta jornada, que fue organizada por la asociación TGD Padres, se debatió el tema de que todos los chicos con TGD deben tener espacios de participación en las aulas, según lo establecen varias leyes. Estuvieron presentes aproximadamente cincuenta personas, entre ellas había maestras especiales, madres de chicos con autismo, psicopedagogas.

Todos los integrantes de TGD Padres tenían la misma remera azul que los distinguía, con la consigna “*Hablemos de autismo*”. Esta jornada tuvo el apoyo y la presencia de Amparar, que es una pequeña Red solidaria para discapacitados y familias.

Hay escuelas que no aceptan la inclusión, y no cumplen con la reglamentación. Los padres comentaban que, en su generación, no tenían compañeros con discapacidad. Se habló de que todos somos sujetos de derecho, y que todos somos iguales. Cada padre comentó las barreras que tenían para el ingreso de sus hijos al colegio. Se habló también de la importancia de que los chicos tengan un certificado de discapacidad para acceder a la

escuela común. A todos los presentes se les entregaban fotocopias que contenían información acerca de los derechos de las personas que sufren TGD y los trámites administrativos que hay que realizar para el ingreso a la escuela. Por ejemplo, en una de esas hojas que se entregaban, figuraba un modelo de carta para enviar a la obra social, en caso de tener que realizar un reclamo solicitando la cobertura del 100% de la escolaridad y la salud.

En las escuelas privadas, existe el derecho de admisión.

La maestra integradora debe poner el cuerpo, su tarea es entusiasmar al alumno.

También se enunció en la jornada, que el Estado debe proveer los materiales educativos a los chicos con esta discapacidad. La educación de un niño representa siempre un desafío, pero intentar llegar a un niño autista con algún problema de aprendizaje puede resultar particularmente complicado. A veces, el discurso de inclusión e integración no se cumple en la práctica concreta de las escuelas.

Se le explicaba a los padres presentes, qué trámites debían realizar para que sus hijos ingresen a escuela común, ante una posible respuesta negativa de las autoridades. Se recalcó que, en la práctica, los EOE -Equipos de Orientación Escolar- para la inclusión de niños con discapacidad no funcionan. Se recomendó a los padres que, cuando sus hijos son rechazados por los directivos, se les pida la causa por escrito, y recurran con ese papel al organismo correspondiente. Así como también el padre afectado puede elaborar por escrito su disconformidad con respecto a la decisión tomada por esa autoridad escolar.

Una de las conductoras la charla señalaba que “es necesario reflexionar acerca de la aceptación de la discapacidad, ya que no es algo ajeno a la sociedad en la que uno vive. Cualquier ser humano está vulnerable a tener un accidente en el lugar más inesperado y en el momento más inesperado. Desde una caída en la bañera, un choque con el automóvil, alguna enfermedad prolongada pueden ser causales de secuelas donde se pasaría a estar del otro lado de la lista, en el lado de la discapacidad” (Débora, integrante de TGD Padres).

La charla fue lineal, donde los asistentes se prestaban a escuchar, hubo pocos espacios de participación. Las preguntas más comunes de los asistentes fueron: “¿Qué trámites debo hacer para que mi hijo ingrese a una escuela común?” “¿A qué organismo debo dirigirme en caso de que la directora rechace el ingreso?”

TGD Padres distribuye también una guía básica de trámites y teléfonos útiles para una mejor calidad de vida de las personas que sufren TEA

Segundo Registro

Reunión entre integrantes de Asociación Asperger Argentina y padres

Fecha: 10 de noviembre de 2012 - 14.30 hs

Objetivo: Releva información acerca de la contención que brindan los integrantes de Asociación Asperger Argentina a los padres que se acercan.

Desarrollo: La intervención se realizó en una de las aulas del Colegio Nacional 17 “Primera Junta”, ubicado en la Avenida Rivadavia 5161. Esta institución es de nivel secundario. Es el lugar de encuentro de los integrantes de Asociación Asperger, en donde se invita a todos los padres que quieran participar. Este evento se realiza todos los sábados. En estos encuentros, los integrantes de Asociación Asperger Argentina escuchan a los padres que se acercan para compartir las experiencias que viven con sus hijos, y buscan la contención que allí encuentran a través de consejos, sugerencias. Allí, los padres que viven desde hace años esta problemática, orientan a los nuevos, sugiriéndoles distintas formas de acercamiento con sus hijos, cómo los deben tratar para que no se alteren.

Mientras tanto, en otras aulas, se llevaban a cabo talleres de distintas disciplinas, y se conformaban grupos de chicos por edades. En estas actividades había recreólogos, psicólogos y psicomotricistas.

Esta ONG lleva adelante acciones de contención. Allí se divide a los chicos en grupos, según las distintas edades y el objetivo es que interactúen, que se pasen los teléfonos aunque no se llamen, etc. Este espacio está supervisado por coordinadores de distintas disciplinas.

El lugar de encuentro de los padres pertenecientes a Asociación Asperger Argentina, es cedido a través del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Se organizan talleres recreativos y clases de teatro entre chicos autistas, coordinados por un profesional. Este espacio está supervisado por coordinadores de distintas disciplinas. Asociación Asperger tiene sedes en otras ciudades de mundo, como es el caso de Asturias y Valencia, España. A nivel local, tiene sedes en Mar del Plata y Bahía Blanca, San Miguel, Del Viso, entre otras.

Todos los fines de año la asociación organiza una fiesta para todos los padres, en una clara forma de unión, para mantener el contacto entre ellos.

Una vez finalizada la reunión con los padres, los integrantes de Asociación Asperger Argentina se quedan un rato en el colegio, planificando los próximos encuentros, organizando las nuevas jornadas de educación. El presidente de la entidad trajo también la nueva folletería para distribuir, que fue entregada a los padres antes de que se retiraran.

Tercer Registro

Reunión interna entre integrantes de APAdA

Lugar: Sede central de APAdA

Fecha: 21 de Noviembre de 2012

Desarrollo: La intervención se realizó en uno de los salones de la sede Central de APAdA, ubicada en Lavalle 2762 . Estaban presentes los responsables de distintas áreas que funcionan en la organización, como el área de Relaciones Institucionales, el Órgano de Fiscalización, Órgano de Gobierno y el Órgano Administrativo, era una reunión de comunicación interna.

Uno de los temas tratados fue el de los proyectos que la organización ya está llevando adelante, así como otros que aún no se terminaron de diseñar, que todavía se está pensando.

La reunión era informal, amena, y se relataban experiencias de situaciones cotidianas que se viven allí, así como también se discutía acerca de las inquietudes y propuestas que algunos padres proponen. Se percibió un clima de respeto, y todos se escuchaban mutuamente y participaban activamente. Cuando alguien quería hablar, levantaba la mano para no interrumpir la alocución.

Pudimos recorrer todo el edificio de APAdA, y observamos las herramientas comunicacionales que se utilizan para desarrollar tanto la comunicación externa como interna de la asociación. Así es que nos encontramos con carteleras, posters que explicaban las características de cada trastorno, pizarrones.

En esta reunión, los integrantes de esta ONG hicieron hincapié en mejorar las estrategias comunicativas tanto hacia los padres como también hacia la comunidad, ya que notaron que hay veces que no trasmite lo que realmente se quiere decir, y ello puede llevar a que la gente forme una concepción equívoca con respecto a los fines y propósitos de APAdA.

Entre las concepciones más desviadas de lo que busca comunicar A.PA.de.A, cabe mencionar que gran parte de sus públicos la conciben más como una “empresa comercial” que presta un servicio, que como una “asociación civil sin fines de lucro”, asociación al servicio de los padres y que debe nuclear a los padres. A esta concepción no deseada contribuirían la falta de tiempo que tiene cada integrante en general, la urgencia y el estar abocado a los problemas del día a día más que estar atento a la información, la planificación o al análisis de lo que es la institución en sí misma

Se pudo percibir mucho respeto y admiración hacia el Doctor Horacio Joffre Galibert, presidente de APAdA. Ocurre que, si bien todos los integrantes participan activamente y sus voces son escuchadas, en última instancia la toma de decisiones está muy atada a la visión personal de Galibert como presidente honorario -aunque no deja de ser “ejecutivo” ya que claramente interviene en la toma de decisiones-. Hay un grado de dependencia de su figura y centralización en el modo de gestión.

ARTICULOS PUBLICADOS

“No sufran por nosotros” de Jim Sinclair

Es un resumen de la presentación que Jim dio en el año 1993, durante una Conferencia Internacional sobre Autismo en Toronto, y se dirige principalmente a los padres.

Los padres muchas veces reportan que conocer que su hijo es autista fue la cosa más traumática que jamás les haya pasado. Las personas que no son autistas ven al autismo como una gran tragedia, y los padres experimentan una decepción continua y pesar a cada paso del ciclo de vida del niño y de su familia.

Pero este pesar no proviene del autismo del niño en sí. Es un pesar que proviene de la pérdida del niño normal que los padres anticipaban y esperaban tener. Las actitudes y expectativas de los padres, y las discrepancias entre lo que los padres esperan de los hijos a una edad en particular y el desarrollo real de su propio hijo, causan más estrés y angustia que las complejidades prácticas de la vida con una persona autista.

Cierta cantidad de pesar es natural mientras los padres se adaptan al hecho de que un evento y relación que anticipaban no se va a materializar. Pero este pesar sobre la pérdida de el niño normal de sus fantasías debe separarse de las percepciones paternas del niño que *sí* tienen: el niño autista que necesita el apoyo de adultos y quien *puede* formar relaciones muy significativas con quienes lo cuidan si se le da la oportunidad. El enfoque continuo en el autismo del niño como una fuente de pesar es dañino tanto para los padres como para el hijo, e impide el desarrollo de una relación auténtica de aceptación entre ellos. Por su propio bien y por el bien de sus hijos, urjo a los padres a que lleven a cabo cambios radicales en sus percepciones acerca de lo que significa el autismo.

Invito al lector a mirar al autismo y a mirar a su pesar desde nuestra perspectiva:

El autismo no es un accesorio

El autismo no es algo que una persona *tiene*, o una “concha” dentro de la cual está atrapada una persona. No hay un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser. Es *pervasivo* [dominante]; afecta toda experiencia, toda sensación, percepción, pensamiento y emoción, todo aspecto de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona — y si fuera posible, la persona que quedaría no sería la misma persona con la que se empezó.

Esto es importante, por lo que pido que se tome un momento para considerarlo: El autismo es una forma de ser. No es posible separar a la persona de su autismo. Por lo tanto, cuando los padres dicen, “Desearía que mi hijo no tenga autismo,” lo que realmente están diciendo es, “Desearía que el hijo autista que tengo no exista, y que tuviera un hijo diferente (no autista) en su lugar.”

Lea eso nuevamente. Eso es lo que escuchamos cuando sufren por nuestra existencia. Esto es lo que escuchamos cuando rezan por una cura. Esto es lo que sabemos cuando nos hablan de sus más preciados deseos y sueños para nosotros: que su mayor deseo es que algún día dejemos de existir y que algún extraño que usted pueda querer se mude detrás de nuestras caras.

El autismo no es una pared impenetrable

Usted trata de relacionarse con su hijo autista, y el niño no responde. El no lo ve; usted no lo puede alcanzar; no hay manera de llegar hacia él. Esa es la cosa más difícil con la que se enfrenta, ¿no es así? El único problema es que no es verdad.

Veámoslo nuevamente: Trata de relacionarse como padre a hijo, usando su propio entendimiento acerca de niños normales, sus propios sentimientos acerca de la crianza, sus propias experiencias e intuiciones acerca de las relaciones. Y el niño no responde de ninguna manera que usted pueda reconocer como parte de ese sistema.

Eso no significa que el niño es incapaz de relacionarse *del todo*. Solo significa que usted está asumiendo un sistema compartido, un entendimiento compartido de señales y significados, que el niño de hecho no comparte. Es como si tratara de llevar a cabo una

conversación íntima con alguien que no tiene comprensión de su lenguaje. Claro que la persona no va a entender lo que está diciendo, no va a responder de la manera que espera, e incluso podría percibir toda la interacción como algo confuso y desagradable.

Toma mucho trabajo comunicarse con alguien cuyo lenguaje nativo no es el mismo que el suyo. Y el autismo va más allá que el lenguaje y la cultura; las personas autistas son “extranjeros” en cualquier sociedad. Usted va a tener que dejar de lado sus suposiciones acerca de los significados compartidos. Usted va a tener que aprender a retroceder a niveles más básicos de los que probablemente se imaginó anteriormente, a traducir, y a verificar que sus traducciones son entendidas. Usted va a tener que dejar de lado la certeza que viene de estar en un territorio con el que está familiarizado, de saber que está a cargo, y permitir a su hijo enseñarle un poco de su lenguaje, y guiarlo un poco dentro de su mundo.

Y el resultado, si tiene éxito, aun no será el de una relación padre-hijo normal. Su niño autista puede aprender a hablar, puede que llegue a asistir a clases regulares en el colegio, puede que vaya a la universidad, manejar un auto, vivir independientemente, tener una carrera — pero nunca se relacionará con usted como otros niños se relacionan con sus padres. O su niño autista tal vez nunca hable, tal vez se gradúe de una clase de educación especial a un programa de actividades especiales o a una residencia para personas discapacitadas, necesitando de cuidado tiempo completo de por vida y supervisión — pero no está completamente fuera de su alcance. La forma en que nos relacionamos es *diferente*. Presione por las cosas que sus expectativas le dicen que son normales, y encontrará frustración, desilusión, resentimiento, y tal vez hasta ira y odio. Acerquese respetuosamente, sin preconcepciones y con una predisposición abierta para aprender cosas nuevas, y usted encontrará un mundo que jamás se hubiera imaginado.

Sí, toma más trabajo que relacionarse con una persona no autista. Pero se *puede* hacer, a menos que las personas no autistas sean mucho más limitadas que nosotros en su capacidad para relacionarse. Nos pasamos la vida haciéndolo. Cada uno de nosotros que sí aprende a hablarle, cada uno de nosotros que logra funcionar de alguna manera en su sociedad, cada uno de nosotros que logra salir y hacer una conexión con usted, opera en

territorio alienígena, haciendo contacto con seres alienígenas. Nos pasamos la vida haciendo esto. Y luego nos dicen que no podemos relacionarnos.

El autismo no es muerte

Concedo que el autismo no es lo que la mayoría de los padres esperan o anticipan cuando un nuevo hijo está por venir. Lo que esperan es un niño que sea como ellos, quien comparta su mundo y se relacione con ellos sin que se requiera entrenamiento intensivo en contacto alienígena. Aun cuando el niño tiene una discapacidad que no es el autismo, los padres esperan poder relacionarse con el niño en términos que parecen normales para ellos, y en la mayoría de los casos, aun considerando las limitaciones de varias discapacidades, es posible formar el tipo de vínculo que los padres habían estado anticipando.

Pero no cuando el niño es autista. Gran parte del sufrimiento de los padres es por la no ocurrencia de la esperada relación con un esperado niño normal. Este sufrimiento es muy real, y tiene que ser anticipado y trabajado de tal manera que la gente puede seguir adelante con sus vidas. Pero no tiene *nada* que ver con el autismo.

Se trata de que esperaba algo que era tremendamente importante para usted, y lo anticipaba con gran alegría y emoción, y tal vez por un momento pensó que en realidad lo tenía —y luego, tal vez gradualmente, tal vez abruptamente, tuvo que reconocer que aquello que usted anticipaba no ocurrió. No va a ocurrir. No importa cuantos otros niños normales tenga, nada va a cambiar el hecho de que en *esta* ocasión, el niño que esperaba, planeaba y con quien soñaba no llegó.

Esto es lo mismo que los padres experimentan cuando un niño nace muerto, o cuando tienen a un bebé por un corto tiempo, solo para que termine muriendo en su infancia. No se trata del autismo, sino de expectativas destrozadas. Sugiero que el mejor lugar para encarar estos problemas no son las organizaciones dedicadas al autismo, sino en grupos de soporte y terapia de desamparo para padres. En dichos grupos los padres aprenden a aceptar su pérdida — no a olvidarla, pero a dejarla en el pasado, donde el sufrimiento no les pega en la cara en todo momento. Aprenden a aceptar que su hijo se fue, por siempre, y

no regresará. Lo más importante es que aprenden a *no desahogar su sufrimiento por el niño perdido en sus otros niños sobrevivientes*. Esto es de importancia crítica cuando uno de los niños sobrevivientes llega al mismo tiempo que el niño por el que se sufre habría muerto.

Usted no perdió a un niño por el autismo. Perdió a un niño porque el niño que esperaba nunca llegó a existir. Esa no es la culpa del niño autista que sí existe, y no debería ser nuestra carga. Necesitamos y merecemos familias que puedan vernos y valorarnos por nosotros, no familias cuya visión de nosotros es oscurecida por los fantasmas de niños que jamás vivieron. Sufran si lo deben hacer, por sus propios sueños perdidos. Pero no sufran por *nosotros*. Estamos vivos. Somos reales. Y estamos aquí esperando por usted.

Esto es lo que pienso que las sociedades de autismo deberían ser: no sufrir por lo que nunca fue, sino exploración de lo que es. Los necesitamos. Necesitamos su ayuda y su entendimiento. Su mundo no es muy abierto para nosotros, y no lo lograremos sin un fuerte apoyo de su parte. Sí, hay una tragedia que viene de la mano del autismo: no por lo que somos, sino por las cosas que nos pasan. Esté triste por eso, si quiere estar triste por algo. Pero en vez de estar triste por eso, más bien, esté molesto por eso — y luego *haga* algo al respecto. La tragedia no es que estamos aquí, sino que en su mundo no hay un lugar para nosotros. ¿Cómo puede ser de otra forma, mientras nuestros propios padres continúan sufriendo por habernos traído a este mundo?

Mire a su hijo autista alguna vez, y tómese un momento para decirse a si mismo quien ese niño no es. Piense para sí: “Este no es mi hijo que esperaba y por el cual planeaba. Este no es el niño que esperaba todos esos meses de embarazo y todas esas horas de labor de parto. Este no es el niño por el cual hice todos aquellos planes acerca de compartir todas aquellas experiencias. Ese niño nunca llegó. Este no es ese niño”. Luego sufra tanto como crea necesario — *lejos* del niño autista — y comience a aprender a aceptar.

Luego de haber empezado esa aceptación, vuelva y mire a su niño autista, y dígame a si mismo: “Este no es mi hijo que esperaba y por el cual planeaba. Este es un niño alienígena quien llegó a mi vida por accidente. No se quien sea este niño o que será de él. Pero se que

es un niño, atrapado en un mundo alienígena, sin padres de su propio tipo que lo cuiden. Necesita alguien que lo cuide, que le enseñe, que interprete y que lo defienda. Y dado que este niño alienígena cayó en mi vida, el trabajo es mío si lo quiero.”

Si ese prospecto le emociona, únase a nosotros, con fuerza y determinación, con esperanza y alegría. La aventura de su vida está por delante.

[Jim Sinclair.](#)

"Mi hijo tiene TGD"

Mateo, de cinco años, tiene un Trastorno General del Desarrollo. Su papá cuenta cómo él y su mujer, Virginia, aprendieron a acompañarlo. Un testimonio de amor y esperanza.

Sebastián Campanario (para Revista Viva)

scampanario@clarin.com

A fines de 2007, Mateo, mi hijo mayor, que por entonces tenía un año y diez meses, dejó de decir las 20 ó 30 palabritas que había aprendido. Comenzó a estar más disperso e inquieto, a dormir mal y a encerrarse en juegos repetitivos. A pesar de que se mostraba muy conectado con los adultos, los chicos de su edad no le llamaban la atención en lo más mínimo.

La primera en darse cuenta de que algo no andaba bien fue Virginia, mi mujer, que había estudiado los síntomas del Trastorno Generalizado de Desarrollo –TDG o "espectro autista"– antes de recibirse de psicóloga. Pero el diagnóstico definitivo llegaría meses después: los especialistas en niños que consultábamos decían que Mateo estaba afectado emocionalmente por la mudanza, por el nuevo embarazo de Virginia y porque sus papás manejaban mal "el tema de los límites".

"Nadie quiere informarte que tu hijo tiene un TGD –nos dijo una madre meses más tarde–, y el tiempo que perdés por la confusión que hay con el diagnóstico es invaluable." Es una de las cosas que me hubiera gustado saber, o que alguien me las contara, hace tres años y medio. Estas son otras:

* **Recursos escasos.** El tratamiento de un chiquito del espectro autista es tremendamente intenso y costoso en tiempo, energía y dinero. Conviene sacar cuanto antes el Certificado de Discapacidad, que habilita la cobertura de la obra social o de la prepaga (en teoría debería ser del 100%, y en la práctica es, con suerte, del 80%). Por un

tema de logística, es recomendable que la mayor cantidad posible de profesionales venga a domicilio.

* **Pensar en positivo.** Mantener la esperanza de una recuperación total, o casi total, es el mejor motor para no bajar los brazos. Es cursi decirlo, y uno a veces se va pareciendo a Ned Flanders, el vecino devoto de los Simpsons, siempre optimista, que agradece cuando le rematan la casa porque va a poder pasar más tiempo al aire libre con su familia. No obstante, hay de donde agarrarse: los casos de recuperación desde autismos severos son pocos, pero existen; y las mejoras desde cuadros moderados, con los nuevos tratamientos, son enormes.

* **Entrar para salir.** De todas las actitudes personales que se pueden tomar en estos casos, por lejos la que tiene más valor agregado y resultados palpables es la de la aceptación plena de la situación, la de no juzgar al chico, valorarlo tal como es y tratar de ingresar, divertirse y pasarla bien dentro de su mundo. Como dice el tema de Genesis, The Carpet Crawlers, "we've got to get in to get out" ("tenemos que entrar para salir"). Es así como se tienden los puentes más firmes.

* **Sin prejuicios.** Muchas de las herramientas más recientes para trabajar con chicos con TGD aún no ingresaron al mainstream de la medicina tradicional, pero están logrando resultados. Quien coordine el tratamiento (en nuestro caso es Paola Petersen) debe poseer una mente abierta, porque cada chico es un mundo en sí mismo y por lo tanto se deberá calibrar la mejor combinación de tratamientos tradicionales o alternativos. La relación entre los desórdenes gastrointestinales y la conducta, por ejemplo, es una hipótesis que se está afirmando: una dieta sin gluten ni caseína, de paso, redundará en beneficios a largo plazo para toda la familia.

* **Conciencia.** Matu tiene, dentro de todo, la suerte de que sus papás trabajen en blanco, de vivir en la Capital y de que lo hayan aceptado en un jardín, Colmenita, de una sensibilidad única, donde lo tratan como a un príncipe. Pero en la Argentina hay muchos

chicos sin cobertura médica, sólo Buenos Aires y algunas ciudades grandes del interior tienen profesionales para lidiar con la explosión de casos de TGD y el sistema educativo no está preparado.

* **Equilibrio.** Hacerle frente a esta problemática implica una maratón, no una carrera de cien metros, y por lo tanto hay que regular energías. Abandonar la carrera profesional para dedicarse full time al tratamiento puede desequilibrar la dinámica familiar y personal, y lo mismo sucede con irse al otro extremo y "refugiarse" en una rutina laboral más intensa. Lo ideal sería "bajar un cambio" en el trabajo.

Desde hace tres meses, Matu, hoy con cinco años, ingresó en una fase de avances que tiene sorprendida a toda la familia. No sabemos si es gracias al tratamiento tradicional, a la dieta libre de gluten, a los probióticos, al rosario que le trajo una tía de San Nicolás o a los millones de caminos que vamos intentando. Pero lo cierto es que está muy conectado, expresivo, aprendió a andar en bici y no para de jugar con su hermano, Nico, de dos años y medio, por lejos su *coach* más entusiasta, intuitivo y eficaz. Dice decenas de palabras y, un par de días antes de entregar esta nota, se largó con sus primeras frases: "Papá puso zapas", dijo mientras le ataba los cordones, y a su mamá, que todavía sigue derretida de la emoción, la miró a los ojos y le dijo: "Te quiero mucho". Las historias cursis, a veces, no son tan malas.

