



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA SAN JUAN BOSCO

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CS. SOCIALES

Carrera: Lic. en Trabajo Social

Tesis: “Acompañamiento que reciben las familias de niños, niñas con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Comodoro Rivadavia, durante el año 2019”

Tesista: Fernanda Ortiz Diaz

Director: Lic. Gisela Godoy

Codirector: Lic. Lucia González

Noviembre 2022

Índice

Agradecimientos	Pag 3
Introducción	Pag 5
Capitulo I. Hablemos de Autismo.	
-Acercándonos al concepto de discapacidad.	Pag 11
- ¿de qué hablamos cuando hablamos de TEA?	Pag 16
Capitulo II. Trastorno del espectro autista impacto en la vida familiar.	
-Familia y TEA.	Pag 24
-Familia, TEA y Educación.	Pag 30
-Familia, TEA y Salud.	Pag 31
-Familia, TEA y la ciudad.	Pag 34
Capitulo III. TEA una mirada desde el Trabajo Social.	
-Intervención desde el Trabajo Social.	Pag 38
-Posibles líneas de acción.	Pag 46
Conclusión	Pag 49
Anexos.	
-Anexo I	Pag 54
-Anexo II	Pag 63
-Anexo III	Pag 68
-Anexo IV	Pag 76
-Anexo V	Pag 86
Bibliografía	Pag 88

Agradecimientos

Cada persona tiene su tiempo para aprender y vive su proceso de aprendizaje de distinta manera, el mío ha sido sin duda más largo de lo que esperaba y con varios obstáculos, que requirieron aprender y reaprender para poder continuar, lo importante hoy es haber llegado hasta acá, y agradecer a toda la gente que acompañó en todo este hermoso proceso transitado que hoy me enorgullece.

Gracias a mi familia entera, a todos, los que están en cada momento de mi vida, ellos que se alegran y sufren conmigo. No puedo nombrar porque son muchos los que han colaborado conmigo desde el principio de la carrera allá por el año 2002, cuando lo económico muchas veces limitaba las cosas o ya siendo madre cuidando a alguna de mis hijas para que yo pueda continuar.

Gracias a Enrique y Norma por ser quienes me enseñaron a no abandonar e intentarlo siempre a pesar de todo. Carolina, Agustina y Emiliano gracias por la confianza, por cada palabra de aliento, por respetar mis ideas, mis tiempos y por ser incondicionales.

Gracias a mis amigas, que son un pilar fundamental en mi paso por la universidad y no me dejaron abandonar nunca, Lucia H (la primera que me habló de Trabajo Social y por la que me inscribí en la carrera), Analía, Lucia G, Yanina M, Gimena, Christian, Lorena, Yanina A, quienes eran el grupo de estudio con los que se podía contar siempre y hoy son parte de mi familia, ellos conocen más que nadie lo que es para mí este momento. Adriana y Paula gracias por estar y alentar siempre. Gracias a ellos/ellas por las charlas interminables, que siempre hacían ver que valía la pena volver a intentarlo.

Gracias a cada persona que conocí en este camino y siempre me alentó a terminar. Especialmente a la Licenciada Lucia González que me acompañó como amiga y desde su rol como co tutora, ella ha sido quien me enseñó a respetar los tiempos, disfrutar del proceso, superar miedos, confiando en mí y en mis conocimientos, gracias por la paciencia, por cada palabra y el tiempo dedicado.

Gracias a la Licenciada Gisela Godoy a la que agradezco que haya aceptado ser mi tutora, cuando parecía que conseguir tutor era una misión casi imposible, valió la pena la espera porque gracias a eso, tuve el honor de conocerla, profesional comprometida, quien me acompañó y orientó como tutora de tesis, y sobre todo como persona en cada observación, en cada mensaje y en cada encuentro.

Gracias por la paciencia y el respeto a las familias que fueron parte de esta investigación, que me abrieron las puertas de sus casas, y contaron parte de su historia, a las que entreviste, compartí tiempo y largas charlas informales. Gracias a los trabajadores, profesionales que abordan la temática con los cuales tuve el gusto de intercambiar información, dudas y proyectos.

Pero sobre todo gracias enorme a Oscar, mi compañero de vida que, me permite ser quien soy, y a pesar de todo, con amor, paciencia y respeto, creyó en mí más que nadie y siempre me alentó a intentarlo y no darme por vencida, gracias por sostenerme y bancarme siempre, sin él no hubiera sido posible.

Gracias mis hijas Josefina y Catalina, que hasta me acompañaban a alguna clase o se quedaban sin problema con algún familiar, siempre me dieron fuerzas para seguir luchando por mis metas, esto es para ustedes y por ustedes.

Y gracias a mi abuela Mary, a quien se lo debía, la que me acompaña siempre y quien seguramente estaría orgullosa de tener una nieta recibida.

Gracias a Dios, a la Virgen y a San José de Cupertino.

Introducción

En la experiencia de trabajo con niños y niñas con TEA, se ha observado que los tratamientos se centran en la persona diagnosticada, dejando a la familia muchas veces desplazada, siendo esta un pilar fundamental para alcanzar los objetivos del tratamiento interdisciplinario. Al recibir el diagnóstico los responsables adultos, se especializan en el tema, estudiando carreras afines con el objetivo de comprender, conocer el trastorno y obtener la mayor cantidad de herramientas para acompañar el desarrollo de su hijo o hija a lo largo de la vida.

El desconocimiento o el exceso de información suelen provocar situaciones de crisis en la familia, la manera en que ella, resuelva esas crisis va a incidir en la manera en que afronte el tratamiento de el niño/niña, por eso es importante acompañar, contener y conocer a la familia, para que, desde el diagnóstico, brindarle las distintas herramientas que necesita.

El acompañamiento a las familias en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, favorecen la permanencia del niño y niña en las diferentes, terapias que benefician el desarrollo y mejoren la calidad de vida.

Retomando a los autores Raya Diez y Hernández Pedreño (2014), y teniendo presente la esencia de la profesión, es fundamental brindar este acompañamiento a las familias. Incluso esta necesidad se vio reflejada a lo largo de las entrevistas realizadas a los padres del grupo TGD Padres TEA y Asociación Civil. “El acompañamiento como metodología de intervención social permite orientar la acción profesional hacia procesos de cambio, con la persona y con el entorno. Hablar de acompañamiento es hablar de trabajo social.” (Raya Diez y Hernández Pedreño, 2014, P 145).

La observación que se realizó en el trabajo con niños y niñas diagnosticados con TEA, llevo a la necesidad de indagar respecto a ¿De qué manera las familias se organizaron para satisfacer las necesidades que implica el tratamiento de sus hijos/hijas durante el año 2019? ¿Qué herramientas brinda el grupo TGD PADRES TEA a las familias para acompañar el tratamiento de sus hijos/hijas? ¿Cuáles son las herramientas que el Estado le brinda a la familia? ¿Cómo interviene el trabajo social en el acompañamiento de familias con niños con TEA?

Es por lo mencionado, que el presente trabajo de investigación tiene como principal objetivo: - Investigar sobre el acompañamiento que reciben las familias con

niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista, que forman parte del grupo TGD Padres TEA, en la ciudad de Comodoro Rivadavia durante el año 2019.

Los objetivos específicos este trabajo son:

- Investigar cuales son las herramientas que el grupo TGD Padres TEA y el Estado les brindan a las familias.
- Conocer como es el proceso de asimilación del diagnóstico y como la familia se organiza para acompañar el tratamiento.
- Indagar sobre la intervención del Trabajo Social en el acompañamiento y tratamiento de las familias.

Estos objetivos van a permitir tener una visión de que es lo que sucede en la ciudad de Comodoro Rivadavia, y conocer cuáles son las necesidades reales de los niños, niñas y sus familias. Y a partir de esto generar, generar herramientas necesarias para intervenir desde el ejercicio profesional.

El grupo TGD Padres TEA es una red federal, que surge de la necesidad de los responsables adultos de niños y niña diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, en dicho grupo, intercambian información, trabajan de manera mancomunada para que se conozcan y respeten todos los derechos de los niños y niñas con trastorno del espectro autista. Dicha red, surgió en Buenos Aires, pero rápidamente se expandió hacia el resto del país. En la provincia de Chubut, el grupo está presente en la ciudad de Comodoro Rivadavia, Madryn, Sarmiento y Esquel.

Del Grupo TGD PADRES TEA Comodoro Rivadavia, surgió la ASOCIACION CIVIL SOMOS AZULES de la ciudad de Comodoro Rivadavia, desde la necesidad de los adultos responsables de buscar una mejor calidad de vida, para las familias de escasos recursos o que no tienen cobertura médica privada, como un espacio que brinda actividades que favorecen la sociabilización de los niños y niñas, y como herramienta en la que permiten conocer sobre el diagnóstico de sus hijos/hijas, compartir saberes con otros adultos responsables, y fomentar actividades que velen porque ningún derecho sea vulnerado durante el ciclo vital familiar.

Como menciona Eroles (2005) es fundamental la participación de las familias de personas con discapacidad y profesionales que aborden la temática, generando nuevos movimientos sociales que conlleven a la creación de políticas públicas que favorezcan a mejorar la calidad de vida de las personas implicadas, ya que son los que conocen las necesidades reales de los integrantes de sus familias.

“Las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que trabajan en su promoción y desarrollo, están llamados a converger en un movimiento social, que amplía las fronteras de la democracia, construyendo desde sus reivindicaciones y demandas, un horizonte más humano, más justo y más participativo” (Eroles C, 2005 p.15).

La presente investigación se realiza teniendo en cuenta las observaciones, entrevistas realizadas y antecedentes teóricos, que ponen principal importancia en el rol de la familia del niño y niña diagnosticado con trastorno del espectro autista, para poder llevar adelante un tratamiento acorde a sus necesidades y sostenerlo en el tiempo.

La licenciada Rivera, Ángela Irene, en su tesis “Las familias de personas con discapacidad intelectual: Una Experiencia institucional en talleres para familiares”, presentada en noviembre de 2016 en la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, expone que desde la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico las familias pasan por situaciones de estrés, dudas y situaciones que alteran la cotidianeidad familiar, y que estas sensaciones, vuelven recurrentemente, en distintos momentos del ciclo vital familiar.

La autora, habla de una herida inicial que se abre continuamente, que las fortalezas de la familia van a determinar la forma en que afronten estas situaciones en torno a la discapacidad. A su vez, expresa que se interviene con las familias para orientarlas, que puedan aceptar y reconocer la discapacidad y sus necesidades en procesos de tiempos y reflexión. En tal sentido, habla de la necesidad de un acompañamiento profesional que contribuya a mejorar la calidad de vida de todos los integrantes de la familia; resalta la importancia de un trabajo interdisciplinario con las familias, y destaca que las familias en contacto con otras familias se han reconocido y han logrado empoderarse de saberes para tomar decisiones.

Por su parte, Luis Benites Morales en su trabajo “Autismo, familia y calidad de vida”, publicado en la Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, año 2010, considera a la familia como agente sociabilizador y facilitador del desarrollo biológico, psicológico, social y moral de los integrantes. sostiene que la familia sufre una crisis inicial, cuando uno de sus miembros recibe el diagnóstico de trastorno del espectro autista, la manera de responder a la crisis, puede ser de negación o aceptación, tiene que ver con la maduración de los miembros de la familia, el apoyo que reciben del entorno (amigos, parientes) y los servicios profesionales con los que cuentan.

El autor, expresa que el desempeño y desenvolvimiento de la familia influyen directamente en la calidad de vida de la persona, sosteniendo que la familia con niño y niña con Trastorno del Espectro Autista, debe contar con apoyo profesional para facilitar las herramientas necesarias para el desarrollo y mejorar la calidad de vida.

Benítez Morales (2010), propone diseñar políticas sociales tanto para el niño con Trastorno del espectro Autista como para la familia, considerando que la falta de servicios adecuados de apoyo familiar y social, la vulneración de derechos y las actitudes negativas de la población, pueden generar en las familias con niñas y niños con discapacidad frustraciones, desesperanza que las hace vulnerables en sus funciones y afecta las posibilidades de brindar una mejor calidad de vida a los integrantes de la familia.

La Psicóloga Blanca Aida Núñez en su libro Familia y Discapacidad, publicado en el año 2015, hace referencia a la crisis que sufre la familia al confirmar el diagnóstico y como esa crisis inicial, reaparece en distintos momentos, *“es una herida que no termina de cicatrizar y se vuelve a abrir y se vuelven a producir nuevos desequilibrios familiares en distintos momentos que hacen a etapas de crecimiento del hijo”* (Núñez B 2015.p.287).

La autora, pone énfasis en el trabajo interdisciplinario que se debe realizar con las familias en el momento de recibir el diagnóstico y a lo largo de la vida familiar, ya que las necesidades de la familia irán variando y deberá superar diversos duelos en distintas etapas del ciclo vital familiar.

Las familias son todas diferentes, el tiempo y la forma en que respondan a la situación que viven no es la misma, ni está determinado, por eso es importante respetar la singularidad y necesidades familiares. El proceso de adaptación a la situación nueva puede, incluso, en algunas familias durar toda la vida. *“Son muchas las familias que logran afrontar saludablemente el trauma de la discapacidad y logran crecer, aunque esto no significa de modo alguno que este logro sea indoloro o sencillo”* (Núñez B, 2015.p.287).

Según lo expresado por los autores nombrados, el apoyo que reciba la familia cuando recibe el diagnóstico y en cualquier momento del ciclo vital va a incidir de manera directa en mejorar la calidad de vida del niño y niña con trastorno del espectro autista y de su familia.

“Los tratamientos de un niño con discapacidad son necesarios y fundamentales, ya que de ellos depende la recuperación, con los límites que impone

la discapacidad del área o las áreas comprometidas. Pero estos tratamientos -con sus exigencias y requerimientos- intervienen en toda la vida familiar” (Núñez B, 2016.p.27).

Por tal motivo, el trabajo interdisciplinario es fundamental para el abordaje integral de las cuestiones que acarrear la discapacidad, este facilitara el desarrollo y bienestar familiar. La intervención del Trabajo Social, como parte de un trabajo interdisciplinario, permitirá abordar las necesidades de la familia, repensarse y reflexionar, brindándole herramientas para que puedan tener una adaptación activa a la realidad, mejorar la calidad de vida y el ejercicio pleno de los derechos.

“Lo más importante de los seres humanos es lo que todos tienen en común, que es precisamente su dignidad, su igualdad esencial, sus derechos” (Eroles C, 2005.p.17). Desde el rol profesional se interviene, principalmente, para que ningún derecho sea vulnerado, sea cual sea la condición de la persona.

El Estado debe garantizar que los niños, niñas y adolescentes reciban un abordaje integral, adecuado a las necesidades que se le presenten por la discapacidad, por la etapa de desarrollo en la que se encuentra y por la situación socio económica que atraviesa, buscando mejorar la calidad de vida del niño, niña y su familia.

La intervención del Trabajo Social con la familia, no sustituyen las terapias y tratamientos médicos especializados en la temática, sino que permitirá el crecimiento de todos los integrantes, brindando herramientas que utilizara a lo largo del ciclo vital y que permitirán una adaptación activa a la situación que viven.

Capítulo I

Hablemos de autismo.

Acercándonos al concepto de discapacidad.

El concepto de discapacidad se ha ido construyendo a través del tiempo. Históricamente se recurrió a las ciencias médicas y biológicas para abordar la discapacidad, desde este punto de vista la discapacidad fue definida en términos de enfermedades, traumatismos, trastornos y deficiencias del cuerpo. “Se le atribuye una monocausalidad biológica situada en lo que el saber médico denomina: anomalía, ya sea esta física, psíquica o sensorial” (Katz-Danel, 2011, p 174); sin duda, ver a la persona con discapacidad como alguien enferma, limita el abordaje e intervención.

Retomando la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se puede mencionar que, la discapacidad es un concepto que evoluciona constantemente y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que hacen que su participación social no sea plena, ni en igual de condiciones con los demás. Y que resulta de la interacción con el entorno, siendo este esencial en el desenvolvimiento diario de la persona.

Históricamente, era la familia la que debía ocuparse de las cuestiones entorno a la discapacidad. Retomando lo expuesto por Katz y Danel “La persona y la familia debían resolver los “problemas” derivados de la discapacidad-enfermedad, especialmente con tratamientos médicos y de rehabilitación, para intentar que el individuo sea lo más normal posible” (2011, p.147). En la actualidad, no se busca alcanzar “normalidad” sino que se pretende mejorar la calidad de vida de las personas, sea cual sea las limitaciones que tengan. Y las cuestiones entorno a la discapacidad son cuestiones del estado, la sociedad y la familia.

La Ley III N°21 de Protección integral de la niñez, la adolescencia y la familia, (provincia de Chubut) expresa que es deber de la familia, la sociedad y el Estado, asegurar a los niños, niñas y adolescentes los derechos referentes a la vida, a la salud, la educación, a la alimentación, al deporte, a la vivienda, a la formación integral, a la cultura, a la dignidad, al respeto, a la libertad, a la convivencia familiar y comunitaria, procurando su desarrollo integral, respetando su personalidad y asegurando todas las oportunidades para el desarrollo físico, psíquico, moral, espiritual y social, en condiciones de libertad y dignidad.

Esta ley provincial, destaca que será el Estado el que arbitrará los medios para asegurar la protección y cuidado de los niños, niñas y adolescentes, a través de la

instrumentación y evaluación de programas de prevención, promoción, asistencia, integración social y educativa, destinados al bienestar de los niños, niñas y adolescentes en las áreas de salud, educación, vivienda, justicia y seguridad.

La mencionada ley, en concordancia con la Ley Nacional N°26061 de Protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, afirma que los niños, niñas y adolescentes “tienen derecho a la vida, a su protección, a la atención integral de salud, mediante la realización de políticas públicas que permitan el nacimiento, el desarrollo en condiciones dignas” (art 9) y “el disfrute del nivel más alto posible de salud, a servicios para su tratamiento y rehabilitación” (art 10).

La Ley III N°21, dice también, que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la educación con miras a su desarrollo integral, a su preparación para el ejercicio de la ciudadanía y a su formación para el trabajo. Será el Estado el que implemente investigaciones y nuevas propuestas metodológicas que sirvan para dar respuestas a las necesidades de integración de la diversidad población infantil y adolescente a la educación común.

La provincia de Chubut cuenta con la Ley Provincial I N°296, de Protección integral de las personas con discapacidad, que promueve la integración social, el desarrollo de la persona, y la equiparación de accesibilidad y oportunidades. Según lo establecido en la citada ley, se considera como discapacitado, “a toda persona que padezca una alteración física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que en relación a su edad y medio social limite la capacidad para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, o implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (Art 2). La misma ley establece un sistema provincial de protección integral a las personas con discapacidad, donde ante la necesidad, el estado provincial deberá cubrir: Rehabilitación integral; regímenes especiales de seguridad social; escolarización de acuerdo al grado de discapacidad; Capacitación laboral; créditos o subsidios que faciliten la actividad laboral; ayuda social por desempleo temporal; pensiones asistenciales en aquellos casos de incapacidad laboral; asistencia técnica y asesoramiento sobre la temática; y velar por el cumplimiento de las normas vigentes.

En esta línea, dicha ley, reafirma el derecho de igualdad, con la ejecución de programas y servicios destinados a las personas con discapacidad, para asegurar la universalidad de la atención y accesibilidad, mediante la integración de políticas y

recursos institucionales y económicos afectados a la temática en el ámbito provincial; en este marco la ley entiende por accesibilidad, “la posibilidad de las personas con discapacidad de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o de transporte, para su integración y equiparación de oportunidades” (Ley I N 296, art 22).

Es de fundamental importancia, que la sociedad, la familia y los profesionales que trabajan con personas con discapacidad conozcan las normas vigentes para garantizar el acceso a todos los derechos e intervenir si alguno es vulnerado.

Desde esta mirada y de acuerdo a lo establecido por la Ley Federal del Trabajo Social N° 27072, desde la profesión se debe “contribuir a la vigencia, defensa, reivindicación y promoción de los derechos humanos” (art 3). Como menciona Eroles (2005) el tema de la discapacidad ha dejado de ser un problema asistencial para convertirse en una lucha de afirmación de derechos.

Si bien las ciencias médicas son parte del equipo interdisciplinario que interviene en el tratamiento de la persona con discapacidad, es importante resaltar que no se busca la cura o rehabilitación, sino que se pretende mejorar la calidad de vida y el ejercicio pleno de los derechos; Siendo esto último mencionado, primordial en la intervención desde el trabajo social.

La discapacidad puede ser temporal o permanente, ambas inciden en la vida cotidiana de la persona y la familia, siendo está el sostén más cercano en el que se apoya la persona. De acuerdo a lo establecido por la Ley Federal de Trabajo Social, “la profesión promueve el cambio y desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y liberación de las personas. Siendo fundamentales para la profesión los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad” (Ley 27072, art 4).

Retomando lo expuesto por las autoras Katz y Danel (2011) podemos entender a la discapacidad como una construcción social, que se construye día a día en la relación entre las personas, los grupos sociables, el tejido social, las decisiones que se toman, las actividades que se asumen, en la forma en la que se estructura el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que se vive y transita en la vida cotidiana.

En esa construcción social del concepto de discapacidad, que hacen mención las autoras y tomando lo expresado en la ley de trabajo social, la intervención

profesional será con compromiso y competencia, basada en los derechos humanos, la justicia social, la ciudadanía y la forma de vida democrática; en tal sentido, es importante mantener la mirada crítica desde la profesión ya que eso va a permitir visibilizar, desnaturalizar y profundizar el análisis del problema; “la criticidad permitiría develar las causas o la naturaleza profunda de la problemática de la discapacidad. Visibilizar lo invisible para otras ciencias no críticas” (Katz-Danel, 2011, p. 189).

Es necesario no centrar la mirada solo en la persona, sino ampliar la visión global y compleja, teniendo en cuenta el entorno más cercano, familia, amigos y también el momento socio-histórico en la que se encuentra. “La discapacidad no es un atributo de un individuo, sino la resultante de un conjunto complejo de condiciones entre las cuales se incluyen los obstáculos.” (Eroles, 2005, p.47).

Desde el rol profesional, el accionar debe enfocarse en hacer visible y desmoronar las barreras que obstaculicen la vida plena y social de la persona y su entorno, sin que ningún derecho sea vulnerado.

“Las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo” (convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Preámbulo, inc. k)

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, a la cual Argentina adhiere, expresa que el Estado debe proporcionar con anticipación información, servicios y apoyo general a las personas con discapacidad y a las familias para evitar el abandono, la ocultación, la negligencia y la segregación de los niños y niñas con discapacidad, asegurando el derecho a la vida en familia de los niños y niñas con discapacidad.

El Estado tiene que garantizar que los niños y niñas con discapacidad tengan los mismos derechos que cualquier niño y niña de la región sin que sea discriminado o estigmatizado por su condición. La convención, reconoce el derecho de un nivel de vida adecuada incluyendo la alimentación, vestimenta, educación, recreación y vivienda para la persona con discapacidad y su familia, adoptando medidas para mejorar, salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

En la ciudad de Comodoro Rivadavia, hay un área municipal específica perteneciente a la Secretaria de desarrollo humano y de familia, la Dirección Promoción de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad, situada en calle

Francia N°916; La cual trabaja con todas las discapacidades o presuntas condiciones de discapacidad, la dirección pretende tener un abordaje integral de los grupos familiares de las personas con discapacidad, teniendo como objetivo principal promover y garantizar que ningún derecho sea vulnerado.

Esta área trabaja con todas las familias de la ciudad que tienen algún integrante con discapacidad; se realiza un acompañamiento en el proceso de realización del certificado de discapacidad, brindando información para garantizar el acceso a la salud sea pública o privada; Poniendo el foco de las intervenciones principalmente, en las familias con las necesidades básicas insatisfechas.

La dirección trabaja en base a la necesidad y la urgencia de la situación que se presenta, si bien no hay un número específico de cuantas familias se acercan, la población que conforma la misma es variable, hay familias que no tienen recursos económicos, ni obra social; algunas familias tienen las necesidades básicas insatisfechas y otras familias que no, estas buscan acompañamiento, contención emocional o información.

En la actualidad, la Dirección de Promoción de Calidad de Vida de las personas con discapacidad, cuenta con un equipo técnico de una abogada que es la directora, tres trabajadores sociales, dos choferes, dos acompañantes, dos administrativas y una persona de maestranza.

Según lo expresado en las distintas entrevistas, el recurso con el que se cuenta en la ciudad para el área de discapacidad es escaso y se encuentra en un momento de acomodamiento ya que la directora ingreso meses antes de la pandemia y el equipo técnico ha ido cambiando, y el panorama y las necesidades de las familias cambiaron completamente, comenzaron a ser del tipo asistenciales alimenticias; en consecuencia, al momento histórico que se atraviesa.

Los escasos recursos económicos y humanos que hay en la ciudad de Comodoro Rivadavia, es algo que se ha manifestado en las diversas entrevistas, no solo a nivel institucional sino también en las familias que tienen un integrante con TEA. Es un pedido de los adultos responsables la falta de profesionales con diversas especialidades y también la falta de un espacio en el que puedan encontrar herramientas que favorezcan el desarrollo de los niños y niñas más allá de tener o no las necesidades básicas satisfechas.

El acceso a las terapias que favorecen el desarrollo de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista no está garantizado, ni en el ámbito

público ni privado, debido a la escases de profesionales especializados en el tema. No es solo una cuestión económica, sino que también la escases de recursos humano y los obstáculos que existen al momento de realizar capacitaciones en el tema.

Según lo observado, es difícil para una familia solventar los gastos que implican los tratamientos, y las diversas terapias que se recomiendan tener de manera constante y mantenerlos en el tiempo. Los recursos que el Estado brinda, están colapsados, no son suficientes para cubrir las necesidades que la población requiere.

A la cuestión económica, social y emocional que atraviesan las familias con algún integrante con discapacidad, en el caso de TEA, se le debe sumar la falta de información y concientización por parte de la sociedad con respecto al trastorno.

¿De qué hablamos cuando hablamos de TEA?

Un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, tiene dificultades principalmente para sociabilizar, y reconocer el entorno. El autor Benites Morales (2010) explica que, algunas de las características de aprendizaje de las personas autistas están relacionadas con poseer habilidades e intereses mecánicos, reconocer e interpretar mejor la información a través de imágenes y no de manera verbal, tender a un tipo de aprendizaje más deductivo que inductivo, y poseer un mejor manejo de lo concreto, lo conocido, lo visto y lo manipulado. El autor expresa que las personas con trastorno del espectro autista suelen “requerir de un orden y rutina diaria, de un ambiente constante y predecible, amplio y poco restringido, y también, tener dificultades para transferir experiencias y tendencias a realizar las cosas y tareas sin falla, casi perfectas, frustrándose cuando esto no lo logra” (Benites Morales, 2010 p5).

Según la organización española de autismo, el TEA es, un trastorno de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en dos áreas principalmente: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y de la conducta.

El Trastorno del Espectro Autista suele diagnosticarse entre 1 a los 5 años del niño o niña, no hay diagnóstico intrauterino, ni inmediato al nacimiento. Por lo general, es el entorno cercano al niño/niña o el pediatra, quienes comienzan a notar deficiencias sobre todo en la interacción social y en la comunicación.

En la página oficial del Grupo TGD Padres TEA, definen al Trastorno del espectro autista, como una condición frecuente en niños, que tiene alterado el

desarrollo de la comunicación y el lenguaje, la interacción social, y la flexibilidad de la conducta. Es importante, remarcar que no es una enfermedad y que hay muchos tipos de autismo, con características que se manifiestan y evolucionan de diversa manera en diferentes personas.

La red federal TGD PADRES TEA, definen al autismo como, un síndrome que afecta la comunicación social y la flexibilidad, las afecta en distinto grado y según cada caso particular. Por eso, se habla en la actualidad de trastornos del espectro autista (TEA). Que, según los padres del grupo mencionado, significa si pensamos en un “espectro” de colores, nos referimos a las distintas gamas de colores, como un arco iris con sus diversas tonalidades. Hablar de espectro autista supone referirse a un continuo dimensional con esa diversidad de arco iris.

Los niños y niñas diagnosticados con trastorno de espectro autista, presentan similares características, pero no son iguales, aunque el diagnóstico es el mismo, puede variar de ser leve o severo, se manifiesta de diferente forma en las diferentes personas, cada uno tendrá distintas capacidades y dificultades.

Ante la pregunta de cómo se desarrolla el TEA, en la página web de la red federal, responden que nadie lo sabe, que se podría tratar de una vulnerabilidad genética o debido a factores causales ambientales. Se continúa estudiando e investigando, pero es todavía un misterio que la ciencia no ha resuelto. Aunque se habla de que no hay cura para el autismo, existen programas de intervención temprana y terapias, que favorecen el desarrollo de las áreas afectadas y ayudan a mejorar la calidad de vida de los niños/niñas.

Desde diciembre de 2015 que se promulgo la Ley Nacional N°27043, que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista, la investigación clínica y epidemiológica, como así también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento, su difusión y el acceso a las prestaciones, teniendo como base garantizar todos los derechos expresados en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

La provincia de Chubut, adhiere a la Ley N°27043, con la Ley I N°554. El consejo de deliberante de la ciudad de Comodoro Rivadavia sanciona el 12 de noviembre del año 2020, la ordenanza N°15328/20, que adhiere en todos los termino a la Ley Nacional N°27043 y Ley Provincial I N°554, que garantiza en el ámbito de

incumbencia municipal de Comodoro Rivadavia el abordaje integral e interdisciplinario de las personas con Trastornos del Espectro Autista.

En la provincia de Chubut la Ley I N°207, tiene por objetivo instituir un sistema de protección integral de las personas con autismo y sus familias, con el fin de procurar asistencia médica, protección social, educación y capacitación para su la formación profesional e inserción laboral. Dicha ley tiende a “asegurar el derecho de las personas con autismo a desempeñar un rol social digno, que permita integrarse activamente a la comunidad” (art 1).

La Ley I N°207, expresa que el estado provincial debe brindar a las personas con autismo prestaciones médico-sanitarias: asistencia a la persona y a la familia mediante tratamientos y abordajes integrales; capacitación a profesionales que trabajen en el diagnóstico y tratamiento; cobertura a los tratamientos médicos, farmacológicos y terapias necesarias para la persona con autismo y sus familiares; inclusión de la atención y tratamientos; y asistencia domiciliaria en casos que los necesiten; en cuanto a la educación, el estado brindara educación especial publica, gratuita y adecuada a cada condición, en busca de la inserción plena de la persona con autismo; centros educativos terapéuticos que cuenten con la asistencia médica, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, profesores de educación física, musicoterapeutas y todos aquellos profesionales que tengan participación en la educación del niño y niña. El Estado deberá elaborar programas que contemplen actividades recreativas y deportivas que aseguren la participación de las personas con autismo. Difundir en medios de comunicación sobre el autismo, en busca de despertar en la sociedad actitudes integradoras y cooperativas hacia las personas con autismo. También, tendrá que proveer atención y protección social a aquellas personas adultas con autismo.

El autor Eroles C. (2005) hace hincapié en la importancia de la acción y del rol que asumen los padres y familiares, en el caso de la discapacidad, como en otros aspectos de la vida social y política, trabajando en la apertura de camino tanto a un reconocimiento de derechos, como a una modificación de actitudes y estructuras que impiden la adecuada socialización y participación de todas las personas con discapacidad, en el marco de sus posibilidades y sus limitaciones.

El grupo TGD PADRES TEA, es según su lema, un grupo de padres autoconvocados de Argentina, que brinda su tiempo libre en pos de una mejor calidad de vida para sus hijos con autismo, siendo el único requisito para formar parte del

grupo es tener un hijo con autismo, ya que consideran que son los padres y entorno más cercano, quienes conocen y viven desde el diagnóstico las necesidades y trabajan en pos de una mejor calidad de vida para sus hijos.

La red federal comenzó en 2007, ante la falta de información que había del autismo, y la incertidumbre y necesidad que encontraban las familias ante el diagnóstico de sus hijos, los padres comenzaron a unirse.

La primera aparición pública fue el 4 de septiembre de 2008, cuando se realizó la primera marcha hacia el congreso para pedir por la Ley de TGD, la consigna con la que comenzó el grupo -aún vigente- es, "Necesitamos leyes que garanticen y protejan los derechos de nuestros hijos con TGD".

La red federal tiene como base trabajar con los padres y madres para dar a conocer cuestiones relacionadas al trastorno del espectro autista, son trece (13) los objetivos que están publicados en su página web (ver anexo V).

En la ciudad de Comodoro Rivadavia, el grupo TGD PADRES TEA, está presente desde febrero del año 2017. Este se origina cuando un grupo de madres que sus hijos asistían al centro educativo terapéutico Pradhana decidieron ser parte de la red, ante la necesidad y la falta de información que existía en la ciudad.

Actualmente, conforman el grupo 8 mujeres, todas madres de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Estas familias residen en la ciudad de Comodoro Rivadavia.

El número de integrantes cambia constantemente en el grupo y varía de acuerdo a las necesidades de las familias, algunas se van otras llegan. Actualmente cuatro de las integrantes, son las que están desde el inicio del grupo en la ciudad. Todas tienen niños o niñas en distintas etapas de desarrollo y eso les permite acompañar a las familias que se acercan a consultar. Si bien las madres son las que participan activamente del grupo, las familias acompañan en las actividades que organizan, charlas, caminatas, actividades recreativas, entre otras.

El grupo utiliza el color azul como distintivo, una de las primeras actividades que realizaron fue la creación de las remeras azules.

En distintas páginas web, se observa que el azul es el color con el que se distinguen los grupos de padres con autismo en todas partes del mundo, la elección del color azul, se debe a que es el color que representa al mar. A veces, el mar está tranquilo y en otras oportunidades está revuelto. Lo mismo sucede en las vidas de una persona con TEA y su entorno familiar.

El grupo TGD PADRES TEA COMODORO, continuando con lo establecido por la red federal a la que pertenecen, no poseen un espacio físico, y tampoco personería jurídica, debido a que el grupo no puede administrar dinero ni bienes materiales, como tampoco pueden identificarse con ningún lineamiento de pensamiento político, es por ello que se reúnen virtualmente o en algún lugar público, de fácil acceso para todos.

Es requisito fundamental para ser parte de la red federal, que el grupo no maneje dinero, cuando necesitan recursos para determinadas actividades piden donaciones a algún funcionario o a empresas.

Las familias suelen contactarse con el grupo a través de la página de Facebook Comodoro TGD Padres TEA, allí también se publica información de interés y actividades que realiza la red en otras ciudades.

El lema es “Hablemos de Autismo”, el grupo brinda principalmente información sobre los derechos adquiridos, y los recursos que hay en la ciudad, sobre todo en el manejo con obras sociales, salud pública y educación. También, de acuerdo a las necesidades de las familias que se acercan y a la experiencia que tienen las integrantes del grupo se realizan charlas o reuniones para contener y acompañar a las familias.

Es un grupo de personas que tienen roles dinámicos han transformado sus necesidades en herramientas que les permiten ayudar a otros. Se organizan de manera flexible, no tienen día fijo ni horario para juntarse.

El grupo busca brindarles a las familias información, contención y acompañamiento que ellos no tuvieron en el momento de recibir el diagnóstico y consideran de fundamental importancia.

Por diferentes necesidades o aspiraciones surge la necesidad de algunos miembros del grupo de formar una asociación civil, con el objetivo de ir más allá de lo emocional y hacer más concreto la acción en la ciudad. Dando lugar en 2018 al surgimiento de la Asociación Civil Somos Azules.

En 2018 inicia formalmente con la creación del estatuto y personería jurídica, la asociación civil Somos Azules, ubicada en la calle Ameghino 1780, de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

Tres de las madres que formaban parte del grupo TGD padres TEA Comodoro Rivadavia, decidieron abrirse de dicho grupo, para poder realizar acciones que ayuden a familias de escasos recurso que no tienen acceso a una obra social.

La Asociación Civil, lleva adelante talleres que le permiten a los niños/niñas que no tienen acceso a terapias puedan tener sociabilización con pares. Actualmente cuenta con el taller de cocina, de juego, apoyo escolar, de psicomotricidad, de huerta, de circo y de estimulación temprana. Son 40 las familias que concurren a la asociación con niños/niñas que tienen entre 2 a 16 años de edad. Si bien hay niños y niñas que participan de las actividades de la asociación que tienen obra social, se le da prioridad a quienes tienen escasos recursos, no tienen obra social, y no tienen acceso a diferentes terapias.

Las actividades están destinadas a los niños y niñas, pero el proyecto es poder realizar talleres también para los responsables adultos, brindándoles herramientas para poder acompañar las distintas etapas de desarrollo de sus hijos e hijas.

Al igual que el grupo TGD PADRES TEA, la asociación Civil brinda información a las familias sobre los derechos adquiridos, y lugares donde se encuentran los distintos profesionales, sin recomendar a nadie en particular. Las familias que se acercan por primera vez a la asociación en busca de información, también encuentran allí contención, empatía y solidaridad, ya que todos entienden la situación que atraviesan.

La Asociación Civil Somos Azules, recibe subsidio de la Municipalidad de Comodoro Rivadavia para solventar gastos, pagar el alquiler del espacio, y a los docentes a través de becas municipales, también los socios de la asociación abonan una cuota mensual, las familias que asisten colaboran vendiendo rifas, que muchas veces realizan para pagar luz, gas, internet o donando artículos de limpieza.

Durante el año 2020, la municipalidad, cedió un terreno para que allí se construya la sede y dejar de alquilar el espacio físico, pero aún no han comenzado con la construcción del espacio.

Si bien hay diálogo e intención de trabajar juntos, el grupo TGD Padres TEA y la asociación civil Somos Azules, no trabajan en conjunto entre ellos debido a que los medios a través del cual se busca alcanzar los objetivos son distintos; tampoco trabajan con otras organizaciones, ambos expresaron tener apertura y comunicación con el área de discapacidad de la municipalidad de la ciudad, pero el trabajo no es en conjunto.

Tanto el grupo TGD PADRES TEA como la Asociación Civil Somos AZULES, remarcaron la falta de información que existe sobre los derechos adquiridos, la demanda de tiempo que significa para los responsables adultos, con respecto a que

las obras sociales cubran los costos de las terapias, y la ausencia del Estado ante la falta de atención para las familias de escasos recursos y sin obra social. También hacen mención de lo difícil que es la inclusión de sus niños en escuelas sean públicas o privadas, debido a la falta de capacitación que hay.

Las familias son conscientes de que comenzaron a trabajar para brindarle a otras familias información, contención y acompañamiento que ellas no tuvieron; y remarcan la importancia del acompañamiento no solo al momento de recibir el diagnóstico sino durante todas las etapas de desarrollo de sus hijos.

Tanto, El grupo TGD PADRES TEA, como la Asociación civil SOMOS AZULES surgieron de la necesidad que visualizaron las familias, y que trabajan con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños/niñas. Los adultos responsables se capacitan y transmiten sus conocimientos al resto de la comunidad. Fomentando un ambiente propicio que garantice el goce de los derechos del niño y niña con trastorno del espectro autista.

En la actualidad, tanto el grupo y la asociación, tienen un rol importante en la sociedad de Comodoro Rivadavia y son reconocidos por está, en cuestiones entorno al trastorno, así mismo, han logrado que se los incluya, escuchando sus propuestas y teniendo en cuenta sus necesidades, en las decisiones políticas que se toman dentro del municipio.

Capitulo II

Trastorno del Espectro

Autista impacto en la vida

familiar.

Familia y TEA

El acompañamiento desde el Trabajo Social brinda herramientas para trabajar no solo con el niño o niña diagnosticado, sino también con la familia. Desde el rol profesional, no es suficiente poner el foco de la intervención sobre la persona que tiene la discapacidad, sino ampliar el panorama, porque esa persona va a estar toda la vida acompañada de la familia.

Los tratamientos, los profesionales, las terapias hasta el diagnóstico puede cambiar en la vida de la persona, pero la familia será el sostén y quien acompañe siempre a la persona. Es por eso que, es necesario que el profesional acompañe a la familia para brindarles las herramientas necesarias para sostener y sostenerse durante toda la vida y en los distintos momentos de desarrollo que atraviesan.

No se puede encuadrar a las familias en un concepto único, sabemos que el concepto es una construcción social el cual se modifica constantemente, en su estructura y sus formas, teniendo en cuenta el espacio y tiempo que se encuentra.

Núñez Blanca (2015) dice, que el concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura. En el momento que estamos viviendo no hay un único modelo de la familia, sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad.

Según lo analizado se puede decir que el concepto de familia sufre diversas transformaciones y está en constante construcción, como así también la manera de intervenir y abordarla que se tiene desde el trabajo social.

La familia actual, es una representación de la sociedad, está determinada y es determinante en los hechos histórico sociales que la sociedad atraviesa, está ligada a los desarrollos de las sociedades y a los modos culturales de la organización social. La autora Bechara Araceli (2013) dice que como seres sociales nacemos en el seno de una familia, en el marco de una determinada matriz cultural donde existe un proceso histórico de identificación entre los sujetos y el medio circundante.

Cruz Fuentes (2017), afirma que, para hablar de familias, se habla necesariamente de diferentes vínculos, plenos de historicidad. Cada familia es única. Las personas que conforman la familia están unidas por vínculos, pueden o no tener lazos sanguíneos, al igual que un grupo, la familia tiene roles que son asumidos y adjudicados, normas, códigos y rituales propios que los identifican y diferencian de

las demás familias. A su vez, la historia de cada miembro de la familia se entrelaza en el desarrollo, evolución y crecimiento del grupo familiar y de cada uno de sus integrantes. Bechara A, aporta que “cada uno de los miembros de la familia, al relacionarse con otro integrante, va formando una trama que contiene a todos y en la que la conducta de uno impacta y se torna significativa para los demás” (2013, p27).

Los integrantes de una familia están unidos por un vínculo. Pichón Riviere, (1979), afirma que el sujeto es un ser de necesidades que solo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan. No hay nada en él que no sea la resultante de la interacción entre individuos, grupos y clase. El autor concibe al vínculo como una estructura compleja que incluye el sujeto, el objeto y la mutua interacción, a través de procesos de comunicación y aprendizaje.

Para Pichón Riviere el fundamento motivacional del vínculo son las necesidades, ya que, dado el desamparo inicial del individuo, sin vínculos con los otros no sería posible su supervivencia. En toda estructura vincular el sujeto y el objeto actúan retroalimentándose en una relación dialéctica. A medida que se produce la interacción vincular se va dando la internalización de dicha estructura vincular, con lo cual surge una estructura vincular internalizada. En las primeras etapas de la vida esta internalización incluye básicamente los vínculos familiares.

Si bien el nacimiento de un nuevo integrante, genera cambios en la estructura familiar, un nuevo integrante, requiere nuevas rutinas, nuevas demandas. La familia ya no es la misma, debe construir nuevos vínculos, ya sea madre, padre, hermanos, y adaptarse a la nueva estructura familiar. El recibir el diagnóstico de alguna discapacidad es un momento crucial en la vida familiar.

Araceli Bechara (2013), afirma que los padres describen el momento que le comunican la noticia de la discapacidad del hijo, es uno de los momentos más importantes y determinantes del proceso para la asimilación del diagnóstico.

Llegar al diagnóstico de TEA suele ser un camino sinuoso para la familia, debido a que no es diagnosticado en el momento del nacimiento ni intrauterino, sino que la familia llega un momento en el desarrollo del niño/niña que comienza a notar, por lo general junto al pediatra, que el niño/niña, no tiene las conductas esperadas para la etapa de desarrollo en la que se encuentra, si bien el proceso de desarrollo es distinto en todas las personas, hay determinadas características que son las esperables para determinada edad. El desfase entre lo esperable para la edad suele darse alrededor de los 2 o 3 años de edad del niño/niño.

El diagnóstico marca un “antes” y un “después”, en la vida familiar, según lo expone Bechara (2013) se produce una ruptura entre las expectativas y proyectos y aumenta la sensación de incertidumbre; la familia debe atravesar un proceso crítico para admitir ese diagnóstico, que permitirá alcanzar una reorganización y adaptación, mediadas por la resistencia y la tensión entre lo sabido y lo desconocido aun para ellos.

El ponerle nombre a lo que tiene el niño/niña, permite a la familia proyectarse, informarse acerca de lo que se trata la discapacidad y ver las distintas alternativas que tienen para comenzar un tratamiento interdisciplinario, que le brinde herramientas y mejorar la calidad de vida del niño/niña y de la familia.

Las familias entrevistadas para la presente investigación han manifestado que llegar al diagnóstico los ha desgastado, ya que no hay un estudio específico o una cualidad o característica que determine el diagnóstico del niño o niña, sino que se convierte en un proceso largo y sinuoso, que implica diferentes miradas profesionales, mucho tiempo, y dinero, por la falta de especialistas que hay en la ciudad de Comodoro Rivadavia.

“para nosotros no fue una sorpresa, al contrario, en algún punto fue un alivio decir bueno acá tenemos una base de empezar con algo. (Anexo I entrevistado 2)

“mi hijo no estaba diagnosticado, pero se notaba que algo pasaba” (Anexo III entrevistado 1)

“el TEA es diferente, porque vos tenes el proyecto y tu hijo no tiene ninguna característica física” (anexo IV)

Los adultos responsables entrevistados, manifestaron que recibir el diagnóstico fue un alivio, que no los tomó por sorpresa, y que les permitió tener una base para empezar con algún tratamiento. También expresaron que por su experiencia consideran el Trastorno del Espectro Autista es, diferente a otras discapacidades, ya que debieron pasar por varias etapas antes de llegar al diagnóstico, y fueron los integrantes de la familia o los del entorno más cercano al niño/niña que comenzaron a notar conductas no esperadas para la etapa del desarrollo que atravesaban, que algo le pasaba al niño/niña, o que no lograba alcanzar los objetivos del desarrollo que se esperan en los niños/niñas de su edad.

Todo eso, generaba incertidumbre en las familias, y ponerle nombre, y saber cuál era el diagnóstico les permitió comprender y buscar diferentes alternativas o

terapias que se adapten a sus necesidades, recursos y que favorezcan el desarrollo del niño o niña.

Bechara (2013), aclara que la historia de cada integrante de la familia, los recursos personales con los que cuentan, las alianzas, experiencias y modalidades de resolución de crisis, son algunos de los múltiples factores que determinaran la manera en que la familia afronte la discapacidad de uno de sus miembros. “la historia de cada miembro de la familia se entreteje en el desarrollo, evolución y crecimiento de la misma; cada uno de sus miembros, al relacionarse con otro integrante, va formando una trama que contiene a todos y en la que la conducta de uno impacta y se torna significativa para los demás”, (Bechara A, 2013, p.27).

La autora dice que para los padres recibir la noticia de la discapacidad de alguno de sus hijos/hijas, es determinante para el proceso de asimilación del diagnóstico. “el equilibrio de la familia queda descompensada, tanto en el funcionamiento interno como en sus relaciones con el mundo exterior” (Bechara A. 2013, p39).

“esto cae como una bomba a la familia, y cambia todo.” (anexo IV)

Las familias manifestaron que el recibir el diagnóstico de su hijo/hija, no solo cambio la rutina diaria, sino que también cambio la manera de relacionarse en el núcleo familiar íntimo, y la forma de relacionarse con el exterior del núcleo familiar, con el entorno cercano, las salidas sociales o momentos de recreación y esparcimiento familiar se comenzaron a limitar. Ellos consideran que el diagnóstico genero un desequilibrio en la vida cotidiana, los transformo y condiciono su manera de relacionarse con el resto de la comunidad.

Se entiende a la vida cotidiana como el aquí y ahora de la persona. “la vida cotidiana es la forma de desenvolvimiento que adquiere día tras día nuestra historia individual. Implica reiteración de acciones vitales, en una distribución diaria del tiempo” (Riviere P, Quiroga A, 2009, p 13). Es la representación del mundo subjetivo que se comparte con otros, y está determinado socialmente. La vida cotidiana son espacios sociales, que configuran la vida de las personas y a su vez son configurados por estos, en una relación dialéctica. “En la cotidianidad los sujetos construyen, modifican o convalidan, proyectos, reglas, instituciones; producen y reproducen imaginarios sociales, creencias, ideologías, discursos y practicas sociales” (Agüero y Martínez, 2012, p 4).

Por lo analizado y según lo expresan las familias entrevistadas, el tratamiento se centra en el niño o niña, dejando, desplazada al resto del grupo familiar. Esto no debe plantearse de este modo, ya que la familia en conjunto, como unidad, debe fortalecerse en pos de conseguir una mejor calidad de vida para todos, no solo para el niño o niña con TEA.

Otra circunstancia que se da frente a esta realidad tiene que ver con la necesidad de “conocer”, y saber para entender como continuar avanzando y es así como algún integrante de la familia, los o un adulto responsable, se especializa en el tema y las formas de abordarlo.

El desconocimiento o el exceso de información suelen provocar situaciones de crisis en la familia, la manera en que la familia resuelva esas crisis va a incidir en la manera en que afronte el tratamiento del niño, por eso es importante acompañar, contener y tener un seguimiento de la familia para brindarle las herramientas que necesita.

Obtener un diagnóstico temprano es esencial para comenzar con el tratamiento interdisciplinario terapéutico, a fin de atender, generar espacios y herramientas, que facilitan el bienestar y mejoran la calidad de vida del niño o niña y la familia en general.

Núñez (2016) relata que el diagnóstico debe ser asimilado por la familia, y se debe respetar el tiempo que lleva esa asimilación. El acompañamiento, el tratamiento y la información que se le brinda a la familia, van a permitir que el tiempo de crisis sea breve, que la familia transforme la nueva situación que atraviesan y que logre afrontar el tratamiento con convicción y participando como uno de los pilares fundamentales para que el tratamiento del niño o niña sea eficaz.

Núñez hace referencia al momento de duelo por el hijo deseado, la familia debe enfrentar el proceso de renunciar al ideal del hijo soñado y aceptar el hijo real. Ese duelo va a permitir la aceptación del diagnóstico. Según lo expresado por las familias cada uno vivió el momento de diferente manera, el tiempo que los llevo a asimilar es distinto en todas.

“cada familia tiene que iniciar un proceso de duelo- un duelo por ese hijo que no pudo ser-para comenzar a relacionarse con el hijo real que se tiene delante” (Núñez, 2016 pág. 19).

El tiempo y la forma en que se transite el duelo, son únicas y diferentes en todas las familias, tienen que ver con la historia de la familia, de la pareja, el momento del ciclo vital que se encuentran, el tipo de discapacidad del hijo o hija, entre otros

factores que también pueden interferir. Núñez B (2016) dice que el duelo de cada familia se renueva periódicamente al atravesar las distintas etapas de la vida del hijo, no se elabora de una vez y para siempre.

El proceso de este duelo permitirá a la familia conocer sus recursos y fortalezas para satisfacer sus necesidades. Ese conocimiento va a servir como herramienta para intervenir con la familia desde el trabajo social, y que esta, pueda acompañar el desarrollo del niño o niña con TEA, y que ningún derecho sea vulnerado. “La familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona autista, hay que considerarla como un factor importante en nuestra actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.” (Benítez Morales, 2010.p.15).

Se pudo observar en las familias entrevistadas que, debido a la falta de información que hay en general sobre el TEA y en busca de herramientas que le permitan afrontar y acompañar las distintas etapas del desarrollo y mejorar la calidad de vida del niño o niña diagnosticado, los integrantes de la familia se capacitan o estudian alguna carrera afín. En Comodoro Rivadavia, son muchas las que han estudiado para Acompañante Terapéutica o Maestra Especial, porque son las especialidades que hay en la ciudad.

Benítez (2010) asume que el desempeño y desenvolvimiento de la familia influyen directamente en la calidad de vida de la persona, sostiene que la familia debe contar con apoyo profesional para facilitar las herramientas necesarias para el desarrollo del niño con autismo y mejorar la calidad de vida. Propone diseñar políticas sociales tanto para el niño con autismo como para la familia.

Las distintas terapias y la familia como parte del proceso de aprendizaje, serán los que le darán al niño/niña las herramientas necesarias para alcanzar mayor autonomía, mejorar la calidad de vida, y derrumbar las barreras que le impone la sociedad y que vulneran los derechos.

Desde la intervención del trabajo social, es fundamental respetar y conocer la concepción de familia que cada familia tiene, su historia, sus tiempos, sus necesidades y la proyección que tienen. Cada familia es una construcción social y no es igual a otra, el acompañamiento tiene como objetivo resaltar la dignidad, libertad e igualdad en todos los integrantes de las familias, sin que ningún derecho sea vulnerado. Es importante recordar que la familia se va transformando constantemente y la intervención que se realice, desde el trabajo social, se debe transformar y adecuar

a las necesidades de cada familia y sus integrantes, y según los marcos legales que rigen.

Familia, TEA y Educación:

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 24, sobre educación dice, que reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, asegurando un sistema de educación inclusivo en todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida.

Este artículo hace referencia también a reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana. Haciendo posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre. Asegura el acceso a una educación primaria, secundaria y superior -durante toda la vida- inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones, realizando los ajustes de acuerdo a las necesidades de cada persona. Brindar la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social para tener una participación plena en igualdad de condiciones como miembro de la comunidad.

El ir a la escuela para una persona con discapacidad suele verse obstaculizado, según lo expresaron los adultos responsables entrevistados, las escuelas no están preparadas tanto en el aspecto edilicio como en la capacitación de las personas que allí trabajan. Los niños con TEA, en nuestra ciudad suelen ir a la escuela con acompañantes terapéuticos, pero debe evaluarse la necesidad de cada niño o niña, algunos tienen autonomía y manejo de los espacios lo que un acompañante no es necesario y puede ser un obstáculo en el desarrollo del niño, sin embargo, hay establecimientos educativos que, ante un certificado de discapacidad, solicitan obligatoriamente la presencia de un acompañante para que el niño o niña ingrese al lugar, sin importar el diagnóstico ni las características individuales de la persona.

“las escuelas no están preparadas para un chico con ningún tipo de discapacidad, si bien queda bonito en el título decir que son inclusivas, no es así, porque la inclusión no es dejar que el chico entre y este en el aula, la inclusión pasa por otro lado y no lo hacen”, (anexo I, entrevistado 2)

Las familias entrevistadas han manifestado que las escuelas reciben a los niños o niñas con discapacidad por obligación, pero que no tienen conocimiento sobre

las necesidades del niño o niña, y tampoco cuentan con las herramientas para abordar determinadas situaciones y que la integración sea beneficiosa para toda la comunidad educativa.

“la realidad es que nadie está capacitado ni los papas, ni los docentes, ni nadie” (anexo IV)

El hecho que ningún niño o niña sea igual a otro y la manera de aprender es distinta entre unos y otros hace que el docente tenga que adecuar constantemente los contenidos a las necesidades individuales. Esto se ve agudizado con los niños o niñas con TEA, ya que la manera de que aprende uno suele ser muy distinta a la de otro niño o niña con el mismo diagnóstico, para esto el docente necesita capacitarse constantemente, para tener una apertura y mayor predisposición que le permita trabajar comprender las diferentes necesidades de cada niño o niña, sin necesidad de seguir determinados pasos.

El tiempo de concentración suele ser corto en las personas con TEA, por lo que muchas veces el niño o niña necesita salir del aula para poder volver a concentrarse. Cuando hay sensibilidad auditiva, aleteo, conductas antisociales, inflexibilidad de rutina, u otra característica similar, el momento de los actos o espacios compartidos con mucha gente suele ser también un obstáculo para el niño o niña demandando mayor tiempo para adaptarse a estas situaciones.

Hay establecimientos escolares que piden asesoramiento y colaboración de los equipos interdisciplinarios, esto permite tener una adaptación menos traumática para todos los niños, niñas. Hay estudiantes que cuentan con un equipo interdisciplinario que se acerca a la escuela para realizar un trabajo en conjunto, también hay otros que no cuentan con ningún referente, especialista o el equipo interdisciplinario no es estable, lo que dificulta el desarrollo del niño o niña y el proceso de aprendizaje.

Familia, TEA y Salud

El marco legal que adopta Argentina con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, reconoce que “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, el estado adoptará las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las

cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud” (convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, art.25)

El mismo artículo hace referencia también a que el estado proporcionara atención de salud integral o programas de acceso gratuito o de precio accesible de calidad al igual que las demás personas, y de programas y servicios de salud necesarias y específicas para su discapacidad, de detección e intervención temprana, de tratamiento y de prevención de nuevas discapacidades. No se le podrán negar los servicios de salud y la atención, las prestaciones de seguros de salud y de vida, velando para que las prestaciones con respecto a la salud sean de manera justa y razonable, sin discriminar por su discapacidad.

Un niño o niña diagnosticada con TEA necesita tener un abordaje integral que se lleva adelante mediante el trabajo de un equipo interdisciplinario, que puede estar compuesto por médico pediatra, psicólogo, psicopedagogo, fonoaudiólogo, terapia ocupacional, psicomotricista, entre otros. Estas especialidades que puede ser una o varias brindaran herramientas al niño/niña que le van a permitir mejorar su calidad de vida.

Es de popular conocimiento la lucha que llevan adelante las familias que poseen obra social o prepagas para que estas reconozcan, cubran y garanticen las diversas terapias que el niño/niña con TEA necesita para favorecer, estimular el desarrollo. Muchas veces la salud pierde su objetivo y se vuelve un negocio que enriquece a una pequeña parte de la población que es dueña de estas estructuras. Los médicos, terapeutas y demás especialistas están mal pagos, aunque los tratamientos tienen un alto costo económico, algunos son inaccesibles y no todos funcionan en todos los niños, por eso es importante que todos puedan acceder a todas las terapias para evaluar cuales son las que se adecuan a sus necesidades.

Los adultos responsables entrevistados, ponen especial importancia en lo que significó para ellos la relación con la obra social, conocer cuáles son los derechos de sus hijos e hijas como beneficiarios y cuáles son las obligaciones y prestaciones que la obra social debe cubrir. Los entrevistados contaron sus experiencias que por lo general terminan en acciones legales contra la obra social, siendo esto casi necesario para que la obra social cumpla con su deber. Existe el marco legal que ampara a las familias pero que muchos desconocen y las prepaga se beneficia con ese desconocimiento.

El elevado costo de los tratamientos, terapias y consultas con especialistas hacen que sea difícil para una familia solventar todos los gastos en forma particular. Esto se ve agravado en una familia que no tiene acceso a una obra social o prepaga, o que no tiene las necesidades básicas satisfechas, que acude al sistema de salud público que no cuenta con los recursos para cubrir las necesidades de las personas con TEA.

Con un sistema de salud colapsado, tanto público como privado que no alcanza a cubrir las necesidades de la población, la ciudad de Comodoro Rivadavia vive la escasez de recursos humanos en el área de salud desde hace años, y deterioro de los hospitales públicos, debido al mal manejo de los fondos estatales. Esta situación, se ve agravada con la crisis mundial que se atraviesa. Siendo afectado con mayor intensidad las familias de escasos recursos.

Las familias reconocen, que no hay terapeutas o el número de terapeutas es escaso para la cantidad de habitantes que hay en la ciudad, resaltando que esta situación se da tanto en el ámbito privado como el público. Las madres del grupo TGD PADRES TEA y la Asociación civil somos azules, manifestaron que son conscientes de que no todos los niños o niñas tienen garantizado el derecho a la atención médica o especializada y es ese un punto importante que les genera malestar y las impulso a estar en el grupo o a ser parte de la asociación. Y así, trabajar por sus hijos o hijas y por otros niños o niñas que lo necesitan, además, remarcaron que es la familia la que reconoce y sabe cuáles son las necesidades reales de los niños/niñas con TEA. “si no tenes obra social, en el hospital no hay nada y pasan los años y los nenes no reciben las terapias” (Anexo III, entrevistado 2). “si es difícil para las familias que tienen obra social, imagínate para las familias que no tienen, es inaccesible algunas cosas” (anexo IV, entrevistado).

De acuerdo a lo investigado, el acceso a la atención integral de un niño/niña con TEA en la ciudad de Comodoro Rivadavia, ya sea en el ámbito privado o público no está garantizado, debido a la escasez de profesionales o especialistas, los padres han manifestado que los chicos suelen estar en lista de espera para que los atienda un especialista hasta un año.

La municipalidad de Comodoro Rivadavia ha creado espacios (natación, futbol, básquet, colonia de vacaciones) para niños/ niñas y jóvenes con discapacidades que fomentan la sociabilización, y estimulan el desarrollo, y La Asociación civil Somos azules ofrecen talleres para que los niños puedan desarrollar las habilidades de la

vida diaria, pero estas, aunque son importes, no reemplazan las terapias que son fundamentales para el desarrollo de los niños/niñas con discapacidades.

Estos espacios son públicos de acceso gratuito, que fomentan la sociabilización principalmente con pares, son grupos reducidos, que crean un ambiente propicio y adecuado a las necesidades, que funcionan como complemento de otras actividades por ejemplo el taller de apoyo escolar, en donde los niños y niñas trabajan los contenidos vistos en la escuela.

Familia, TEA y la ciudad

El trastorno del espectro autista es una condición que afecta, mayormente, las relaciones sociales y la vida social de la familia.

Desde el diagnóstico, y a lo largo del tratamiento, la familia obtiene diversas herramientas que facilitan la integración e interacción social en diferentes espacios; sin embargo, es necesario que como sociedad se tome conciencia, de esta situación, a fin de gestionar y tomar medidas que faciliten la integración social de las personas con TEA.

Mediante la concientización, realizada en la ciudad, se han obtenido significantes avances en este tema, por ejemplo: desde el año 2016, en nuestra ciudad, se encuentra vigente la ordenanza 12625/17 Pirotecnia Cero, que prohíbe el uso de pirotecnia y fuegos artificiales, en fechas claves como navidad y año nuevo, en virtud de que el uso desmedido de este elemento produce ruidos fuertes generando miedo y dolor a los niños/niñas con TEA que padecen sensibilidad auditiva. A su vez las luces, destellos que provocan las explosiones, sobre estimulan a los niños/niñas. donde se producía utilización masiva de estos elementos. Estas situaciones generan que un momento que debía ser de festejo se convierta en una situación de preocupación y alto estrés para las familias que tienen integrantes con TEA.

A pesar que existe la venta ilegal, y cierta parte de la sociedad que pide que se autorice la comercialización, se puede apreciar que en los últimos años ha disminuido significativamente el uso de pirotecnia en la ciudad de Comodoro Rivadavia para las fiestas.

Asimismo en Comodoro Rivadavia, desde el 26 de agosto del año 2021, entro en vigencia la ordenanza N°15743/21 “La hora silenciosa Comodoro Rivadavia”, los comerciantes de la ciudad que se adhieran voluntariamente deberán disminuir la

intensidad de la luz y los sonidos producidos por los parlantes o altavoces, los días martes y sábados de 10hs a 11hs y los días jueves y domingos de 17hs a 18hs, como así también pueden entregar un lazo azul que identifiquen a las personas con Tea para darles prioridad a la hora de abonar y evitar que hagan filas de espera.

Si bien no es obligatoria la adhesión, el municipio invita a todos los comerciantes a que se sumen, publicitando y difundiendo los comercios en la página oficial de la municipalidad.

Por su parte, en algunas cadenas de supermercados, se lleva adelante la llamada "Hora Silenciosa", siendo pionera la cadena de supermercados Carrefour, se trata de una hora dos días a la semana en que el supermercado baja la intensidad lumínica y auditiva en el local, para brindar un ambiente de compra agradable para las personas con TEA o con poca tolerancia a los ruidos, música y/o luces altas.

Existen, desde el año 2018, las funciones de cine distendido. Que se realizan una vez al mes, en el Cine Teatro Español, con luces bajas, sonido leve y la posibilidad de caminar durante la función.

Durante la campaña de vacunación masiva contra el COVID 19, la secretaria de salud y el grupo TGS PADRES TEA realizaron flyers de anticipación para centros de vacunación de la ciudad mediante el uso de pictogramas, para las personas con TEA y los vacunadores. Estos flyers permitieron trabajar de manera anticipada con los niños/niñas, la importancia de la vacuna y como iba a ser el proceso de vacunación. A su vez se habilitaron centros de vacunación más pequeños para que los niños/niñas con TEA sean vacunados.

Estas medidas permitieron flexibilidad y empatía, ya que una característica es que no tienen control sobre el manejo en los tiempos de espera, por lo que ir a un gimnasio grande, con mucha gente, y hacer diferentes filas como se hace con la población en general, genera ansiedad, angustia y crisis.

Para las elecciones democráticas, también se realiza la entrega de flyers y pictogramas que permiten trabajar con anticipación los pasos a seguir para que todas las personas con TEA ejerzan el derecho a elegir sus representantes y a participar de la vida ciudadana.

El autor Eroles C (2005), pone énfasis en lo importante que es la acción de las familias que asumen roles y abren camino en el reconocimiento de los derechos, en la modificación de actitudes y estructuras que obstaculizan o impiden la

sociabilización y participación de todas las personas con discapacidad, teniendo en cuenta sus posibilidades y limitaciones.

Como se mencionó, estas acciones se llevan a cabo debido al trabajo de concientización que realizan los padres y familias de las personas con TEA, el grupo TGD PADRES Tea y la asociación civil Somos Azules, quienes en nuestra ciudad, llevan la bandera de la lucha por el reconocimiento de los derechos de sus hijos/ hijas, y a través de su trabajo en conjunto con el estado municipal, hacen que la sociedad empiece a tomar conciencia y conocimiento sobre autismo, y a su vez, intentan que el autismo tenga lugar en la agenda política, con el objetivo de generar, obtener medidas, normas sociales de convivencia.

Las medidas que se toman por parte del Estado son importantes, pero a los ojos de los adultos responsables entrevistados no son suficiente, aunque reconocen que el estado municipal acompaña de manera activa y demuestra interés, aunque los recursos que posee son escasos y hay cuestiones que no están al alcance de las autoridades municipales, y que tienen que ver con un cambio de actitud y pensamiento de la sociedad que sea más empática y se adecue a las necesidades, favoreciendo la integración de las personas con TEA.

Capitulo III

Trastorno del espectro autista, una mirada desde el trabajo social

Intervención desde el Trabajo Social

Cuando hablamos de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, el/la trabajador/a social tiene las herramientas para abordar de manera integral sobre todo las cuestiones sociales, las relaciones con el entorno y la integración en la sociedad en la que vive.

Una mirada amplia de la situación, permite no enfocarse solo en el niño/niña con TEA, sino incorporar a la familia y acompañarla. La persona diagnosticada puede cambiar muchas veces de profesionales, de terapeutas, pero siempre va a estar acompañada de la familia, que va a ir cambiando y creciendo; ante esto, es necesario que la misma adquiera herramientas para transitar las distintas etapas de la vida y superar las barreras que se presentan para acceder al goce pleno de los derechos.

Eloísa de Jong (2001) expresa que en la intervención como trabajador social es necesario abandonar criterios de normalidad, y afirma que: “Cada familia se constituye “como puede”, históricamente, en relación a un tiempo y un espacio determinado, a un contexto” (De Jong, 2001, p 21).

La autora, continúa diciendo que cada familia es un espacio sociocultural instituyente de la vida de cada sujeto en tanto es una estructura social en movimiento que se va modificando de manera permanente y a la vez es un espacio instituido socialmente. Ella, expresa que es importante generar relaciones estables entre las familias y el profesional, desde donde se entienda la significación que se tiene del conflicto por el cual se interviene y así contenerlo desde el propio grupo familiar, desde su historia de vida, desde sus propios intereses, desde sus expectativas, generando alternativas conjuntas. Siendo necesario para el trabajador social abandonar los modelos internalizados para comprender el mensaje cultural del otro.

Liliana Barg (2017) expone que, para el Trabajo Social, es necesario mirar la realidad familiar teniendo en cuenta su diversidad, su historia, la modalidad de los vínculos, con el objetivo de poner valor las fortalezas que tienen para atravesar la situación que transitan y a su vez trabajar las necesidades que se presenten. Teniendo conocimiento de los avances legislativos del país en cuanto al acceso a derechos. Para la autora lo fundamental, se encuentra en la calidad de vida familiar, en fortalecer las relaciones democráticas, en el desarrollo de la autonomía y de los proyectos personales, enfrentando crisis, construyendo nuevos vínculos y resignificando valores e ideales colectivos. Respetando los tiempos, la trayectoria e

ideología de la familia. Reflexionando y construyendo con los responsables adultos el tratamiento que se adecue a sus necesidades y posibilidades.

La autora Paula Danel (2020), expresa, desde la profesión se debe asumir que el acompañamiento está fuertemente ligado a la idea de cuidado y la importancia de este, supone la idea de reciprocidad.

Siguiendo la misma línea de pensamiento Raya Diez y Hernández (2014), afirman que hablar de acompañamiento es hablar de Trabajo Social, para los autores, el acompañamiento como metodología de intervención social permite orientar la acción profesional hacia procesos de cambio, con la persona y con el entorno.

Danel (2020), dice que la intervención supone vincularidad, encuentro y reconocimiento, la autora sostiene que existen múltiples acciones que los trabajadores sociales llevan a cabo, con claro dominio de las herramientas, que incluyen: entrevistas, visitas domiciliarias, asignación de prestaciones y servicios requeridos; orientación y asesoramiento de consulta con otras/os profesionales e instituciones; producción de informes sociales, de registros y elaboración de proyectos; acompañamiento diacrónico; definición de dispositivos de atención, supervisión institucional, propuestas a creación normativa o modificación; supervisiones individuales; coordinación de grupos específicos, generar estrategias grupales; y conformar equipos interdisciplinarios.

“Acompañar es mirar de otra manera a la persona y su historia, para que ella pueda verse de otra forma. Es creer en sus potencialidades, ayudar a tomar conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual. Acompañar es mediar entre las instituciones, más o menos burocratizadas de una sociedad y las personas que, por estar excluidas no pueden hacer valer sus derechos” (Raya, 2001, p.33)

Esta metodología permite diseñar un proyecto con la persona, teniendo en cuenta, como ya se mencionó, las necesidades y las condiciones del contexto (económicas, políticas, sociales, culturales) que actuaran como factores de riesgo o de protección.

Es importante resaltar que lo que se pretende desde la intervención del Trabajo Social, es que la familia pueda transformar la realidad que atraviesa, reconociendo las fortalezas, necesidades y recursos con los que cuentan para que, sean los integrantes quienes identifiquen el conflicto y puedan generar cambios en la dinámica familiar. Esta transformación va a mejorar la calidad de vida no solo de la persona diagnosticada con trastorno del espectro autista y su familia, sino también del entorno.

El Trabajo Social, no debe centrar la mirada desde el déficit, o las carencias que la familia pudiera tener. Mas bien se busca visualizar las fortalezas y potenciarlas. Con el objetivo de garantizar todos los derechos. Luz Bruno (2017) dice que además de abordar los padecimientos se busca fortalecer el potencial, visualizar las fortalezas, la capacidad de generar procesos de invención, estrategias, en el intento por promover el acceso a todos los derechos, más allá del problema, reconociendo desde otro lugar a la familia. Para la autora, la intervención profesional, “será a partir de la reflexión conjunta entorno a las situaciones problemáticas, las fortalezas y potencialidades con las que cuenta la familia” (2017, pág. 58).

Carlos Eroles (2005) contribuye a la idea de trabajar con el potencial de las familias, cuando define a la familia como actor social y da cuenta como a partir de la vulneralización de un derecho, la familia es capaz de instalar ese derecho vulnerado en la agenda pública. El autor menciona que, en el caso de la discapacidad como en otros aspectos de la vida social y política, es muy importante la familia que asume roles abriendo camino tanto a un reconocimiento de derechos, como a una modificación de actitudes y estructuras que impiden la adecuada sociabilización y participación de todas las personas, dependiendo de sus posibilidades y sus limitaciones.

Eloísa de Jong (2001) expone que cuando se trabaja con familias, sabiendo que esta no es autosuficiente, se necesita de redes sociales de contención que le den posibilidades de proyección. Recuperar las redes sociales y construir nuevas aporta a la vida e integración de la familia, y permite la reconstrucción de la trama social dañada, ayuda a sentirse contenido, aunar esfuerzos y recuperar la confianza. Opera en la construcción de identidades colectivas que son el soporte para la vida y su proyección, en búsqueda del ejercicio y defensa de los derechos humanos.

“la red social implica un proceso de construcción permanente que constituye un sistema abierto, que en el intercambio, comunicación y acción entre sus integrantes posibilita el abordaje de situaciones sociales y la potenciación de los recursos que se poseen, donde cada miembro de una familia, de un grupo o de una institución se enriquece a través de las múltiples relaciones que se establecen y desarrollan” (Carballeda A, 2001, p. 24)

La intervención familiar es una situación particular producto de un contexto histórico, trabajar en redes posibilita recuperar y construir lazos sociales que producen

reciprocidades e intercambios indispensables en los procesos de sociabilización y en la construcción de subjetividades.

En este sentido, se pretende un Abordaje Integral, en el cual el profesional de trabajo social se suma al equipo interdisciplinario, con el propósito de planificar estrategias de intervención, para abordar al niño/niña y la familia, teniendo en cuenta: el deseo, las necesidades, el entorno y el desarrollo.

Es importante remarcar que no se busca la cura o rehabilitación, sino mejorar la calidad de vida de las personas y el ejercicio pleno de sus derechos; respetando y valorando a todos los miembros de la familia y en búsqueda de transformar la realidad que se vive, se puede retomar la teoría sistémica que pone énfasis en la interacción recíproca entre las personas y sus entornos físicos y sociales.

“El trabajo social sistémico no considera los problemas solo como atributos de las personas, sino que entiende los problemas humanos como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas” (Viscarret Garro J, 2014, p 337).

Viscarret Garro (2014), hace referencia a que el modelo sistémico aporta una metodología que permite analizar, pensar, identificar y diseñar estrategias; Y explica, que los componentes de un sistema interaccionan y se influyen mutuamente; a través de dicha interacción, los componentes forman parte de un todo, que es superior a la suma de las partes. Cualquier cambio producido en una de las partes del sistema, producirá cambios en el resto de las partes del sistema. A su vez cualquier cambio en el sistema familiar va a afectar el entorno y cualquier cambio en el entorno cercano afecta al sistema.

De acuerdo a lo que establece la Ley 27.072, el profesional de trabajo social “contribuye a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de la ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales” (2014, art 3inc1); La justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son los principios fundamentales para la profesión.

Según lo expresado por las familias es fundamental, la información que se recibe junto al diagnóstico, ya que direcciona y contribuye a superar los primeros obstáculos que se presentan; “la discapacidad de un hijo constituye una experiencia movilizante que necesita contención, información y acompañamiento” (Bechara A, 2013, p. 43)

En entrevistas realizadas, las familias concuerdan en que el trastorno del espectro autista no es como las otras discapacidades, y ante el desconocimiento, la

gente no visualiza que el niño o niña tiene una discapacidad; ya que sus características pueden pasar por rasgos de la personalidad (berrinches, mañoso, irrespetuoso) generando un obstáculo para la integración del niño/niña en la sociedad. Para los entrevistados, debido a que no hay una característica física o conductual que sea este presente en todas las personas diagnosticadas con TEA, y al ser difícil de visualizar -para la población en general- cual es la discapacidad o la afección, son mayores -según ellos- los obstáculos que deben enfrentar en cuanto a una integración real en la sociedad actual y están más expuestos a sufrir algún tipo de discriminación. “cuando la discapacidad no es visible, es mucho más difícil que lo acepten y que lo entiendan, porque vos a un nene no vidente no le vas a pedir que lea una hoja común, y decirle a un nene con impulsividad, no me tires esto, no me contestes, pasa por maleducado” (Anexo I, entrevistado 1).

Los adultos responsables, consideran que llegar al diagnóstico genera desgaste en la familia y la pareja, ya que, muchas veces, son ellos los que no comprenden que le sucede a su hijo o hija, debido a que los primeros años de vida el desarrollo del niño o niña es el esperado para la edad, y luego comienzan a notar que deja de hacer cosas que antes hacía o que no realiza cosas como hablar, jugar, mirar, lo que se espera que hagan en la etapa de desarrollo en la que se encuentra. “uno ya llega en pedazos, esa es la realidad, uno llega todo roto, y capaz te negaste o no, las familias a veces dicen algo le pasa y no sé qué es o te dicen bueno cuando vaya al jardín va a aprender cuando este con otros nenes y la verdad que no, no va a pasar, entonces uno llega mal” (anexo IV, entrevistado). De acuerdo a lo visualizado y lo expresado por las familias comprender y aceptar el diagnóstico de trastorno del espectro autista no fue fácil para ellos y el entorno más cercano; es por eso que se piensa que la intervención profesional en este momento, es fundamental.

El/la trabajador/a social es un profesional que interviene en la realidad, al mismo tiempo que es productor de la sociedad en la que actúa, forma parte de esta, basa su accionar en trabajar sobre los derechos de las personas, considerándolas como sujetos capaces de transformar su entorno. Marcela Velurtas (2015) afirma que, “las intervenciones de los trabajadores sociales tienen implicancia directa en la vida de las personas” (2015, p41). Su compromiso ético y moral se fundamenta en los derechos humanos y su intervención en función de su cumplimiento, respetando a las personas, familias, grupo y/o comunidades, tomando la opinión y las elecciones del otro como la base para fundamentar su trabajo.

Ante estas situaciones planteadas las familias manifestaron la necesidad de un acompañamiento profesional, en todo el proceso para obtener herramientas que les permitan sostener, al integrante con discapacidad y sostenerse como familia, adaptándose a las distintas realidades que atraviesa. Un acompañamiento continuo y variable, que se adapte a las necesidades que van surgiendo en la vida familiar a lo largo de las distintas etapas del desarrollo, y durante diversos hechos que puedan significar cambios en la rutina familiar, por ejemplo, cambio de escuela, mudanza, sexualidad, separación, fallecimiento, entre otros.

Si bien, las familias tratan de acompañar a otras familias, (desde el grupo TGD padres Tea o desde la Asociación Civil somos Azules), brindando lo que ellos no tuvieron o consideran que se necesita, reconocen que no cuentan con las herramientas que tiene un profesional de Trabajo social que interviene en los procesos y situaciones sociales de la vida de la persona con discapacidad. Y son conscientes que la falta de recurso humano, de especialistas, disponibilidad de turnos y los costos de las terapias en la ciudad, obstaculizan el bienestar integral de las/los niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro Autista.

La intervención del Trabajo Social, se debe dar en determinado momento, el acompañamiento que reciban al momento de tener el diagnóstico, les brindara las herramientas necesarias para que, los integrantes de la familia puedan ellos mismos, desde su historicidad, recursos, necesidades, fortalezas, identificar y definir la situación que atraviesan y poder generar cambios, en la situación actual y en futuras crisis que se le presenten.

El diagnóstico de un niño/niña, impacta no solo en la dinámica, sino también en la economía familiar, gran parte de los recursos económicos se destinan a terapias o actividades que estimulen el desarrollo, el contexto se debilita cuando el niño/niña se encuentra en situación de vulnerabilidad o no tiene las necesidades básicas satisfechas.

El desconocimiento sobre el Trastorno del espectro Autista, que tiene la sociedad genera incomprensión, y falta de empatía con las familias y con los niños/niñas. A su vez, la falta información sobre los derechos adquiridos tanto en el área de salud, educación y actividades recreativa; pone en riesgo el ejercicio real de los derechos adquiridos en esta temática. Las leyes están, pero las familias muchas veces, las desconoce.

Según lo expresado por las familias, el tratamiento de cualquier discapacidad en la ciudad, es difícil de realizar y sostener en el tiempo, dado los escasos recursos y las cuestiones burocráticas que deben enfrentar con las obras sociales para que estas garanticen y cubran la mayor parte del tratamiento. Esto genera un alto grado de malestar en cuanto a tiempo y dinero que la familia debe destinar a la realización de trámites burocráticos e informarse sobre la discapacidad. “las primeras veces nos volvieron locos, pero realmente locos de ir amotinarnos en la obra social y no movernos hasta que nos solucionen, porque era muy conflictivo, porque la realidad es que no quieren pagar, esa es la realidad, prefieren hacer lo que sea para trabarte y no pagarte lo que hay que pagar” (anexo I, entrevistado 2) “la obra social siempre pone trabas, y por ahí sino sabes, la obra social te miente y te dice que esto no te cubre o te cubre menos, y no es así, hay leyes que amparan” (anexo III, entrevistado2).

La mayoría de las personas entrevistadas, contaban al momento de recibir el diagnóstico con una obra social o prepaga, pero esto no facilitó la atención que necesitaban; La demora en las respuestas a sus necesidades impulsó a que ellos se cuestionen sobre lo que sucede en aquellas familias que no tienen recursos para solventar los gastos, que desconocen de que se trata el diagnóstico y no disponen el tiempo para luchar por sus derechos. “algunas ya sabíamos que queríamos hacer una ONG, para las familias que menos tienen, porque eso era lo que nos faltaba a nosotras” (anexo IV)

La inseguridad, incertidumbre, malestar y desestabilidad que provoca el recibir el diagnóstico de un hijo/a en la familia, es lo que va a dar lugar a la intervención profesional en donde se comienza a construir en familia, con otras familias y con el trabajador social, un panorama alentador para el futuro, que genere cambios en la familia y el entorno, transformando también el contexto; “solo será posible encontrar la solución cambiando la estructura misma de la red, y eso exige una profunda transformación de nuestras instituciones sociales, de nuestros valores y de nuestras ideas” (Capra, Fritjof, 1982,p27)

Se pudo visualizar que las necesidades que las familias plantean es carencia en cuanto a orientación, información, ayuda y tratamiento; acompañamiento para poder sostener y sostenerse como familias; escases de recursos económicos y humanos, la falta de especialistas en la ciudad tanto en el ámbito privado como en el

público, Información sobre los derechos sobre todo en el ámbito de salud, educación y recreación; falta de empatía, sororidad y solidaridad de parte de la sociedad.

La Secretaria de Discapacidad de la ciudad de Comodoro Rivadavia, cuenta con trabajadores/as sociales en su equipo técnico, su rol está dirigido principalmente a garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Ellos/ellas orientan y asesoran a la persona con discapacidad y su familia, en cuanto al marco legal, tramites (realización de Certificado de discapacidad), turnos, transporte para asistir a actividades adecuadas o medico; gestionan recursos materiales, que garanticen la accesibilidad a los derechos básicos: alimentación, vestimenta, vivienda, educación, salud, trabajo; debido a la crisis que atraviesa la ciudad, esta es una tarea primordial y cotidiana que llevan a cabo los/las profesionales. También, trabajan con otras instituciones municipales promoviendo el bienestar integral y la inclusión de las personas con discapacidad.

Según lo manifestado en las entrevistas, el equipo técnico de la secretaria de discapacidad, trabaja en toda la ciudad y con todo tipo de discapacidad o presunta discapacidad, lo que el recurso humano con el que se cuenta es escaso. Por lo que muchas veces, se trabaja en asistencia poniendo el foco en la necesidad y la urgencia, para cubrir las necesidades básicas de las personas con discapacidad y sus familias, sin poder realizar acompañamiento en actividades de recreación, esparcimiento u otras necesidades que las familias con mayores recursos solicitan.

En la ciudad de Comodoro Rivadavia, las familias con niños, niñas o adolescentes con trastorno del espectro autista, pueden acercarse al grupo TGD PADRES TEA, a la Asociación civil Somos Azules o la secretaria de discapacidad que depende de la municipalidad, si bien se pretende realizar un trabajo en conjunto, por lo expresado en las entrevistas, es algo que no se lleva adelante continuamente sino en algunas actividades puntuales. Debido a que el equipo técnico se encuentra abocado a todas las discapacidades y necesidades de todas las personas con discapacidad de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

Posibles líneas de acción

Como línea de acción viable en un corto plazo, se propone que desde la Secretaria de Discapacidad dependiente de la Municipalidad de Comodoro Rivadavia, se incremente el recurso humano con el que cuenta el equipo técnico, destinando parte del personal para que aborde específicamente el Trastorno del Espectro Autista y trabajar en conjunto con el Grupo TGD padres Tea y la Asociación civil somos azules, brindando a las familias el acompañamiento científico que necesitan. Poniendo a disposición un espacio, en donde las familias encuentren una mirada objetiva que respete y permita trabajar sus necesidades. Y que, se fomente el trabajo en red de todos los espacios abocados al tema que cuenta la ciudad y la construcción de nuevas redes.

El/la trabajador/a social va a llevar adelante una intervención que favorezca el abordaje integral, que permita detectar e identificar las barreras que se presentan y así desarrollar y diseñar estrategias que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con Tea y sus familias.

Este espacio sería una herramienta que el estado brinde a las familias según lo establecido por la Ley N° 27043 para el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan trastornos del espectro autista, permitiendo a las familias tener el acompañamiento que se base en sus necesidades y explotar las fortalezas con las que cuenta.

Teniendo en cuenta las distintas necesidades y realidades de las familias con las que se va a intervenir, el/la Trabajador/a Social va a analizar la dinámica familiar, identificar con la familia el problema, conocer la función y rol de cada miembro de la familia, identificar el nivel de comunicación entre todos los integrantes, reconocer la apertura al cambio que se tiene; orientar y asesorar a las familias en los derechos de las personas con discapacidad, y en la legislación que garantizan su accesibilidad, como lo expresa la ley federal de trabajo social, “en defensa, reivindicación y promoción del ejercicio efectivo de los derechos humanos y sociales” (ley 27072, art 9). Como así también asesorar y orientar sobre los recursos disponibles, para dar respuesta a las necesidades materiales y simbólicas que constituyan un obstáculo en el desarrollo de su vida cotidiana. Ante el requerimiento de adaptar el medio físico y social a las necesidades de las personas con discapacidad, también se deberá orientar, asesorar y gestionar recursos materiales, humanos y/o institucionales que

los niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista y sus familias requieran.

Se acompañará a la familia en determinado momento de crisis, para detectar e intervenir en las situaciones que obstaculicen la inclusión e integración, con la pretensión de potenciar sus fortalezas, que puedan construir diferentes estrategias que beneficien el desarrollo y bienestar de todos los integrantes de la familia, siendo esta el apoyo del niño, niña con Tea. El/la trabajador/a social interviene en los problemas actuales, visualizando las capacidades y fortalezas de la familia, para que ella misma los identifique y se apropie, y transformarse y transformar la situación actual y las posibles situaciones que se le presenten a futuro, utilizando todas las herramientas y recursos con los que cuentan que le permitirán generar cambios en momentos de crisis.

Viscarret Garro (2014), dice que el Trabajo Social sistémico tiene como objetivos de la intervención mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que los rodean, mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas, y conectar a las personas con los sistemas que presten servicios, recursos y oportunidades.

Retomando a Alfredo Carballeda que dice que “la intervención en lo social, al ser ella misma productora de subjetividad aporta construcciones discursivas, formas de comprender y explicar desde una direccionalidad definida y organizada” (2012, pág. 10). Es decir que el Trabajador social designa y nombra de manera definida las cuestiones sobre las que actúa, construyendo a través de la relación con el otro y el contexto, determinadas influencias en la época que interviene, siendo esto fundamental para generar conciencia y conocimiento sobre el trastorno del espectro autista, fomentando la integración y la no discriminación en la sociedad en general.

El/la trabajador social, va a coordinar el espacio que trabajará de acuerdo a las necesidades. Teniendo como principal objetivo acompañar, informar, generar cambios y garantizar que ningún derecho sea vulnerado, instalando el tema en la agenda pública, haciendo visible las acciones del Estado, que las familias reconozcan y puedan apropiarse de las herramientas que el Estado les brinda. y siendo este espacio una herramienta para las familias con niños /niñas diagnosticadas con TEA y la sociedad en general. Pensando a un Estado presente y activo, que trabaja para favorecer la inclusión y protección de las personas con discapacidad y sus familias, garantizando el ejercicio pleno de los derechos humanos.

Conclusiones

Impulsados por los conocimientos previos, y basados en la experiencia laboral, se comenzó la presente investigación, teniendo como objetivo general conocer cuál es el acompañamiento que reciben las familias de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Comodoro Rivadavia durante el año 2019. Presentando como objetivos específicos: Investigar cuales son las herramientas que el grupo TGD Padres TEA y el Estado les brindan a las familias; Conocer como es el proceso de asimilación del diagnóstico y la organización de las familias para satisfacer las necesidades y acompañar el tratamiento de sus hijos/hijas con Tea; e Indagar sobre la intervención del Trabajo Social en el acompañamiento y tratamiento de las familias.

Durante el año 2019 se mantuvo el primer acercamiento al grupo TGD padres TEA de la ciudad de Comodoro Rivadavia, llegando a cumplir con los objetivos de este trabajo de tesina, mediante diversas entrevistas y charlas informales, se pudo obtener información que se detallan a lo largo de los capítulos de la presente.

El grupo TGD padres TEA, es un espacio creado por los adultos responsables como una herramienta para trabajar todas las cuestiones relacionadas al Trastorno del Espectro Autista, donde las familias encuentran información, contención y asesoramiento. Teniendo como motor el sentirse identificados con otras familias que atraviesan o atravesaron situaciones similares y que trabajan constantemente en pos de garantizar y promover los derechos de los niñas y niños, para mejorar la calidad de vida.

En relación a las herramientas que el Estado brinda a las familias, los entrevistadas manifestaron aspectos positivos y aspectos negativos. En cuanto a los aspectos positivos, las familias remarcan la predisposición e intención, en cuanto a generar actividades que permiten informar y dar a conocer sobre la temática a la sociedad en general, y fomentan la integración de las personas diagnosticadas con Trastornos del Espectro Autista.

Otro de los aspectos a resaltar es que a través de diferentes dependencias municipales se generan espacios adecuados para que los niños y niñas con trastorno del espectro autista puedan acceder a diversos deportes o tipo de recreación, por ejemplo, natación, fútbol, colonia de vacaciones entre otras.

Tanto las familias del Grupo TGD padres TEA como las de la Asociación Civil Somos azules, manifestaron la conformidad e importancia que el municipio les

otorgue un terreno fiscal para la construcción de la institución de la asociación civil somos azules.

Es importante remarcar que el estado municipal de la ciudad de Comodoro Rivadavia, es pionero en realizar ordenanzas con el objetivo de reconocer y promover el bienestar integral de las personas con Trastorno del Espectro autista en diferentes ámbitos de la ciudad, por ejemplo “pirotecnia Cero”, “la hora silenciosa” en el ámbito comercial.

En cuanto a los aspectos negativos, las familias pusieron énfasis en remarcar un sistema de salud colapsado, atravesado por la crisis económica y social existente en la provincia; escasas de recurso humano calificado en la zona, como así también los impedimentos que las obras sociales presentan al momento de cubrir gastos para llevar a cabo las terapias necesarias para el desarrollo del niño/niña.

Por otra parte, las familias manifestaron disconformidad ante el sistema educativo, debido a los paros docentes por reclamos salariales que se viven en los últimos años en las escuelas de la provincia de Chubut, la falta de capacitación al personal de este ámbito, la poca flexibilidad que se tiene en la trayectoria escolar para la integración real de sus hijos/hijas y acorde a las necesidades de cada uno.

Se pudo observar y corroborar con los entrevistados, que la sociedad en general demuestra tener interés y noción sobre el Trastorno del Espectro Autista, con respecto a años anteriores.

A lo largo de la investigación se tomó conocimiento de la existencia de la Asociación Civil Somos Azules, la cual existe desde el año 2018, inaugurando el espacio físico a principios del año 2019, en donde se brinda talleres que favorecen la sociabilización y fomentan el desarrollo integral, destinado a niños y niñas diagnosticados con trastornos del espectro autista de 2 a 16 años de edad, con recursos escasos y sin obra social.

Vale aclarar que la Asociación Civil Somos Azules surge de un grupo de madres que formaban parte del Grupo TGD Padres TEA. Siendo el grupo un lugar de contención, acompañamiento y empoderamiento para las familias.

Debido a que uno de los requisitos para ser parte de la red federal TGD Padres TEA, es no manejar dinero, se separan y queda por un lado el grupo TGD padres Tea dirigido a los padres, que brinda, contención, información y acompañamiento, y por el otro lado la Asociación Somos Azules, dirigido a los niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista, que además de información, contención y

acompañamiento, genera recursos y servicios. Aunque no trabajan en conjunto, es destacable el respeto y compromiso con el que se refieren entre ellos, ya que el objetivo de ambos es dar a conocer a la sociedad en general y buscar el bienestar de las familias fomentando el desarrollo de los niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista, sin que ningún derecho sea vulnerado. Demostrando ambos espacios la preocupación que les genera los obstáculos que deben afrontar -sobre todo- aquellos padres-madres que tienen escasos recursos.

En cuanto al proceso de asimilación del diagnóstico, no hay un parámetro específico e igualitario en todas las familias; en tal sentido el acompañamiento familiar es diverso, sin duda, llegar al diagnóstico es fundamental para todos los integrantes de la familia, lo que permite dilucidar la situación que atraviesan. El camino hasta llegar a el diagnóstico es una experiencia única y personal en la que la familia es atravesada por diferentes factores (emocional, social, económico, etc.) es aquí donde comienzan a manifestarse con los primeros obstáculos.

La búsqueda del diagnóstico surge, según manifestaron los entrevistados en diferentes entornos y con distintas intensidades: algunos comenzaron a buscar el diagnóstico impulsados desde el seno familiar, el jardín, la escuela, o desde la visión del médico que evalúa el proceso de desarrollo del niño. Una característica común en todas las familias entrevistadas que recibieron el diagnóstico, fue la sensación de incertidumbre, y la incógnita de no saber cómo seguir o de qué manera afrontar la situación.

Una vez que se llega al diagnóstico, las familias comienzan a investigar respecto al trastorno del espectro autista paralelamente comienzan con trámites burocráticos, exámenes médicos, búsqueda de tratamientos que se amolden a las necesidades de sus hijos/hijas y en este proceso, según lo que han manifestado los entrevistados, comienzan a encontrarse de manera cotidiana con obstáculos. A su vez, se encuentran con familias que atraviesan la misma o similar situación; lo cual les genera una empatía genuina.

Las familias han manifestado que, si bien es mucho lo conseguido en cuanto a la integración de sus hijos/hijas y los derechos obtenidos, es un trabajo constante y que falta mucho para alcanzar un nivel deseado, ya que, si bien el estado está presente en el trabajo sobre la temática, los recursos con los que cuentan son escasos y también es complicado que el resto de la sociedad empatice con ellos y sus hijos.

Por todo lo mencionado, y de acuerdo a las necesidades planteadas por las familias entrevistadas para dicha tesina, se considera de fundamental importancia la intervención desde el Trabajo Social con las familias que acompañan el tratamiento de los niños, niñas y adolescentes.

Se puede decir que, las herramientas con las que cuenta el profesional de Trabajo social, son fundamentales para el trabajo de un equipo interdisciplinario que interviene en el campo de la discapacidad, fomentando el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista y sus familias, promoviendo la integración real en la sociedad de acuerdo a sus intereses y necesidades.

Considerando que es de suma importancia la intervención, desde el Trabajo Social, dirigida a las familias protegiendo los intereses de todos sus integrantes, brindando información, gestión, contención, acompañamiento y favorecer el cambio, para que la familia tenga conocimiento de las herramientas con las que cuenta y la fortaleza para sostener y acompañar al integrante diagnosticado con trastorno del espectro autista, adecuándose a las nuevas etapas y circunstancias de manera ágil, superando los obstáculos que se presenten y transformando la realidad que viven.

Llegando a la conclusión de que el acompañamiento que reciben las familias de niños y niñas diagnosticados con trastorno del espectro autista en la ciudad de Comodoro Rivadavia, se ve limitada debido a la crisis económica y social que atraviesa la ciudad y al escaso acceso de recurso humano especializado e infraestructura que se requiere. Sino también a que las necesidades de la familia varían constantemente y que no cuentan con las herramientas que necesitan para generar cambios, superar los obstáculos y satisfacer las necesidades que se presentan en las distintas etapas de desarrollo que atraviesan. Transformándose y transformando su entorno cercano.

Siendo de suma importancia la intervención del Trabajador/Trabajadora Social que brinde acompañamiento profesional de acceso a todos y todas las familias, promoviendo el respeto, la dignidad, libertad e igualdad. Prevalenciando por sobre todo el goce pleno de los derechos adquiridos y la lucha por la adquisición de nuevos.

Anexos

Anexo I

Entrevista realizada vía zoom, el día 02 de agosto del año 2021, siendo las 17,50hs.
A los responsables adultos de 2 hijos.

Entrevistador: ¿vos estas estudiando para acompañante terapéutico?

Entrevistado 1: Si, ya terminé, en febrero me recibí. Hice la tecnicatura universitaria. Y en agosto aprobaron para hacer la licenciatura, así que voy a hacer el complemento que son 18 meses más.

Entrevistador: ¿Qué diagnóstico tiene el nene de ustedes?

Entrevistado 1: H. tiene como diagnóstico principal Trastorno Opositor Desafiante, y generalmente viene de la mano con TDH, que es la comorbilidad, esa palabra tan difícil de decir.

Entrevistador: ¿Cuántos años tiene?

Entrevistado 1: H. cumplió 8 el 28 de julio.

Entrevistador: ¿a qué edad le dieron el diagnóstico?

Entrevistado 2: a los cuatro, cuatro y medio.

Entrevistado 1: cuatro y un poquito más, pero nosotros notábamos algo ya mucho antes, cuando empezamos el camino, lo llevamos a la pediatra estaba todo bien, los controles todo bien, no había ningún problema, pero era una cuestión del comportamiento, el que no se podía quedar quieto, que nada le llamaba la atención

Entrevistado 2 interrumpe y dice: nada lo entretenía

Entrevistado 1: ¡Nada lo entretenía, esa es la palabra!

Entrevistado 2: no jugaba un minuto seguido con lo mismo, y cuando empezó a caminar tenías que estar las 24 horas atrás de él.

Entrevistado 1: no funcionaba, nosotros tenemos a C. de 13 años, y lo que funcionaba con ella, nunca funciono con H. porque vos lo castigas o lo retas y pensas no lo va a volver y si, y más y más, entonces llego un momento en que se nos quemaron todos los papeles. Y empezamos a investigar nosotros.

Entrevistado 2: en realidad empezamos comentándole a la pediatra, y nunca nos dio bola, hemos pasado por un montón de pediatras distintos, y todos no, que es normal, que es la edad, y vos te das cuenta que no es eso, que hay algo más, pero nadie te da pelota esa es la realidad.

Entrevistado 1: si bueno lo que pasa que ahí nosotros tenemos una visión distinta, yo igual lo re entiendo a él, pero después de estudiar y leer un montón, vos te das

cuenta que lo que hizo la pediatra en algún momento dijo bueno, es lo esperable para la edad, que el nene sea inquieto, pero H. era un mapa de moretones porque se daba contra todo, porque no le tenía miedo a nada, entonces, vos tenes lo esperable para un nene de esa edad, y H cumplía con las características de lo esperable para un nene de esa edad, pero cuando la situación ya es prolongada y vos te das cuenta en los diferentes ámbitos donde te movías, que esa situación comienza a afectar tanto al chico como a la familia. No se salidas, un montón de cosas, colegio, bueno te das cuenta y decís para, esto no es normal, acá pasa algo y bueno conocernos a nosotros también como papas.

Entrevistado 2: en concreto desde que H. empezó a caminar comenzamos nosotros a notar ese comportamiento, difícil de llevar y enseguida comenzamos a hablarlo con la pediatra y no obtuvimos ningún tipo de respuesta, más que esperar.

Entrevistador: ¿fueron ustedes los que fueron por el diagnóstico?

Entrevistado 2: Si. Y cuando ya no encontrábamos que hacer acá en Comodoro, lo llevamos a los dos años y medio de él a Buenos Aires, al Fleming, a fundación Fleming, en Escobar

Entrevistador: ¿y el entorno? Sus familias, sus amigos apoyaban esto que ustedes decían, ¿hay algo que no va? ¿O les decían que era normal?

Entrevistado 1: mira tuvimos dos miradas, yo tengo tres hermanas más grandes, dos que viven en Rio Grande y una que esta acá, mi hermana que esta acá, me decía: No, ustedes no sé qué, ustedes son unos pesados, que el nene, ¡pero claro ella al nene lo veía una hora o menos y decía que divino!

Entrevistado 2: y si, y su tolerancia también es otra, de hecho, ella tuvo un hijo que era muy difícil en su niñez, así todo nosotros viéndolo en retrospectiva, ni se le asomaba a H. pero para la media de los chicos era un nene muy complicado, y ella lo dejaba ser, vivir libre, no se es difícil porque no medís con la misma vara, para ella era inquieto nomas.

Entrevistado 1: y era difícil porque bueno es su sobrino, en cambio, la familia de Nico, la mama y el papa, ellos como convivían más con nosotros y con los chicos ellos veían, lo que nosotros veíamos. Por ahí vos buscas la aprobación, de otra persona que te diga, lo que vos estás viendo es lo que yo veo. ¿Porque decís soy yo? ¿Somos nosotros que somos pesados?

Entrevistado 2: con respecto al resto fuera de la familia, te re condiciona el entorno, te condiciona mal, reuniones sociales, salidas a cualquier lugar, cumpleaños tuyos o ajenos, te condiciona todo, de entrada.

Entrevistado 1: si, nosotros nos dividíamos, él iba a un cumpleaños con C. sí tenía un cumpleaños o un evento, uno iba con C y el otro se quedaba con H, así con todo, nos dividíamos, y si teníamos que ir los dos, mi suegra se quedaba con H. no lo llevábamos.

Entrevistado 2: si salíamos de vacaciones, nos turnábamos para salir a cenar, Salivos con C, después salgo yo, y H cenaba en la habitación.

Entrevistado 1: ¡o tráenos comida!

Entrevistado 2: siempre así

Entrevistado 1: igual en esa época era chiquito

Entrevistado 2: no, era complicado, (risas) no porque era chiquito, C también era chiquita y no nos condiciono las salidas.

Entrevistador: ¿bueno, pero ahora ya se adaptaron?

Entrevistado 2: si, bastante digamos

Entrevistado 1: si, no es una opción como antes pensar no lo llevo

Entrevistado 2: a veces por ahí si

Entrevistado 1: depende como, pero bueno el camino fue largo, llegamos a un punto en que pudimos estabilizarlo con medicación, y después pasaron algunas cosas con la medicación, entonces, todo lo que habíamos logrado con si salir, si dale lo hacemos, se echó para atrás, entonces estamos ahí esperando devuelta con otra medicación, con otro psiquiatra, estabilizarlo con la medicación.

Entrevistador: ¿Cambiaron mucho los profesionales que lo atendieron?

Entrevistado 2: si, para empezar el diagnostico no se hizo acá. Porque acá no logras tener un equipo interdisciplinario, no hay forma. Así que lo hicimos directamente primero en Fleming, que en Fleming no pudimos diagnosticarlo porque era muy chiquito, lo que, si sirvió para descartar TEA, TGD, eso se pudo descartar de entrada la primera vez que fuimos, eso se pudo descartar de entrada. sí volvimos de Buenos Aires con algunos tips empezar terapia cognitiva conductual, terapia ocupacional y fonoaudiología, que después cuando lo vio el fonoaudiólogo dijo que no era necesario. Después volvimos a los cuatro años y medio de H. a otra fundación en Buenos Aires que se llama INECO que es la que presidia en ese momento Facundo Manes, y en esa fundación si ya lo diagnosticaron.

Entrevistado 1: que va pasando por diferentes etapas, o profesionales que lo van evaluando.

Entrevistado 2: claro un grupo interdisciplinario que en una semana le hacen evaluaciones psicológicas, psiquiátricas, neurológicas, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, todo junto, lo van viendo 2 o 3 veces a lo largo de la semana, se reúnen y ponen en común y hacen informes, después hay un médico psiquiatra o neurólogo, que hace la integración de todo eso y te da la devolución.

Entrevistador: ¿cuándo le dieron el diagnóstico, alguien los sentó a ustedes y les explico de que se trataba?

Entrevistado 2: exacto, si la psiquiatra integradora del grupo medico de INECO, en Buenos Aires, si porque acá no logramos nada de eso, hemos ido de acá para allá en Comodoro sin encontrar ni diagnostico ni solución.

Entrevistado 1: y en el intermedio, cuando llegamos de Fleming H era chiquito, lo mandamos al jardín, y nos dijeron que no digamos nada.

Entrevistado 2: ah sí, tremendo error, nos pidieron que no digamos nada en el jardín para que no lo estigmatizaran y fue peor.

Entrevistado 1: no sabes fue lo peor que podríamos haber hecho, porque H seguía, en ese momento estaba muy disruptivo y había que hacer lo que le quisiera.

Entrevistador: ¿Fue en un jardín de acá?

Entrevistado 2: fue en el jardín privado Acuarela, después con esa experiencia, lo cambiamos de jardín fue al Principito, pero ya en el principito, aclaramos toda la problemática, o lo que teníamos en ese momento, porque aún no había diagnóstico. No lo de acuarela nos sirvió para aprender a ir primero con el diagnóstico, planteando en el jardín mira está pasando esto, viene con todo esto, ¿lo podés recibir?

Entrevistador: ¿Como familia cuando recibieron el diagnóstico, en que se apoyaron? ¿Ya se lo esperaban?

Entrevistado 1: Si, yo ya estaba estudiando

Entrevistado 2: nos decepcionaba que no llegaba el diagnóstico, porque era claro para nosotros que algo había, yo no sabía qué, pero estábamos bastante encaminados que era TDH.

Entrevistado 1: si era TDH, en realidad yo ya estaba encaminada que era Trastorno del Oposicionista Desafiante, porque ya venía estudiando y si bien todavía no había tenido, psicopatología infantil, te dan el DSM V, que es el manual diagnóstico, incluso

buscábamos en Google, leíamos artículos, y vos mirabas las características y decías, este es H.

Entrevistado 2: si para nosotros no fue una sorpresa, al contrario, en algún punto fue un alivio decir bueno acá tenemos una base de empezar con algo.

Entrevistador: ¿qué te llevo a vos estudiar para Acompañante Terapéutico? ¿Lo que estabas viviendo?

Entrevistado 1: no en realidad, justo llega mi hermana, y en algún momento me dijo, tenes que estudiar hacer algo, porque yo estaba en la casa con los chicos, y bueno buscando, y también ella me sugirió y empecé leer sobre la carrera y me gusto lo que trataba y así arranque, y a medida que iba leyendo, noto que me re sirvió como mama, en algunas cosas, en otras no, porque en otras cosas no puede ser objetiva, pero me sirvió para decir si es esto, se puede encarar de esta forma, que es lo que se puede hacer, como se tiene que trabajar con H. los profesionales médicos.

Entrevistador: ¿Trabajas actualmente como acompañante?

Entrevistado 1: no todavía no, por la pandemia, tengo a C a la mañana y H a la tarde, y van una semana si y otra no, medio complicado, mas todo lo que tienen que hacer, las terapias de H. yo soy la encargada. Nico hace turnos rotativos en el trabajo, así que cuando esta los lleva y trae, pero yo soy el comodín fijo.

Entrevistador: ¿y la virtualidad? ¿Como la manejan?

Entrevistado 2: el año pasado fue re complicado, tenía mucha cantidad de horas tenía tres zooms por día, y nos dividíamos entre nosotros dos, teníamos que estar sentado al lado de él durante todas las horas. Este año se encarga se encarga su acompañante terapéutico cuando tiene en la escuela, y cuando tiene acá por zoom, esta con él y realiza las actividades que tiene que hacer.

Entrevistado 1: Todo es una experiencia, de todo aprendes, tratas de no repetir los ciertos errores, igual la psico muy copada y tiene razón, nos dijo ustedes son papas, el rol ya lo tienen, no pueden estar con él todo el día haciendo la tarea, peleando, con lo de la escuela, no que vaya la acompañante, y bueno cuando cambiamos de acompañante, eso fue lo que planteamos.

Entrevistado 2: es toda una experiencia el tema del acompañante también.

Entrevistador: ¿claro porque todos se tienen que adaptar a la nueva acompañante?

Entrevistado 2: Si

Entrevistado 1: ya cambiamos (risas)

Entrevistado 2: estuvo Jesi, Cecilia, Soledad, Silvia, Luciana, creo que esta es como la quinta, sexta.

Entrevistador: ¿Y con la obra social, enseguida supieron cómo manejarse?

Entrevistado 1 (señala con el dedo que no)

Entrevistado 2: no ese es otro capítulo aparte

Entrevistado 1: eso es para otra entrevista de horas, no sabes lo que es la obra social. (risas)

Entrevistado 2: ahora ya le encontramos la vuelta, esta mas aceitado el tema, pero las primeras veces nos volvieron locos, pero realmente locos de ir amotinarnos en la obra social y no movernos hasta que nos solucionen, porque era muy conflictivo, porque la realidad es que no quieren pagar, esa es la realidad, prefieren hacer lo que sea para trabarte y no pagarte lo que hay que pagar.

Entrevistador: ¿qué les cambio a ustedes tener claro cuál es el diagnóstico y saber cuáles son las terapias que hay que hacer?

Entrevistado 2: ir con un poco más seguridad por el camino que ya estábamos haciendo, porque si bien H ya estaba con terapia ocupacional y con psicología.

Entrevistador: ¿conocen el grupo TGD PADRES TEA o algún grupo de padres que acompañe?

Entrevistado 1: si, yo estoy en el de familias TDH, porque hay muchas familias que también tienen Trastorno Opositor Desafiante, porque van de la mano muchas veces los dos diagnósticos, entonces te acompañas, te escuchas y muchas mamás muy angustiadas, la medicación es un tema que angustia bastante, creo que esta el diagnóstico y después la medicación. La medicación es un tema tremendo porque tenes a tu hijo chiquito que tiene que tomar la medicación que es un psicofármaco y lees el prospecto que dice que es un antipsicótico, entonces te vuela la cabeza. Si por ahí el estudio me dio, esto de decir bueno, es algo que le falta que necesita, tiene mucha dopamina, le buscas la vuelta, por ahí en mi cabeza más racional el tema de los impulsos, de que los chicos no tienen bien formado el lóbulo frontal, le vas buscando la vuelta para hacerlo más racional y digerirlo mejor.

Entrevistador: ¿Que creen que falta como mamá, papá, como familia, en Comodoro para una familia que recibe el diagnóstico y no sabe qué hacer? ¿O que les hubiera gustado a ustedes recibir en ese momento?

Entrevistado 1: me parece que la base tiene que partir del pediatra, de ahí viene, porque vos a tu nene lo llevas cada seis meses un año, lo llevas a control, y si el pediatra te dice sos vos, ahí empezas

Entrevistado 2 interrumpe y dice: a perder tiempo, que es importantísimo no perder tiempo y empezar cualquier tratamiento lo antes posible, y realmente si el pediatra ya te está haciendo perder un año es complicado

Entrevistador: ¿qué les dirían, a un papa o mama que está comenzando a transitar este camino?

Entrevistado 2: agarra un avión y ándate a Buenos Aires, (risas) si, no, no es broma eh, es así, acá nada. Si después para llevar el día a día. Pero acá no tenes neurólogo infantil, no tenes psiquiatra infantil, no tenes especialista, tenes que hacer todo con gente que viene de afuera u hoy hacerlo por zoom, si agarra a tu hijo y llévatelo a Buenos Aires, eso es lo mejor que podés hacer, y no esperes nada tampoco de la obra social, nosotros nos cansamos de pelear con la obra social, pero en esos momentos donde ya estábamos desesperados nada. En definitiva, la gente se gasta la guita en boludeces en cambiar el auto en esto en lo otro y nada usa esa guita para lo importante, así lo veo yo. La gente se retrotrae en decir no se si la obra social me reconoce que esto que lo otro, y bueno sino te reconoce mala suerte, gasta tu guita en tu hijo si la tenes obvio, si podes no cambies el auto lleva tu hijo y tenes el diagnostico lo antes posible.

Entrevistado 1: en una semana te organizan todo, vos decís mira tengo esto pasa esto, la obra social no nos cubrió nada, nada ninguna de las dos veces, ahora lo tenemos que llevar de nuevo, en realidad el año pasado pero bueno en pandemia, lo vamos a llevar ahora.

Entrevistado 2: porque la obra social, te dice yo tengo neurólogo, yo tengo psiquiatra, pero no tienen nada, te los cambian se van y viene otro y empieza a hacer el mismo camino que vos venias haciendo de cero y pierdes tiempo.

Entrevistado 1: yo te diría que el diagnóstico temprano en Buenos Aires, después acá ya pelear con la obra social por las terapias porque sale muchísima plata, no te da para bancarlo.

Entrevistado 2: nosotros un año estuvimos tan artos de la obra social que bancamos todo de nuestro bolsillo y es carísimo. Pagamos una fortuna.

Entrevistador: ¿y ustedes hacen alguna terapia?

Entrevistado 2: no, ninguno de los dos (risas) fuimos en algún momento, pero no me resulto, desde el vamos cuando me pregunta la psicóloga porque fui y le conté todo lo de H me dijo, pero vos crees que exista el TDH o son nenes más inquietos, entonces dije no. Porque todo el tiempo te preguntan será tan así, entonces ir a la psicóloga y que me pregunté esa boludez, dije no.

Entrevistador: ¿bueno no se si quieren decir algo más?

Entrevistado 1: por ahí esto de que cuando venís a Comodoro, hay ciertos lugares que está muy limitados en los centros terapéuticos.

Entrevistado 2: hoy hay muchos más, antes en comodoro había dos o tres.

Entrevistado 1: si hoy hay más, cada vez van abriendo más, nosotros los cambiamos,

Entrevistado 2: hay mucho negociado atrás de esto, mucho negociado económico de los profesionales de los centros, esta ese tema llegas acá y a veces aceptas cosas que sabes que no Tenes que aceptar de los centros porque vos lo único que quieres es que tu hijo haga terapia, pero hay cosas que son desde inmorales a ilegales que pretenden hacer de los centros con tal de sacarte un mango más.

Entrevistado 1: si eso y no quedarte con un profesional sino te gusta porque a veces nos pasaba eso, de decir y donde voy a conseguir ahora un psicólogo especialista en terapia conductiva conductual, no quedarse sino te sentís cómodo sino te gusta como tratan a tu hijo, nos ha pasado.

Entrevistado 2: las escuelas es otro tema también, las escuelas no están preparadas para un chico con ningún tipo de discapacidad, si bien queda re bonito en el titulo decir que son inclusivas, no es así, porque la inclusión no es dejar que el chico entre y este en el aula, la inclusión pasa por otro lado y no lo hacen, H está yendo hoy al Martin Rivadavia y nada cero capacitaciones los docentes.

Entrevistado 1: ni bajada de línea de los directivos, desde la institución, ni la docente, yo les brindo el número del psicólogo, pero nada.

Entrevistado 2: Nada, H. esta desde sala de 5, ahora está en segundo y recién hace dos meses atrás le conocimos la cara a la psicopedagoga, es lamentable, la cantidad de chicos con algún diagnostico que ellos tienen por grado, es limitado nunca son más de dos, por grado, es lamentable, la psicopedagoga tendría que tener reuniones con todos los padres, conocer la cara de todos los padres, pero realmente las escuelas no están preparadas y no les interesa tampoco, somos un grano en el culo para las escuelas.

Entrevistado 1: igual otra cosa es que cuando la discapacidad o lo que tiene tu hijo no es visible, es mucho más difícil que lo acepten, es mucho más difícil que lo entiendan, porque vos cuando ves un nene no vidente, no le vas a pedir que lea una hoja común, y decirle a un nene que tiene impulsividad no me tires esto, no me contestes, pasa por mal educado

Entrevistado 2: no te voy a perdonar le dijo la maestra, después de que el nene se desestabilizó, regulo, salió y volvió al aula, regulado con la acompañante, y la seño en vez de calmar las cosas, le dijo, no yo no te voy a perdonar, te das cuenta que tiene cero manejos de este tipo de temas o en general de la vida.

Entrevistado 1: así que cuando quieras tenemos un montón de historias como esta.

Entrevistador: bueno chicos, muchas gracias,

Entrevistado 1: cuando quieras lo que necesites, te podemos ayudar, porque la red es buenísima cuando Tenes a alguien que paso o está pasando lo mismo, porque sentís que está hablando el mismo idioma, muchos no lo entienden vos le contas te van a escuchar a abrazar y esta buenísimo, pero en el fondo nunca lo entienden.

Entrevistador: saludos a H y C, que debe estar enorme también

Entrevistado 1: si C esta enorme, ahora tiene inglés, nos habíamos olvidado y ese es otro tema balancear también con el resto de la familia, tratar que entiendan.

Entrevistado 2: si balancear con los otros hijos, aunque tampoco logran entenderlo nunca. (risas) Por lo menos en nuestro caso nuestra hija no logra entenderlo nunca y tiene 13 ya.

Entrevistado 1: no, empezó psico ella, también esta bueno para que tenga su propio espacio, ella en el fondo no acepta, no entiende, es todo un trabajo también.

Se despiden y termina la charla, siendo las 18:22hs.

Anexo II

Entrevista realizada a dos integrantes del equipo técnico, el día 5 de agosto de 2021, a las 8:15hs, en la Dirección Promoción de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad, sitúa en calle Francia N°916, de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

Comienza hablando entrevistado 1: nosotros no trabajamos con una discapacidad en particular, sino con todas las discapacidades TEA, TGD, anormalidades de marchas y demás, todas las discapacidades, o presuntas condiciones de discapacidad, nuestro plan con la familia es, en general poder acompañarlos, si no hay certificado de discapacidad poder orientarlos y avanzar con respecto a eso y si hay certificado, si tienen obra social o no, poder garantizar los derechos que tienen todas las personas con discapacidad.

Entrevistado 2: Nosotros tenemos dependencia de lo que es la secretaria de Desarrollo Humano y Familia. La dirección está conformada por una directora la Dra. Victoria Juárez, hay un equipo del área social que somos tres trabajadoras sociales, el área de transporte y el área de Administración. El abordaje de la dirección, la directora esta hace 2 años en la dirección aproximadamente, esta dirección tiene más años, es poder tener un abordaje integral de los grupos familiares de las personas que presenta alguna discapacidad, o presunta discapacidad.

Entrevistador ¿Qué tipo de intervenciones realizan?

Entrevistado 2: Las intervenciones son diversas, algunas tienen que ver con cuestiones asistenciales que tienen que ver con una necesidad alimenticia, de subsidios y otros de acompañamientos respecto a personas que tienen la discapacidad o requieren algún tipo de apoyo o gestión. Hay familias que por ahí se acercan a la dirección, que han recibido recientemente el diagnóstico, que generalmente con la temática que estás trabajando suele ser a los 2-3 años, en general, que comienza el abordaje médico y a partir de ahí obtienen el diagnóstico, no es una discapacidad como otras que están desde el nacimiento, entonces se hace un acompañamiento más de orientación, respecto de donde hacer una gestión de turnos, nosotros trabajamos con población sin recursos económicos, sin asistencia, sin obra social y también con grupos familiares que tienen toda esta cuestión abordada y solucionada, la discapacidad desde lo más diverso, hay gestiones que hay que hacer acompañamientos, gestión de turnos, dentro de las posibilidades, porque lo que es el sistema de salud, de provincia esta con un nivel de saturación

atravesado por la pandemia que complejizo lo que ya se veía, la falta de recurso humano y profesional, entonces hacemos gestión de turnos, dentro de las posibilidades, orientaciones, ahí siempre se hace acompañamiento, es de lo más diverso porque es particular de cada persona.

Entrevistador: ¿ósea no es un seguimiento minucioso con cada familia, sino con la necesidad que demande?

Entrevistado 2: Si, en la medida de las posibilidades, somos tres trabajadores sociales para trabajar con toda la población con discapacidad en la ciudad. Y como te digo, es lo más diverso, para algunas familias la necesidad de alimentación, es prioritaria. Y también tenemos otro poco de intervenciones orientadas a cuáles son los derechos que tienen las personas con discapacidad, es muy diverso y amplio la población con la que nosotros trabajamos.

Entrevistador: ¿trabajan en red con alguna otra dirección más allá de las que forman parte de la secretaria de desarrollo?

Entrevistado 1: si, con todas. Tenemos la secretaria de Salud, nos colaboran un montón, gestionando turnos y demás, trabajamos con la mayoría de los Centros de Promoción Barrial, con el Servicio, si está trabajando en situación emergente, como medidas extraordinarias, nos mandan a nosotros si hay alguna situación que requiera, donde hay alguna persona con discapacidad o presunta discapacidad, nosotras los que hacemos ahí es articular, generalmente el CPB tienen más información porque está en el terreno, nos juntamos, hacemos una mesa de trabajo, la idea no es solo intervenir, ver que se hizo desde Servicio, ver que podemos hacer nosotros desde acá, articular el trabajo en conjunto de esa manera. Lo hacemos en todo momento. Con el Hospital Regional también, con el área de Salud Mental, con el Ministerio de Defensa Publica.

Entrevistado 2: Fundación Crecer, ONGS, con respecto a tu temática con dos, El grupo TGD Padres TEA y Somos Azules, también dentro de las medidas de las posibilidades, por ahí orientamos a las familias que recientemente tienen en diagnóstico, que comienzan a indagar en principio ver con quien pueden juntarse, nos han planteado familias, si conocemos a otras familias que por ahí tienen diagnostico similar, no solo de esto sino también hay otras asociaciones, que uno suele orientar para que los grupos de padres se puedan complementar, acompañar.

Entrevistador: ¿con el grupo TGD padres TEA que acciones realizan?

Entrevistado 2: en general, se tiene un contacto bastante fluido, dentro de las medidas de las posibilidades y las necesidades, esto va fluctuando hay momentos que uno tiene más contacto y otros no, desde la dirección se acompaña desde actividades, yo te puedo comentar de actividades que se han hecho hace unos años atrás como lo que es natación, eso es una gestión que se ha acompañado desde la dirección en conjunto con Deportes. En gestiones orientaciones, si ellos tienen alguna duda se suelen contactar, es todo muy particular y muy específico. Se van transitando cuestiones, en los grupos para padres obviamente los niños van creciendo y teniendo otras necesidades, en la medida de las posibilidades se va acompañando desde la dirección.

Entrevistador: ¿con que recurso humano cuenta la dirección?

Entrevistado 1: actualmente el área social, solo somos trabajadoras sociales más que nada por la urgencia. Nos encontramos en un momento donde la directora ingreso en diciembre de 2019 asumiendo como directora, y en marzo de 2020 se vino la pandemia y con todo ello, la asistencia. (silencio) la asistencia muy fuerte, lo que se hizo fue buscar recursos más que nada de trabajadores sociales, dentro de lo que es discapacidad esta área, no tenemos, psicopedagogos, fonoaudiólogos, no tenemos un equipo de profesionales de ese estilo. ¿Qué nos hace falta? Si, es por eso que articulamos con otras áreas, para poder garantizar esos derechos. Hay personas que nos vienen a decir tengo el pedido médico que necesitamos fonoaudiólogo, no tengo obra social, entonces ahí empezamos las articulaciones y las gestiones con otras áreas.

Entrevistado 2, interrumpe y dice: esta situación de pandemia ha atravesado la urgencia y la necesidad. Hay un área de transporte, que es muy importante dentro de la dirección que se cuenta con dos camionetas, son dos choferes y dos acompañantes que se garantizan o trata de garantizar el transporte a personas con discapacidad o condición de discapacidad, a turnos médicos, desde cuestiones concretas de tratamiento físico, para el traslado de personas con movilidad reducida o en silla de ruedas o estén transitando una situación, que están incapacitados en algún momento de realizar su vida más fluida, una previa de alguna operación que los limite se trata de garantizar el traslado en las medidas de las posibilidades, porque bueno son solo dos, esta complicado porque bueno no paran.

Entrevistador: ¿hay un numero especifico de personas que se benefician con el trabajo de ustedes?

Entrevistado 1: todo el tiempo va cambiando, imagínate que por ahí llegan pedidos de Fundación Crecer y dice necesito traslado para, entonces, capaz que se baja uno y sube otro, o sube porque hay disponibilidad porque en realidad nuestros traslados tienen que ver, más que nada con acceso a los turnos, entonces no son personas fijas. Cuando alguna institución nos solicita traslado es como que hay que hacer una sistematización de todos los datos, (mira a entrevistado 2 y continua), que algún día se puede hacer para tener esos datos, porque bueno con esto de la pandemia hubo chóferes que no estaban trabajando en la secretaria por cuestiones de salud, o eran adultos mayores, entonces como acá si estaban los choferes, pedían desde otras áreas un traslado. Por ahí no son personas puntuales que se hace traslado continuamente sino, Hay situaciones específicas que piden desde otras áreas y se hacen los traslados entonces tampoco tenemos datos precisos de cuantas personas podemos llegar a coordinar el traslado.

Entrevistado 2: el área administrativa, en conjunto con el equipo de choferes y acompañantes, todas las semanas esta en movimiento el cronograma, así que se hace vía semanal, algunos tienen tratamientos continuos y otros son temas muy puntuales. Están imposibilitados en algún momento, pero se realizan una operación y la situación varia, pero ahora necesita el traslado porque no puede subir a un colectivo Patagonia, porque los colectivos de Patagonia, tienen 2 o 3, con acceso a rampa, contamos con una limitación que excede a lo que es la dirección, que el tema de transporte es limitado, las distancias son muy extensas en la ciudad, de otra manera se podrían agilizar pero no están dadas las medidas, entonces debe garantizar con el transporte institucional.

Entrevistador: ¿cómo modifico la pandemia el trabajo de la dirección?

Entrevistado 1: nos manejábamos por burbuja, generalmente. el equipo se completó el año pasado en noviembre, diciembre, teníamos personas que por situación de riesgo no estaban trabajando, Ceci que se incorporó hace poco porque fue mama, entonces éramos muy poquitos, no trabajamos en burbujas porque no hacía falta separarnos (risas). Ahora con la segunda ola nos tuvimos que separar por burbuja, porque ya era un equipo más completo, y por cuestiones de protocolo y una cuestión que se dio de un positivo, que no paso a mayores, pero nos separamos porque no se puede volver a cerrar la dirección. Y ahora, nos volvimos a incorporar.

Entrevistado 2: igualmente somos las dos porque tenemos otra compañera que por cuestiones de salud y pedido medico no está trabajando, así que quedamos solo dos trabajadoras sociales.

Entrevistador: ¿Cuántos son en total las personas que trabajan acá?

Entrevistado 2: tenemos dos compañeras del área administrativa, dos choferes, dos acompañantes, tres trabajadores sociales, la directora y una persona de maestría. Somos once personas.

Entrevistador agradece el tiempo y recibimiento, se saludan y se despiden quedando a disposición para cualquier consulta con posterioridad.

Anexo III

Entrevista realizada el día 26/08/21 vía zoom, a dos madres de niños diagnosticados, miembros del grupo TGD PADRES TEA.

Entrevistado 1: ¿hay vínculo entre la carrera y discapacidad? Nosotras compartimos el acompañante que es estudiante de Trabajo Social.

Entrevistador: el trabajo social te brinda herramientas que permiten trabajar como acompañante. El acompañamiento desde trabajo social te da muchas herramientas para trabajar lo que es lo social, más que otras profesiones que se suelen pedir como requisitos, por ejemplo, las estudiantes para maestras no tienen el manejo que va a tener un estudiante de trabajo social.

Entrevistado 1: te pregunto porque yo pienso que la carrera de trabajo social, aunque no la conozco mucho, me imagino que hace mas referencia a trabajar con las personas. Logra entender más, el acompañamiento que necesita no solo la persona con autismo, sino también la familia. El trabajador social tiene las herramientas entonces para convertirse en alguien que trabaje en el área.

Entrevistador: si, tiene un panorama más amplio, el tema es no enfocarse solo en la persona que tiene la discapacidad porque esa persona va a estar toda la vida acompañada de la familia, que va a ser su sostén, el entorno más cercana, la tesis apunta a eso, porque la persona en la vida va cambiando de profesionales, de terapeuta, un montón de veces, pero la familia va a ser la misma, por eso creo que la familia necesita también acompañamiento porque va a ser la que va a sostener esa persona toda la vida. Y buscando en la ciudad cual es el acompañamiento que reciben las familias surgió el nombre, del grupo TGD PADRES TEA que son parte ustedes.

Entrevistado 2: si, para mí el grupo es uno de los más notorios, quizás hay otros grupos, pero como que se han desvanecidos o son de personas más grandes. No hay grupo que se haga notar en la ciudad, más por el tema del azul, de pirotecnia cero, hemos hecho charlas, caminatas, como que nos hemos movido bastante en estos cuatro años. Por ahí podríamos haber hecho un poco más, pero por la pandemia tampoco pudimos hacer nada el último año y medio.

Entrevistador: ¿hace cuanto que están en el grupo?

Entrevistado 2: todo surge por una mama, que no está ahora, Silvana, ella había visto el grupo de Buenos Aires, ella quería que el grupo de allá venga a dar charlas acá, y se contactó, el grupo le dijo que no, que ella contacte a otros padres y

arme grupo. Entonces fue preguntando a los padres que estábamos en Pradhana, se llamaba el lugar, era un centro terapéutico que iban nuestros hijos, y nos comentó y nos juntamos unas seis mamás éramos, y armamos la página de Facebook con una acompañante que nos ayudó y empezamos a tirar ideas de lo que queríamos, ahí surgió lo de hacer remeras en azul, no me acuerdo igual que fue lo primero que hicimos.

Entrevistado 1: creo que fue lo del 2 de abril, el día mundial de la concientización, y ahí nos juntamos con los veteranos de Malvinas,

Entrevistado 2: nos sumamos a la noche de las estrellas todos de azules y después a la mañana el desfile. Fuimos con banderas. Mas que nada era mostrarse con la remera, y hablar de autismo.

Entrevistador: ¿las dos están desde el principio en el grupo?

Entrevistado 1: no, yo estoy, el otro día trataba de acordarme

Entrevistado 2: ella no se acuerda (risas)

Entrevistado 1: dos o tres años ya, porque mi hijo iba a la primaria y ya está en segundo año de secundaria. ¿Porque el grupo cuanto tiempo hace que esta?

Entrevistado 2: no sé, tampoco me acuerdo. La que sabe de números y leyes es Silvana (risas). Silvana te manda la ley, los números todo(risas), sí, pero más de cuatro años seguro, yo estoy desde el principio con tres o cuatro mamás que quedan del principio, hay otras que se han ido y han llegado nuevas también.

Entrevistador: ¿y cuantas son ahora?

Entrevistado 2: ahora, esta Luciana, Rosita, Romi, Silvana, Iona, yo

Entrevistado 1: Adriana, si había un par de mamás más, pero en el tiempo de pandemia, ellas decidieron tomarse un tiempo, porque fue bastante duro, para nosotros como familia el tiempo de aislamiento, se desordeno mucho, el tema de las estructuras, las rutinas, y a veces no te da la cabeza para todo y en ese tiempito esas mamás, decidieron dedicarse a reconstruir lo que lamentablemente rompió la pandemia, porque es la realidad, y ahora de a poquito estamos tratando de reclutarlas de nuevo (risas)

Entrevistado 2: si se nos paro todo, las ideas que teníamos, ahora teníamos preparada hacer para el 2 de abril la caminata y no la pudimos hacer porque justo un día antes fue la segunda ola y cerraron todo. La queríamos hacer en auto y tampoco. Así que estamos pensando hacerla ahora en septiembre.

Entrevistador: ¿tienen un espacio? ¿O ustedes cuando se juntan es en la casa de alguna? ¿Como hacían antes de la pandemia?

Entrevistado 2: no, no tenemos espacio físico, no tenemos personería jurídica. No manejamos dinero. Esas son algunas de las condiciones que teníamos para formar el grupo. Por ahí nos juntamos en la casa de alguna mama, o en el centro a tomar algo.

Entrevistado 1: tener un espacio, tener personería ya sería un trabajo, y recargarnos mucho a nosotras.

Entrevistado 2: el grupo es así, es a voluntad, somos amigas, charlamos, as que nada es de compartir cosas a nivel emocional.

Entrevistado 1: por ahí una de las cosas que a mí me paso antes, es que cuando vos sus nuevo en el tema de discapacidad, quieres conocer otras historias igual a la tuya, necesitas a alguien que te diga como trabaja tal profesional, o saber de determinado lugar, necesitas encontrar como una compañera. Una de las cosas que nosotros no hacemos como grupo es recomendar profesionales, o lugares. Tener un lugar seria como una presión, un compromiso, sumarle horarios, y nosotras no podemos asumir esa responsabilidad, imagínate somos ocho mamas, y ahora solo estamos nosotras dos, así que imagínate, no podemos coincidir en conectarse.

Entrevistado 2: No podemos ponernos de acuerdo en horarios. Queremos juntarnos siempre, pero una pone, yo puedo después de las seis, no puedo jueves, puedo martes y así todas.

Entrevistado 1: entonces es asumir una responsabilidad muy grande. El hacer vínculo con otros papas que están en situación similar, hace bien pero siempre que sean vínculos cuidadosos, porque a veces salís peor de lo que venís. Entonces tratamos de que, si alguna tiene problemas y quiere compartirlo, obviamente somos ocho mujeres diferentes, hay más afinidades, pero siempre con mucho cuidado. También tiene que ver con que ánimo, con que ganas uno encara esto, para que quieres ser parte del grupo, quiero hablar de autismo porque quiero q mi hijo viva en un mundo mejor cuando yo no este. También porque lo necesito yo, lo necesita el hermano de mi hijo, pero todo con cuidado.

Entrevistador: ¿cómo se llega al grupo?

Entrevistado 1: yo conozco a otra mama de la escuela, mi hijo no estaba diagnosticado, pero se notaba que algo pasaba, tuve una mala experiencia lo que fue primer grado y las otras mamas me dejaban de lado (risas), y esta mama se me

acercó, y ella compartió conmigo que algo pasaba, y me conto de su hijo con autismo, empezamos a charlar un poco de lo que le parecía a ella que le pasaba a mi hijo, y yo sentía que era como un salvavidas para mí, a partir de ahí conocí el grupo, y cuando mi hijo iba a tercer grado lo diagnostican y ya ahí me sumo al grupo, por eso te digo que hace falta siempre encontrar un grupo con quien sentirse identificado y a mí me hace bien estar con ellas, no solo porque podemos hablar el mismo lenguaje y ellas me escuchan, sino porque también lo que pasa yo lo puedo transformar para ayudar a otro. Creo que esa es la intención de las que estamos en el grupo, por eso no hay interés por tener un espacio. Ojalá pudiéramos hacerlo, pero lo poquito para nosotras, para nuestros hijos es un montón.

Entrevistador: ¿y cuando tienen alguna reunión que se reúnen con el municipio como lo organizan?

Entrevistado 2: va la que se pueda organizar ese día, conseguir niñera o conseguir alguien que pueda llevar a los nenes a sus cosas, generalmente la contactan a Silvana, que es la que más pasa el número, pero la mayoría de las reuniones nos llaman, y te dan el horario y la que puede va. Cada una tiene sus cosas, algunas trabajan.

Entrevistador: ¿son todas mamás en el grupo? ¿Los papas?

Entrevistado 2: no, al principio al grupo los llevábamos bastante a los papas, en mi caso, en los desfiles, la noche de las estrellas están los papas, o algún compartir algún festejo se prenden los papas, o van obligados, pero los ves presentes.

Entrevistado 1: en lo que es la vida de la discapacidad, suele haber como mayor presencia de las mamás, en general.

Entrevistado 2: de hecho, hay un grupo en Salta que se llama Madres TEA, en vez de Padres, porque son todas madres.

Entrevistado 1: deberíamos plantearnos eso también. Lo que pasa es que también hay mamás que sus nenes recién se están incorporando al primario. Y hay otras mamás como Silvana y yo que nuestros nenes ya están en secundaria, entonces podemos participar más porque están más grandes y podemos desprendernos un poco más.

Entrevistador: ¿tienen relación con otros grupos del resto del país?

Entrevistado 2: si hay dos grupos, uno que es coordinación de la red federal, que hay un coordinador por zona, sé que en zona sur esta Silvana. Y después el grupo grande, de como cuarenta miembros, hay cuarenta grupos de TGD PADRES

TEA red federal, repartidos en toda Argentina, acá en Patagonia hay uno en Madryn, en Sarmiento y nosotras acá. En Buenos Aires hay un montón.

Entrevistador: ¿son todas de Comodoro o hay de Rada Tilly también?

Entrevistado 2: todas de Comodoro.

Entrevistador: ¿trabajan con la asociación Somos Azules?

Entrevistado 2: no, la asociación la armaron tres mamás que pertenecían al grupo nuestro y nos ofrecieron a nosotras ser parte, ósea separarnos de TGD Padres y hacer la asociación, se fueron del grupo y armaron la asociación, hicieron personería y todo eso, se lo toman como un trabajo cosa que yo en mi caso no, no podría. No sé cómo se maneja, si es municipal, o de ellos, no sé bien. Por ahora no hemos organizado nada en conjunto.

Entrevistado 1: ellas trabajan con los nenes, nosotros es más concientización.
(se corta la llamada)

(se recupera la comunicación, comprueban que todos escuchan)

Entrevistador: ¿cualquier padre puede acercarse al grupo?

Entrevistado 2: cualquier padre, cualquier padre que tenga un hijo con autismo, nos han escrito por Facebook o por WhatsApp, y ahí organizamos alguna reunión, como para conocernos, comentamos de que se trata el grupo y que es lo que hacemos y después le damos tiempo como para que decida.

Entrevistado 1: casi siempre es por Facebook

Entrevistador: ¿cuáles son para ustedes las fortalezas que tiene el grupo?

Entrevistado 1: como grupo, pasa que algunos son buenos para una cosa y otros para otra cosa, dentro del nuestro pasa que Silvana es muy buena en todo lo que es la parte de leyes, recomendar artículos, toda la parte de políticas públicas le gusta mucho, y la sabe manejar, a mí por ejemplo me preguntas y no me acuerdo de la ley ni se el nombre de ninguna, no soy buena en la parte de lo político entonces me cuesta mucho retener información, dentro del grupo hay una mamá que es abogada, entonces ella se mueve muy bien en esa área, participa en foros, por ahí algunas de nosotras no tenemos esa habilidad o conocimiento para participar en eso, hay otras mamás que son más vergonzosas, y no se animan a hablar en medios, pero si hacen otras cosas en lo que sería atrás de telón, cada una tiene su habilidad, su talento. A mí me gusta mucho lo que es conversar con otros papás, charlar, yo tengo otro hijo más chico que no tiene autismo, entonces estoy en otra etapa viendo, darme cuenta que ese hijo mío quedo en algún momento como suspendido, como desplazado,

porque tenía que dedicarme más, al otro que me necesitaba más, entonces me gusta esa parte de dar consejos. Porque creo que cuando uno charla con otros papas es de alguna forma bendecido y también bendice a otra persona, con la experiencia que vive, aprender y enseñar algunas cosas. Y creo que las fortalezas del grupo son esas, las experiencias que tenemos, al ser todas tan distintas, todos nuestros hijos tener distintos perfiles podemos compartir diferentes experiencias porque después no tenemos nada para ofrecer, ni títulos, ni capacitaciones.

Entrevistado 2: yo no escucho bien me voy a cambiar de lugar, les aviso si se corta es que me estoy moviendo.

Entrevistador: yo escucho bien.

Entrevistado 2: me quede en las fortalezas.

Entrevistado 1: le conté que somos todas distintas, que Silvana se maneja muy bien en lo que es políticas públicas, que Romina es abogada.

Entrevistado 2: si Romina junto con su marido, yo tenía que hacer unas cosas, una publicación y no podía, le pasamos al marido de Romi y los hizo el. Siempre buscamos quien nos puede ayudar.

Entrevistador: claro se van ayudando entre todos, ¿pero cuando tienen que hacer por ejemplo las remeras o carteles, como hacen? ¿Pagan cada uno, tienen un fondo en común?

Entrevistado 1: si es algo grande, pedimos donaciones, por ahí algún político, me acuerdo los pañuelos nos mandaron, a cualquiera

Entrevistado 2: sino entre nosotras nomas, las remeras mi marido tiene un amigo que hace, y nos dejo más barato. Pero cuando es grande si pedimos donaciones. Por ahí se manda a buscar presupuesto, depende la idea.

Entrevistador: ¿cuál es el consejo que les darían ustedes a una familia que recién recibe el diagnostico?

Entrevistado 2: yo por mi parte recibo un montón de mensajes, de papas que reciben el diagnostico que están buscando terapeutas, o que tienen problemas con la obra social, yo por mi parte les digo que todo va a estar bien, que tienen que ser felices, que no se termina el mundo, la vida sigue normal pero que van a tener un poco mas de trabajo y tratamos de aclarar dudas con respecto a la obra social, y eso te lo agradecen un montón porque la obra social siempre pone trabas, y por ahí si no sabes, la obra social te miente y te dice que esto no te cubre o te cubre menos, y no es así, hay leyes que amparan y tienen que pedir, y se animan los padres y arrancan.

Lugares no recomendamos porque todos van a distintos lugares y las experiencias son distintas.

Entrevistado 1: si a mí me pasa de dar también el número de teléfono y te escriben, mi hijo por ahí es mas grande, ya va a cumplir 13 años, entonces es otra etapa, pero como consejo, siempre digo lo que me ayudo a mí, es entender que mi hijo no es un error, que no se iba a curar, que no está equivocado como es el, que él está bien que siempre se puede mejorar, que el diagnostico incluso puede hasta cambiar, que la última palabra no es la primera que te dicen, que eso no es el pronóstico final. siempre trato de hablar de la aceptación. Aceptar quien es tu hijo y que vos no sos culpable. Trato siempre de hablar de la parte que más me pego a mí que es lo emocional. Después con respecto a la escuela, la obra social, tuve muchísima mala experiencia, pero bueno trato de darles lo que me dio a mi esa mama que se me acerco.

Entrevistador: ¿qué falta en la ciudad que ustedes necesitan? ¿Ustedes y todas las familias que reciben el diagnostico?

Entrevistado 2: para mi mas terapeutas, no hay. Una organización que contenga a las familias y a los nenes, sobre todo, que puedan tener terapias, a los 2-3 años empezar, porque hay como un vacío ahí, que si no tenes obra social, en el hospital no hay nada y pasan los años y los nenes no reciben las terapias. Eso es bastante duro para nosotras, porque te escriben y te dicen no mi nene no va a fono porque en el hospital no hay, es una ciudad rica tiene con que sostener y hace falta un montón.

Entrevistado 1: lo que dice Lau, y para mi hace falta más verdades y no tantas cosas dibujadas, hay mucha manipulación y mucho detrás de lo que es programas, que para mí son simulacros, simulaciones de que hay programas que hay asistencia y no las hay, porque a nosotras todos los días recibimos mensajes de que no encuentro terapeuta ocupacional, no encuentro psicólogo, estoy en lista de espera hace un año, mi hijo no puede ir a la escuela porque la obra social no me cubre el acompañante, entonces para mi hace falta verdades, los papas no saben muchas cosas, no saben adónde tienen que ir, no saben que pueden estacionar sin pagar, un montón de cosas, que falta dar conocimiento en todas las áreas sobre todo en educación, que son bloques a veces en algunas escuelas impenetrables, duras, año 2021 y gente totalmente cerradas n su cabeza, hace falta apertura de mentalidad que es por esa falta de verdades, que decimos que hacemos pero no lo hacemos.

Entrevistador: ¿con el área de discapacidad de la municipalidad trabajan?

Entrevistado 2: tuvimos una reunión con Victoria, la directora. Quedamos que íbamos a trabajar en conjunto, ella nos pidió ideas que nosotros tengamos, que se lo llevemos para que ella nos de una mano, nos ayude, oriente y eso, pero me parece que no hemos tenido por ahora, como estamos siendo pocas, y ella es nueva en el área de discapacidad, creo que arranco en la pandemia y ahora recién se está activando.

Entrevistado 1: hicimos una charla

Entrevistado 2: ah si, bueno lo organizo ella con el área de desarrollo y cuando nosotras caímos ellas ya tenían todo armado, entonces como que nos llamaron para contar que era lo que había, y después la charla no resulto muy buena que digamos, y se dieron cuenta. No era lo que esperábamos nosotros y ellos tampoco, se dieron cuenta, así que bueno para la próxima nos van a preguntar antes de organizar.

Entrevistado 1: viste que hay una frase que dice, algo así como, nada de nosotros sin nosotros, o una cuestión así, planifican algo sobre el autismo, lo idean, lo planean y después nos preguntaron. No es que nosotros seamos las protagonistas, pero bueno, catorce años viviendo con un hijo con autismo, más o menos una idea de algo te das.

Entrevistador: no las invitaron a planificar en conjunto

Entrevistado 2: no, de hecho nosotras habíamos pedido la charla, para dar una charla tiene que ser un profesional, pero al profesional hay que pagarle, y nosotras no podemos pagarle al profesional, entonces que lo haga la muni, nosotras presentamos la nota para que nos brinden una charla a los papas, para tener conocimientos, para saber que hacer, cuando llegamos a la reunión ya tenían el profesional, pero no nos preguntaron que nos parecía, igual le dimos la oportunidad pero resulto que no nos convenció el hombre, y a ellas tampoco porque presenciaron la charla, así que fue medio un fracaso (risas), fue una situación bastante fea, los papas hacían preguntas y el hombre no terminaba de responder y todo así

Entrevistado 1: había papas que preguntaban mi hijo puede ir al jardín, té daba ganas de traspasar la pantalla, y esas cosas así. Que nosotras nos queríamos matar. (risas)

Entrevistador agradece el tiempo y las entrevistadas quedan a disposición si necesitan más encuentros incluso ofrecen mandar audios por WhatsApp ante cualquier duda.

Anexo IV

Entrevista realizada el día 27 de agosto, a la presidenta de la Asociación Civil “Somos Azules”, situada en la calle Ameghino N°1780, de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

Entrevistador: ¿Cómo surgió la asociación?

Entrevistado: estamos oficialmente con estatuto y todo desde el 2018, en el 2019 inauguramos acá, este espacio. Salimos del grupo TGD PADRES TEA, fue ahí donde nos formamos como grupo en un principio, pero los recursos y las necesidades de algunas familias es diferente. Por ahí una familia que pueda o tenga obra social y pueda hacer un amparo o lo que sea, es diferente a la familia que no tiene nada. Si es difícil para las familias que tiene obra social, imagínate para las familias que no tienen, es inaccesible algunas cosas. Siempre estaba el grupo, pero algunas, ya sabíamos que queríamos hacer una ONG, para las familias que menos tienen, porque eso era lo que nos faltaba a nosotras, a nosotros no nos servía salir a repartir folletos cuando no teníamos ni terapias, o tener un lugar donde tengamos contención. Lo último que participamos fue el primer congreso de autismo, eso lo organizamos. Ahí después ya nos separamos del grupo, porque ellos, como pertenecen a una red federal, no les permiten hacer ONG, no les permiten recibir dinero de ningún tipo. Nosotros en aquel momento teníamos que juntar entre nosotros, el que podía o a veces enviamos notas a la municipalidad para pedir fiselina para hacer una bandera, era como medio tirado de los pelos. Es un grupo que solamente te acompaña virtualmente, que te re sirve, a nosotros nos empodero como mamás, pero a los que tenemos menos recursos, no nos servía mucho, así que, tomamos coraje y empezamos.

Estamos hace poquito tenemos talleres, nos acompaña la municipalidad, de gobierno siempre nos decían: que son, una agrupación, tiene personería jurídica, tienen algo que los abale ante la justicia. así que lo primero que tratamos de hacer fue el estatuto, que lo tenemos desde 2018, y arrancamos acá en el 2019, que arrancamos a ful, y después nos agarró el 2020 (risas). Pero nos fue bastante bien, la verdad que trabajamos un montón nosotros tenemos 40 familias, de diferentes edades, tratamos de acompañarlas en las diferentes etapas, tenemos chicos desde 2 a 16 años. Este lugar es alquilado y nos ayuda la municipalidad para pagarlo y este año por suerte, como todos los años uno va perfeccionando lo que va haciendo, este año pudimos hacer que las docentes que nos venían a colaborar a at honorem, entren

como becados de la municipalidad, por ahí lo que pasaba en 2019 o 2020, es que a mitad de año, agarraban algún acompañamiento o algo y bueno ya no podían venir más y como es at honorem uno tampoco puede exigir y también cuesta mucho encontrar a alguien que reemplace. A principios lo hicimos como talleres para nosotras, entre mamás, pero desde el 2020, tratamos de hacerlo con una docente a cargo, las chicas que vinieron de la escuela especial, a hacer pasantías, cuando se egresaron, pusimos a cada una a cargo de un taller, y nos tuvimos que adaptar con la pandemia, antes teníamos taller de cocina, taller de juegos, que después no lo pudimos hacer, pero creo que vamos bastante bien (risas).

Entrevistador: ¿Cuántas personas trabajan acá? ¿Las personas que trabajan acá son socios también?

Entrevistado: no todos, de las docentes dos son socias, que son las que arrancaron cuando nosotros recién abrimos la asociación y el resto no, el resto son papas, abuelas, tías, los que son socios, y hay gente que es socia paga la cuota nomás y no puede participar, lo que hicimos durante la pandemia fue prestar el espacio, no es lo mismo hacer le classrom en la casa que acá, entonces por ahí nos turnábamos y algunos venían con sus acompañantes, sus mamás, los traían y hacían acá la tarea y después se iban. Eso fue bastante aliviador para las familias tener un espacio, que no era la casa, donde el hermano desayunando, el papá entra sale, un lio. Así que se usó un montón en ese sentido. Después modificamos nuestros talleres, más separados, más reducidos de chicos, nosotros tenemos varios espacios por suerte, así que lo fuimos haciendo como más individuales, porque siempre lo que trabajamos más en nuestros talleres es la socialización, tener un grupo de par. Estamos teniendo bastante acompañamiento, el municipio nos dio un terreno, así que estamos trabajando en eso. Cuesta un montón llevar adelante, porque todos somos papas, yo soy mamá de dos chicos con TEA, así que cuesta un montón, pero es un espacio donde damos lo que nosotros no tuvimos, que es el acompañamiento a otras familias. Pasamos toda la información que podemos pasar, nosotros no recomendamos nada, pero le decimos mira acá tenemos fono, tenemos todas estas, están estos centros, les damos toda la info para que llamen, pregunten, o papas que recién empiezan que les dieron el diagnóstico o que esta la duda del pediatras, bueno les damos los pasos a seguir, le decimos anda al neurólogo, te van a hacer estas evaluaciones, que hay que pagar, por ahí los ayudamos y le decimos con esta ley nosotros estamos adheridos, como provincia y tenemos cobertura, seguro Tenes que

pagar pero es por reintegro, manda nota al presidente o responsable de la obra social, les decimos las leyes para que las familias vayan

Entrevistador: como allanarles un poco el camino

Entrevistado: nosotros tratamos de hacer lo que nosotros no tuvimos, yo miro para atrás en retrospectiva, y yo como que las acosaba a las otras mamas (risas), ahora lo siento así, las perseguía y preguntaba y vos como hiciste para que hable y para que deje los pañales, porque uno no sabe y el pediatra tampoco sabe, nadie sabe, y uno no sabe para donde ir. ¿Y hablara?, como hiciste para ir a comprar? Porque hay un montón de cosas que cambian tu vida cien por ciento, entonces necesita un acompañamiento la familia o por lo menos encontrar otra familia par que está pasando por lo mismo, porque esto cae como una bomba a la familia, y cambia todo. Lo social, todo. Nosotros acá tenemos un montón de mamas solas, o papas que están separados, porque esto afecta un montón, por ahí la pareja estaba media media, esto termina porque es muy complejo.

Entrevistador: ¿los chicos que vienen al taller si o si tienen que estar asociados?

Entrevistado: No, los talleres están abiertos a todas las familias, tratamos siempre que sean familias que no tengan obra social, y darle prioridad a ellos, porque el que tiene obra social, mal o bien tiene una psicopedagoga, fonoaudióloga, por ahí tratamos de ofrecer los otros talleres que tenemos de cultura, tenemos de huerta, de circo, entonces si necesita sociabilizar encontrar un grupo par, bueno les ofrecemos esto, porque terapias tienen, y los fuertes nuestros son el de apoyo escolar, que tienen que estar escolarizados los chicos, y el de psicomotricidad, ahora tenemos uno de estimulación temprana, ese no entro dentro de la beca, porque lo arrancamos después. En un principio arrancamos la gente así at honorem, y tenemos un montón de familias que vinieron desde cuando arrancamos. Y tratamos de acompañar en todo. Insistimos un montón que traten de combinar los deportes adaptados que tenemos de la municipalidad, tenemos natación, hay AFA, hay básquet, la verdad que se hizo un grupo re lindo, ahora estamos en contacto todos los papas, los que tienen obra social y los que no, o los que no tienen ganas de estar en ningún grupo, nosotros o las chicas de TGD Padres, tratamos siempre de mantenernos en contacto y avisamos de todo, en el verano tenemos de la muni natación y colonia de vacaciones. Lo charlamos un montón y todos los años se va mejorando, los profesores perdieron el miedo, porque al principio es difícil para la gente igual, para los profes, porque la

realidad es que nadie está capacitado ni los papas, ni los docentes, ni nadie. Yo lo veo con las chicas que vienen acá, ellas tienen otra realidad otras vivencias que el instituto no te da. Hay varias chicas que vienen a hacer pasantías, tratamos de hacerlas cortas, de tres meses, después si ellas quieren volver, pero bueno el compromiso de que ellas vengan. Estamos tratando que desde discapacidad nos envíen algún profesional porque estamos tratando de hacer talleres de padres, tenemos un proyecto que lo mandamos, porque somos papas que estamos todos en diferentes etapas, tenemos papas que recién arrancan, que están con que como hago para que hable, como hago para que se deje cortar el pelo, después hay otros que estamos entrando a la adolescencia, yo tengo mi hijo de 11 años que es todo otra cosa con el tema de la sexualidad hasta donde puede hasta donde no, y después hay otros papas que están en otra etapa que es la que va a hacer cuando yo no este, de que va a trabajar, donde va a vivir, el proyecto que mandamos era de tres grupos de padres, con temas diferentes.

Entrevistador: ¿sería trabajar con las familias, no con los chicos?

Entrevistado: con las familias, acompañar más familias, yo le decía a Victoria, mínimo una vez al mes, juntarnos y charlar, a los papas que recién arrancan, no tenemos para apoyar ese grupo de padres, porque lo que se necesita es un profesional que este especializado en TEA, y acá no tenemos, recién el mes que viene vamos a arrancar, que hablamos con las chicas de Fundación y con las chicas de secretaria que ellos están haciendo una capacitación, son pediatras y ellas están haciendo una capacitación con UNICEF y PANACEA, habilidades sociales y todo el desafío del desarrollo. Acá tratamos de darles herramientas, les acercamos la agenda, les damos los pictogramas, les decimos, algunos lo usan así otros así, lo bueno es que los papas vienen, los chicos están una hora y media en el taller, entonces ellos esperan acá y hay otros papas, entonces tienen esto de hablar y de compartir, se van acompañando y se arma un buen grupo de padres, la verdad que esto se sostiene gracias a los papas, porque si no es imposible, los papas pagan un bono contribución de doscientos pesos mensuales, ahora armamos un grupo que la mitad paga y la otra mitad trae un elemento de limpieza, y así vamos haciendo mes a mes, para ir pagando internet, gas, luz, acá nos viene carísimo, la última boleta vino como nueve mil pesos, nos están matando con la luz

Entrevistador: ¿eso no les dan ningún subsidio?

Entrevistado: si, pero no todos los meses, se va viendo, igual siempre pedimos para el alquiler, sino terminamos siendo un espacio municipal y no es así, y es caro el alquiler. A la mañana por lo general hacemos acompañamiento, y a la tarde están los talleres. Ahora la muni nos envió para darles la merienda, en un principio no queríamos por todo el tema del COVID, así que hacíamos bolsitas y repartíamos entre todos los papas, por ahí entre los que más necesitan. Tratamos de ir haciendo todo en grupitos, Hay un grupo que viene los sábados a limpiar y limpian todo. Hay mamás que trabajan y no pueden venir, pero colaboran de otra forma, así todo, vamos subsistiendo.

Entrevistador: ¿me dijiste que trabajan con la municipalidad y con alguna otra institución?

Entrevistado: no tenemos, así como trabajo en conjunto, lo que tratamos de hacer por ahí con fundación es intercambio de familia, porque hay familias que necesitan cosas específicas que nosotros no tenemos, como terapeuta ocupacional y todo eso. Y por ahí pedimos allá que le den una prioridad y nosotros por ahí a los chicos de ellos que necesitan de apoyo escolar porque docentes ellos no tienen, vienen acá, así que eso vamos haciendo, es más intercambio, pero costo un montón, un montón que te reconozcan como una asociación civil seria que trabaja bien, igual acá en Comodoro no hay muchas, esta Fundación Crecer y no hay más, hay algunas pequeñas, esta Nosotros También, que tiene gente adulta, fuera del rango escolar, y después no hay nadie más, ósea les re costo saber que no éramos un montón de viejas que se juntaban allá (risas) es muy difícil, porque los grupos son muy cerrados. Es difícil abrirse camino y ellos darse cuenta que es realmente serio lo que quiere hacer, todos te preguntan por la personería jurídica. Cuesta mucho.

Entrevistador: ¿qué crees que falta en la ciudad para acompañar a una familia que recién está recibiendo el diagnóstico?

Entrevistado: apoyo emocional, pero en todas las etapas, las que recién arrancan la información básica, pero falta mucho acompañamiento psicológico a las familias, porque es diferente a otras discapacidades el TEA. Vos Tenes un hijo, nace sin un brazo, bueno vos hace s la catarsis ahí en el momento, o nace tu hijo y tiene síndrome de Down, bueno vos en un momento haces, si te enojas, porque, todo y le das para adelante, pero el TEA es diferente, porque vos tenes el proyecto y tu hijo no tiene ninguna característica física, entonces es como que hasta el año iba bien y después paso esto y viste que dejo de mirarme, es muy diferente entre uno y otro, por

ahí hay nenes que son muy hiperactivos y otros que son muy metidos para adentro, entonces te dicen que no que es tímido, entonces hay un desgaste hasta que uno llega al diagnóstico, un desgaste de la familia, de la pareja, de todo, porque bueno vos ya no salís a ningún lado porque se porta así, no vas a la casa de tal porque se porta así, o que lo retaron y ya no vas, entonces cuando llegas al diagnóstico, seguramente después de los tres años, si es una familia que está pendiente del desarrollo, uno ya llega en pedazos, esa es la realidad, uno llega todo roto, y capaz que te negaste, capaz que no, las familias a veces dicen algo le pasa y no sé qué es, o te dicen bueno cuando vaya al jardín ya va a aprender cuando este con otros nenes y la verdad que no, no va a pasar, entonces uno llega ya mal. Es diferente a otras discapacidades. Vas con todo el desgaste para llegar al diagnóstico, y si el diagnóstico es tardío, acá hay chicos que lo han diagnosticado a los 8 años, hay papas que vienen y te dicen me dijeron que puede llegar, te dicen a vos que te parece (risas), y le decimos nosotros no somos profesionales pero si te dijeron que el desarrollo no es el esperado para su edad y bueno hay que hacerle estudios y hacer todo lo posible, porque es re duro para la familia admitir que va a tener un certificado de discapacidad o muchas familias le esquivan a la palabra Autismo, vienen y dicen no él tiene un trastorno del habla, de la socialización, y del lenguaje (risas) y bueno, nosotros lo acompañamos, después cuando tenemos más confianza y en la búsqueda les dan otro diagnóstico, les renuevan el certificado y les ponen TEA, vienen y te dicen vos si te dabas cuenta. Acá se te hace el ojo clínico. El otro día hablábamos con la seño, en las reuniones que tratamos de hacer y me decía pero vino y re bien, te habla y yo pensaba nosotros estamos en un submundo donde el chico viene te mira y ya nos parece que esta re bien (risas), o te dicen no porque mi sobrinito es re vivo, habla y yo digo no, no es que es re vivo, ese es el desarrollo normal, a los dos años el niño habla, te conversa, conversación de un niño de 2 años, pero si hablan, entienden, comprenden, asociación, es que acá estamos en otra cosa, en otro ambiente, así que es difícil, es como que te aíslas de la realidad. Nos pasa un montón, además los papas no somos objetivos, vienen te dicen, el hace esto lo otro, y después viene el nene y vemos que no está pudiendo hacer nada de lo que la mama dijo que si podía. Pero bueno es porque es re difícil el diagnostico, es difícil admitir cosas, es muy complicado, ¿vemos mamas muy enojadas con todo, que dicen no se da cuenta que tiene algo? No, no se da cuenta. La sociedad no se da cuenta. Papas muy tristes, muy resignados, los papas negadores, que es lo más difícil, lo peor y lo más perjudicial

para los chicos. Uno pasa por un montón de etapas, te dicen vos que le quieres encontrar una enfermedad y no es que quiero, pero te das cuenta que algo le pasa y no sabes qué. Pero por lo menos ahora tiene un nombre lo que le está pasando, o lo que él tiene y eso te da más tranquilidad y saber qué bueno de ahí arranco que hay, que puedo hacer, y de ahí avanzas, pero si no sabes, empiezan se hace el mimoso, se hace el que no escucha, y no, no se hace nada. Muchas cosas. El tema de los papas más grandes es el miedo que van a hacer, de que van a trabajar, si me muero que va a pasar, con quien se va a quedar, que va a ser de su vida.

Entrevistador: ¿siempre son las mamas? ¿O también se acercan los papas?

Entrevistado: tenemos muy poquitos papas. La realidad es que la mayoría son mamas. Muchas familias ensambladas, muchas mamas solas, y papas son pocos los que vienen a acompañar, y muchos papas que no quieren reconocer el diagnostico, y un montón de cosas que superan la discapacidad, la violencia de género, todas las cuestiones sociales, habitacionales, de trabajo, económicas, eso supera todo. Muchas veces tuvimos que juntar alimentos, por suerte el último tiempo pudimos hacer bastante vínculo con las chicas de discapacidad, por ahí si tenían certificado mandábamos y ellas se movían más rápido, le acercaban alimentos frescos si estaban aislados, y todo eso.

Entrevistador: ¿adaptarse a toda la situación de pandemia cómo fue?

Entrevistador: fue re difícil, la mayoría acá casi no hizo nada, intentaron todo, pero virtualidad nada, la realidad es que no muchos pueden. Nosotros desde acá no, no porque sabíamos que los chicos no tenían como conectarse, es un lio, cuando pudimos nos reorganizamos, ahí si nos re ayudo la municipalidad, desde el área de operaciones pudimos hacer los permisos, teníamos que andar con permiso de trabajo, las chicas que venían y los papas que traían a los chicos, nos ayudaron para ver como armábamos los permisos, había que hacer todo, cambiaban todo el tiempo, pero nos ayudaron bastante y re bien. Pero bueno algunos papas necesitaban que vengan sí o sí. Casi todo el año estuvimos el año pasado, arrancamos en julio así que no estuvimos tanto tiempo encerrados, pero si fue difícil. Los chicos sienten como que este es su espacio, siempre estamos, ahora no tenemos casi lista de espera, pero por ahí si alguno no viene más, ponemos alguno que teníamos pendiente. Algunos se les dificulta el tema de venir, eso algo que prometieron para el año que viene, vamos a ver como se soluciona, por lo menos con algunas familias, hay algunas de fracción catorce, re a trasmano, hay colectivo cada una hora. Así que ahí hablamos con el

área de discapacidad haber que se puede llegar a hacer para que el año que viene lo traigan y lo lleven en tráfico. Con secretaria estamos haciendo lazos, pero bueno recién hace tres meses vinieron, porque no conocían el espacio, Le mande nota al secretario porque acá tenemos 40 familias, sino vienen a ver es porque ya no les interesa, pero bueno vino y ahí nos amigamos un poco (risas) porque te enoja. Porque a mí no me sirve la palmadita en la espalda, necesito que nos acompañen de alguna manera porque en realidad esto lo hacemos porque desde el estado no tenemos adónde ir, porque si a mí me dijeran, mira allá hay una buena voy y formo parte de eso que hay, pero lo hacemos porque no hay, el estado no brinda, eso me costó muchísimo hacerle entender a gente de cultura, porque te dicen hay apoyo escolar en la escuela 807, pero quienes son, los estudiantes avanzados no están preparados, les hice una entrevista a los chicos pero en su vida habían visto un chico con discapacidad, yo lo entiendo pero no puedo aceptar gente que me va a dar más trabajo de lo que me va a ayudar, esa es la realidad, no es ser mala, además hay un vínculo, pero bueno cuesta reconocer el trabajo que ya venís haciendo. Es difícil. No es lo mismo dar en un grupo que hay un solo chico con discapacidad, que darle a todo el grupo con discapacidad, es totalmente diferente.

Entrevistador: ¿cuál es tu función en la asociación?

Entrevistado: yo actualmente soy la presidenta, hasta dentro de dos semanas que tenemos elecciones, el mandato que teníamos era hasta el año pasado, pero bueno tenemos prórroga, por el tema de la pandemia, ahora ya tenemos el permiso para renovar autoridades.

Entrevistador: ¿se postulan? ¿O se eligen dentro de los asociados?

Entrevistado: esta es la primera vez que lo vamos a hacer, la idea es ir rotando, igualmente es como que vamos seleccionando los papas que se quieren hacer socios por la situación en la que están porque la idea es que participen, y no todos pueden, así que vamos viendo, igualmente todos participan porque ahora tenemos una rifa que estamos haciendo para pagar la luz, juntamos entre todos, y bueno algunos buscan 10 rifas, 20 rifas venden, traen la plata, todos se comprometen, pero el tema judicial, administrativo, contable es bastante tedioso, afip, eso es re tedioso, por ahí algunos que están bien conformados, pero vivimos haciendo actividades, hace poco acá en el club Jorge Newbery hicimos compartir Enel sum y usamos la cancha chiquita para hacer actividades y mandamos nota a deportes, pedimos el equipo de gira juegos para hacer la parte recreativa. No, nos mandaron a los chicos de gira juegos

porque estaban aislados, pero nos mandaron a los chicos de discapacidad y todos los conocemos porque si no vamos a colonia vamos a algún deporte, así que re bien. Por suerte estamos teniendo más lazos, cuesta así que es de a poco, cuesta que te tomen en serio, igual todo depende de cuánto te levante el pulgar el intendente (risas), así que bueno ahora ya tenemos más, conseguimos el terreno, y todo eso, tenemos más vinculo, y nos está yendo bastante bien, vamos remándola todos los días.

(se apaga el grabador) el entrevistador agradece, entrevistado queda a disposición para otro encuentro, pero la charla continua, entrevistado comento que como mama, tuvo que estudiar, que es muy importante el acompañar a las familias en las distintas etapas que van pasando, hablo de que todo el tiempo se tienen que estar reeducando, que cada etapa para ellos como familia es una preparación previa, comento que uno de sus hijo empieza el secundario el año que viene, y que la familia ya comenzó a prepararse el año pasado, para ese cambio, tiene que investigar las escuelas dijo ella. Ella hizo una diplomatura en sexualidad y discapacidad, para poder hablar con sus hijos de sexualidad porque ya están en esa etapa, y no encontraba a ningún profesional que la guie en como trabajarlo en los hijos, ella dijo que es un trabajo continuo, remarco todo el tiempo que el autismo es difícil porque es muy distinto a otras discapacidades, porque la sociedad no se da cuenta dijo salvo una persona que conozca del tema o que sea muy observadora y se da cuenta que algo le pasa. Ella cree que es un trabajo muy difícil, porque la sociedad se tiene que adaptar a su hijo y su hijo también se tiene que adaptar a la sociedad, hablo de un 50 por ciento y 50 por ciento, también conto que como madre va a terapia psicológica, porque le pasa de enojarse mucho conto una vivencia de ir en el colectivo y subió un grupo de chicos de la edad de su hijo y ella piensa porque mi hijo no puede, con esa edad andar solo como cualquier chico, entonces debe canalizar sus frustraciones. Comento que, con un grupo de padres, ya pensaron en hacer alguna PYME, porque unas de las preocupaciones como padres es “que va a ser de la vida de mi hijo cuando yo no este, que va a ser de su vida adulta, ¿podrá trabajar? ¿Vivirá siempre de una pensión?”. Remarco que su trabajo como madre es tratar de hacer que la vida de sus hijos sea lo más plena posible, tratar que todo lo que pueda hacer lo haga. Destaco que la sociedad no está preparada y la discapacidad tiene que ver con lo social. Hablo mucho de reeducación de los padres y de que todo es con anticipación, en un momento dijo, te invitan a un cumpleaños y para nosotros el cumpleaños empieza mucho antes desde el momento de recibir la invitación o antes, conto que había papas

que le avisaban antes a ella que le iban a entregar la tarjeta de invitación, para preparar al hijo, cosa que el niño vea y no piense que ya es el cumpleaños, entonces cuando recibe la tarjeta ya sabe que tiene que esperar tantos días hasta que sea el cumpleaños. Dijo que como familia la discapacidad modifica todo, sobre todo las cuestiones sociales, las salidas comienzan a limitarse. Hizo referencia a lo costoso que son los tratamientos y lo difícil que es encontrar el tratamiento adecuado para cada niño, porque no todos funcionan para todos, y del negocio que termina siendo la salud, dijo que en algún momento debió trabajar más de diez horas para pagar los gastos del tratamiento en Sentidos y que no funciona en ninguno de sus hijos. Comento que antes de tener a sus hijos era peluquera, pero que ahora no puede trabajar de eso, estudio para acompañante terapéutica para tener herramientas para ayudar a sus hijos y a los hijos de los demás, dijo que la mayoría de las familias hacen una carrera a fin, acá en Comodoro o hacen para maestra especial o para acompañantes.

Anexo V

Objetivos de base de trabajo de la red federal TGD PADRES TEA, publicados en su página web www.tgd-padrestea.com.ar;

1) Ayudar a los hijos y familiares, en el camino que se inicia con el diagnóstico, acompañando a los padres principalmente.

2) Difundir de que se trata el autismo/TEA, dar visibilidad a los trastornos del espectro autista. Para que con información de fácil comprensión y acceso se pierda el miedo y la ignorancia y sus consecuencias: la discriminación, el silencio, la inacción.

3) Concientizar en todos lados, procurar la detección temprana para que la intervención precoz mejore las posibilidades de mejoría y rápida evolución de la mayor cantidad de chicos.

4) Informar sobre los abordajes terapéuticos y los recursos con los que pueden contar las personas afectadas con TGD-TEA.

5) Empoderar a las familias con menores de edad con TEA y a las personas adultas con estos trastornos compartiendo experiencias e información con pares que atraviesan los mismos obstáculos cotidianos. Un lugar de encuentro para la comunidad TGD-TEA de todo el país. Acompañándolos, conteniéndolos, escuchándolos.

6) Procurar la capacitación de profesionales, docentes, instituciones, centros asistenciales y actores sociales en problemática del Autismo/TEA.

7) Promover la integración de las personas afectadas con Autismo/TEA a la comunidad escolar en todos sus niveles y laboral. A través de la integración y la inclusión demostrar que en la diversidad se encuentra una mayor riqueza y el camino hacia una mejor sociedad.

8) Incidir en políticas públicas a través de campañas, charlas, reuniones y presentaciones de proyectos, que apunten a garantizar los derechos de las personas con autismo/TEA.

9) Promover la creación de residencias adecuadas para jóvenes y adultos afectados con autismo/TEA, para que según su afección puedan desenvolverse con el mayor grado de autonomía e independencia, mantener sus habilidades adquiridas y ser ciudadanos activos.

10) Obtener adecuada cobertura en asistencia de salud, educación e integración social sin tener que recurrir a la justicia.

11) Defender los derechos de las personas afectadas con TGD/TEA, y procurar su respeto y sostenimiento en el futuro. Que no dependan de la suerte del grupo social, intelectual o político, sino que cuenten con una base firme de derechos reconocidos y respetados incondicionalmente.

12) Hablar de autismo en todos lados, hablar de autismo es el primer gesto de acción concreta, que no solo involucra a la persona que lo hace, sino que es el medio con el cual se generan vínculos, proyectos y acciones. Cuando hablamos de autismo, hablamos de nuestros hijos por el bien común de nuestros hijos.

13) El fin de los objetivos de TGD padres TEA, nunca serán políticos, TGD PADRES TEA no es un grupo político, la finalidad de sus acciones se basan únicamente en mejorar la calidad de vida de los hijos e hijas a través de políticas públicas y promover nuevos grupos de padres en Argentina. Protegiendo siempre la identidad método y objetivos de nuestra agrupación tal como fue pensada desde el año 2007.

Bibliografía

Agüero, Juan Omar; Martínez, Silvana Noemi (2012). El mundo de la vida y el trabajo social. Recuperado: Dialnet.unirioja.es

Barg, Liliana (2016) Familias. Diferentes modos de estar en ellas. Editorial Espacio.

Bechara, Araceli (2013). Familias y discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible. Centro de publicaciones educativas y materiales didácticos. Noveduc.

Benítez Morales, Luis (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Escuela Profesional de Psicología. Revista de la Asociación de Docentes de la USMP N°24. Recuperado de: dialnet.unirioja.es.

Capra Frifjoof (1982). El punto crucial. Buenos Aires. Editorial Estaciones.

Carballeda Alfredo (2001) La familia en los albores del nuevo milenio. Editorial Espacio.

Carballeda, Alfredo (2012) La intervención del trabajo social en el campo de la salud mental. Algunos interrogantes y perspectivas. Revista Margen. Julio 2012.

Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad. Recuperado: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

Cretton, Daniela Marilin. (2017). Un desafío para el Trabajo Social: Accesibilidad para Personas con Discapacidad. Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco.

Cruz, Verónica; Fuentes, María Pilar (2017) La institución familiar en trabajo social. Debates contemporáneos en la formación y el ejercicio profesional. Editorial espacio.

Danel, Paula (2020) Habitar la incomodidad desde las intervenciones del trabajo social. Revista Escenarios N°31. abril 2020. Recuperado: revistas.unlp.ar/escenarios

Eroles, C. (2005) Los Derechos Humanos. Compromiso ético del Trabajador Social, Buenos Aires: Espacio

Fernandez Garcia, Tomas (2014) Fundamentos del Trabajo Social. Alianza Editorial.

Katz, Sandra – Danel, Paula Mara (2011) Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata.

Ley Nacional 26061 de protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes

Ley Nacional N° 27043. Abordaje integral e interdisciplinario de las personas con trastorno del espectro autista.

Ley Nacional de Trabajo Social N° 27072

Ley provincial I N 207 Protección integral de las personas con autismo y sus familias

Ley provincial I N 296 Protección integral de las personas con discapacidad.

Ley provincial I N 554 Abordaje integral e interdisciplinario de las personas con trastorno del espectro autista.

Ley Provincial III N21 Ley de protección integral de la niñez, adolescencia y Familia

Núñez, Blanca Aida, (2015). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires. Editorial Lugar.

Núñez, Blanca Aida, (2016) El niño con discapacidad, la familia y su docente. Buenos Aires. Editorial Lugar.

Ordenanza Municipal N° 12625/17 Pirotecnica Cero.

Ordenanza Municipal N° 15328/20. Abordaje integral e interdisciplinario de las personas con trastorno del espectro autista.

Ordenanza Municipal N° 15743/21 La hora silenciosa.

Pichon-Riviere, Enrique; Quiroga, Ana (2009) Psicología de la vida cotidiana. Editorial: Nueva Visión.

Raya Diez, Esther y Hernández Pedraza, Manuel (2014) Acompañar los procesos de inclusión social. Del análisis de la exclusión a la intervención social. Revista Trabajo Social. Bogotá. Facultad de Ciencias Humana. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado: revistas.unal.edu.co.

Rivera, Ángela Irene. (2016) Las familias de personas con discapacidad intelectual: una experiencia institucional en talleres para familiares. Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco.

Rozas Pagaza, Margarita; Gabrinetti, Mariana. (2015). El trabajo social en diferentes campos de intervención profesional. Editorial de la universidad de la Plata.

www.autismo.org.es

www.tgd-padrestea.com.ar