

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA
SAN JUAN BOSCO**



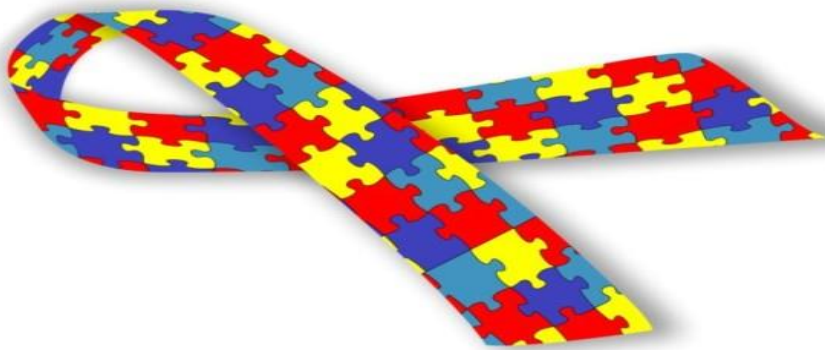
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

Sede: Comodoro Rivadavia

LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

TESINA DE GRADO

“Impacto que genera el diagnóstico de Autismo en la Estructura familiar”



Autor: Navarro, Cecilia Andrea

Director: Lic. Alejandra Vidal

Comodoro Rivadavia, 12 de Marzo de 2021

AGRADECIMIENTOS

Los resultados de este proyecto están dedicados a todas las personas que, de alguna manera son parte de su culminación.

Primero y especialmente a mis hijos que me dieron el aliento y motivación para retomar este trabajo que estuvo mucho tiempo en standby, y luego su ánimo para que siga adelante, que a pesar de su corta edad supieron darme toda esa fuerza que a veces flaquea en todo este proceso de investigación.

A las mamás de la Red Nacional Hablemos de Autismo que, con su ayuda desinteresada y testimonios, me brindaron información relevante y muy importante para el desarrollo de este trabajo.

A mi directora de tesis Lic. Alejandra Vidal, por su tiempo, sus consejos, sus devoluciones y paciencia. Le agradezco profundamente su profesionalidad y disponibilidad para la finalización de este proyecto.

A mis amigos, mi marido y mi familia.

Por último y finalmente un eterno agradecimiento a esta prestigiosa Universidad, la cual me abrió sus puertas para lograr un futuro profesional y formarme como persona de bien. Sin duda fueron los mejores años de estudio en esta institución.

Muchas Gracias.

Navarro Cecilia Andrea

INDICE

AGRADECIMIENTOS.....	Página 2
INTRODUCCION.....	Página 5
CAPITULO 1: Discapacidad: concepto, historia, modelos.	
1.1 Concepto.....	Página 10
1.2 Marco Legal.....	Página 14
1.3 Como afecta la pandemia a niños con TEA	Página 19
CAPITULO 2:	
2.1 Autismo, síntomas, diagnóstico y tratamiento.....	Página 25
2.2 Políticas Publicas: niños y niñas con TEA.....	Página 36
CAPITULO 3: Familia	
3.1 Concepto.....	Página 46
3.2 Familia y teoría de sistemas.....	Página 48
3.3 Vínculos Familiares.....	Página 55
3.4 Familia y su ciclo vital.....	Página 56
3.5 Diagnostico de TEA: cómo afecta la dinámica familiar y situación de crisis en la familia.....	Página 59
3.6 Etapas emocionales de las familia con hijos con TEA.....	Página 61
3.7 Duelo	Página 63
CAPITULO 4: INTERVENCION	
4.1 Experiencia del grupo de análisis y metodología.....	Página 67
4.2 Historia de vida.....	Página 71
4.3 Intervención a lo largo de la historia del Trabajo Social.....	Página 76

4.4 Conclusiones.....	Página 85
BIBLIOGRAFIA.....	Página 93
ANEXOS.....	Página 98

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de una persona con autismo puede llegar a ser percibido por la familia como una vivencia traumática que rompe con las expectativas del hijo deseado, es allí donde se presenta la pregunta de investigación, el cuestionamiento, de que sucede en el interior de esta familia a partir de este acontecimiento.

A la hora de elegir este tema, pensé en lo mucho que me interesaba la temática de autismo, que es este trastorno, como afectaba a niños, como son sus conductas, como intervenir, eran varias preguntas que me hacía en torno a este tema. Pero sin embargo no dejaba de pensar que pasaba en la familia, que sentían los padres con este diagnóstico, que pasaba realmente en el interior, en el día a día, los roles, si existe una crisis, una aceptación, un reacomodamiento, y lo que más me llamo la atención es que no hay trabajos realizados sobre esta temática en la Licenciatura de Trabajo Social. Y así con esta tesina quiero dar mi aporte, y apoyar a estas familias el día de mañana, y más que nada que logren entender los cambios que se dan en la dinámica y que son válidos en toda familia, ya que al ser un sistema, se va adecuando a las situaciones nuevas que se le van presentando.

Los avances en materia de Derechos Humanos han permitido visualizar diferentes colectivos considerados vulnerables en función de su diversidad funcional, comúnmente llamadas “discapacidades” y realizar una reflexión sobre su inclusión social basada en la igualdad de oportunidades.

Según la ONU las personas con Discapacidad “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

En nuestra sociedad aparecen reflejadas distintas concepciones y modelos sobre la Discapacidad como productos de construcciones socioculturales y científicas, permitiendo o no la inclusión real.

Analizar la Discapacidad desde el paradigma social, que considera que estas personas que la padecen pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas, pero siempre desde la valoración y el respeto de las diferencias, relacionado con valores intrínsecos a derechos humanos, aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana y la igualdad, libertad, inclusión social, entre otros y así realizar una revisión de los Derechos Humanos aplicados en niños con Autismo y su familia.

Empecé a involucrarme y hablar con mamás de niños con TEA, y descubrí un mundo muy difícil, complicado, con muchos obstáculos que los propios padres tienen que ir transitando.

Así surgió mi necesidad de contar o transmitir sus historias. . Esa necesidad, funcionó de motor para estos largos meses y días que ocupé en caminar, preguntar, escuchar, hablar, leer y escribir.

Durante el proceso socio histórico del Trabajo Social como profesión, se han ido configurando espacios de intervención desde las problemáticas sociales. Por esta razón, es un desafío para nuestro ejercicio profesional, replantear estas formas, lo que implica un proceso de reconocimiento de otros posibles espacios de intervención, como un aporte a los ya legitimados y “gastados” por los asuntos burocráticos e institucionales. Y tanto reflexionar sobre esta situación, surge como tema de esta tesina “Como afecta en la familia el diagnóstico de Trastorno de Espectro Autista en sus miembros”.

Para aproximarnos a la comprensión de esta temática se plantea como objetivo general de investigación **“analizar el impacto que produce el nacimiento de una persona con autismo en la estructura familiar.”**

La muestra se centra en el grupo de padres de la Organización, Hablemos de Autismo, Padres TEA, de niños de 7 a 12 años.

Los cuales los pude entrevistar y visitar antes de la pandemia.

Tomando como objetivos específicos:

- Detectar que estrategias desarrollan las familias para intervenir con el niño con TEA.
- Lograr identificar la percepción de la familia ante el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros.

Para llevar a cabo este trabajo se utilizó principalmente una metodología cualitativa.

La investigación cualitativa constituye entonces, una traducción particular en las ciencias sociales que depende fundamentalmente de la observación de los actores en su propio terreno y de la interacción con ellos en su lenguaje y con sus mismos términos.

En este tipo de investigación todas las perspectivas son valiosas, no buscan la verdad, sino una comprensión de las perspectivas de otras personas. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.

El nacimiento de una persona con autismo o TEA, la familia se debe enfrentar a una realidad que presenta diversas formas de discriminación y barreras que condicionan el pleno funcionamiento de sus derechos.

Por lo tanto, la pregunta que surge a partir de este planteo y que guía la investigación es la siguiente: ¿Cómo impacta el nacimiento de una persona con autismo en la estructura familiar?

Para poder aproximarnos a la respuesta y recolectar información, se plantean interrogantes que guían la investigación:

- ¿Cómo impacta esta situación en la familia?
- ¿Qué estrategias utilizan los vecinos, amigos, familiares para poder hacer frente a esta nueva situación?
- ¿Qué herramientas teóricas y metodológicas utiliza el Trabajador Social para abordar esta problemática familiar?

Según Irene Vasilachis de Gialdino, tomando los conceptos de Deuzin y Lincoln (1994:2), la investigación cualitativa es multimetódica. Es decir que los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas otorgan. Esta investigación también se abordará desde el método de un estudio de caso siguiendo a Irene Vasilachis en su paráfrasis de Dooley:

“...mismo puede estar constituido por un hecho, un grupo, una relación, una institución, una organización, un proceso social, o una situación o escenario específico, construido a partir de un determinado, y siempre subjetivo y parcial, recorte empírico y conceptual de la realidad social, que conforma un tema y/o problema de investigación (...)” (Vasilachis de Gialdino, 2012).

En consecuencia, mi postura dentro de su diversidad es el estudio de caso como modo de abordar la realidad, para luego concluir con la construcción de la temática de acuerdo a los posicionamientos, reflexiones y sugerencias que cada uno de los involucrados aportó. La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos (estudios de caso, experiencia personal, introspectiva, historia de vida, entrevista,

textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales), que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos.

El estudio consistió en un diseño tipo exploratorio y descriptivo que se realizó a través del rastreo bibliográfico, lectura crítica, análisis e interpretación de textos. Entrevistas semiestructuradas, tanto a profesionales, familiares de niños con TEA, referentes institucionales. Para esto se confeccionaron guías de entrevistas como herramientas para la recolección de datos.

Esta tesis de grado se desarrolla en cuatro capítulos:

El primero se da a conocer concepto de Discapacidad, Modelo social de la Discapacidad, marco legal y políticas públicas.

El segundo capítulo se planteará lo que es el Trastorno del Espectro Autista.

El tercer capítulo expondrá sobre familia, sistemas y el impacto en sus configuraciones.

El cuarto capítulo describirá sobre la experiencia del grupo de análisis, e intervención del Trabajador Social.

CAPÍTULO I

¿De qué hablamos cuando decimos TEA?

“Tener autismo no significa no ser humano, sino que significa ser diferente. Significa que lo que es normal para otros no es normal para mí, y lo que es normal para mí no es normal para otros. En cierto modo estoy mal equipado para sobrevivir en este mundo, igual que un extraterrestre sin manual de orientación...” Jim Sinclair (1992)

DISCAPACIDAD

Para poder comprender como se entiende hoy la discapacidad y a que se enfrenta la familia ante el diagnostico de uno de sus miembros, en este caso con Autismo o TEA, debemos indagar como se ha concebido la discapacidad a lo largo del tiempo.

La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física mental, intelectual o sensorial, que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.

La Convención Interamericana sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en el 2006, define de manera genérica a quien posee una o más discapacidades, como persona con discapacidad. La persona con discapacidad es un sujeto de derecho. El ejercicio de estos se ve dificultado y vulnerado por su condición de inferioridad.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar la exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal, en tanto que la persona es incapaz de interactuar por si misma con su propio entorno. Teniendo en cuenta la perspectiva histórica podemos encontrar que con el devenir de los tiempos las personas con discapacidad han sido estigmatizadas a través de uso de denominaciones peyorativas: impedidos, lisiados, inválidos, minusválidos, idiotas, retrasados, etc. Considerando la discapacidad como expresión del mal, castigo divino o manifestación de lo

sagrado. Se los consideran susceptibles de asistencia, caridad y protección y considerando como un problema individual, marginándolos y negándoles sus derechos.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, distingue entre las funciones del cuerpo (fisiológico, o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, ojo y estructuras relacionadas). Y enumera 9 amplios dominios del funcionamiento que pueden verse afectados:

- Aprender y aplicar conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Cuidado en sí mismo
- Vida domestica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas importantes de la vida
- Vida de la comunidad, social y cívica

El CIF se ha propuesto entender una variedad de modelos conceptuales para explicar la discapacidad y el funcionamiento, que intenta integrar a ellos. El modelo médico y el modelo social.

Esta transición de modelos se da producto de la lucha que comienza en la década del 60 y 70 del siglo XX, protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigían el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos. Este movimiento se dio especialmente en Estados Unidos, Gran Bretaña, entre otros países.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. En este modelo se los ve como pacientes. Requieren la asistencia médica sostenida proporcionada por los profesionales.

Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales.

La discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Es una “cura dirigida” a el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirán a “casi curar” a curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como punto principal.

El modelo social considera como un problema social, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Este modelo considera que:

“existen elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida (hándicaps o barreras), como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad” (John Swain et al., 1993).

De este modo “concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo”

Por lo tanto, plantea dos premisas importantes: en primer lugar, las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales. Según este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino un mundo construido sin considerar la discapacidad. Así lo afirma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su preámbulo:

“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

En segundo lugar, la utilidad para la comunidad, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia por parte de la sociedad. En este sentido, La Convención anteriormente citada expresa en su preámbulo lo siguiente:

“Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y puede realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencias de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”.

Esta perspectiva no solo sostiene que toda vida humana es igualmente digna, sino también que es fundamental que se consideren las necesidades de las personas en todos los contextos sociales, no solo en el laboral o educativo, sino también, tiempo libre, cultural, deportes, entre otras actividades que permiten una mayor participación en la vida social y por lo tanto mejor calidad de vida.

MARCO LEGAL

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas, destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Partes en la Convención tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley. Fue aprobada por la Asamblea general de Naciones Unidas el 13 de Diciembre del 2006.

Este es el primer tratado del sistema de derechos humanos el siglo XXI, destinado a proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca de 650 millones de personas con discapacidad que se estima haya a nivel mundial. En él se establece que todos los seres humanos tienen derecho a ser respetados. Algunos de los derechos que enuncia son:

- Todos tenemos derecho a la vida y como seres humanos nacemos libres e iguales
- A la no discriminación y a la participación en la sociedad.
- Igualdad de oportunidades.
- Tener una vida digna, entre otras.

En Argentina tiene fuerza de ley desde el 2008, registrada bajo el N° 26.378.

En Chubut rige la Ley N° 5413, Sistema de Protección Integral de la Personas discapacitadas, en el artículo 1: OBJETIVO: La presente ley establece un sistema provincial de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a promover su integración social y desarrollo personal, y equiparación de accesibilidad y oportunidades.

Artículo 2: CONCEPTO: Se considera discapacidad a los efectos de esta Ley, 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 social.

Al igual que la ley nacional de discapacidad N° 22.431, la ley provincial de Chubut N°2002, y en la ciudad de Comodoro Rivadavia con adhesión por medio de ordenanza municipal ORD 4871-93, estas leyes logran la inclusión de las personas con discapacidad, en ámbitos, como el de salud, educación, accesibilidad, trabajo, vivienda, entre otros.

En el caso de las personas con autismo, desde la niñez hasta la vida adulta, se encuentran con obstáculos para ser incluidos en la comunidad. Sin embargo, tienen derechos que pueden exigir para compartir sus vidas junto a todos.

Los papas o cuidadores suelen advertir cuando un niño o niña pequeños presentan comportamientos poco frecuentes para su edad. Por ejemplo: ausencia del contacto visual, no responde antes ruidos fuertes, no señala para pedir ni para mostrar, no le llaman la atención otros niños de su edad, no responde a su nombre, no cumple órdenes, no imita, no sabe usar objetos comunes, tiene intereses focalizados y restringidos.

Estos comportamientos suelen preocupar a la familia e instituciones que atienden a los niños y pueden tener varias causas, entre ellas, que el niño o niña esté desarrollando una condición del espectro autista.

La consulta profesional es necesaria en estos casos y es un derecho previsto en la Ley Nacional N° 27.044 sobre jerarquía Constitucional a la convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad sancionada en Noviembre del 2014, establece la obligación de las obras sociales y empresas de medicina prepaga a cubrir las prestaciones de: detección temprana, diagnóstico, y tratamiento.

Si el niño o niña es diagnosticada con trastorno del espectro autista, se inicia un recorrido nunca anticipado por su entorno.

Es importante tener presente que el autismo es una discapacidad intelectual, pues las personas con esa condición experimentan obstáculos para la interacción social y la comunicación que dificultan su inclusión social. Por eso, junto con el diagnóstico suele sugerirse la gestión del Certificado Único de Discapacidad (CUD).

Entre los derechos más importantes que otorga el CUD está el acceso al sistema de Prestaciones Básicas para la Habilitación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad enmarcado en la Ley Nacional N° 24.901, que obliga a las obras sociales y empresas de medicina prepaga a cubrir la totalidad de las prestaciones previstas por la ley e indicadas por el médico tratante.

Las prestaciones que están incluidas son.: psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, apoyo a la integración escolar, maestras integradoras, transporte, entre otras.

Para tramitar el CUD se necesita el diagnóstico del niño o niña certificado por un neurólogo. Con ese certificado hay que acercarse al Hospital Regional de la Ciudad de Comodoro Rivadavia en el área de Rehabilitación, por medio de un turno previo y con los informes correspondientes, y evaluaciones de los terapeutas. En una junta médica con una psicóloga, terapeuta ocupacional y fonoaudióloga redactan los códigos correspondientes en el CUD. Se renueva cada 4 años.

Según la ONU, el crecimiento en casos reportados de diagnóstico de TEA en el mundo tiene estrecha vinculación con un mayor conocimiento sobre autismo en pediatras y familiares, el cambio en las clasificaciones, la ampliación del espectro, y la detección de un diagnóstico temprano. Es evidente que estemos ante un nuevo desafío como sociedad.

La resolución A67/17 de la Asamblea Mundial de la Salud, destaca la necesidad de que la OMS ayude a fortalecer las capacidades de los países de abordar el espectro autista y otros trastornos relacionados, así como también facilitar la movilización de recursos, trabajar con redes vinculadas al autismo, y monitorear el progreso.

En la Argentina la Ley 27.043, aprobada en Noviembre del 2014 por el Congreso Nacional, busca promover un abordaje integral e interdisciplinario del autismo en Argentina, que favorezca su investigación y detección temprana, al tiempo que garantice su tratamiento y la inclusión social de las personas que lo presentan.

Para ello, la norma establece que el Estado debe planificar la capacitación de recursos humanos, fijar los procedimientos para su diagnóstico acordes al avance de la ciencia y tecnología y realizar estudios epidemiológicos y estadísticos a fin de conocer la prevalencia del trastorno en Argentina.

La autoridad de aplicación deberá además determinar las prestaciones y los apoyos necesarios para garantizar una mejor calidad de vida y la inclusión de las personas con autismo. En su artículo 3º, la Ley especifica que La Comisión Nacional por el Derecho a la Identidad (CONADI) es un organismo que funciona en el ámbito del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de Argentina y tiene como objetivo de origen, la búsqueda y localización de niños desaparecidos durante la última dictadura militar, deberá participar en la formulación de cualquier política pública llevada adelante por la autoridad de aplicación. Por otra parte, el artículo 4º de la normativa introduce un abordaje integral a los agentes de salud. Tanto las organizaciones de seguridad social, las entidades de medicina prepaga y las obras sociales como los servicios médicos asistenciales deberán otorgar las prestaciones necesarias para la detección temprana y tratamiento de los trastornos del espectro autista.

En cuanto a la inclusión social, el Ejecutivo Nacional, en coordinación con las autoridades provinciales que ratifiquen la ley, deberán ejecutar políticas públicas orientadas en materia educativa, laboral y social, con el objetivo de cumplir con lo establecido por la Convención sobre Derechos de las personas con Discapacidad. (Ley N° 26378).

A nivel provincial, rige la Ley N° 207, ex Ley N° 4542 de 1999. Sistema de protección Integral de las personas con síndrome Autístico, reglamentada por el Decreto N° 1614/11.

La legislatura de la provincia de Chubut sanciona con fuerza de ley a la Ley Nacional N° 27053, que instituye el día 2 de Abril como Día Nacional de Concientización sobre el Autismo, Ley N° 651, Rawson el día 4 de Abril del 2019 en Boletín Oficial.

Leyes Provinciales referidas al Trastorno de Espectro Autista:

- LeyVII-124. Abordaje Integral de Dificultades Especificas del Aprendizaje 27.306
- Ley I-554. Adhiere a la Ley n° 27043.
- Ley I-517. Día Provincial de concientización sobre el Autismo.
- Ley I-651 Día Nacional de concientización del Autismo.
- Ley I-207 (4542) Sistema Protección Integral de las Personas con Síndrome Autístico.
- Decreto 1641/2011. Reglamento de la Lay I-207.

Leyes Nacionales referidas al Trastorno del Espectro Autista

- Ley 27023. Abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastorno del Espectro Autista.
- Ley 27053. Día Nacional de la concientización sobre Autismo.
- Ley 27306 Abordaje Integral de las Dificultades de Aprendizaje.

- Decreto 777/2019. Reglamento de la Ley 27043.
- Resolución 2641/2019. Consenso sobre diagnóstico y Tratamiento de personas con Trastorno del Espectro Autista.

¿COMO AFECTA LA PANDEMIA A NIÑOS CON AUTISMO?

Este apartado tomaría una investigación completa sobre cómo afecta la pandemia a los niños con autismo o TEA y sus familias. La pandemia del COVID-19 se presenta como un fenómeno sin precedentes que irrumpió sobre el curso normal de la vida diaria. En Argentina, la población debió adaptarse repentinamente al encierro y aislamiento indefinidos a partir del 20 de marzo. Dicha situación ha planteado desafíos en el ámbito educativo, de la salud, y familiar, los cuales se complejizan cuando se trata de personas con necesidades especiales. La pandemia de COVID-19 ha trastocado la vida de todo el planeta, causando cientos de miles de muertos y una profunda crisis económica. No todos los colectivos han sido afectados de la misma manera: algunos son especialmente vulnerables. Por ejemplo, aquellos con enfermedades mentales como esquizofrenia y trastorno bipolar, dificultades de aprendizaje y trastornos del neurodesarrollo como el autismo.

El trastorno del espectro autista (TEA) puede presentar comorbilidades e ir acompañado de ansiedad, falta de coordinación (dispraxia), problemas de aprendizaje, epilepsia, síndrome del cromosoma X frágil, síndrome de Down y alteraciones del sistema inmunológico. Esto dificulta aún más su tratamiento y la calidad de vida de los afectados.

Las personas con autismo pueden tener problemas de comportamiento como déficit en la comunicación social, trastorno de hiperactividad por déficit de atención, irritabilidad, agresiones y autoagresiones. Estos presentan desafíos adicionales durante la pandemia COVID-19: es más difícil recibir terapia, practicar el distanciamiento social y readaptarse tras la interrupción de las rutinas diarias en la vuelta a la “nueva normalidad”.

Las numerosas personas con autismo requieren apoyo adicional durante emergencias de salud pública como la actual pandemia. Sobre todo, necesita empatía y comprensión.

El TEA es una condición que afecta al desarrollo temprano, incidiendo sobre la comunicación y la socialización, la conducta, y el procesamiento sensorial. En Argentina, se estima que 300 mil personas forman parte de este espectro. Una población invisibilizada en general y que en tiempos de pandemia quedó por fuera del radar de las políticas públicas.

Uno de los rasgos típicos de los sujetos con TEA es el de seguir patrones de comportamiento repetitivos, por lo que se adhieren a rutinas estructuradas, las cuales les brindan seguridad y bienestar emocional. La cuarentena obligatoria ha traído aparejados cambios drásticos en el esquema cotidiano, así como la restricción de los ámbitos en los que llevan a cabo las actividades diarias. Ello supone grandes demandas para las personas de condición autista, quienes deben responder a una situación novedosa que les exige la modificación de sus rutinas, generando una tendencia al aumento en sus niveles de estrés y de ansiedad.

Resulta importante subrayar que el autismo es un espectro. Es decir, cada sujeto con TEA manifiesta los rasgos propios de este cuadro de forma individualizada, siendo posible delinear un perfil personal de capacidades y de dificultades. A ello se le suma la complejidad y diversidad presentes en cada una de las familias que albergan personas con TEA. De esta manera, la vivencia del aislamiento obligatorio adquiere características singulares según cada caso. Además

de la situación de encierro, las familias de niños y niñas autistas deben enfrentar la negativa de las prepagas a cubrir los tratamientos que ahora deben llevarse a cabo por medios electrónicos. Asistencias como la musicoterapia, por ejemplo, son fundamentales en los casos de TEA, por lo que habitualmente están incorporados a los planes de medicina privada.

El pasado 2 de abril se celebró el día de la concientización sobre el autismo. En dicho marco y teniendo en cuenta las problemáticas actuales que plantea la pandemia del COVID-19, instituciones como el Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA) y la Fundación Brincar por un Autismo Feliz (Fundación Brincar) han remarcado la importancia de proporcionar nuevas herramientas de apoyo apuntando a la contención y al acompañamiento de los individuos con TEA y de sus familias durante el encierro. A su vez, los medios de comunicación se hicieron eco publicando entrevistas con expertos y relatos de padres que tienen hijos con condición autista.

Teniendo en cuenta dicho contexto de emergencia sanitaria, se plantea la importancia de crear nuevas rutinas en el hogar de modo que las personas con TEA se valgan de esquemas claros y organizados, apoyados por material visual, a fin de mitigar los efectos de la incertidumbre propios de la cuarentena. Asimismo, resulta fundamental que comprendan lo que está sucediendo en la actualidad a partir de explicaciones simples y concretas. Se aclara que tanto los padres como los cuidadores deben comunicarse manteniendo la mayor calma posible en vistas a que las personas con TEA experimenten tranquilidad. Cabe agregar que la implementación de actividades didácticas y creativas resulta una herramienta efectiva de estimulación. Las intervenciones descritas se ven enriquecidas cuando los profesionales de la salud y los agentes

escolares trabajan coordinadamente con el objetivo de supervisar, orientar y acompañar a cada familia e individuo con TEA a través de teleconsultas y material online.

Los programas educativos exitosos para los niños con autismo incluyen varias horas diarias de atención especializada. Debido a la pandemia muchas empresas, asociaciones y gabinetes han cerrado, voluntariamente o por mandato gubernamental. Esto implica que las personas con trastorno del espectro autista reciben menos horas de terapia (del habla, conductual y ocupacional) y tiempo de clase. Esta situación es un desafío considerable, tanto para ellos como para sus familiares y cuidadores.

Asimismo, las personas con condición autista precisan de salidas terapéuticas regulares ya que el confinamiento les provoca angustia y nerviosismo agudos. De este modo, circular por la calle acompañados por un cuidador favorece el descenso de los niveles de ansiedad y la autorregulación.

Una característica común de los niños en el espectro del autismo es la obsesión por las rutinas. Las alteraciones en la vida cotidiana causadas por la COVID-19 han provocado trastornos emocionales y de comportamiento. Además, según su nivel de gravedad, estos pequeños pueden tener dificultades para comprender lo que pasa.

Este requerimiento debe ser atendido desde la política pública. En Argentina, el 11 de abril se ha incluido como apartado, en el Decreto 297/2020 de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio, la circulación de personas con discapacidad, entre las que se encuentran aquellas con una condición del espectro autista. En este apartado se estipula que podrán desplazarse libremente en un radio de 500 metros alrededor de su domicilio, tres días a la semana, junto a un acompañante.

A partir de lo planteado, resulta fundamental la acción conjunta por parte de las familias, de los profesionales de la salud y educación, y del gobierno, en pos de promover el bienestar integral de las personas con Trastornos del Espectro Autista. El acompañamiento y la contención a lo largo del aislamiento posibilitan que cada individuo con TEA cuente con recursos para transitar dicho período crítico. La pandemia del COVID-19 representa desafíos para todos – que ello no implique no profundizar el apoyo a aquellos grupos que sufren aún más en esta situación. El INADI reafirma su compromiso de continuar trabajando en pos de la igualdad y no discriminación en el ejercicio de los derechos de todas y todos, especialmente de aquellas personas o colectivos históricamente discriminados, como los que presentan condiciones del espectro autista (CEA).

“Queremos avanzar en la sensibilización y concientización de la sociedad en su conjunto sobre la temática, promoviendo la detección oportuna, la atención integral de la salud de las personas y la implementación de políticas públicas inclusivas en las áreas de educación, trabajo, recreación, vivienda, entre otros ámbitos destinadas a las personas con CEA y sus familias, abarcando todas las etapas de su vida.” dijo la titular del INADI, Victoria Donda

En el marco normativo, el INADI destaca la ampliación y reconocimiento de derechos, resaltando la importancia del Código Civil y Comercial de la Nación, la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 de 2010 (reglamentada en 2013); la ratificación en 2008 y la jerarquía constitucional otorgada en 2014 a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD); y la sanción de la Ley Nacional 27.043 en 2014 (reglamentada en 2019), que declara “de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan condiciones del Espectro Autista; la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones”.

Desde el Área de Salud sin Discriminación del INADI, que depende de la Dirección de Políticas y Prácticas contra la Discriminación, se elabora una serie de recomendaciones para que todos/as tengamos en cuenta frente al desafío que nos impone el aislamiento social obligatorio en época de coronavirus.

“El INADI entiende que las dificultades que puede atravesar una persona y su familia deben ser abordadas en su singularidad respetando siempre la diversidad de condiciones y estilos de vida. El Instituto en este día valora y abraza la lucha de los colectivos que se organizan para la promoción de sus derechos frente a la discriminación y estigmatización sufrida. Por eso, vamos a trabajar junto a ellos en acciones que garanticen el acceso y ejercicio de los derechos humanos para todas las personas”, señaló Lucila Somma, a cargo de la coordinación de Programas y Proyectos contra la Discriminación.

CAPÍTULO II

AUTISMO

Para que podamos entender un poco más de lo que vinimos hablando de TEA, que es un trastorno del neurodesarrollo, en este capítulo, profundizaremos sobre TEA o Autismo, retomando a los precursores o autores sobre esta temática.

Para si lograr comprender sus formas de vincularse y relacionarse con los demás, su comportamiento, síntomas y como afecta en las relaciones, la comunicación y el desarrollo.

El Autismo y los trastornos profundos del desarrollo:

Desde su definición por Leo Kanner en 1943, el autismo se ha presentado como un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas. Los enigmas se refieren, por una parte, al propio concepto de autismo, y las causas, explicaciones y remedios de esa trágica desviación del desarrollo humano normal. A pesar de la enorme cantidad de investigaciones realizadas durante más de medio siglo, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, y presenta desafíos difíciles a la intervención educativa y terapéutica. Por otra parte, cuando tenemos ocasión de relacionarnos con la persona que presenta ese extraño trastorno cualitativo del desarrollo, sentimos vivencias de opacidad, impredecibilidad, impotencia y fascinación, difíciles de describir, y que acentúan aún más (esta vez en la interacción concreta y no sólo en la conceptual), el carácter enigmático del autismo.

El autismo nos fascina porque supone un desafío para algunas de nuestras motivaciones más fundamentales como seres humanos. Las necesidades de comprender a los otros, compartir mundos mentales y relacionarnos, son muy propias de nuestra especie. Nos reclaman de un modo casi compulsivo. Por eso, el aislamiento desconectado de los niños autistas nos resulta tan extraño y fascinante como lo sería el hecho de que un cuerpo inerte, en contra de las leyes de la

gravedad y de nuestros esquemas cognitivos previos, empezara a volar por los aires de nuestra habitación.

La impresión de fascinación se expresó desde el origen del autismo como síndrome bien definido: un origen que se sitúa en un artículo muy importante de un psiquiatra austríaco que residía en Estados Unidos: el Doctor Leo Kanner. Su artículo sobre “Los trastornos autistas del contacto afectivo” (1943) empezaba con estas palabras:

“desde 1938, nos han llamado la atención varios niños cuyo cuadro difiere tanto y tan peculiarmente de cualquier otro conocido hasta el momento, que cada caso merece una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades”.

¿En qué consistían esas peculiaridades “fascinantes”? Kanner las describió de modo tan penetrante y preciso que su definición del autismo es, en esencia, la que sigue empleando actualmente.

Después de describir detalladamente los casos de 11 niños, Kanner comentaba sus características comunes especiales que se referían principalmente a tres aspectos:

1. *Las relaciones sociales*: para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era “la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones” (1943, p. 20), sobre la que hacía la siguiente reflexión: “desde el principio hay una extrema soledad autista, algo que en lo posible desestima, ignora o impide la entrada de todo lo que le llega al niño desde fuera. El contacto físico directo, o aquellos movimientos o ruidos que amenazan con romper la soledad, se tratan como si no estuvieran ahí o, si no basta con eso, se sienten dolorosamente como una penosa interferencia”
2. *La Comunicación y el lenguaje*: Kanner destacaba también un amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje de los niños autistas, a las

que dedicó un artículo monográfico en 1946 titulado “Lenguaje irrelevante y metafórico en el lenguaje en algunos niños autistas, su uso extraño en los que poseen como si no fuera “una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos”(1943, P.21) y se definen alteraciones como la ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas, en vez de crearlas espontáneamente), la tendencia a comprender las emisiones de forma muy literal, la inversión de pronombres personales, la falta de atención al lenguaje, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo y la falta de relevancia de las emisiones.

3. La “insistencia en la invariancia del ambiente”: la tercera característica era la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad de los niños autistas. Kanner comentaba hasta qué punto se reduce drásticamente la gama de actividades espontáneas en el autismo y como la conducta del niño “está gobernada por un deseo ansiosamente obsesivo por mantener igualdad, que nadie excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones” (p.22). Perspicazmente relacionaba esta característica con otra muy propia del autismo: la incapacidad de percibir o conceptualizar totalidades coherentes y la tendencia a representar las realidades de forma fragmentaria y parcial. La definición del autismo ofrecida por Kanner en 1943 sigue estando vigente actualmente, con sus tres núcleos de trastornos: trastorno cualitativo de la relación, alteraciones de la comunicación y el lenguaje y falta de flexibilidad mental y comportamental. Esas son las 3 dimensiones que se incluyen en las definiciones diagnósticas más empleadas: la DSM-V D de la Asociación Americana de Psiquiatría y la ICD-10 de la Organización Mundial de la Salud.

Pocos meses después de que Kanner publicara su influyente artículo sobre autismo, otro médico vienés, el doctor Hans Asperger, dio a conocer los casos de varios niños con “psicopatía

autista (1944)”, vistos y entendidos en el Departamento de Pedagogía Terapéutica de la clínica Pediátrica Universitaria de Viena. Parece claro que Asperger no conocía el artículo de Kanner y que “descubrió” el autismo con independencia. Publicó sus propias observaciones en un artículo de 1944, titulado “La psicopatía autista en la niñez”. En él destacaba las mismas características principales señaladas por Kanner. “El trastorno fundamental de los autistas (decía Asperger), es la limitación de sus relaciones sociales. Toda la personalidad de estos niños está determinada por esa limitación” (p. 77.ed.cit.).

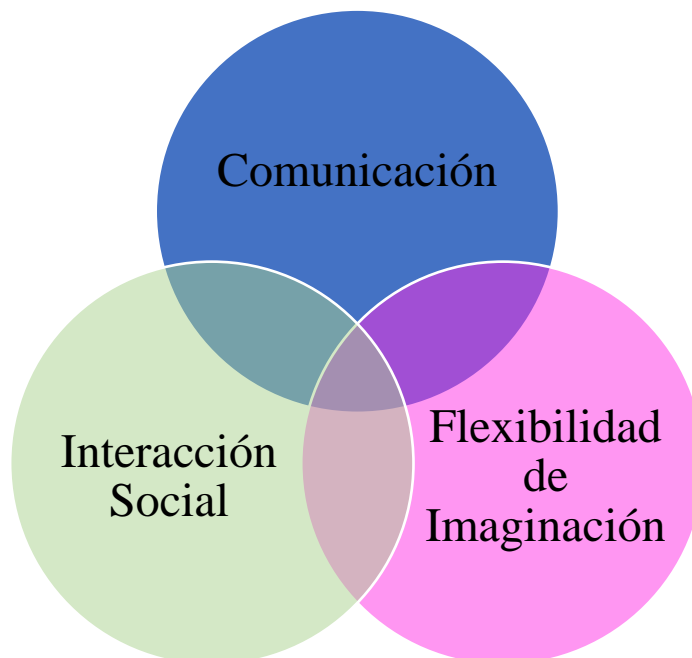
Además Asperger señalaba las extrañas pautas expresivas y comunicativas de los autistas, las anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje (su peculiar melodía o falta de ella, su empleo muy restringido como instrumento de comunicación), la limitación, compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones, y la tendencia de los autistas a guiarse exclusivamente por impulsos internos, ajenos a las condiciones del medio.

Asperger denominó a estos chicos con psicopatía autista “pequeños profesores”, debido a su habilidad para hablar de sus intereses favoritos con gran detalle. El trabajo de Asperger fue escrito en alemán y no tomó tanta relevancia hasta años más tarde que Lorna Wing dio crédito al Síndrome descrito por éste.

El concepto de espectro autista tiene su origen realizado por Lorna Wing en 1979, en un barrio de Londres, donde comprobaron cómo los rasgos del autista no solo estaban presentes en personas con autismo, sino también en otros cuadros de trastornos de desarrollo. Wing extrajo importantes conclusiones y derivaciones, en donde se definió autismo como un continuo más que como una categoría diagnóstica. El cual se refleja como un conjunto de síntomas que pueda asociar a diferentes trastornos y niveles intelectuales que un 75% se acompaña de retraso mental, otros en retraso de desarrollo, no autistas que presentan sintomatología autista. Lorna Wing

desarrolla la famosa tríada de Wing que enumera las 3 dimensiones principales alteradas en el continuo autista.

- 1- Trastorno de reciprocidad social
- 2- Trastorno de comunicación verbal y no verbal
- 3- Ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa



Triada de Wing: dimensiones alteradas en el Espectro Autista

Esta tríada es utilizada (para el diagnóstico de autismo) por los sistemas mundiales de clasificación de trastornos mentales, tales como el CIE y DSM (Cadaveira & Waisburg, 2014, p.43). En dichos manuales se describen estas características bajo el nombre de Autismo y Trastorno del Espectro Autista, respectivamente. Concepción actual desde El DSM, llamado actualmente DSM V, es la clasificación psiquiátrica de mayor reconocimiento y proyección a nivel mundial (Cadaveira & Waisburg, 2014, p.29) y define al TEA en primer lugar como un trastorno del neurodesarrollo. Para diagnosticarlo establece los siguientes criterios que deben

presentarse en forma conjunta: - Criterio A) “El deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social” - Criterio B) “Patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos” - Criterio C y D) “Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.53-54). Este manual propone, además, la posibilidad de no percibir estos síntomas en etapas tempranas o la probabilidad de que no se manifiesten en su totalidad hasta que el entorno supere las capacidades. No obstante, como ha podido observar, afirma que deben estar presentes desde las primeras fases del período de desarrollo (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.53- 54).

7 Prevalencia y etiología

Respecto a la prevalencia del trastorno a nivel mundial, no hay concordancia total en los datos. Se habla de sobre-diagnóstico, epidemia, pandemia, etc., y aunque no se ha logrado acuerdo tampoco en lo que a esto se refiere, no cabe duda que los casos de autismo están en aumento de forma muy llamativa (Cadaveira & Waisburg, 2014, p.66). La Organización Mundial de la Salud (2016) sugiere que aproximadamente 1 de cada 160 niños lo tiene, mientras que investigaciones recientes llevadas a cabo en EE.UU aluden a un número mucho mayor, en tanto aseguran que 1 de cada 68 niños lo padece (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2016), mostrando un aumento del 30% respecto al 2012, en donde se indicaba que la prevalencia era 1 en 88 (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2014). La brecha se hace aún mayor si nos remitimos a años anteriores, en tanto los datos señalaban que la relación era 1 en 100 (2009), 1 en 166 (2000), 1 en 500 (1990), 1 en 2000 (antes de 1990) (Cadaveira & Waisburg, 2014, p.68). Diversas pueden ser las causas que expliquen el considerable aumento de casos, entre las que se pueden destacar

“...la mejora en la detección precoz, los cambios en la definición del autismo, la mejora en los criterios diagnósticos y la ampliación del concepto a casos limítrofes... incremento de las investigaciones... ampliación de conciencia pública...” (Cadaveira & Waisburg, 2014, p.69)

El cambio del DSM IV al DSM V, es muy importante, ya que el DSM IV (publicado en 1994) definía al Autismo y sus trastornos asociados como “Trastornos generalizados de Desarrollo” (TGD), en los cuales incluía al Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett y Trastorno Desintegrativo de la Infancia y el “Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado”. En el DSM V (publicado en 2013), esta definición ha sido sustituida por el término “Trastornos del Espectro Autista” (TEA), que han sido incluidos a su vez dentro de una categoría más amplia de “Trastornos del neurodesarrollo”.

El concepto TEA puede entenderse como un abanico gradual de síntomas, un continuo donde en un extremo está el desarrollo totalmente normal y en otro aquellos trastornos generalizados del desarrollo más graves.

El termino TGD puede resultar confuso o ambiguo, pues implicaría una afectación en todos los aspectos del desarrollo, lo cual no es correcto, ya que algunas personas con autismo tiene un desarrollo ordinario en algunas áreas y afectado en otras.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo que presentan un rango muy amplio de síntomas que afectan la comunicación, la interacción social y la flexibilidad de la conducta. Los síntomas se manifiestan primariamente en los primeros dos años de vida, aunque lamentablemente el diagnóstico suele tardar algunos años más.

El recorrido de los padres para llegar a un diagnóstico suele ser complicado y confuso. No hay una única evaluación o forma de llegar a un diagnóstico, ni alcanza con ver a un solo

especialista: el diagnóstico más completo se obtiene gracias a una evaluación multidisciplinaria a cargo de equipos con experiencia en niños con desafíos del desarrollo.

SÍNTOMAS PREOCUPANTES

Resumiendo un poco la lectura anterior dejo en claro cuáles son los síntomas más evidentes en un niño que transita este trastorno:

Actitudes que pueden llegar a indicar la necesidad de consultar con un neurólogo infantil, que el bebé o niño:

- No reaccione cuando la llaman por su nombre, hacia los 12 meses de edad.
- No señale objetos para mostrar su interés (como mostrar con el dedo un avión que está volando), hacia los 14 meses.
- No juegue con situaciones imaginarias (por ejemplo, dar de “comer” a la muñeca), hacia los 18 meses.
- Evite el contacto visual y prefiera estar solo.
- Tenga dificultad para comprender los sentimientos de otras personas o para expresar sus propios sentimientos.
- Tenga retrasos en el desarrollo del habla y el lenguaje.
- Repita palabras o frases una y otra vez (ecolalia).
- Contesto cosas que no tienen que ver con las preguntas.
- Le irriten los cambios mínimos.
- Tenga intereses obsesivos.
- Aletee con las manos, meza su cuerpo o gire en círculos. Reaccione de manera extraña a la forma en que las cosas huelen, saben, se ven, se sienten o suenan.

El juego puede ser repetitivo y solitario. Con frecuencia se observan particularidades en el procesamiento de los estímulos sensoriales como intolerancia a ciertos sonidos, fascinación por el movimiento de objetos o preferencia por determinadas texturas.

A lo largo de su desarrollo, las personas con TEA pueden tener dificultades para relacionarse con otros, interpretar sus gestos o intenciones y compartir sus intereses. Estos desafíos en la comunicación y socialización con mucha frecuencia se encuentran asociados a otras dificultades que pueden interferir en su funcionamiento y que suelen ser el motivo de la consulta inicial. Por ejemplo, las dificultades en la motricidad fina y gruesa, los breves rangos atencionales, y los problemas de aprendizaje y conducta.

En muchos chicos y jóvenes, además sobresalen las capacidades de memoria e interés por determinados temas que los transforman en expertos conocedores de temas específicos.

Diagnóstico y tratamiento:

La evaluación por parte de los especialistas contemplará las distintas áreas (lenguaje y comunicación, nivel madurativo, perfil sensorial, habilidades sociales, emociones y conducta).

“De cada una de las evaluaciones específicas surgirán elementos para determinar los tratamientos más indicados, ya que no todos los chicos del espectro autista necesitan las mismas cosas y tampoco hay un tratamiento único y estandarizado para ellos”, afirmó Panighini.

(<https://www.fleni.org.ar/novedades/autismo-diagnostico-y-abordajes-posibles/>)

De esta forma, se establecen perfiles de funcionamiento que permiten una mejor orientación en las intervenciones necesarias para favorecer el desarrollo de cada niño en particular. Existe una amplia gama de abordajes: cognitivo conductuales, relacionales, basados en el desarrollo, terapias de lenguaje, de integración sensorial, entre otros.

Sin embargo, las características que distinguen a los programas más exitosos son que sean lo más individualizados posible; que estén basados en las pautas de desarrollo típico y en el contexto de una relación positiva basada en el afecto y siguiendo los intereses del niño; que la familia esté involucrada; que cuenten con una carga horaria semanal intensivo y que el manejo de los problemas de conducta se realice a través de una técnica llamada análisis funcional de la conducta.

Por otra parte, es esencial que los programas de intervención se revisen y ajusten constantemente para realizar las modificaciones que sean necesarias a medida que las necesidades del niño o joven vayan cambiando.

Pero si hay algo que las condiciones médicas vinculadas con el autismo no son, actualmente, es Infrecuente. Las últimas estadísticas de los Centros de Control de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos indican que actualmente los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se le diagnostican a 1 de cada 68 niños, lo que implica un 30% de aumento en apenas tres años. Los TEA incluyen al autismo propiamente dicho e incluyen también a otras condiciones: el TEA no especificado, el mal de Rett, el trastorno desintegrativo de la niñez y el Mal de Asperger.

Las estadísticas sobre TGD y autismo en la Argentina no son claras ni están actualizadas, aunque la mayor parte de los especialistas consideran que la incidencia local es similar a la de los Estados Unidos, afectando siempre más a los varones que las nenas, a razón de cuatro a uno.

El consenso profesional es que hay factores medioambientales que provocan el aumento, como por ejemplo que los chicos crezcan aislados en un mundo con menor presencia paterna en el hogar, televisión a todas horas desde los primeros meses de vida, una atención más impersonal y mucho estrés. A esto, dicen algunas teorías, se le agregan compuestos químicos y toxinas que pululan por el aire moderno y que tendrían la capacidad de producir daños al desarrollo cerebral

de los bebés mientras están en el vientre materno, aunque esta última hipótesis no ha sido probada científicamente.

No es raro que los padres de un chico con TEA deambulen de consultorio en consultorio buscándole una explicación a por qué su hijo no habla, no parece darse cuenta de que hay otros chicos cerca, da vueltas sobre sí mismo cuando se pone nervioso o se excita y sólo parece calmarse cuando repite ciertos comportamientos una y otra vez, como auto hamacarse, caminar en puntas de pie o correr de una punta a la otra de la casa una y otra vez.

El problema más grave de esta falta de diagnóstico es que entre más temprano se trata un TEA, más posibilidades hay de que el chico pueda salir de su autoaislamiento y se desarrolle con todo su potencial. Mientras que cada vez más se aspira a detectar los trastornos ya a los 18 meses, la realidad argentina es que el promedio de casos se detecta y empieza un tratamiento a los 4 años, en el mejor de los casos. Es imperioso que el país cuente con campañas de salud pública y prevención impulsadas desde el Ministerio de Salud de la Nación.

Más allá de las causas, el tratamiento es un tema espinoso en los trastornos del espectro autista. No siempre están cubiertos por las obras sociales y prepagas: y cuando lo están, suelen ser el centro de largas pulseadas burocráticas y hasta legales. Como no hay un único síntoma a tratar, y como cada TEA se da de acuerdo con cada chico en particular, por lo general los especialistas recomiendan tratamientos interdisciplinarios adaptados según el caso y el niño, que pueden incluir psicología, fonoaudiología y neurolingüística, terapia ocupacional, integración sensorial, entre otras especialidades.

A partir del diagnóstico de TEA la familia se involucra en buscar los mejores profesionales, y los mejores tratamientos para su hijo. Es un andar complicado, donde la familia sufre cambios y necesita apoyo para entender todo lo que pasa en su interior y con su hijo.

Esos cambios se manifiestan en los vínculos, roles familiar. Reacomodarse a la nueva cotidianeidad respecto a la tiempos, terapias, dejar de realizar también algunas actividades en familia.

Los niños con TEA necesitan que se hagan cumplir sus derechos por medio de leyes ya derogadas y políticas públicas y programas que ayuden al tratamiento y a su calidad de vida para el niño y para su familia.

POLITICAS PUBLICAS: Niños y niñas con TEA, Necesidades, oportunidades, toma de conciencia:

“Las políticas públicas conforman la intervención del Estado en respuesta a una situación en una respuesta a una situación problemática presente en la sociedad. Se entiende por políticas públicas un conjunto de instrumentos a través de los cuales el Estado, luego de identificar una necesidad (económica, política, ambiental, social, cultural, entre otras), implementa un conjunto de medidas reparadoras, construidas con la participación de los grupos afectados por los diversos problemas” (Arroyave Alzate, 2001 p.26).

Las políticas públicas son acciones desarrolladas por un gobierno con el objetivo de satisfacer una necesidad de la sociedad. A través de una política pública, las autoridades a cargo de la administración del Estado emplean los recursos disponibles para solucionar un problema o para responder a una demanda de la población.

Es importante tener en cuenta que, para la implementación de una política pública, primero es necesario definir cuáles son los problemas a resolver. Se realiza un diagnóstico de la factibilidad de las soluciones y luego las políticas públicas se plasman en las acciones gubernamentales.

Se entiende que las políticas sociales deben beneficiar el conjunto de la comunidad y orientarse sobre todo a los sectores más vulnerables.

Para llevar a cabo las políticas públicas en TEA es necesario establecer qué necesidad se quiere resolver y en que aspectos.

Intervención:

Implementar intervenciones mediadas por padres, promover intervenciones comunitarias, crear grupos de padres, disminuir el costo de las intervenciones.

Crear centros y equipos interdisciplinarios especializados, crear servicios gratuitos para familias de bajos recursos.

Promover accesibilidad a distintos tratamientos, proveer información acerca de tratamientos y centros/equipos locales.

Proveer información sobre tratamiento biomédico, capacitar profesionales en cuestiones biomédicas, publicar estudios de efectividad de tratamientos.

Promover intervención temprana e intensiva, distribuir servicios según prevalencias locales.

Legislación:

Incluir cobertura total en las leyes, reducir el tiempo necesario para acceder al tratamiento, ofrecer servicios gratuitos, hacer campañas sobre derechos.

Desarrollar guías de pesquisa, tratamiento e inclusión educativa, crear equipos profesionales.

Desarrollar talleres de trabajo en la temática, promover proyectos de investigación.

Obtener datos epidemiológicos de los certificados de discapacidad emitidos anualmente.

Crear centro de ayuda para familias, incluir educación y empleo en leyes, transporte especial, subsidios.

Capacitación e Investigación:

Incluir TEA en programas de residencias médicas y formación de maestros, ofrecer talleres a la comunidad y charlas en las escuelas, desarrollar cursos online.

Sería lo esperado, que se puedan desarrollar todas estas políticas, pero tenemos que caer en la realidad de gobierno de turno y de lo que dejó el gobierno Neoliberal saliente.

La Argentina inicia un largo y duro periodo de recuperación luego de la destrucción de su economía, la desintegración social, la degradación cultural y bochornosa sumisión del interés nacional a los dictados de la Casa Blanca causados por el gobierno de Macri. Estos dictados se denominan "Consenso de Washington", es un término impuesto por un economista John Williamson en 1989, como recomendación para los países del tercer mundo y organismos internacionales (FMI, Banco Mundial, etc.) Básicamente consiste en los siguientes principios: 1- el problema central de la economía es la inflación, 2-para evitarlo se requiere disciplina fiscal, 3- reducción del gasto público, 4-privatizaciones, ya que el Estado es un mal administrador, 5- liberación financiera, 6-liberación del comercio exterior, evitando la protección y las industrias locales, 7-reforma impositiva para fomentar el ahorro, 8-apoyo a la inversión directa extranjera, 9- desregulación para fomentar la competencia, 10- tipo de cambio fijado por el mercado. En términos generales, este ideario apostaba por un paquete conjunto de políticas económicas como: la lucha contra el déficit público por la vía de la reducción del gasto, las reformas para reducir la progresividad impositiva, la privatización de empresas públicas, la liberación del comercio y de los mercados a nivel internacional. La priorización de sector privado como motor de la economía y la minimización del peso del sector público. Hubo un tremendo daño ocasionado por el

tsunami neoliberal que se descargó sobre este país. Se reincidió en una agenda neoliberal que había sido ya ensayado en dos ocasiones y en ambas había concluido catastróficamente. La primera durante la dictadura cívico-militar y la inspiración de su ministro de Economía José Alfredo Martínez de Hoz, la segunda durante la larga década del menemato y liderazgo ideológico de Domingo Felipe Cavallo. La influencia de este segundo ensayo iniciado en 1989 cuando Carlos Saúl Menem avanza impudicamente al neoliberalismo, en donde la influencia de Cavallo hizo que ese nuevo experimento terminara en una debacle económica sin precedentes.

El fracaso de esta política era evidente, crisis de la industria y de las economías regionales, desocupación y marginación social creciente, hasta llegar a la crisis del 2001 con la presidencia de De la Rúa. A partir de 2003 y en adelante con el gobierno de Néstor Kirchner, Argentina estableció ciertas políticas económicas y sociales que, desde sus inicios, hicieron frente a la profunda crisis desatada por una dinámica sostenida de exclusión, que se había instalado en el país a partir de la década de los '90.

Se produjo un importante cambio: el Estado retomó su función fundamental como promotor del desarrollo y ejecutor de las políticas y acciones públicas orientadas a la consecución de nuevos objetivos, centrados en las personas y su bienestar. Así, se comenzaron a establecer y aplicar políticas y estrategias que instalaron al empleo como principio de la inclusión y la reducción de la pobreza, y que promovieron una distribución más equitativa y justa de los ingresos e invirtieron en capital humano e infraestructura material que proporcionó condiciones macroeconómicas para mejorar las condiciones de vida de la población.

Argentina siempre estuvo signada, entre otros, por dos problemas fundamentales: el déficit crónico de puestos de trabajo y la carencia de un fuerte tejido productivo. Esto siempre estuvo unido a una nueva realidad de cambios tanto en los mercados nacionales e internacionales, como

en la organización del trabajo que agravaron los problemas del empleo. Por otro lado, existe una absoluta correlación entre desempleo y pobreza; falta de oportunidades; exclusión social y este es el problema que siempre se tuvo que enfrentar; desde el diseño y puesta en marcha de una política pública de Empleo de calidad, por tiempo indeterminado, con acceso a la salud y la seguridad social.

Siempre las crisis han demostrado que están configuradas por elementos no sólo del campo económico, sino que también de componentes sociales y culturales. Lo cierto es que cada crisis representa el momento propicio para encarar el cambio. No se diseñaron, ni pusieron en práctica estrategias coordinadas para intervenir en la inserción social, educativa y laboral de los jóvenes, sino más bien una especie de “asistencialismo” que se refugia bajo una figura de inserción laboral y que no provoca más que una continuada y creciente “cultura del no trabajo” provocando que cada vez sea mayor la masa de gente que opta por cobrar ayudas del gobierno en vez de buscar empleos. Durante el gobierno de Macri hubo grandes huelgas generales, paros de sindicatos, como la lucha de los docentes, tarifazos, reforma previsional y laboral y repeler el fallo de la Corte Suprema de el “dos por uno” que beneficiaba a genocidas, entre otras.

Hoy, en gobierno de Dr. Alberto Fernández, se encontró con una Argentina endeudada en unos 100 años, aumento de la pobreza, desnutrición infantil, desocupación y otras tantas problemáticas que tiene que ir resolviendo y tratar de sacar adelante al país.

Cuando quiso intentar intervenir en políticas económicas, laborales para poder salir del hundimiento del gobierno neoliberal, otro obstáculo se le presenta, nuevo, difícil y nadie se lo esperaba, un problema en el cual como país nos encontró totalmente desprotegidos, la Pandemia por Covid 19. Por estas horas, el Presidente plantea dos objetivos de la gestión cuando lleva ocho meses al frente del Ejecutivo, "preservar las vidas y el trabajo".

La Casa Rosada enfoca las preocupaciones en la cuestión sanitaria y el impacto económico que genera la pandemia, pero con especial atención en que la tarea del Gobierno está centrada en la "ética del cuidado". Esto tiene que ver con las herramientas que el Estado puede aportar mediante políticas públicas con mayores accesos de derechos.

Algunos sectores cuestionan al Gobierno por la falta de un plan, pero desde que comenzó la pandemia, Fernández priorizó la salud con "la implementación de políticas para mejorar el sistema sanitario y cuidar la economía familiar".

La Rosada destaca que "como nunca se invirtió en infraestructura" sanitaria, con la compra de respiradores y un plus salarial para el personal de la salud. También resaltan los programas económicos del Ingreso Familiar de Emergencia - el IFE de 10 mil pesos-; los créditos a tasa 0 para monotributistas y autónomos; el programa de asistencia al trabajo y la producción (ATP); y los créditos a las pymes al 24 por ciento donde ya se otorgaron 400 mil millones de pesos.

Según los dichos de Alberto "a la Argentina le fue mejor con el coronavirus que con el gobierno de Mauricio Macri". Asegura que la economía se está recuperando a pesar de la cuarentena, a pesar de que hasta Julio, según los datos del INDEC han subido los porcentajes de pobreza, indigencia, y pobreza infantil.

El Estado es el garante indispensable de los derechos de la ciudadanía, ocupando el centro de la escena para el bienestar de la sociedad a partir de la producción de bienes y servicios públicos. Esto es particularmente relevante en un contexto de inestabilidad económica, deterioro de la situación social y extrema fragilidad institucional. Así, las políticas públicas orientadas a resolver estos problemas tienen como condición esencial el fortalecimiento de las capacidades estatales para estar en sintonía con los crecientes desafíos económicos, sociales y políticos que debe asumir nuestro país. Desde una mirada integral, y tal como lo refleja la experiencia internacional,

avanzar en el fortalecimiento del Estado implica abordar, de una vez por todas, cuestiones tales como:

- Planificación estratégica para definir prioridades y orientar la inversión pública;
- Sistema de gestión presupuestaria que otorgue eficiencia y eficacia en el manejo de los recursos;
- Uso intensivo de las tecnologías digitales para simplificar y fortalecer procesos y mejorar la relación con los/as ciudadanos/as;
- Profesionalización de la función pública mediante mecanismos de ingreso y permanencia que garanticen igualdad de oportunidades, capacitación, desarrollo de carrera y salarios dignos.
- Transparencia y rendición de cuentas para aumentar la confianza en la acción de gobierno.
- Apertura a la participación social que genere una mayor legitimación de las políticas públicas.
- Evaluación de programas y proyectos que permita el aprendizaje y la innovación estatal.
- Mecanismos de cooperación con las administraciones públicas provinciales y municipales para coordinar acciones conjuntas.
- Re jerarquización de los Ministerios de Salud, Trabajo y Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva.

Estas cuestiones posibilitarán la construcción de un Estado fuerte, promotor del desarrollo, que brinde bienes y servicios públicos de calidad para garantizar derechos y satisfacer las demandas ciudadanas del siglo XXI.

Pero como la crisis mundial y la pandemia están mostrando el desastre total que es el capitalismo ante los ojos de las masas, Fernández tiene que envolver el mismo viejo producto en un nuevo celofán de colores: «un capitalismo donde ganemos todos». Algunos sectores de su propia base desconfían porque les suena bastante irreal. Pero a otros quizás los entusiasma. ¿Es posible eso?

En realidad, ese capitalismo «para todos» no existe, ni existió ni existirá. En el capitalismo no ganamos todos. La lógica de producción y reproducción capitalista se asienta en la explotación de la mayoría, que sólo tiene para ofrecer su fuerza de trabajo, por parte de los dueños de los medios de producción: una minoría de capitalistas que se apropia de la plusvalía para acumular ganancias.

Pero estamos sumergidos en una terrible realidad pandémica, en donde se encuentran cuestiones de urgencia, en la cual el Estado tiene que responder urgentemente.

Con esto quiero decir que volvemos a un Estado de Beneficencia, el cual tiene un sentido de asistencia y apoyo en formato de subsidios para asistir a la vulneración de derechos, en este momento. Las personas que en la pandemia han sufrido y sufren la pérdida de su trabajo, y en consecuencia no tiene un salario para satisfacer sus necesidades básicas (comida, salud vestimenta, etc.).

En esta realidad excepcional que estamos viviendo y nueva para todos, el Estado tapa baches de necesidades que se tiene que cubrir a largo plazo, y que tendrían que estar disponibles como cuestión ya establecida de ante mano.

En lo que se refiere a TEA, las políticas públicas están volcadas a garantizar los derechos de las personas con Tea/Autismo.

Lo que se quiere y se tiene que lograr con las Políticas Publicas es:

La toma de conciencia y Detección Temprana: promover capacitación para pediatras, implementar pesquisas pediátricas obligatorias.

Desarrollar campañas de toma de conciencia utilizando medios masivos de comunicación (tv, diarios, radio), películas, posters, charlas a la comunidad.

Promover el conocimiento de TEA en las escuelas e incluir TEA en la formación docente.

Desarrollar talleres, material escrito y videos para padres/comunidad, crear asociaciones de padres, transmisión de información de padres a padres.

Hay muchas organizaciones no gubernamentales a nivel Nacional que se están ocupando de los niños con TEA y sus familias.

Son organizaciones de padres, y/o profesionales que se juntan por una causa común, la cual es exigir al Estado el cumplimiento de las leyes derogadas a fin de preservar la integridad de las personas con TEA.

Algunas de estas organizaciones son: PANACEEA, TGD Padres TEA, APAdA, Fundación Brincar, a nivel nacional. En nuestra ciudad se encuentran Somos Azules la cual está realizando actividades frente al Autismo y también abarca otras discapacidades, y otra organización es TGD Padres TEA Hablemos de Autismo, que también realiza actividades en nuestra ciudad de concientización, capacitación, entre otras.

A nivel provincial en la Ciudad de Comodoro Rivadavia se encuentra el programa PROCEA, el cual funciona dentro del HRCR en el servicio de Rehabilitación. Este programa atiende a niños, adolescentes con Autismo y a sus familias, las cuales no tienen Obra Social. En este programa se los diagnostica, se le otorga un tratamiento y un acompañante. Este programa tiene como director al Dr. Andrada, psiquiatra infanto-juvenil.

Desde la municipalidad de la ciudad de Comodoro Rivadavia se avanzó en el ente de Comodoro Deportes, el cual puso en marcha 9 actividades deportivas para personas con discapacidad: atletismo, torbol, judo, natación, básquet para personas con compromiso cognitivo y para personas en silla de ruedas, hockey, fútbol y educación física.

Lograron sumar una importante cantidad de personas con discapacidad que además participaron en torneos a nivel local, provincial y nacional de las diferentes disciplinas.

Lo que se quiere y se tiene que lograr con las Políticas Publicas es:

La toma de conciencia y Detección Temprana: promover capacitación para pediatras, implementar pesquisas pediátricas obligatorias.

Desarrollar campañas de toma de conciencia utilizando medios masivos de comunicación (tv, diarios, radio), películas, posters, charlas a la comunidad.

Promover el conocimiento de TEA en las escuelas e incluir TEA en la formación docente.

Desarrollar talleres, material escrito y videos para padres/comunidad, crear asociaciones de padres, transmisión de información de padres a padres.

En conclusión, estamos pasando un momento donde lo que se necesita para los niños con TEA y sus familias, la ejecución de políticas públicas, en este momento no es prioritaria.

Ojalá que pasado este tiempo en donde todos los proyectos y políticas para satisfacer las necesidades de esta población puedan estar en agenda de manera urgente.

CAPÍTULO III

Expuesto en capítulo anterior, podríamos pensar que los niños con Autismo son difíciles de manejar, de contener, de interactuar con ellos. Y la familia juega un papel muy importante en la vida de estos niños. La familia es el primer lugar donde ellos realizan sus primeras vinculaciones, se los contiene, se los intenta entender.

A raíz de esto, pasan muchas cosas, dentro de una familia. Sentimientos, preocupaciones, no saber cómo llevar adelante una cotidianeidad, con niños con TEA.

En este capítulo abordaremos el concepto de familia, como fue evolucionando a lo largo de la historia, tomando diferentes autores. Como así también como está constituida su dinámica y vínculos familiares y como afecta a partir del diagnóstico de autismo.

Familia:

“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:” (Núñez, Blanca Aída “Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”. Pág. 20 Buenos Aires, Lugar Editorial, 2015.)

En el momento que estamos viviendo no hay un único modelo de familia, sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad, por ese motivo no es posible una definición abarcativa de estas divergencias.

Más allá de la significación etiológica de la palabra familia y sus raíces históricas, uno de los más complejos problemas que tenemos que enfrentarnos en el estudio de este concepto es lo relativo a su definición.

La complejidad de la institución familiar con sus múltiples dimensiones de análisis refuerza esa ambigüedad e imprecisión en su definición.

Lograr una definición de familia se hace muy difícil cuando nos enfrentamos con las variaciones históricas y culturales que ha presentado la familia, y en el momento actual cuando asistimos a formas alternativas de ser familia o a diferentes acuerdos de vida doméstica. (Núñez, Blanca Aída “Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”.

Pág. 22, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2015.)

De todos modos podríamos intentar acercarnos a una cierta conceptualización partiendo de la caracterización de familia que ofrece la Organización Panamericana de la Salud (OPS):

“La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia, lo mejor y lo peor, tiene lugar en ella”.

La familia tiene en si el potencial para enfermar o para curar. O sea, puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. También puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella.

En su seno puede tener cabida tanto lo mejor como lo peor de los sentimientos humanos.

En cuanto institución social, se señalan entre sus funciones la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas, y sociales de sus miembros.

Se considera que en términos de Carlos Eroles:

“una y plural, la familia es hoy la protagonista indiscutida de la vida cotidiana. Y cuando hablamos de familia incluimos una diversidad de modalidades: unión consensual o, de hecho unión, legal, familia nuclear, ampliada, familiarización de amigos, grupos de crianza, entre otros”. (Eroles, Carlos (2001), “Familia y Trabajo Social”. Ed. Espacio, Bs As. Pág. 39.)

“si se acepta que los modelos familiares son múltiples y heterogéneos, la familia sería pensada como el lugar de construcción de vínculos afectivos, sujeto de su propio proyecto, capaz de adquirir autonomía y responsabilidad por su propia vida y la de los demás en el medio social”

(Eroles, Carlos (2001), “Familia y Trabajo Social”. Ed. Espacio, Bs As. Pág. 39.)

Teoría de Sistemas

Una manera adecuada de estudiar la familia y sus características lo es dentro del marco de referencia de la teoría de sistemas.

El enfoque sistémico posibilita una visión y una aproximación integrales de los procesos

Familiares, tendiendo a realizar intervenciones que tengan efecto a mediano y largo plazo.

Ello le ha permitido a la profesión construir metodologías propias o adaptarlas de las diferentes áreas del conocimiento. Según Ángela María Quintero Velásquez (2004), «la sistémica»

es un cuerpo integrado de principios del comportamiento humano, se erige en una epistemología diferente para interpretar societales, y facilita que el Trabajo Social supere el asistencialismo, el paternalismo, en la interacción con los sistemas familiares, asumiendo la noción moderna de que la familia es un sistema relacional y asimismo implica enlaces en las redes. (Margen.org, página 3)

Es por este motivo que se considera de fundamental importancia el Trabajo Social con familias ya que éste es un proceso de ayuda dirigido a la persona en su dimensión individual, familiar y social con el fin de lograr un mejor funcionamiento relacional y social.

El ser humano se incluye en muchos sistemas, pero sin duda el más consecuente, duradero e importante es la familia, por sus funciones de crianza y educación. Como dice Carlos Eroles (2001), la familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y de fracaso, asegura la supervivencia física y construye lo esencialmente humano del hombre.

Todo organismo es un sistema, esto es, un orden dinámico de partes y procesos (componentes) que están en mutua interacción, dicho de una forma más simple un sistema es todo organismo con un número de componentes en interacción mutua. (La teoría de sistema como marco de referencia para el estudio de la familia, Steven Preister, revista de trabajo social Mayo-Agosto num.34. pág. 6)

Lo que distingue a la familia de otros sistemas sociales son sus funciones únicas, la calidad de la lealtad familiar y el clima de sentimientos que existe en ella.

Como sistema social la familia es una complejidad organizada, compuesto de subsistemas en mutua interacción, por lo tanto la familia como sistema será vitalmente afectada por cada unidad del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema total, que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada.

Para que una familia sea funcional, su foco no debe estar solamente en su propio sistema interno. El sistema familiar existe dentro de un supra sistema (espacio vital o ambiente) que a su vez puede ser subdividido en ambiente próximo de la familia más extensa, la vecindad y la comunidad, y un ambiente más remoto de la región, la nación y el mundo.

Así, en primer lugar y fundamental, el límite de la familia con su espacio vital es crucial. Una familia debe poder distinguir entre sí misma y los de “afuera”, o de lo contrario su auto-identidad y por lo tanto, su existencia como sistema, se ve amenazada.

Sin embargo, el sistema familiar debe ser semipermeable, permitiendo que el sistema familiar se comprometa en intercambio vital con su ambiente.

Como todos los sistemas y supra sistemas en relación recíproca, la familia y su espacio vital deben ser ecológicos: cada uno tiene sus necesidades y cada uno impacta al otro.

Si el límite del sistema familiar es demasiado tenso, es decir, si se ha vuelto demasiado aislado del intercambio con su espacio vital, tiende a volverse entrópico y por tanto se mueve hacia la desintegración.

A la inversa, si el intercambio de la familia con su espacio vital es demasiado abierto, esto es, su sentido de auto identidad se ve amenazada, y el ambiente puede abatirlo.

Las funciones de la familia deben llenar tanto las necesidades del sistema familiar mismo y de los miembros de la familia, como también algunas necesidades de la sociedad para que la familia sea verdaderamente estructural. La estructura de la familia es la organización de las relaciones.

Ciertamente un individuo es un subsistema de la familia, otros subsistema son el marital, padre, hijo y subsistema hermanos.

Bronfenbrenner (1987) propone en su modelo un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, donde cada uno de estos niveles contiene al otro, denominados por el autor como: microsistema, mesosistema y macrosistema. Donde la sociedad, la comunidad, la familia y el individuo están en constante interacción.

Comprendiendo a la sociedad como el macrosistema (condiciones sociales, culturales y estructurales en los que se desarrolla la persona y los individuos de su sociedad), el cual

envuelve tanto al mesosistema (interrelaciones constantes entre dos o más entornos inmediatos del individuo), microsistema (nivel más inmediato, en el que se desarrolla el individuo, generalmente la familia o escuela) y al individuo en una constante dinámica.

Microsistema parte de la premisa como sujeto, como persona autónoma que decide que participa, que es influenciada por el ambiente, así como también con sus características físicas: temperamento, tipo de discapacidad, apariencia, contexto social inmediato como la familia, hogar, grupos de iguales. La familia se constituye en este nivel en aquel apoyo natural con que cuenta la persona. Es el principal sistema en el que vive el individuo y del que depende en gran medida el proceso de adaptación a su situación de discapacidad. Una inadecuada adaptación familiar. Bronfenbrenner (1987)

Persona Comunidad Familia Sociedad:

MACROSISTEMA:

- Representaciones sociales.
- Relaciones y usos de poder.
- Violencia estructural.
- Violencia institucional.
- Desigualdad social.
- Impunidad

MESOSISTEMA:

- Problemáticas sociales identificadas en escuela, barrios, sectores o grupos sociales.
- Situaciones de pobreza.

- Falta de oportunidades.
- Desempleo.
- Deterioro urbano.

MICROSISTEMA:

- Conflictos conyugales.
- Ambientes familiares violentos.
- Socialización.

INDIVIDUO:

- Carga histórica.
- Autoestima baja.
- Dependencia.
- Indiferencia.
- Falta de afecto.

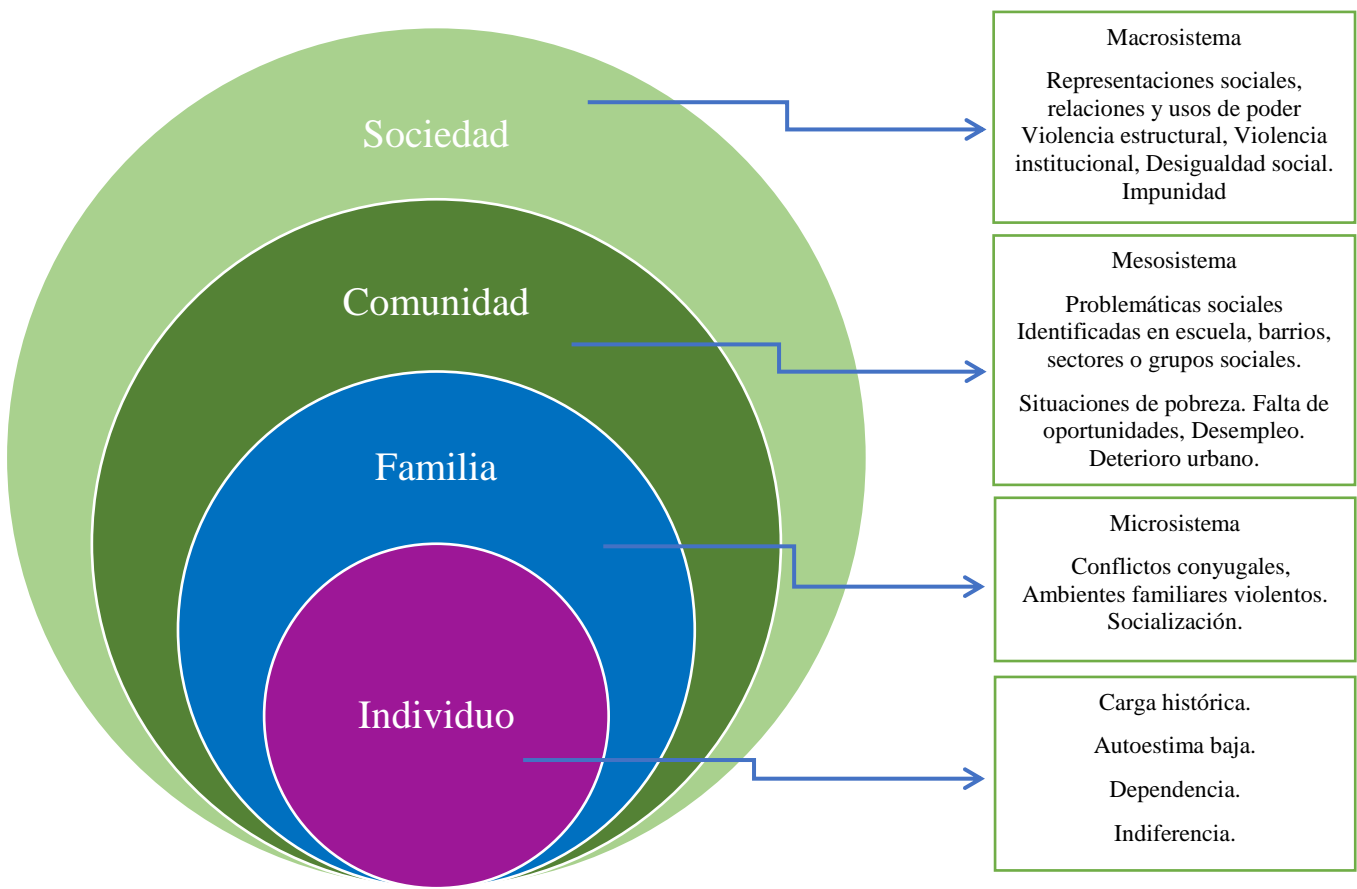
Afectará negativamente el desarrollo de la persona con discapacidad, reduciendo la capacidad de ésta a integrarse en los diferentes roles de la comunidad.

Mesosistema refleja la comunidad donde vive la persona, su familia y afecta directamente el funcionamiento del microsistema, muestra la relación de la persona con discapacidad y la comunidad cercana, es decir, amigos, vecinos, instituciones. Aquí la persona con discapacidad se hace parte activa de su propia comunidad, desarrollando habilidades que le permiten integrarse, a sistemas sociales diferentes a su familia, este nivel hace referencia al concepto integrador donde

la sociedad tiene la obligación de aceptar y de trabajar con las personas con discapacidad para tratar de proporcionarles diferentes opciones dentro de la comunidad a la cual pertenecen.

Macrosistema lo constituye principalmente la sociedad o comunidad, incluye los niveles anteriores, hacen parte de este sistema los patrones culturales, las tendencias políticas, los sistemas económicos, las creencias y todos aquellos factores de la sociedad que puedan afectar a la persona con discapacidad. En el macrosistema las creencias y actitudes hacia la discapacidad son importantes para promover la integración social, es aquí donde se debe reconocer el concepto de "persona" por encima de otros calificativos o etiquetas que se puedan añadir para referirse a ellos.

Para Bronfenbrenner (1989), la familia es un sistema social complejo, que tiene una estructura y una red de relaciones recíprocas que evolucionan en forma constante. Cuando un nuevo hijo se incorpora al grupo se modifica la estructura y las interacciones. Si el hijo presenta algún tipo de discapacidad el sistema familiar queda profundamente afectado. La intensidad de las repercusiones que tiene la presencia de un hijo con discapacidad en la familia va a depender de las características y situación de ésta y del momento evolutivo del niño, desde el momento en que los padres tienen conocimiento de la discapacidad del hijo, la preocupación por su presente y su futuro los va a acompañar a lo largo de toda la vida hasta el punto que va a condicionar a todos miembros de la familia. Los padres y los hermanos de los niños/as con discapacidad afrontan numerosas y variadas dificultades para adaptarse a la situación y poder formar una familia estable.



Vínculos Familiares:

En cuanto a los vínculos dentro de la familia, los hay diferentes. Nos manejamos de modo distinto con nuestros padres, hijos, hermanos, cónyuges, etc. La calidad de estos vínculos va cambiando a medida que la familia y sus integrantes crecen y se desarrollan. Son de gran fuerza que atraviesan distancias y perduran en el tiempo, aun con la desaparición física de sus integrantes.

Es una estructura dinámica en continuo movimiento, que puede tener características normales o patológicas.

Para Pichón Riviere el fundamento motivacional del vínculo son las necesidades, ya que dado el desamparo inicial del individuo, sin los vínculos con los otros sería inviable su supervivencia.

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.

Las relaciones entre los vínculos familiares son complejas, y van a ir cambiando a medida que va transcurriendo el ciclo vital.

Los vínculos que conforman el entramado familiar son:

- Vínculo conyugal o matrimonial: tiene aspectos de satisfacción, pero también otros conflictivos. Hay un alto nivel de expectativas en la formación de la pareja como instrumento de hallar la felicidad y el confort, gratificación de necesidades.
- Vínculo paterno-filial: con la llegada de un hijo la pareja afronta reformulaciones y transformaciones en su relación y en su vida cotidiana. El recién nacido va a adjudicar a ambos su condición de madre y padre en forma irreversible e intransferible, dando lugar a la aparición de la pareja parental y al surgimiento del vínculo paterno-filial.

- **Vínculo Fraternal:** se refiere a la relación de hermanos. Cuando nace el segundo hijo surge el vínculo fraternal, o la relación de consanguinidad. Se produce la aparición del “intruso”.

Con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento. Implica nuevamente un cambio. Se viven sentimientos como, celos, rivalidades, amor, competencias, enojos, afecto, intimidad, lealtad, solidaridad, etc.

El vínculo fraternal es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona.

- **Vínculo abuelo-nieto:** con la llegada del nieto se despiertan sentimientos ambivalentes: la finitud y la perdurabilidad al mismo tiempo. (NUÑEZ, BLANCA AÍDA, Familia y Discapacidad (2007) pág. 23-29.

La familia y su ciclo vital:

La idea de ciclo da la idea de orden, que recae en cada integrante de la familia. A nivel de sistema familiar, esta secuencia básica se va repitiendo a través de diferentes generaciones. El ciclo está enmarcado por un comienzo y un final, como son el nacimiento, y la enfermedad y la muerte.

Según el psicoanalista argentino Losso (2001) se refiere a las transformaciones que en la familia produce la dimensión temporal de su ciclo cuando dice:

“...la familia, tiene un ciclo vital: nace, crece, se reproduce y muere. Y en este ciclo vital hay, como en los individuos, momentos de crisis, que ponen a prueba la salud y la madurez del grupo familiar.” (LOSSO, R. (2001), Psicoanálisis de la familia, Lumen, Bs As-México)

Las etapas específicas del desarrollo individual tienen sus efectos sobre el ciclo vital de la familia. O sea que una crisis vivida por un individuo que forma parte de una familia constituye

un momento crítico para la totalidad de ella, por lo tanto podemos decir que hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar.

Minuchin, considera que el desarrollo o el ciclo vital de la familia transcurre en cuatro etapas principales, organizadas en torno al crecimiento de los hijos, a) formación de la pareja, b) la familia con hijos pequeños, c) la familia con hijos en edad escolar o adolescente, d) la familia con hijos adultos. (Minuchin, S. y Fishman, H. (1984), Técnicas en terapia familia, Paidós, Barcelona.)

Observar que sucede en el ciclo vital familiar resulta de gran utilidad como base para comprender la situación de la discapacidad, no solamente de un hijo, sino de cualquier miembro de la familia.

Esta situación influirá de distintas maneras en función del momento que esté pasando la familia y la persona que fue diagnosticada con discapacidad.

Como mencionamos anteriormente durante el transcurso del ciclo vital familiar se puede dar lugar a crisis.

“Crisis se asocia con peligro, oportunidad y decisión. Implica un punto de decisión en el cual el camino que el sujeto tome lo puede conducir hacia la enfermedad y el deterioro, o, por el contrario, hacia un cambio positivo en su vida.” (Blanca Aida Núñez (2007), “Familia y Discapacidad”.)

Desde el punto de vista sistémico, antes de la aparición de un factor estresante, el sistema se encontraba en una situación de equilibrio. Luego, en cierto momento aparece el factor estresante, introduciendo al sistema exceso de información que lo lleva al desequilibrio. Se pondrá en marcha una retroalimentación con el objetivo de neutralizar la información nueva y recuperar el equilibrio.

Los seres vivos, las personas, las familias, las sociedades, no se mantienen estables eternamente, sino que transforman, cambian, mueren.

Cuando la crisis acontece a nivel familiar, implica un desequilibrio o perturbación, con efectos que muchas veces no pueden ser absorbidos por la propia organización familiar a fin de lograr una adaptación positiva a la misma. O sea que las crisis familiares no siempre tienen una resolución positiva. Una resolución negativa podrá conducir a síntomas en sus miembros de la familia. Las crisis son momentos en los cuales la salud familiar se pone a prueba.

Se suele hacer una diferenciación entre las crisis evolutivas y crisis accidentales.

Las crisis evolutivas están relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo familiar a otra. Es la capacidad que tiene la familia de seguir siendo la misma a través de la sucesión de cambios. Las familias pueden manifestar “angustia frente al cambio”, por fantasías de pérdida o aniquilación de la identidad familiar.

Las crisis accidentales se desencadenan ante un hecho precipitante que no tiene relación directa con la etapa del ciclo vital que atraviesa la familia, puede ocurrir en cualquier momento. Tiene un carácter repentino, urgente, inesperado, como por ejemplo una enfermedad o muerte súbita de uno de los integrantes, etc.

Podríamos encuadrar dentro de las crisis accidentales familiares a aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de discapacidad del hijo, en este caso mi tema planteado de diagnóstico de TEA.

En toda crisis es necesaria la elaboración de duelos. Son necesarios a fin de que en la familia se produzca el crecimiento y la adquisición de nuevos logros.

Diagnóstico de discapacidad, dinámica familiar y situación de crisis en la familia:

La vida de un ser humano está inmersa en una serie de cambios que a todas luces trastocan el sendero de la vida que le toca vivir. Desde su concepción hasta que nace, este ser humano está determinado a pertenecer a un entorno familiar que se ve afectado por su llegada a este núcleo. El artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), relacionados a la familia, establece que:

“la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado” (p.3).

En otras palabras, que todo el mundo tiene derecho a tener y a formar una familia. Las Naciones Unidas proclamaron en el año 1994 como el año Internacional de la Familia. Los objetivos que tuvieron fue promover la producción y difusión de conocimientos acerca de la situación de la institución familiar.

La familia es la unidad fundamental que constituye la base de la sociedad. Se concibe como un sistema compuesto por elementos que se encuentran interactuando entre si y determinan funciones específicas. Este tiene como finalidad que sus integrantes se desarrollen como personas, pero, simultáneamente, promueve el desarrollo integral del sistema familiar. Más aún, es un grupo dinámico, organizado, con estructura y en continuo funcionamiento de acuerdo a los roles de sus integrantes y se establece que la familia constituye un principio de organización en todos los niveles: desde la organización de la materia hasta los intercambios biológicos, desde la preservación de la especie hasta la adquisición y creación de valores. Indica que no existe, en nuestros días, en el desarrollo de la humanidad, una institución más significativa que la familia, con sus respectivas variaciones y diferencias, de nación a nación, de religión a religión y de una clase social a otra.

Para algunas familias, es natural expresar los sentimientos y a otras se les dificulta. Algunas saben escuchar los problemas y preocupaciones de sus hijos y otras no. Pero ningún núcleo familiar está exento de ser afectado por las diferentes situaciones que son parte del vivir diario. Los cambios vertiginosos, por los que pasa la sociedad, inciden en la forma en como la familia lidia con los diferentes incidentes que les ocurren.

En el desarrollo de la dinámica familiar con hijos con TEA, se pueden presentar cambios de rol, problemas de salud, dificultades económicas, sociales y educativas. También son determinantes en el cambio de la dinámica aspectos como: estrés y estados de depresión de los padres al saber que su hijo presenta un diagnóstico como el antes mencionado. De los aspectos antes señalados desarrollaremos algunos como:

- La comunicación: es importante en el grupo familiar, ya que los miembros atraviesan el intercambio ya sea de pensar, sentir y actuar. Lo que es necesario que exista una comunicación fluida con el fin de establecer vínculos afectivos de los padres hacia el menor que presenta TEA - Asperger, así como también el apoyo mutuo, ya que su dinámica familiar regular ha sufrido una modificación, por tanto deben aprender a sobrellevar este cambio a su vida habitual.
- Afecto: es la clave para comprender esta dinámica, ya que la afectividad es el principal intercambio entre los miembros involucrados para poder así satisfacerse de manera intrínseca y extrínseca.

De esta manera se propicia que toda la familia cree un vínculo positivo frente a un miembro familiar que presente TEA - Asperger.

- Autoridad: históricamente se vislumbraba como proveedor económico la figura masculina de la relación, esta situación ha ido cambiando con el transcurso del tiempo.

Generalmente la figura femenina se relaciona con afecto. Cabe destacar que la autoridad se basa en el cuidado y protección de los miembros familiares.

Por lo anteriormente señalado, cabe mencionar que dentro de las características de la dinámica familiar, en muchas ocasiones las etapas como el estado de shock, la negación, el cuestionamiento, la aceptación y la reorganización pueden ser vistas desde dos enfoques que serán explicados más adelante.

Etapas emocionales en familias con hijos que presentan TEA – Asperger:

El momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo puede darse durante el periodo de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras etapas de su ciclo evolutivo.

Las familias refieren hay un “antes” y “después” de este suceso del diagnóstico. Varias son las razones que explicarían esta reiterada manifestación: la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación el futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces, etc.

Esta crisis golpea a la familia, dejara en ella una impronta inevitable y de gran peso en todos sus miembros.

El término chino de crisis (wei-ji) se compone de dos caracteres que significan peligro y oportunidad ocurriendo al mismo tiempo.

Cuando lo crisis acontece a nivel de una familia implica un desequilibrio o perturbación con efectos que muchas veces no pueden ser absorbidos por la propia organización familiar. En ese

caso conducen a síntomas en sus miembros, o bien, provocan la producción de estructuras innovativas que significan un grado de transformación de los modos de funcionamiento previos.

Las crisis evolutivas o del desarrollo en las familias las podemos relacionar con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otro: la formación de la pareja, el nacimiento de un hijo, su entrada al jardín y a la escolaridad primaria, la adolescencia, la llamada “edad media de la vida”, en envejecimiento de los padres, y otras.

Podríamos encuadrar dentro de estas crisis a aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de autismo. Esta crisis produce un fuerte estrés en todos los integrantes de la familia. Esta expresa en los padres en frases como las siguientes: “fue como un terremoto”, “es como si nos hubiera caído una bomba encima”, “se me vino el mundo abajo”, etc.

En toda crisis es indispensable la elaboración de duelos a fin de poder poner en marcha el proceso de cambio, de crecimiento y de adquisiciones de nuevos logros por parte del grupo familiar como sistema total, y de cada uno de sus integrantes.

Enfrentar la crisis puede significar un cambio para mejorar o para empeorar, o sea, representa para ella tanto la oportunidad de un desarrollo como el peligro de un deterioro psicológico.

La crisis ante el daño orgánico del hijo implica la ruptura de todo lo depositado en el desde antes de su nacimiento.

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo sano y sin problemas.

Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro. Es decir, el anhelo del hijo es un fenómeno mental que tiene que ver con vivencias de continuidad.

Ya desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del hijo ideal que colmaría todas esas expectativas parentales. Sin embargo, el hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca es el hijo soñado.

La confirmación del diagnóstico de autismo hace romper con las fantasías, proyectos, deseos, expectativas depositadas en ese hijo.

Ese hijo no responde al modelo diseñado en la cabeza de los padres. Esta situación resulta muchas veces intolerable. (BLANCA, NUÑEZ (2007), Familia y Discapacidad, pág. 86)

DUELO

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida con llevan la necesidad de elaborar duelos. En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de “un trabajo de duelo” indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real.

“Trabajo de duelo” es una denominación que proviene de la teoría psicoanalítica. Freud (1917) describió el proceso intrapsíquico del duelo como:

Las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual, estaba fuertemente apegada. Nos dice. “la aflicción es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.” Freud (1917), Duelo y melancolía, Amorroutu Editores, Paidós, Buenos Aires.

Para que tenga lugar este desprendimiento se requiere una tarea psíquica. El examen de la realidad ofrece datos: que el objeto amado ya no está y es necesario que el sujeto abandone sus relaciones con el mismo.

Pero en el duelo de daño orgánico del hijo, es la familia como totalidad (la pareja paterna, los hermanos, la familia extensa) la que enfrenta la pérdida, por lo tanto el duelo compromete a la familia toda. Freud denominó la prueba de realidad, acá hay un niño, pero con una falta, y que por ello no se ajusta a la imagen del hijo soñado. Hay que hacer el duelo por el hijo soñado que no está.

Bowlby (1976) dividió al duelo en tres fases:

1. La fase de embotamiento de la sensibilidad
 2. La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida
1. Se da en el momento de la confirmación diagnóstica, y puede durar desde algunas semanas hasta meses. Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera. Se entra en un estado de shock, aturdimiento y confusión. Los padres pueden mostrar cierto desapego al hijo. “me sentía como en un sueño”, “es como si me hubieran dado como un mazazo en la cabeza”. Laura en la entrevista realizada, sobre este punto detalló que *“Al darnos la Dra. El diagnóstico, salimos del consultorio, mi marido se puso mal, se puso a llorar un montón y yo miraba nada más, como que no entendía que era.”*
 2. Los miembros de la familia se niegan a aceptar el diagnóstico, hay un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible, “no puedo creerlo”, “se puede curar”.

La desmentida es un mecanismo de defensa que puede estar en la base de la figura paterna. En esta fase se halla las recorridas por los diferentes médicos en la búsqueda de aquel que diga que el diagnóstico está equivocado. Esta actitud de descreimiento hacia los profesionales que han hecho el diagnóstico, es una defensa contra sentimientos de dolor y tristeza muy intensos. Hay

una búsqueda de otra realidad, con la consiguiente frustración, irritabilidad, rabia, autorreproches y acusaciones a los médicos, al conyugue a otros familiares al no hallarla.

La compulsividad de esta búsqueda estaría marcada el esfuerzo de negación del dolor y angustia vinculados con la realidad de la situación. En este momento Laura manifiesta: *“mi marido por ahí si tenía una idea de lo que era, pero yo no. Asíque me puse a buscar en internet y ahí me di cuenta, porque decía que no tenía cura, que están en su mundo, no sienten, un montón de cosas que no coincidían con lo que era el, y ahí caí, y después llore bastante y al otro día igual”*

“Con el tema del diagnóstico de Mati, lo tomamos no se si bien, pero, tranquilo, hicimos lo que tuvimos que hacer. Yo creo que nos unió más.”

Otro sentimiento en esta fase es la culpa. La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo.

Según Bowlby (1976):

“la búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud son los rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.”(Bowlby, J. (1976), La pérdida afectiva, Paidós, Buenos Aires.)

3. La fase de desesperanza y de organización

En esta fase se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de la aceptación de ese hijo con su diagnóstico de autismo, tal cual es, y

no tal cual se deseaba que fuera. Una aceptación de ese hijo con su trastorno y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas, en espera de oportunidades para desplegarse.

Cuando se produce esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como “niño” y no como “el problema”, el Down, el sordo, el ciego, el autista.

Esta fase de organización lleva una redistribución de roles y funciones familiares: especial atención al niño con autismo, cuidados físicos, traslados a terapias, puesta de límites, etc.

“al estar un poco más tranquila, empezamos a buscar presupuesto para el estudio neurolinguístico.

Empezó terapia en Sentidos pudimos hacer el CUD.

El tema de las terapias era cansador para mí porque mi marido trabajaba. Y bueno era yo la que tenía que llevarlo. Fue un cambio en la familia de muchos horarios, salidas a terapias, ir y venir. Es cansador, y casi todos los días.

Tuve suerte, me toco un marido bueno, y me ayuda un montón, nos ayudamos los dos.”

Él se ocupa de las cuentas, trabaja y después las cosas que hacemos en común por ejemplo, la cocina, el baño de los nenes, todo eso lo hacemos juntos. Es como que uno se acostumbra a todo lo que es la discapacidad.”

El duelo no se elabora de una vez para siempre, sino que, ante cada nueva situación de crecimiento, se da una reactualización de este. Tener un hijo con una discapacidad, en esta situación, con autismo, implica para la familia convivir con un dolor crónico.

La discapacidad podrá adquirir nuevos significados a medida que la familia va atravesando estas fases de desarrollo, por lo tanto, uno de los objetivos de toda intervención debería ser el

acompañamiento a la familia en este proceso dinámico de resignificación de la discapacidad en cada nueva fase evolutiva.

CAPÍTULO IV

Este último capítulo retomaremos y expondremos la experiencia del grupo de análisis, metodología, intervención profesional, aportes al trabajo social respecto al Autismo y conclusiones.

EXPERIENCIA DEL GRUPO DE ANALISIS Y METODOLOGIA:

En el siguiente capítulo se detalla la historia de vida de la familia seleccionada para esta investigación, que característica tiene, y como fue el proceso y la metodología utilizada en la investigación y de acuerdo a esta, que técnicas de recolección de datos de llevaron a cabo para luego realizar el análisis e interpretación de los datos numerados.

Como el objetivo de esta investigación es conocer el impacto que se produce en la estructura familiar a partir de recibir el diagnóstico de una persona con TEA, desde las perspectivas de las propias familias, del significado que le otorgan a dicha situación, es que se ha elegido utilizar una metodología cualitativa. Y de acuerdo a esta elección, las técnicas de recolección de datos fueron entrevistas en profundidad, entrevistas semiestructuradas y análisis de diversas fuentes bibliográficas.

Según el texto de Irene Vasilachis la investigación cualitativa es multimetódica. Es decir que los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas otorgan. La

investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos (estudios de caso, experiencia personal, introspectiva, historia de vida, entrevista, textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales, que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos.

Para Marshall y Rosman (1999:2,7-8) la investigación es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas. Es una amplia aproximación al estudio de los fenómenos sociales, sus varios géneros son naturalistas e interpretativos y recurre a múltiples métodos de investigación. De esta forma, el proceso de la investigación cualitativa supone: la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios.

La investigación cualitativa supone y realiza los postulados del Paradigma Interpretativo:

- El supuesto básico es la necesidad de comprensión del sentido de la acción social en el contexto del mundo de vida y desde la perspectiva de los participantes,
- Resistencia a la naturalización del mundo social,
- Relevancia del concepto del mundo de la vida, donde Habermas sostiene que el acceso al saber del mundo de la vida y de sus miembros, solo es posible mediante la participación en la práctica comunicativa cotidiana,
- De la observación a la comprensión: “el científico social tiene que pertenecer al mundo de la vida cuyos componentes intenta describir. Para describirlos tiene que entenderlos y

no puede entenderlos si no participa en su producción”. La comprensión de un significado es, para Habermas, una experiencia comunicativa.

En esta investigación se elige utilizar la investigación cualitativa con el fin de captar el sentido de la acción de las familias de un hijo con TEA, comprender sus estructuras significativas del contexto en el que interactúan cotidianamente. Taylor y Bogdan rescatan que:

“el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: como un todo. Estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan, interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo, tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.”

Para el investigar cualitativo, sostienen estos autores,

“Todas las perspectivas son valiosas, no buscan la verdad, sino una comprensión de las perspectivas de otras personas. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.”

El diagnóstico de TEA de un miembro de la familia puede llegar a ser percibido por la familia como una vivencia traumática que rompe las expectativas del hijo deseado, es allí donde se presenta la pregunta de investigación, el cuestionamiento de que sucede al interior de esta familia, ante el diagnóstico de TEA, que se debe enfrentar a una realidad que presenta diversas formas de discriminación y barreras que condicionan el pleno cumplimiento de sus derechos.

Por lo tanto la pregunta que surge, a partir de dicho planteo es lo siguiente: ¿Cómo impacta el diagnóstico de TEA en un miembro de la familia en la estructura familiar?

Y para aproximarnos a una respuesta, se plantean diversos interrogantes que guían la investigación:

- ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?
- ¿Qué cambios se dan en la dinámica familiar? En los aspectos económicos, sociales.
- ¿Cómo impacta en la relación de pareja?
- ¿de qué manera enfrenta la familia esta situación?
- Cómo reaccionan el resto de los miembros del grupo familiar
- Conocer de qué manera impacta en las relaciones de con familiares y amigos.

El supuesto planteado en esta investigación es:

El diagnóstico recibido de TEA de un miembro de la familia produce una crisis en la estructura familiar, que se manifiesta en una inestabilidad, un quiebre que provoca cambios en los roles e interacciones entre los miembros de las familias. Esto genera confusión, desorientación e incertidumbre en los mismos.

Para lograr esta información se utilizan como técnicas de recolección de datos la Entrevista en profundidad, entrevistas semiestructuradas y el análisis de distintas fuentes bibliográficas.

Se eligió como técnica la entrevista en profundidad ya que se caracteriza por ser flexible y dinámica, no directiva, no estructurada y abierta. Esto nos permite acercarnos a una mayor comprensión de las perspectivas que tienen un familiar con TEA y sus miembros, de sus vidas, experiencias cotidianas o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras. Estas entrevistas siguen un modelo de conversación entre iguales.

Con respecto a las fuentes bibliográficas, se realizó a través de búsqueda de libros, monografías realizadas sobre TEA, discapacidad, páginas de internet.

La unidad de análisis son las familias con un miembro con TEA.

Luego de la recolección de datos, se realiza el análisis de los mismos. Dicho análisis debe ser un proceso dinámico y creativo, donde se trata de obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado para luego continuar con las interpretaciones surgidas de dicho análisis.

Mi unidad de análisis es la familia de Laura, familia Nuclear, formada por Iván de 34 años (progenitor), Laura de 35 años (mama), Matías con 12 años, Antonela con 9 años y Mateo de 2 años.

HISTORIA DE VIDA:

Matías tiene TEA, nació en el 2008, después de los 2 años de edad, sus padres empezaron a notar conductas repetitivas, quería hacer siempre el mismo juego, dejó de hablar, todo lo señalaba. Luego pasado bastante tiempo, ya a los 4 años lograron diagnosticarlo con TGD. Y Trastorno del Espectro Autista.

El diagnóstico genera un impacto, una angustia, desorientación.

En ese momento cuando ellos recibieron el diagnóstico, cuenta Laura que *“salimos del consultorio y su marido se puso muy mal. Llegamos a casa y él se puso a llorar un montón y yo muda nada más, no entendía nada.”* *“Mi marido tenía idea de lo que era TGD, ya que trabaja en una obra social, pero yo no.”* Como sintiendo un duelo de la normalidad, la salud y en las proyecciones maternas y paternas. (Fase 1)

Laura en realidad no entienda mucho lo que estaba pasando, ya que tampoco sabía muy bien lo que era TGD, y Trastorno del Espectro Autista, así que no tenía muy en claro contra lo que estaba lidiando.

Al otro día busco información en internet sobre Trastorno de Espectro Autista, que era, como se manifestaba y sus características. *“busque en internet y ahí me di cuenta, que están en su mundo, no sienten, y en ese momento caí, llore ese día bastante y al otro día igual”*

Cuando una familia recibe el diagnóstico de un miembro de esta, suele manifestar “confusión, desorientación, dudas e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a en los aspectos que hacen a su desarrollo integral y a la satisfacción de la práctica familiar de resolución de problemas que aparecen en la vida cotidiana obligando a sus miembros a transitar por diferentes etapas para llegar a la aceptación de su hijo/a, logrando su integración personal, familiar y social. Cajal, Verónica y Castillo Laura (2008). “Familia y Discapacidad”. En Ed. Universidad Nacional de Córdoba. Pág 162.

La familia de Mati comienza a percibir la realidad de la situación. Buscan respuestas en otras personas con esta experiencia. Hablo con una mamá de una niña con esquizofrenia y le dijo *“no era una discapacidad grave, complicada, tenés que agradecer que tu hijo se levanta todos los días, y camina. Tenes que estar agradecida. “*

Laura y su marido nunca se negaron al diagnóstico, nunca pensaron que se podía curar.

No han sentido frustración, autorreproches, acusación a los médicos o a otros familiares.

Si sentimiento de dolor, tristeza, angustia o sentimiento de pérdida o culpa. Pero nunca negaron la realidad que estaban atravesando y no se culpaban entre ellos. (Fase 2)

A partir de ese momento se pusieron a buscar los mejores profesionales para su hijo para que pudiera salir adelante.

El nacimiento de un miembro con TEA, en la familia se produce un cambio, donde se cambian viejas pautas e interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un

desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En la cotidianidad de la familia se produce un cambio, todos los esfuerzos están en estimular a Mati, en conjunto todos colaboran dedicando parte de su tiempo a realizarle los ejercicios necesarios para su mejor desarrollo. (Fase 3)

Resumiendo en cuanto a los padres se refiere, sostiene Bowlby, en la primera fase se hallan en un estado de crisis, se caracteriza por un estado de shock, se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad.

La segunda fase se da unas semanas después, cuando la pareja comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y a buscar explicaciones. Es común que busquen distintas causas, que oscilan entre culpabilizar a su pareja o a sí mismos. Después de un tiempo comprenden que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño.

En la tercera fase los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos caminos para resolver sus dificultades. Tener un hijo con TEA significa enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas.

En este sentido podemos observar algo diferente en el relato de esta familia. Según el autor entra en shock, en un estado de incredulidad, en este caso la noticia no produce esto, al menos a la madre. Reconoce que existieron momentos de tristeza, sentimientos ambiguos y no entender lo que pasaba. Pero siempre aceptaron la realidad.

La segunda fase tampoco se daría de ese modo ya que nunca negaron el diagnóstico, nunca estuvieron en contra de los médicos. Siempre lo creyeron y sabía que no tenía cura. Tampoco estuvo el sentimiento de culpa, frustración, irritabilidad, rabia y reproches y autorreproches.

Por último, en la tercera fase en esta familia se da unas semanas después del diagnóstico, en la cual llegan a reconocer y entender el diagnóstico. Buscan ayuda en instituciones especializadas que los guiaran en las primeras etapas, y comenzar a desarrollar sus potencialidades.

A partir de este evento se produjo una desorganización y cambios en la dinámica familiar.

Como se comentaba en el capítulo 1, como sistema social la familia es una complejidad organizada, compuesto de subsistemas en mutua interacción, por lo tanto, la familia como sistema será vitalmente afectada por cada unidad del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema total que, si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada.

Analizando la repercusión de este hecho sobre la familia, se podría decir que el grupo familiar respondió en forma saludable, tomándose el tiempo suficiente para elaborar la situación y luego lanzarse a la acción, ya que no se observan respuestas negativas.

Para Laura la mamá de Matías, como es su primer hijo, se fue dando todo de a poco, paso a paso.

El cambio en la dinámica familiar: *“como fue el primer hijo, fue todo como de a poquito. El tema de las terapias era cansador para mí porque mi marido trabajaba, y era yo la que lo llevaba al fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicóloga, psicomotricista”*. Laura sintió mucho el cambio de su rutina en la familia, lo han sentido del lado de la cantidad de horarios de terapias, las salidas, el ir y venir, para ellos fue muy cansador y los tratamientos eran casi todos los días, más los ataques de furia o berrinches que Matías hacía antes de salir o en la misma terapia.

Para Laura y su marido fue todo un aprendizaje y un desafío, poder amoldarse a esos horarios, ya que tenían otro estilo de vida más tranquilo.

Por la diversidad y cantidad de tratamientos que el niño necesita, implica una redistribución de tiempos y una puesta en crisis de los roles muchas veces.

En lo económico: al principio ya que tenían que pagar cada sesión de tratamiento. Pero a partir de realizado el CUD, reciben las terapias gratis.

En lo social, relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, familiares, amigos: *“no hemos perdido amigos y tampoco familiares. Todos estuvieron con nosotros, no tuvimos cambio en el entorno.” “En lo social hay muchas cosas que se dejan de hacer. En los peloteros hay experiencias buenas y malas. Note que le molestaba, mucha gente, se enojaba. Entonces decidí no llevarlo más, para que el no sufra. Excepto los cumpleaños de mi familia, ya que el ahí conoce a todos”*.

Relación de pareja: *“cuesta un poco al principio siempre anda la mama sola, llevándolo a todas las terapias porque su papa trabajaba. Es bastante solitario. Igualmente, el me ayuda mucho en la casa, con la comida el baño de los nenes. Por suerte todo esto lo tomamos muy bien, tranquilo, hicimos lo que tuvimos que hacer. Eso nos unió más.”*

A partir de recibir un diagnóstico de TEA de un hijo, en esta familia se produce un cambio. Se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno del miembro de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente a la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En la cotidianidad de la familia se produce un cambio, todos los esfuerzos están puestos en estimular a Mati, en conjunto todos colaboran dedicando parte del tiempo a realizar las terapias necesarias para su mejor desarrollo. Lo vivido en esta entrevista y lo que pude dilucidar es que la familia de Mati cuenta con los siguientes recursos: la Cohesión, expresado en apoyo mutuo,

afecto y confianza entre los miembros de la familia, flexibilidad, que permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos, Adaptabilidad, capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social, Permeabilidad, capacidad de la familia a abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Esto se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar, Apoyo social, se puede referir a cuando la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

INTERVENCION EN LA HISTORIA DEL TRABAJO SOCIAL

Desde el Trabajo Social, la intervención se constituye en su cotidianeidad, tiene diferentes formas, contextos que la incluyen, actores sociales que participan, normas y políticas que la limitan. Esta se ha ido configurando durante la historia, según gobiernos de turno, políticas sociales de moda, intereses de la clase dominante, y especialmente lo ha configurado la contradicción existente entre el capital y el trabajo. Aquí es en donde se ejerce la profesión, con el fin de producir el cambio, la transformación, la búsqueda de soluciones alternativas.

El Trabajo Social surge de las rupturas en la sociedad a través de la relación contradictoria entre capital y trabajo, del enfrentamiento de las clases sociales, de las coyunturas de la historia, en donde el Estado con sus políticas sociales pretende “tapar” estos quiebres.

Durante fines del siglo XIX, comienza a legitimarse la profesión, desde el marco de reclamos de la clase obrera por salarios, mejoras en las condiciones de trabajo, repudio a la explotación laboral de mujeres y niños. Ya para los primeros años del siglo XX, Argentina tenía cientos de

instituciones de tipo asistencial, educativas, sanitarias, mutualistas, vecinales, etc., que pretendían dar respuestas o buscar alternativas de distinto orden para enfrentar la cuestión social.

El Trabajo Social comenzó configurando su intervención desde un rol educativo.

En los años 70, en la profesión se produce un cuestionamiento sobre los espacios legitimados de intervención, denominado el Movimiento de Reconceptualización y se caracteriza por la integración del análisis político e ideológico de la situación del momento a los marcos conceptuales, proponía no solo una descripción de estos sino también una marcada intervención sobre los mismos. Se produce una crítica al ejercicio profesional y al espacio de intervención, posicionándose desde una perspectiva política e ideológica, en donde se cuestiona el diagnóstico social de caso, y el asistencialismo filantrópico. Proponiendo abordaje comunitario desde la promoción y prevención con la participación de la población, además se postula al sujeto como un agente de cambio y no como un cliente del Estado.

Durante el periodo de la dictadura militar (1976-1982), el espacio del Trabajo Social fue acotado a trabajo administrativo, en donde se ejercía el control según los intereses del gobierno militar de turno.

Con la restauración del gobierno democrático (1983-1989), la intervención (limitada aun a tareas administrativas) incorpora conceptualizaciones como: derechos humanos y ciudadanía, además de la participación de un actor importante en esa época, los movimientos sociales desde lo sindical y desde los derechos humanos.

Al principio de los '90, se instaura el Neoliberalismo, en donde se plantea un Estado de actuación mínima, ya que el mercado tiene mayor poder en la toma de decisiones según sus intereses económicos, políticos y sociales. Las políticas sociales que se ejecutan, fragmentan y

focalizan las problemáticas, el campo de la asistencia social termina produciendo una burocratización de las políticas públicas.

A principios del siglo XXI, las políticas sociales tienden a construirse como un instrumento de negociación entre el gobierno de turno y actores sociales-políticos, hubo un intento de centralización y universalización de estas.

Actualmente, refiriéndonos a lo que es nuestra intervención, hay pequeñas brechas en las instituciones que permiten que la intervención en lo social se nos presente como un “espacio de libertad”, ya que se construye en pequeños lugares, donde es posible reconstruir historicidad, entender a ese otro no como un sujeto a moldear sino como un portador de historia social, de cultura, de relaciones interpersonales.

“(…) Las formas de intervención en lo social, se presentan en un escenario de crisis que marca la necesidades de su revisión desde diferentes ángulos, a fin de conocerla en profundidad”.

(Carballeda, A. 2002).

En los últimos años se ha iniciado un proceso de visibilización de aquello que hasta ahora permanecía oculto, la discapacidad y las personas con discapacidad, generándose nuevas demandas en el campo del Trabajo Social como así también implicando nuevos desafíos para la intervención profesional, como la capacitación específica en el área de la discapacidad.

Nuestras intervenciones profesionales requieren de un marco teórico que permita encuadrar el quehacer profesional, evitando caer en el asistencialismo, paternalismo o el autoritarismo, y teniendo en cuenta características relacionadas a las representaciones sociales en discapacidad.

Para ello es necesario considerar algunos conceptos teóricos como entender que:

“Persona con Discapacidad”, según la legislación vigente es “(…), toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a

su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.” (Ley 24901/97, Art. 9).

(<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24901-47677/texto>)

“Las Personas con Discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Ley 26378/08,2 párrafo Art. 1). (https://www.cetqc.com.ar/assets/ley_26378.pdf)

Si bien la práctica se presentan manifestaciones de los diferentes paradigmas y modelos de abordaje de la discapacidad, el Paradigma de Atención Integral, que se manifiesta a través del modelo Social, procura el desarrollo de las capacidades de la persona, disminuyendo las limitaciones y tomado todas las medidas en su medio de accesibilidad física, actitudinal, comunicacional, educativa, laboral, social, etc. Buscando autonomía e independencia de las personas, para lograr su participación social en igualdad de oportunidades, con principios de equidad, para una efectiva inclusión social, atención integral en pos de la mejor calidad de vida, basada en el respeto por la dignidad y los derechos de la Persona con Discapacidad.

Para ello se deben contemplar los procesos y situaciones sociales que se presentan en la intervención con personas con discapacidad, o más propiamente en situación de discapacidad, en relación a las barreras o facilitadores sociales sobre todos los aspectos y áreas de la vida de la persona.

Para un abordaje integral, es fundamental lograr estrategias interdisciplinarias, con el aporte de las diferentes disciplinas, en busca de objetivos en común, abordando todos los aspectos en que es necesario intervenir. Para esto es fundamental tener claridad sobre las propias

incumbencias disciplinarias, aportando cada profesión lo propio, buscando la complementariedad, evitando la rivalidad o superposición de roles profesionales.

Desde el paradigma de Atención Integral, nos lleva a pensarnos en el rol del Trabajador Social en el área de discapacidad, no solo en la intervención cotidiana con las personas con discapacidad y sus familias, sino también en la elaboración de propuestas que contribuyan a mejorar las políticas públicas actuales cuyos objetivos centrales sean el respeto por las personas con discapacidad, su dignidad, calidad de vida y una verdadera inclusión social a partir del ejercicio de derechos y responsabilidades.

Así mismo bregar por el reconocimiento de la importancia de la intervención del Trabajo Social en el área de discapacidad acorde a la legislación vigente como así también en el ejercicio profesional ético y responsable.

La detección del autismo puede estar ligada al rechazo de la familia en el proceso de asumirlo, retrasando el proceso de intervención. Durante este, comienzan a intervenir entidades identificadas y especializadas para trabajar con la población con el fin de brindar apoyo a las familias para que estos acepten su proceso con el fin de mejorar su calidad de vida.

Según Soriano (2015) estas entidades cuentan con profesionales altamente capacitados, encargados de gestionar y supervisar el funcionamiento correcto de programas para beneficio de esta población. Dentro de este grupo de profesionales se encuentran los y las Trabajadores Sociales quienes tenemos una labor fundamental.

Soriano (2015) describió la función del Trabajador Social. Entre sus funciones se destacaron: la de intervención directa con la persona diagnosticada y con la familia, clarificar, apoyar, informar, educar, persuadir e influir, controlar y ejercer una autoridad, poner en relación y crear nuevas aportaciones y estructurar una relación de trabajo con los usuarios.

Estas intervenciones están enfocadas en dotar a los y las niñas con TEA y a sus familias en la adquisición de herramientas que les permitan alcanzar una normalización en su vida diaria.

El autor menciona una intervención indirecta, caracterizada por la organización y documentación, programación y planificación, intervención en el entorno del asistido, colaboración con otros profesionales, e intervención con otros organismos.

En este tipo de intervención no se involucra directamente a la población, pero las acciones van dirigidas hacia estos. De igual forma, menciona las diferentes intervenciones que realizamos los y las Trabajadores sociales que realizamos en diversos escenarios de trabajo en donde se impacta de manera directa la población de niños y niñas diagnosticados con TEA. Expone que nuestras funciones son variadas, y en nuestro desempeño procuramos lograr la autonomía, independencia, autodeterminación de la población con TEA y el mantenimiento de las relaciones familiares. No solo los Trabajadores sociales coordinamos servicios, escuchamos y apoyamos, sino que también realizamos funciones de investigación en conjunto con psiquiatras, médicos y otros profesionales como fonoaudiólogos, psicopedagogos, acompañantes terapéuticos, psicólogos, entre otros. En la entrevista realizada a Rubén Cunningham, él manifiesta que en nuestra provincia se encuentra la reglamentación desde el 201, I-207 de la Provincia del Chubut, sistema integral de la persona con autismo y sus familias. Aquí es donde se destaca la obligación del Estado a brindar prestaciones para este grupo de familias, el acceso para recibir servicios necesarios, proteger, asegurar el goce pleno, condiciones de igualdad, derechos humanos, y todo lo que es también protección, prevención, detección precoz, concientización social. En este punto es donde interviene el Trabajador social, trabajando coordinadamente con otros profesionales para poder hacer cumplir esos derechos.

Es muy importante intervenir con estos niños y sus familias, ya que estas son el principal agente de cambio y contribuyen considerablemente en la mejora de su proyecto de vida. Ya que son el principal apoyo con el que cuentan estos niños, y nosotros como profesionales orientamos sus actividades para reforzar sus propios recursos, atendemos las necesidades que las familias plantean, elaboramos planes de intervención y actuación con seguimiento de los casos, realizando entrevistas.

Según Cuevas (2016) al momento de recibir el diagnóstico de TEA produce estrés, ansiedad y frustración, genera desgaste físico y psíquico el cual aumenta con los años, por lo que es importante intervenir de manera temprana con quien recibe el diagnóstico y su familia.

Estamos involucrados en las acciones de mejorar la calidad de vida, abogar por el bienestar emocional, material, por la salud, para que establezcan relaciones interpersonales adecuadas, por los derechos, autodeterminación y por la inclusión social.

Somos un vehículo potente de transformación, concienciación social y que nos corresponde dar voz a esta población, sensibilizar a la sociedad, a la comunidad y generar respeto de acuerdo con sus características y necesidades particulares.

Según nuestra Ley Federal de Ejercicio Profesional N° 27072, art n°3...***defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de la ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales;***

Dentro de los derechos humanos y discapacidad el aporte de Helga Titac, comenta que se requiere un trabajo interdisciplinario el cual debe estar guiado por los siguientes objetivos:

- Promover el bienestar intersubjetivo y social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad el desarrollo de su calidad de vida.

- Propiciar la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social contribuyendo a potenciar la supresión de las barreras que impiden una integración plena.
- Incentivar a grupos y personas con discapacidad a la participación en la generación de proyectos y actividades que interesen aspectos de su vida.
- Favorecer el desarrollo de conductas solidarias, humanas y proactivas que apunten a impactar en las políticas públicas y en la conciencia colectiva, contribuyendo a la paulatina y total desaparición de la discriminación, marginación, y asilamiento. 40

Así también como la construcción de su ciudadanía, el rol principal del trabajador social pasa por acercar su intervención con sus valores, ideas y actividades a todas las personas, intentando acentuar la aproximación a los sectores vulnerables, incentivando la participación de personas y grupos excluidos de los medios hegemónicos y otorgando también un espacio a las temáticas que por estar en contra de los intereses de estos también resultan excluidas. Se entiende a la Ciudadanía desde su carácter emancipatorio y ligado a los derechos, como lo describen los autores Eduardo Bustelo y Minujin Alberto:

“Concepción de ciudadanía basada en derechos, lo que implica la construcción de actores-sujetos que se emancipan de las limitaciones materiales básicas que impone la pobreza y de la dependencia de ser asistidos por intervenciones de políticas estatales.” (Minujin, Alberto (1998) Vulnerabilidad y Exclusión Social en América Latina, en Bustelo, E. y Minujin, A. (Editores), Todos entran. Propuesta para sociedades incluyentes, Unicef-Santillana, págs. 163-165. Bogotá,)

Los profesionales del Trabajo Social tienen muchas funciones, pero es muy importante centrarse en la intervención con las familias, ya que estas son el principal agente de cambio y contribuyen considerablemente en la mejora de su proyecto de vida. También son el principal apoyo con el que cuentan las personas con TEA. Los Trabajadores Sociales orientamos sus

actividades para reforzar sus propios recursos, atendemos necesidades que las familias plantean, elaboramos planes de intervención y actuación con seguimiento de los casos, realizando entrevistas, coordinaciones internas y externas con los diferentes contextos donde se desarrollan las personas con TEA y sus familias.

¿Es necesaria la función de un profesional del Trabajo Social en un diagnóstico de autismo? Nosotros como Trabajadores Sociales estamos involucrados en las acciones de mejorar la calidad de vida, abogar por el bienestar emocional, material, por la salud. Porque se establezcan relaciones interpersonales adecuadas, por los derechos, por la autodeterminación y por la inclusión social.

Esto confirma que no somos una pieza más, sino, una de gran relevancia en la vida de niños y niñas con TEA y sus familias. De esta forma, se infiere que nuestro trabajo es lograr integrar a estas personas en diferentes contextos, ya que en esta dificultad social es en donde cobra fuerza nuestro rol como trabajadores sociales. Nos corresponde interceder y abogar por la eliminación de barreras sociales, lo que podemos hacer mediante la sensibilización social y la adquisición de conocimiento sobre la población.

Se coordinan servicios sociales generales, seguimiento y apoyo a las familias. Recopilación de información sobre recursos existentes específicos para personas con TEA, información, y orientación a las familias acerca de recursos formativos, laborales, educativos y de ocio con el fin de regular e integrar. Proveemos información, investigación, prevención, asistencia, atención directa, promoción e inserción social, mediación, planificación, gerencia, dirección, evaluación, supervisión, docencia y coordinación.

CONCLUSIONES Y APORTES AL TRABAJO SOCIAL

Este trabajo produjo un acercamiento a un campo que me interesaba hace mucho tiempo. Más información leía, más me apasionaba el comportamiento de estos niños, sus dificultades, habilidades.

Con el presente trabajo pretendía conocer cómo afecta en la familia, el obtener el diagnóstico de TEA, de un miembro de la familia, realizando búsqueda de información, entrevistas. Y llegar a la conclusión que la intervención del Trabajador Social en esta área es muy importante.

Tenemos que tener en cuenta que un diagnóstico de TEA impacta a la familia en general causando desequilibrio en cada componente de este sistema.

La población de niños y niñas diagnosticadas con autismo o TEA y sus familias presentan grandes necesidades. Entre las mismas se destacan la limitación de inclusión, que se involucre en actividades educativas y sociales en las cuales pueda desempeñarse adecuadamente y lograr su autonomía.

Requieren acceso a los servicios y oportunidades, que se generen programas dirigidos a ellos y sus familias para que puedan ser apoyados en todo el proceso luego del diagnóstico.

Requieren que se continúe educando a la sociedad sobre la condición, sus manifestaciones y sobre la diversidad, para evitar que continúen siendo víctimas de discriminación, estereotipos, prejuicios, entre otros.

También pude evidenciar mediante visitas realizados a algunas organizaciones, entrevistas a mamás de niños con TEA de la Organización Hablemos de Autismo, una serie de vacíos. La mayoría de los servicios se enfocan en brindar a estos niños herramientas para que mejoren en aspectos relacionados a su diagnóstico, lo cual es excepcional, pero han olvidado del impacto que el diagnóstico puede causar tanto al niño como a su familia.

Por lo que han dejado a estos últimos desprovistos de un tratamiento o un servicio continuo para poder aprender sobre la condición, manejar la misma, y trabajar por el bienestar de sus hijos. Se trabaja con el niño de manera más lineal, y no se trabaja de manera circular (con la familia).

Cuando se menciona que se ha obviado a la familia, se hace referencia a que no se les brinda terapias continuas dirigidas, que les permitan fortalecer destrezas como cuidadores de sus hijos con TEA, o simplemente para entender los cambios y las funciones de los roles en la nueva familia.

Se ofrecen otros servicios relacionados, pero no un seguimiento a través de terapias como las que reciben los niños y niñas. Se ha podido observar a los padres de niños con TEA llevarlos diariamente a recibir sus terapias mientras ellos esperan en la sala, desaprovechando la oportunidad de poder trabajar con los mismos, brindándoles las herramientas necesarias para continuar trabajando en el proceso que atraviesan como familia.

Muchos padres aun enfrentan el proceso de aceptación y no cuentan con ayuda. Por lo que, sin desearlo, afectan a sus hijos al desconocer sobre la condición y no saber cómo manejarlos.

Los Trabajadores Sociales somos un personal muy importante para el trabajo con esta población, y podemos aportar para que los niños con autismo y sus familias desarrollen las destrezas necesarias para alcanzar una vida plena mediante nuestras intervenciones directas e indirectas. Para esto es necesario que los apoyemos en el proceso que atraviesan, que los orientemos, eduquemos, que abogemos por sus derechos y que podamos ser el recurso de apoyo que tanto necesitan para que puedan asumir los retos que enfrentan diariamente.

Tenemos las destrezas requeridas para ofrecer apoyo y seguimiento a las familias de esos niños, identificar sus necesidades y trabajar de acuerdo con las mismas. Tenemos la capacidad de reconocer que la persona y su familia son mucho más que su diagnóstico.

Se requiere y hay necesidad de que hubiese más trabajadores sociales preparados académicamente, integrados para intervenir con la población en lugares como: centros de terapias privados y lugares donde se brinde servicios a la población de niños con TEA y sus familias.

En el relevamiento de instituciones en Comodoro Rivadavia que se dedican a los tratamientos integrales para niños con Autismo, pude observar que muy pocas instituciones privadas hay un Trabajador Social, si psicopedagogo, terapistas ocupacionales, fonoaudiólogos, kinesiólogos, psicólogos, entre otros. En algunas instituciones están agregados a su staff pero no en forma permanente, solo si lo requieren.

Si están integrados en instituciones públicas, como el Hospital Regional (PROCEA), Centro de día que funciona en dicha institución, con muchas dificultades por el momento, y caótica muchas veces, que estamos atravesando en la provincia del Chubut por el tema relacionado a sueldos, falta de pago y pago escalonado a todo el personal de salud, educativo, judicial provincial y estatales, y ahora sumado a la Pandemia.

Es muy importante que se siga invirtiendo en políticas públicas en materia del Autismo.

En este tiempo se logró la formación de Acompañantes Terapéuticos en el espectro Autista, reconocido por el Ministerio de Educación, declarado de interés provincial, con una duración de 4 años, la cual se discontinuó. El programa PROCEA, carece de recurso humano para llevar adelante las actividades y ser sostenidas en el tiempo.

Como ya venimos mencionando a lo largo de esta investigación, el diagnóstico de autismo de un hijo llega al seno de la familia con dificultad y emociones encontradas.

Dentro de varias dificultades sociales, que pude visualizar, que atraviesan los padres son las siguientes:

- Dificultades familiares: el impacto psicosocial también se da en la familia, (emociones negativas, cambio de roles dentro del hogar, dificultades escolares en caso de menores, de conciliación laboral y familias para los conyugues)
- Otras relaciones: el miedo al rechazo o al estigma, etc., pueden dificultar que las personas sigan participando de manera plena y sintiéndose parte de la sociedad.
- Ámbito laboral y económico: las dificultades para mantener el trabajo, la pérdida de este y por consecuencia de una fuente de ingresos, dificultades para afrontar gastos derivados de la enfermedad, o discapacidad.

Ante dichas situaciones y cuando la persona no está preparada para afrontarlas sola el Trabajador Social (y siempre teniendo una labor complementaria con el resto del equipo), actuara con el objetivo principal de mantener bienestar y calidad de vida.

A partir de las entrevistas realizadas en profundidad (antes de la pandemia), y entrevistas por medio de audios (en pandemia) a mamás de niños con Autismo, solo un tema en común se destacó, que es la parte psicológica de esas mamás. En la cual ellas destacan la locura de las idas y venidas a terapia, la aceptación real del diagnóstico, confusión al recibir el diagnóstico, impotencia, rabia y duelo. Todas estas sensaciones la enfrentan solas y no hay un espacio donde las familias puedan desahogarse, o plantear su inquietud, sus sensaciones y sentimientos.

Al poner estas sensaciones como prioridad, expongo como propuesta de intervención basada en la aceptación y compromiso, implantar un taller para padres de niños con Autismo. Este taller no se basaría en dar pautas de intervención o instrucciones de trabajo con sus hijos exclusivamente, sino que se tratarían temas relacionados con la creencia, valores y sentimientos de los padres frente a esta situación. Debates de participación activa.

Las actividades de apoyo serían encuentros diseñadas para fomentar el apoyo mutuo entre familiares mediante el intercambio de experiencias y el refuerzo personal a través de dinámicas y programas. Estos talleres se realizarían dentro del programa del HRCR, Procea, mientras los niños están en terapia, los padres encuentren un momento de intercambio con otros, en la misma situación, que se daría de la siguiente manera:

- **Grupo de ayuda mutua**: con esta actividad se procura un recurso a las familias de soporte emocional, información y experiencias de otras familias que hayan comenzado su proceso de adaptación al trastorno.

Son grupos heterogéneos donde hay padres que ya hayan pasado por las fases que otros están comenzando. Al poder expresar sus sentimientos, emociones, miedos sin ser juzgados, hace que los integrantes del grupo se sientan comprendidos, apoyados y acompañados.

- **Café de padres**: en una actividad informal, es distendida, no dirigida por ningún profesional, aunque los profesionales están presentes. Son los integrantes del grupo quienes deciden los temas a tratar. Es un tiempo donde salen diversos temas muy ricos para ellos.
- **Talleres formativos**: realización de cursos, ponencias de profesionales cualificados en el tratamiento de personas con TEA. Son sesiones de intercambio de experiencias entre los asistentes. Facilitar y suministrar el acceso a la información, y al apoyo en

relación con sus necesidades. Cuanto más se informen sobre Autismo, más tranquilizador es saber en dónde se encuentran para poder actuar tranquila, conscientemente en las situaciones que se les presenten día a día con sus hijos.

Es la misión del Trabajo Social establecer estrategias de intervención, permitiendo construir un proceso colectivo con el otro, coordinar lo social con las instituciones, profesionales, grupos, aquellos modos de intervención, y salir a manifestar la propia ciudadanía confrontando la realidad. Entonces es desde aquí que la intervención en Trabajo Social es convocada como aquella que construye y articula desde su campo, potenciando a los sujetos, compartiendo y apoyándose en lo vivido.

El objetivo de estos talleres es que la familia tenga la mayor posibilidad de realizarse, de generar vínculos familiares sanos, y con amigos. Así produciendo nuevos sentidos, aprendiendo nuevas formas de organización, comunicación, socialización, y pudiendo generar una adaptación activa a la realidad ante las condiciones del contexto.

Articular y trabajar a través del establecimiento de vínculos, la construcción de ciudadanía entre los participantes como fin principal de estos talleres.

El resultado esperado de esta investigación es que permita tanto a los Trabajadores Sociales como a los del resto de las disciplinas de las Ciencias Sociales, reflexionar sobre sus actuaciones a partir de conocer, por medio de experiencias vividas por las mismas familias, como impacta el diagnóstico de una persona con TEA, (o cualquier otra discapacidad) tanto en el ámbito familiar como en el social. Que se tome conciencia que a partir de un diagnóstico de TEA u otra discapacidad, no solo la persona que recibió el diagnóstico es el afectado, sino tomar conciencia que detrás hay toda una familia que sufre igual o más que él, y que también necesita apoyo para

entender y transitar esta noticia, así poder ayudar a la persona con discapacidad lo más sano posible y que la familia se vuelva también más fuerte y unida.

Pensar el Autismo es cuestionar y generar espacios de reflexión en cuanto a las prácticas cotidianas, del quehacer diarios de los Trabajadores sociales.

Invita a tener una visión más amplia, estar abiertos a diferentes opiniones y maneras de ver.

Entre estas diferentes miradas, los trabajadores sociales adhieren al modelo social no hegemónico e integrativo de la discapacidad. El mismo trastorno del espectro autista es una condición del neurodesarrollo.

Al hablar de condición no ponemos en tela de juicio los diagnósticos que provienen de la medicina o las clasificaciones internacionales de discapacidad, sino que sumamos otros aspectos que hacen a la condición humana. Condición como término, es un conjunto de características de un ser y eso abre la posibilidad de que muchas personas se representen por este nombre.

Es por ello que al intentar realizar abordajes integrales e interdisciplinarios observamos condiciones médicas, psicológicas y sociales, y que somos seres complejos que no solamente estamos atravesados por definiciones biológicas. Y que no vivimos en condiciones de aislamiento sino en una vinculación familiar y social que muchas veces nos marca mucho más una determinada “clasificación”.

Para alguno de nosotros las palabras (que tienen su peso): trastorno, patología, enfermedad, tienden a promover una connotación negativa y posibilitan la generación de prejuicios, estigmas, etc. De allí que ante un espectro tan amplio con perfiles muy disímiles siempre son necesarias las diferentes miradas para enriquecernos mutuamente.

Más allá de estas reflexiones, algo que nos queda claro a los trabajadores sociales, es que intentamos colaborar con nuestras herramientas provenientes de las ciencias sociales en la

garantización de los derechos y responsabilidades que afectan tanto a las familias, la sociedad y el estado en todo lo que se refiere a recibir los apoyos necesarios garantizados por leyes vigentes.

También con este trabajo se espera que sea un aporte para que la sociedad en general conozca que es TEA, tome conciencia sobre los derechos que estas personas tienen para vivir dignamente y ser incluidas socialmente. Y no solo la población, sino también instituciones educativas, de la salud, entre otras.

La inclusión Social es **RESPONSABILIDAD DE TODOS.**

BIBLIOGRAFÍA

- AGUSTINA PALACIOS. “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pág 103-104 (Octubre 2008):”
- ALBERONI SABRINA. “Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la Estructura familiar” Alberoni Sabrina
- ANGEL RIVIERE. Desarrollo normal y Autismo, (Universidad Autónoma de Madrid) 1997
- Archivo.cta.org.ar ley_provincial_chubut_nº-2002
- ARROYAVE ALZATE, S. (2010). “Las políticas públicas en Colombia. Insuficiencias y desafíos”. FORUM, (1).
- CADAVEIRA, M., y WAISBURG, C. (2014). “Autismo. Guía para padres y profesionales”. Buenos. Aires: Paidós.
- CONADIS (2006-2007) “Política Integral de Acción para Personas con Discapacidad”, Presidencia de la Nación. Bs As, Argentina.
- CUEVAS, D. (2016) “Trastorno del Espectro Autista: Trabajo Social mi Recursos en la Ciudad de Valladolid.” (Tesis de maestría). Universidad de Valladolid. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/19446/1/TFGG1861.pdf>

- DE JONG, Eloisa (2001). “La Familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. Bs As.
- DE JONG, Eloisa (2009). “Familia: representaciones y significados”. Editorial
- Discapacidad y Ciencias Humanas:” Modelos Teóricos de Investigación, Discapacidad Y Ciencias Humanas”. (2006)
- EROLES, Carlos (1997). “Los Derechos Humanos, Compromiso ético del Trabajo Social”. Ed. Espacio. Bs As.
- EROLES, Carlos (2001). “Familia y Trabajo Social”. Ed Espacio. Bs As.
- EROLES, Carlos (2003). Ponencia “La Discapacidad, una cuestión de Derechos
- EROLES, Carlos (2008). “Naturaleza de la discriminación de las personas con discapacidad”. Ed Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.
- EROLES, Carlos y FIAMBERTI, Hugo (2008). “Los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Ed Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. Cap 3.Espacio. Bs As.
- GARCIA, Silvia (2009). Documento de Cátedra: “Crisis Familiares, relaciones familiares, acontecimientos que cambian la vida, un enfoque evolutivo”. Pág 1-3
- HELGA, Ticac (2007). “Discapacidad: un abordaje específico del Trabajo Social”. Facultad de Derecho y Cs. Sociales. Universidad Nacional del Comahue-
- HERLYN, S. (2016). “Los trastornos del espectro autista se ubican en el DSM 5 dentro de los trastornos del neurodesarrollo.” Recuperado de:
http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/616_psicofarmacologia/material/trastornos_del_espectro_autista.pdf
- [http://: www.memo.com.ar](http://www.memo.com.ar) Trastornos del Espectro Autista: afectan a 1 de cada 68 chicos Revista Noticias – Salud, 2 de abril de 2016.

- http://politicayplanificacion.blogspot.com/p/comparacion-de-politicas-publicas-entre_16.html
- <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>
- <http://www.legischubut.gov.ar/hl/digesto/lxl/I-296.html>
- <http://www.saij.gob.ar/651-local-chubut-adhesion-provincial-ley-nacional-27053-instuye-dia-2-abril-como-dia-nacional-concienciacion-sobre-autismo-lpu0100651-2019-04-04/1234>
- <http://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/autismspectrum> CUXART, FRANCES Y FINA LIDIA Online Trainautism El Autismo: aspectos familiares, DR. Frances Cuxart y Sra. Lidia Fina (ASEPAC-Barcelona-ES) 2014
- https://bibliotecaunirioja.es/tfe_e/TFE000863.pdf Rafael de Lorenzo “Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social” © Alianza Editorial, S. A. Madrid, 2014, pág 50.
- <https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>
- https://es.wikipedia.org/wiki/Pol%C3%ADticas_p%C3%BAblicas
- https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/8063/Modelos_te_ricos_e_investigacion_en_el_mbito_de_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/8063/Modelos_te_ricos_e_investigacion_en_el_mbito_de_la.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27044-239860>
- <https://www.argentina.gob.ar/noticias/dia-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo>
- <https://www.expansion.com/diccionario-juridico/politica-social.html>
- <https://www.favaloro.edu.ar/trastornos-del-espectro-autista-afectan-1-68-chicos/>

- <https://www.flacso.org.ar/noticias/autismo-y-coronavirus/>
- <https://www.fleni.org.ar/novedades/autismo-diagnostico-y-abordajes-posibles/>
- <https://www.latinamerica.undp.org/content/rblac/es/home/blog/2020/la-poblacion-con-trastornos-del-espectro-autista-frente-al-covid.html>
- <https://www.pagina12.com.ar/256603-cuarentena-piden-flexibilizar-las-condiciones-para-nines-con>
- <https://www.tododisca.com/discapacidad/>
- KANNER, L. (1943/1993).” Perturbaciones autísticas del contacto afectivo” Siglo Cero, 25.
- [Legisalud.gov.ar/atlas/categorías/tea.html](https://www.legisalud.gov.ar/atlas/categorias/tea.html)
- MANUALES DE PSICOLOGIA, El modelo ecológico de Bronfrenbrenner. Manuales de Psicología, 1 (18), 45-59. Manuales de psicología 2002, vol. 18, nº 1 (junio) © Copyright 2002: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia (España). ISSN: 0212-9728
- MINUJIN, Alberto (1998) “Vulnerabilidad y Exclusión Social en América Latina.” en Bustelo, E. y Minujin, A. (Editores), Todos entran. Propuesta para sociedades incluyentes, Unicef-Santillana, págs. 163-165. Bogotá,)
- NUÑEZ, Blanca (2003). “La Familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares”. Trabajo publicado en Archivos Argentinos de Pediatría. Bs As.
- OMS, Organización Mundial de la Salud, 2001, Manual CIF Organización Mundial de Salud de Ginebra, pag 22.
- Opinión del Dr. Claudio Waisburg, Director y docente de Posgrados en Neurociencias de la UF.Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2016). Trastornos del Espectro Autista. Organización Mundial de la Salud.

- Pérez, N. (2015). Trabajo Social con personas con Trastorno del Espectro Autista. Universidad de la Laguna, publicado en *Nervous Child*, 2, (217250)]
- SORIANO, R. (2015). “Trabajo Social y Autismo: Enfoque del trabajo social en la asociación riojana para el autismo”. (Tesis de maestría). Universidad de la Rioja.
- STEVEN PREISTER, La teoría de sistema como marco de referencia para el estudio de la familia, revista de trabajo social Mayo-Agosto num.34. pág. 6
- TAYLOR y BOGDAN (1987). “Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México
- TESIS “Impacto psicosocial en familias de niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista; Asperger”, Octubre 2017 – Pag.106
- TORRICO, E., SANTÍN, C Andrés, M., MENENDEZ, S., & LOPEZ, M. (2002),” El Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner”
- UNIVERSIDAD DEL SALAMANCA. “Guía básica para familias que han percibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija”, (2007)
- VASILACHIS DE GIALDINO, Irene. (1992). “Métodos cualitativos I, Los problemas teóricos epistemológicos”. Ed. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires.
- www.panaacea.org

ANEXOS

Entrevista realizada por medio de audios de whatsapp el día 26 de Abril del 2020, en medio del Aislamiento Social Preventivo Obligatorio (ASPO), a la familia de Matías, en la cual la mama describe y cuenta la historias de Matías, su diagnóstico, sensaciones, como se comportó su familia a partir del diagnóstico y como fueron llevando adelante el tratamiento y el día a día.

- Familia de Laura (mamá): 35 años
- Iván (marido): 34 años
- Hijos: Matías 12 años (TEA), Antonella 9 años y Mateo de 2 años.

Mati nació en el 2008, al año tuvo una convulsión durante 20 segundos y se durmió en el auto yendo a la clínica. Se despertó allí, y le pusieron oxígeno y, me dijeron que le subió la fiebre muy alta. Había que darle medicación si pasaba los 38°, 9.

Después de un tiempo le agarro convulsiones pero ya sin fiebre, y el pediatra nos derivó a la única neuróloga que había en ese momento que la DRA. Mazzei. Fuimos y le hicimos todos los estudios y estaba todo ok. Igualmente lo medico por convulsiones y la vimos un par de veces más y Mati seguía bien.

Después de los 2 años de edad, ahí empezamos a notar que decía algunas palabritas, cantaba, tenía contacto visual, venia re bien, y el pediatra nunca nos dijo nada.

Pero pasados unos meses, el empezó a tener conductas repetitivas, quería hacer siempre el mismo juego, dejo de hablar, dejo de decir las palabras que decía, todo lo señalaba, después nosotros le empezamos a decir al pediatra estas cosas, y nos decía que no, ya iba a hablar, como era varón era más vaguito. Decía que a los varones les cuesta más, además de ser hijo único, el primero.

Nos quedamos tranquilos, pero mi suegra nos decía que para ella el nene tenía algo, tiene una actitud rara. Yo lo veía re bien, ni siquiera sabía lo que era tener un retraso madurativo, no tenía idea de nada.

La neuróloga tampoco nos había dicho nada y solo nos dijo que sigamos con la medicación para las convulsiones y que volvamos más o menos cuando él tenga 4 años.

En el medio entre los 2 y 3 años seguíamos notando estas conductas raras. Mi marido me dijo: “¿si lo llevamos al Garrahan?”, asique sacamos los pasajes y nos fuimos.

Mati tenía 2 años y medio, lo vio allá un neurólogo y nos dijo que estaba re bien. Nos volvimos, pero resulta que él seguía igual.

Cumple 4 años y lo llevo nuevamente a la neuróloga (Dra.Mazzei), y cuando entramos ella le empezó a hablar, lo sentó, lo revisaba y enseguida se fue a sentar a su escritorio y nos dice: “el nene tiene TGD”. Nos puso en un papel Trastorno de Desarrollo y Trastorno del Espectro Autista. No nos explicó que era, nos dijo: “van a tener que hacer un tratamiento largo”, pero no nos dijo que significaba.

Salimos del consultorio, y mi marido que trabajo en obra social tenía una idea de lo que era TEA, pero yo no. Él se puso muy mal. Llegamos a la casa u estaba mi mama y la de él, porque estábamos a la expectativa que nos iba a decir la doctora.

Él se puso a llorar un montón y yo miraba nada más, como que no entendía que era.

Ese día la neuróloga nos hizo dos papeles, uno donde decía hacer un estudio neurolinguistico y otro para hacer el CUD. Nos dijo:” vayan al hospital y ahí se los hacen”.

Y bueno, mi marido por ahí si tenía una idea de lo que era, y yo no. Asique me puse a buscar en internet y ahí me di cuenta, porque decía que no tenía cura, que están en su mundo, no

sienten, un montón de cosas que no coincidían con lo que era el, y ahí medio que caí y después llore bastante, al otro día igual.

Después me acorde de una amiga, que tiene una hermana que padece esquizofrenia. Le mande mensaje si podía hablar con ella, como para comentarle lo que me había pasado y ver que me decía. Hable con ella y al trabajar en un jardín como portera, vio muchos nenes con esa condición, y me dijo que dentro de todo no era una discapacidad tan marcada o grave, complicada. Me dijo que yo tenía que agradecer que mi hijo se levanta a la mañana y camina, durmiera toda la noche, se levante a agradecer que mi hijo se levante y saliera caminado.

Eso me quedo muy grabado y siempre lo utilice, siempre lo pensé así y hasta el día de hoy me sirve, agradecer todo lo que él tiene a favor.

Después de esa charla me sentí más tranquila y bueno empezamos a buscar para hacer el estudio que nos había dado la Dra., el neurolinguístico. Primero buscamos presupuesto, porque el estudio la hacen muchos profesionales juntos, una psicóloga, una psicopedagoga, una terapeuta ocupacional, fonoaudióloga. Hacen 3 sesiones de 3 horas, lo observan todas juntas y después te realizan un informe.

A Mati se lo hicieron en Pilares. Empezó terapias en Sentidos, pudimos hacer el CUD en el hospital, vas y te lo observan, te dan el papel en el momento.

En sentidos empezó con terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga y psicomotricista.

Esta institución trabajaba por reintegro. Pagamos por semana y llevamos la factura para reintegro.

Cambios en la dinámica familiar: Como él fue el primer hijo, fue todo como de a poquito. El tema de las terapias era cansador para mí porque mi marido en ese tiempo estaba trabajando. Entonces yo soy la que tengo que andar llevando a Mati, por el tema de horarios. Y cuando son

chiquitos te hacen entrar a vos a la sesión que son de cuando son chiquitos te hacen entrar a vos a la sesión que son de cuando son chiquitos te hacen entrar a vos a la sesión que son de 40 a 45 minutos. Era chiquito, tenía muchos berrinches, no quería entrar, lloraba, se enojaba mucho y tenía que entrar a trabajar con él, abrazarlo si se enojaba y las chica me enseñaban como manejarlo también en la casa.

El cambio en la familia lo sentimos por ese lado, muchos horarios, salidas a terapias, ir y venir. Es cansador y casi todos los días. Son 5 terapias y 1 por día.

Empezó jardín a los 4 años luego su maestra me dijo que si o si Mati necesitaba venir con un acompañante por que no podía con él y con los otros chicos. Y ahí empezó otra búsqueda.

Encontramos una acompañante terapéutica, a la mañana iba al jardín y ala tarde a terapias.

Situación económica: nos empezó a cubrir bien la obra social. Cuando empezamos a pagar, al principio si se nos había hecho complicado. Porque es pagarle a cada uno por semana y era bastante.

En lo social: hay muchas cosas que se dejan de hacer. Siempre de chiquito lo llevamos a los jueguitos y lo seguimos haciendo. Se portaba bien, esperaba sentado y ya conocía el lugar.

En los peloteros hemos tenido buenas y malas experiencias. Lo he llevado y lo tuve que sacar llorando, así que decidimos no llevarlo más a ningún pelotero porque note que le molestaba mucha gente, se enojaba y se tapaba los oídos. Excepto los cumpleaños que son de la familia él se siente cómodo ya que conoce a todos.

Amigos no hemos perdido y tampoco familiares. Los familiares todos estuvieron con nosotros hasta el día de hoy. Mis amigos y amigos de mi marido también, en ese sentido no tuvimos cambios en el entorno.

Relación de pareja: cuesta un poco por el tema porque al principio porque siempre anda la mamá sola llevándolo porque el papá trabaja y llega de noche. Cuando él estuvo más en casa y medio que lo obligue a que lo lleve a terapia, venga conmigo a alguna reunión, siempre trate de hacer el esfuerzo que participe igual. Pero si, es bastante solitario el tema de la mamá con el nene para todos lados. Como lo obligue bastante (risas) él estuvo bastante presente, nos ayudamos entre los dos.

Con el tema del diagnóstico lo tomamos no se si bien, pero tranquilo, hicimos lo que tuvimos que hacer. Yo creo que nos unió más. Puede ser que las mamá siempre estamos con todos los horarios en sima, y al exigirles puede ser que haya reproches. La mamá se carga con todo, y abusos es difícil porque cuando son chiquitos se portan muy mal, tienen muchos berrinches, lloran, no los puedes llevar a ningún lado. Y bueno creo que depende de cada mamá yo de chica y de adolescente me banque muchas cosas y creo que eso también me hizo fuerte y a la hora de tener que decir algo lo digo.

Cuando voy a algún lado si tengo que decir que mi hijo tiene Autismo lo digo, o mira, se va a enojar, me dejas pasar por que yo no puedo esperar en la fila. Yo siempre, siempre pedí permiso para todo, explique, y si veo que él se va a enojar me anticipo y lo saco de donde este. Pero hay cosas que no se pueden evitar, que él se enoje mucho y tenga un berrinche y esa tensión se vive 4 o 5 minutos, y si hay gente muchos miran pero aprendí, que es entre él y yo.

Ahora hace tiempo las terapias las manejo yo. Siempre fue así todo el tiempo que el hizo yo lo consultaba a mi marido, pero en realidad siempre fui yo la que decidí. Decido de la escuela de los nenes, las terapias, los horarios, terapeutas, si quiero cambiar o no. Todo lo manejo yo. El por ejemplo se ocupa de las cuentas y trabaja. Después las cosas que hacemos en común por ejemplo

la cocina, el baño de los nenes, todo eso lo hacemos juntos. Es como que uno se acostumbra a todo lo que es la discapacidad, más ahora que arrancamos con el grupo hace 3 años.

Cuando arrancamos mi marido estaba bastante presente. Pero después se fue sumando más gente y llegaron más mamás y termino siendo un grupo de mamá.

Estos últimos 3 años siento que me fortalecí bastante con la experiencia de cada una. Me sirvió un montón sus experiencias para tratar de ayudar a mi hijo en algunas cosas y en algunas cuestiones. Nuevos desafíos tenemos todos los días, ahora con la pandemia es muy difícil estar todo el tiempo sin hacer nada o tratando de que haga algo.

Preguntas disparadoras:

- 1- ¿Cuál es la reacción que tiene los padres ante el nacimiento de un hijo/a con TEA?
- 2- ¿En qué momento se enteran de su discapacidad?
- 3- ¿Qué cambios se dan en la dinámica familiar?-
- 4- ¿Cómo impacta en la relación de pareja?
- 5- ¿De qué manera enfrenta la familia esta nueva situación?
- 6- ¿Cómo afecta tener un hijo con TEA en lo social y en lo económico?

Entrevista realizada a la Licenciada en Trabajo social Catalina Huentequero:

1- ¿Qué concepción tiene el Trabajador Social respecto discapacidad?

La concepción de discapacidad ha ido transformándose históricamente, hoy podemos hablar de una construcción social atravesada por múltiples factores y condicionantes sociales económicos, políticos, culturales, naturales entre otros. Al presente la discapacidad involucra a distintos actores sociales e institucionales que deben brindar protección y garantizar los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

2- ¿Cómo es vista la discapacidad actualmente en la sociedad?

La discapacidad es vista por la sociedad desde una mirada más inclusiva, hoy es más visible, aunque existen barreras y distintas formas de discriminación y exclusión. El rol de las familias y las asociaciones de padres y profesionales han y siguen dando una ardua lucha por el reconocimiento de sus derechos. Aún queda un camino para una real inclusión social

3- ¿Considera la discapacidad como un problema social?

La discapacidad es una problemática social ya que al existir la vulneración de derechos estamos frente a un complejo entramado de responsabilidades. La discapacidad nos involucra a todos y nos llama a repensar nuestras prácticas y de rol ante estas situaciones de injusticias sociales. En este sentido no podemos pensar que el problema es de la persona por que la discapacidad se construye y esta inversa en un contexto más próximo, atravesado por distintos factores. El estado responsable y debe garantizar políticas públicas que atiendan a las personas con discapacidad y a sus familias. Todo estado debe tener un plan nacional de discapacidad además de un presupuesto acorde.

- 4- ¿Qué estrategias de abordaje se consideran fundamentales para un Trabajador Social, a la hora de intervenir en las problemáticas que surgen en las familias que tienen un miembro con una discapacidad?

Las estrategias de abordaje varían según las situaciones singulares. Partimos de un sujeto de derechos y su familia. Se considera su historia de vida, su historia familiar y su contexto social. No es lo mismo la discapacidad en una familia de escasos recursos con gran vulneración social a una familia con recursos económicos y simbólicos.

Las estrategias pueden ser individuales, familiares, grupales o comunitarias, en red con otras instituciones y de forma asistencia, de prevención o promoción.

- 5- ¿Qué herramientas teóricas y metodológicas se aplican a la discapacidad?

Estas herramientas pueden variar según desde que posicionamiento ético y político se desenvuelve el profesional. El modelo social considera distintos determinantes sociales, culturales, políticos, históricas, etc. Incluyendo la limitaciones y barreras que la sociedad es su conjunto impone. Las distintas leyes y convenciones sobre la discapacidad desde un abordaje comunitario basado en los derechos humanos y en la ciudadanía nos permiten visualizar a la discapacidad desde una mirada integral. Tratando de desarmar las barreras arquitectónicas como sociales y culturales. Pensando en la persona con discapacidad como un sujeto activo y protagonista, y trabajando desde la inclusión social para proveer y mejorar su calidad de vida y garantizando sus derechos.

Entrevista al Licenciado Rubén Cunningham

1-¿Cuáles son las políticas públicas en Comodoro Rivadavia sobre Autismo? ¿Y en lo provincial?

No tengo conocimiento profundo de lo que se está haciendo desde la Ciudad de Comodoro Rivadavia. Hay una organización Somos Azules, en la cual ellas, están haciendo unas actividades, pero lo han ampliado para otro tipo de personas con Discapacidad, creo, o puede haber algunas iniciativas en forma privada.

2- ¿En qué consiste el programa Procea del HRCR? ¿Desde cuándo?

Con respecto a nuestra provincia, tenemos desde hace unos años, desde el 2011, una reglamentación de la I-207 de la Provincia de Chubut, sistema Integral de la Personas con Autismo y sus familias. Ahí es donde, se obliga al Estado a brindar prestaciones para este grupo de familias con estas situaciones. Esta Ley especifica el tipo de prestaciones para facilitar el acceso para recibir los servicios necesarios. Todo apunta a proteger, asegurar el goce pleno, condiciones de igualdad, detección precoz, concientización social.

Esta la Ley 26378 que la menciona, y después cuestiones vinculadas con el tema del acompañante, de diagnósticos.

De más esta decirte, la distancia enorme que hay entre la ley sancionada y el cumplimiento, el ejercicio real de los derechos, hay un abismo realmente, si bien estamos un poco mejor que hace 15 años atrás todavía hay mucho por hacer en este sentido.

El programa Procea, en un principio se llamaba TEA, esto también tiene que ver con las miradas médicas. Alexia Ratazzi, a partir de la Convención de la ley Nacional de las personas con Discapacidad, se ha puesto más hincapié, una mirada más social de la Discapacidad.

Procea significa programa para niños, adolescentes y familias con el Trastorno del Espectro Autista. Hablamos más de condiciones, trastornos, condiciones biológicas, médicas, sociales y psicológicas, por eso la necesidad de la intervención interdisciplinaria, básicamente este programa comienza porque un grupo de familias de Comodoro Rivadavia, en su momento fueron a la justicia para solicitar que se organice algún sistema de salud para atender a sus hijos con condiciones del espectro autista. Los diagnósticos empezaron a hacerse más evidentes en estos últimos años, entonces la provincia se vio obligada a generar una ley y a tener a través de efectores de salud, por ejemplo el hospital regional, equipos que atendieran este tema.

En esa época no existía a ningún profesional capacitado en el tema y se busca al Dr. Andrada, ya que tenía experiencia en Autismo como psiquiatra infanto-juvenil, trabajando en Dasu. Se originó así este programa, y de a poco se fue desarrollando, fue cuando se incorporaron otros profesionales. Nos está faltando recursos todo el tiempo, y fundamentalmente lo que ingresan son Acompañantes Terapéuticos (operadoras).

Es un programa que está orientado a gente que no tiene obra social. Se han ido formando un grupo cada vez más grande de trabajo, con muchas dificultades. Ahora está en reorganización.

Cada vez se atienden más familias, se trabaja en turno mañana y tarde.

Algo muy importante fue la creación del primer curso en formación de Acompañantes Terapéuticos exclusivamente en circunstancias del espectro autista, reconocido por el Ministerio de Educación, declarado de interés provincial, se dio durante 4 años y luego se discontinuó. Más de 400 personas realizaron el curso. Fue realmente necesario.

3-¿Qué se logró en este tiempo y que faltaría?

Se logró la formación de AT, se ha avanzado en tratar de dar una mirada más allá de lo médico, en lo posible, con mucho desgaste, ahora en este momento se ha avanzado en tener un

lugar más amplio, y luego se lo traslado a un consultorio más chiquito, y todavía se está hablando de cómo va a seguir.

Hay logros en el sentido de que se va adquiriendo más experiencia de como abordar, trabajar, cierto reconocimiento a nivel comunitario, hay un registro de la sociedad, en cuanto a la existencia de este programa, hay trabajos articulados con justicia, educación, con municipio. Hay mucho por hacer todavía. Lo importante es tener una persona que esté a cargo y se le reconozca económicamente, el equipo requiere alguien que dirija desde otro lugar y el Dr. Andrada que solo se encargue de la cuestión médica. Faltaría un Trabajador Social y una Psicóloga que tenga mirada social. Porque nosotros pasamos e la mirada del niño, a la mirada de la familia. Requerimos un Psiquiatra, 2 Trabajadores sociales y una Psicóloga, Terapista Ocupacional, fonoaudiólogo, Psicopedagoga.

A nivel nacional se ha declarado de interés el abordaje integral e interdisciplinario y capacitar y legalizar el trabajo de los AT.

Entrevista a la Lic. Gabriela Simunovic:

1- ¿Cuáles son las políticas públicas en Comodoro Rivadavia sobre Autismo? ¿en lo provincial?

En lo provincial hay un programa que funciona en el servicio de rehabilitación del HRCR, que atiende niños con autismo sin obra social, donde se los diagnostica y si necesitan tratamiento y acompañante es a través del programa. Comodoro no tiene mucho más que el programa y los referentes de las dos ONG's que hay, una es somos Azules de la cual soy madrina, y la otra es una organización que no es ONG, que funciona fuera de ese círculo que es TGD TEA padres. Es lo único que hay.

2- ¿Qué se logró este tiempo y que faltaría??

Existe un concejo municipal de Discapacidad que está formado por distintas ONG que trabajan con autismo y el referente de salud que hasta 3 años fui yo. Se trabaja con Discapacidad referente de la justicia y referente de la educación. Los años que funciono el concejo, 25 años de hecho, al 2013 con ordenanza, educación, nunca participo de él, sabemos que el 70%, 80% de las personas con discapacidad y los niños con discapacidad y los adolescentes con discapacidad, no van a una escuela especial, sino van a escuelas comunes.

La Municipalidad avanzo mucho lo que es inclusión, de las personas con discapacidad, lo que es el ente de Comodoro Deportes. En estos días se inauguró un centro de día, comodoro no tenía. Los centros de día son los espacios donde las personas, adultos que terminaron la escuela les enseñan y tienen tareas que tienen que ver con la autonomía y la independencia.

Lo que faltaría en Comodoro Rivadavia son casas tuteladas. Son casas a medio camino, sobre todo a pacientes mentales, cuando se los externalan de lo que es el agudo, para volver a

reinsertarse en la sociedad, donde tienen operadoras, pero ellos tienen que realizar sus actividades, su higiene, limpieza de la casa, cocinarse y demás.

Los operadores los ayudarían en ese proceso, y en este momento no existen esas cosas tuteladas en Comodoro Rivadavia.

El programa Procea le hace falta de todo, recurso humano, para poder ser sostenido en el tiempo, solo cuenta con un psiquiatra, unos acompañantes y no cuenta con el resto de los profesionales para lograr mejor acompañamiento de los niños.

3-¿Sobre discapacidad que políticas se están aplicando?

El consejo de discapacidad esta regulado por la agencia nacional de discapacidad Andis. Ellos bajan la información a distintas provincias. Acá en Chubut, está regulada por el ministerio de salud, a través de la dirección provincial de discapacidad, quien baja línea a las distintas municipalidades para lograr consenso de trabajo.

En las municipalidades de la localidad, casi todos los concejos de discapacidad peleamos hace muchísimos años que la dirección provincial de discapacidad no debería depender del ministerio de salud, que la discapacidad nos atraviesa a todos, tanto en educación, como en salud, justicia, desarrollo humano y familia.

El 80% de personas no atraviesan un problema de salud, tienen discapacidad pero no están enfermas. Por eso tiene otras cuestiones que tiene que ver con lo habitacional, inclusión, el trabajo, el deporte, que no pasa por la salud todo.

LEY I - N° 207 HONORABLE LEGISLATURA DEL CHUBUT
Mitre 550 Rawson - Pcia. Del Chubut
(Antes Ley 4542)

CAPITULO I

Objeto. **Ámbito de aplicación material y personal**

Artículo 1° - La presente ley tiene por objeto instituir un sistema de protección integral de las personas afectadas por el síndrome autístico y de su familia, con el fin de procurarles asistencia médica, protección social, educación y capacitación para su eventual formación profesional e inserción laboral.

Es también una finalidad perseguida por esta ley promover la paulatina organización de un conjunto de estímulos tendientes a que los afectados por el síndrome autístico puedan contrarrestar las desventajas que esta discapacidad específica les provoca, asegurando su derecho a desempeñar un rol social digno, que les permita integrarse activamente a la comunidad.

Artículo 2° - A los fines de esta ley, se consideran autistas a aquellas personas que presenten:

- a) Alteraciones básicamente cualitativas en la reciprocidad social, en la comunicación verbal y no verbal, y en el comportamiento;
- b) Pobre actividad imaginativa o ausencia de ella;
- c) Espectro de intereses estrecho, con predominio de actividades repetitivas.

Artículo 3° - A los fines de esta ley se consideran familiares del autista a aquellas personas vinculadas a éste por lazos de parentesco por consanguinidad o afinidad, que lo atiendan, convivan o mantengan con él una relación inmediata, habitual o permanente.

También serán asimiladas a la calidad de familiares aquellas personas que, careciendo de vínculos de parentesco, cumplan respecto del enfermo las funciones enumeradas en el párrafo precedente.

Artículo 4°.- A los fines de la aplicación de esta ley, la condición de autista será efectuada y certificada por el organismo que determine la Secretaría de Salud, mediante la intervención de profesionales especialistas en autismo.

La calificación de familiares de afectados por el Síndrome autístico también será efectuada y certificada por el organismo que establezca el la Secretaría de Salud.

En cualquiera de los casos podrá requerirse el asesoramiento de especialistas en la materia.

CAPITULO II

Políticas de protección y asistencia

Artículo 5°.- El Estado Provincial brindará a los afectados por el síndrome autístico las siguientes prestaciones:

a) Médico - sanitarias:

1. Asistencia del autista y sus familiares, mediante tratamientos y abordajes a realizar a través de los órganos descentralizados de la salud tales como los hospitales públicos;
2. Capacitación multidisciplinaria del personal técnico y profesional a su cargo, en el diagnóstico y tratamiento del síndrome;
3. Cobertura de los tratamientos médicos y farmacológicos y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por el síndrome y sus familiares, independientemente de su edad;
4. Inclusión de la atención y tratamientos del síndrome autístico en los nomencladores del Instituto de Seguridad Social y Seguros, considerando a esta enfermedad como una discapacidad autónoma y permanente, en tanto científicamente mantenga tal carácter;
5. Asistencia domiciliaria en aquellos casos que resulte necesario.

b) Educativas:

1. Educación especial pública, gratuita y adecuada a su condición;
2. Proceso educativo y formativo del autista impartido en forma personalizada, buscando el logro de la más plena inserción social posible del autista;
3. Centros educativos específicos del autista con no más de cuatro alumnos por profesor, que cuenten con la asistencia de especialistas médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, psicodegagogos, profesores de educación física, musicoterapeutas y todos aquellos profesionales que tengan participación en la educación del niño autista.

c) Deportivas y recreativas:

1. Los programas a elaborar por el Estado deberán contemplar actividades recreativas y deportivas que aseguren la participación activa de las personas afectadas por el síndrome.

d) Difusión de la temática:

La autoridad de aplicación difundirá el conocimiento del síndrome a través de los medios de comunicación, buscando despertar en la sociedad actitudes integradoras y cooperativas hacia los afectados por la enfermedad.

e) De ayuda social:

El Estado proveerá la atención y protección social de las personas autistas adultas en situación de desamparo familiar.

CAPITULO III

Autoridad de Aplicación

Artículo 6°.- Será autoridad de aplicación de esta ley la Secretaría de Salud, a través del organismo de su dependencia que se determine en la reglamentación.

Artículo 7°.- La autoridad de aplicación tendrá por funciones:

a) Elaborar y mantener actualizado un relevamiento de los afectados por el síndrome en la Provincia. Para la conformación de la base de datos a crearse deberá observarse las disposiciones del artículo 56 de la Constitución de la Provincia del Chubut;

b) Promover la investigación del síndrome autístico, recabando información de organismos internacionales y nacionales, con la finalidad de propulsar su estudio con rigor científico y capacitar prestadores en las áreas de salud y educación especial;

c) Elaborar programas residenciales para aquellos autistas que requieran apoyo continuo y que, debido a su edad, ámbito familiar, edad avanzada de sus padres o familiares responsables, o por carencia de estos, o por otros motivos atendibles, requieran una contención y asistencia permanente fuera de su ámbito familiar;

d) Coordinar las áreas de prestación de asistencia a los autistas pertenecientes a la educación y a la salud.

CAPITULO IV

Consejo de Coordinación y Asesoramiento

Artículo 8°.- La autoridad de aplicación conformará un Consejo de Coordinación y Asesoramiento en la materia compuesto por representantes de la Secretaría de Salud, del Ministerio de Educación, de las áreas sociales de los Municipios que adhieran a esta ley, de las asociaciones de padres de autistas existentes en la Provincia y de otras organizaciones no gubernamentales relacionadas con la materia, en la forma que se determine en la reglamentación de la presente ley. La participación de los representantes de organismos públicos y entidades civiles en el Consejo es ad-honorem.

Artículo 9°.- El Consejo de Coordinación y Asesoramiento tendrá por funciones programar, coordinar y supervisar la planificación y ejecución de las actividades y prestaciones debidas por el Estado con la finalidad de asistir y recuperar al afectado por el síndrome autístico, en el marco de lo prescripto por esta ley.

CAPITULO V

Disposiciones Finales

Artículo 10.- Los gastos que demande el cumplimiento de esta ley serán previstos anualmente en la ley del presupuesto dentro de las partidas correspondientes a las áreas de salud, educación y promoción y asistencia social.

Artículo 11.- La presente ley deberá ser reglamentada.

Artículo 12.- Invítase a los Municipios a adherir, en lo pertinente, a las disposiciones de esta ley, creando en el ámbito de sus competencias los organismos y programas de protección de las personas afectadas por el síndrome autístico.

Artículo 13.- LEY GENERAL. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

LEY I-N° 207 (Antes Ley 4542) TABLA DE ANTECEDENTES

Artículo del Texto Definitivo Fuente

Todos los artículos provienen del texto original de la Ley 4542.

LEY I-N° 207 (Antes Ley 4542) TABLA DE EQUIVALENCIAS

Número de artículo del Texto Definitivo Número de artículo del Texto de Referencia (Ley 4542) Observaciones

La numeración de los artículos del Texto Definitivo corresponde a la numeración original de la Ley.

TRABAJO SOCIAL Ley 27.072

Ley Federal del Trabajo Social.

Sancionada: Diciembre 10 de 2014

Promulgada: Diciembre 16 de 2014

LEY FEDERAL DEL TRABAJO SOCIAL**CAPÍTULO I****Disposiciones generales**

ARTÍCULO 1° — Objeto. La presente ley tiene por objeto establecer el marco general para el ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales dictadas por las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2° — Alcance. Las disposiciones de esta ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República Argentina.

ARTÍCULO 3° — Objetivos. Son objetivos de esta ley:

1. a) Promover la jerarquización de la profesión de trabajo social por su relevancia social y su contribución a la vigencia, defensa y reivindicación de los derechos humanos, la construcción de ciudadanía y la democratización de las relaciones sociales;
2. b) Establecer un marco normativo de carácter general para la profesión de trabajo social en Argentina, sin perjuicio de la aplicación de las normas locales que regulan la matriculación, fiscalización y control del ejercicio profesional;
3. c) Establecer las incumbencias profesionales de los/as trabajadores/as sociales en todo el territorio nacional;

4. d) Proteger el interés de los ciudadanos, generando las condiciones mínimas necesarias para la prestación de servicios profesionales con competencia, calidad e idoneidad;
5. e) Ampliar la obligatoriedad de la matriculación para el ejercicio profesional en instituciones nacionales, binacionales e internacionales con representación en el país;
6. f) Regular los derechos, obligaciones y prohibiciones en relación al ejercicio profesional de trabajo social en todo el territorio nacional.

Capítulo II

Ejercicio Profesional

ARTÍCULO 4° — Ejercicio profesional. Se considera ejercicio profesional de trabajo social la realización de tareas, actos, acciones o prácticas derivadas, relacionadas o encuadradas en una o varias de las incumbencias profesionales establecidas en esta ley, incluyendo el desempeño de cargos o funciones derivadas de nombramientos judiciales, de oficio o a propuesta de partes, entendiéndose como Trabajo Social a la profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respalda por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

ARTÍCULO 5° — Uso del título profesional. Se considera uso del título profesional el empleo de sellos, leyendas, dibujos, insignias, chapas, tarjetas, avisos, carteles, [publicaciones](#), informes, documentos o manifestaciones de cualquier tipo o especie, donde se nombre o se mencione, directa o indirectamente, la profesión de trabajo social.

ARTÍCULO 6° — Denominación del título profesional. Homológase bajo la denominación de Licenciado/a en Trabajo Social los títulos de Licenciado/a en Trabajo Social y Licenciado/a en Servicio Social, expedidos por las universidades e institutos universitarios legalmente reconocidos en el país y que integren el sistema universitario argentino. Esta norma regirá para los nuevos planes de estudios o las modificaciones de planes de estudios que se aprueben o reconozcan a partir de la vigencia de esta ley.

ARTÍCULO 7° — Título habilitante profesional. La profesión de licenciatura en trabajo social sólo podrá ser ejercida por personas físicas con título de grado habilitante expedido por universidades e institutos universitarios legalmente reconocidos en el país y que integren el sistema universitario argentino.

ARTÍCULO 8° — Reconocimiento de derecho. Los títulos que no reúnan las condiciones establecidas en el artículo 6° y hayan sido expedidos con anterioridad a la vigencia de esta ley, mantendrán su vigencia y habilitación para el ejercicio de la profesión de trabajo social.

Capítulo III

Incumbencias profesionales

ARTÍCULO 9° — Incumbencias profesionales. Siempre en defensa, reivindicación y promoción del ejercicio efectivo de los derechos humanos y sociales, los/as Licenciados/as en Trabajo Social están habilitados para las siguientes actividades profesionales dentro de la especificidad profesional que les aporta el título habilitante:

1. Asesoramiento, diseño, ejecución, auditoría y evaluación de:
2. a) Políticas públicas vinculadas con los distintos ámbitos de ejercicio profesional, tales como hábitat, salud, desarrollo social, discapacidad, educación, trabajo, medio ambiente,

- justicia, niñez y adolescencia, economía social, violencias sociales, género, minorías étnicas, ancianidad y adicciones, entre otros;
3. b) Planes, programas y proyectos sociales;
 4. c) Diagnósticos familiares, institucionales, comunitarios, estudios de impacto social y ambiental;
 5. d) Proyectos institucionales y de organizaciones sociales, sean éstas gubernamentales o no gubernamentales.
 6. Integración, coordinación, orientación, [capacitación](#) y/o supervisión de equipos de trabajo disciplinario, multidisciplinario e interdisciplinario, aportando elementos para la lectura e identificación de la situación abordada, incorporando los aspectos socioeconómicos, políticos, ambientales y culturales que influyen en ella, y proponiendo estrategias de intervención.
 7. Elaboración de informes sociales, informes socioeconómicos, sociosanitarios y socio-ambientales, informes situacionales y/o periciales.
 8. Intervención en contextos domiciliarios, institucionales y/o comunitarios.
 9. Elaboración de pericias sociales en el ámbito de la Justicia, ya sea como peritos oficiales, de parte, mandatario y/o consultor técnico.
 10. Intervención profesional en instancias o programas de mediación.
 11. Intervención profesional como agentes de salud.
 12. Dirección y desempeño de funciones de docencia de grado y posgrado, extensión e investigación en el ámbito de las unidades académicas de formación profesional en trabajo social y en ciencias sociales.

13. Desempeño de tareas de docencia, capacitación, investigación, supervisión e integración de equipos técnicos en diferentes niveles del sistema educativo formal y del campo educativo no formal, en áreas afines a las ciencias sociales.
14. Dirección, integración de equipos y desarrollo de líneas y proyectos de investigación en el campo social, que contribuyan a:
15. a) La producción de conocimientos en trabajo social y la profundización sobre la especificidad profesional y la teoría social;
16. b) La producción de conocimientos teórico-metodológicos para aportar a la intervención profesional en los diferentes campos de acción;
17. c) La producción de conocimiento que posibilite la identificación de factores que inciden en la generación y reproducción de las problemáticas sociales y posibles estrategias de modificación o superación.
18. Participación en asesoramiento, diseño e implementación de nuevas legislaciones de carácter social, integrando foros y consejos de promoción y protección de derechos.
19. Dirección y administración de instituciones públicas y/o privadas en diferentes niveles de funcionamiento y decisión de las políticas públicas.

Capítulo IV

Derechos profesionales

ARTÍCULO 10. — Derechos. Son derechos de los/as Licenciados/as en Trabajo Social los siguientes:

- a) Ejercer la profesión a nivel individual, grupal, familiar, comunitario e institucional, en los

ámbitos del desarrollo social, salud, educación, justicia, seguridad social, organizaciones sociales y otros ámbitos que tengan que ver con el pleno ejercicio de las competencias profesionales establecidas en la presente ley;

1. b) Negarse a realizar actos o colaborar en la ejecución de prácticas violatorias de los derechos humanos, que contravengan disposiciones de los códigos de ética profesional o que no se vinculen con las competencias profesionales establecidas en la presente ley;
2. c) Capacitarse y actualizarse en el campo disciplinario del trabajo social y de las ciencias sociales cuando ejerzan su profesión en relación de dependencia pública o privada, independientemente de la naturaleza del vínculo laboral-profesional incluyéndose aquí la obligatoriedad para la entidad empleadora, de asignar y/o autorizar hasta catorce (14) días por año destinados a la formación y actualización profesional, académica, de investigación y de sistematización de las prácticas profesionales;
3. d) Percibir honorarios, aranceles y salarios acordes con los nomencladores y aranceles establecidos por los colegios o consejos profesionales o por la Federación Argentina de Asociaciones Profesionales de Servicio Social;
4. e) Contar con las medidas de prevención y protección que fueren necesarias cuando el ejercicio de la profesión implique un riesgo para la integridad física de los profesionales o bien para su salud física o mental, independientemente de la naturaleza jurídica del vínculo laboral-profesional que se establezca con las instituciones públicas, privadas o mixtas en cuyo ámbito se lleve a cabo dicho ejercicio;
5. f) Contar con períodos de recuperación cuando el ejercicio de la profesión se lleve a cabo en relación a problemáticas o situaciones sociales que impliquen acelerados procesos de desgaste profesional o afecten la salud física o mental de los profesionales; estos períodos

de recuperación no serán mayores a catorce (14) días por año y no afectarán las condiciones del vínculo laboral-profesional en lo que hace a salario, antigüedad, adicionales, honorarios, funciones y tareas desarrolladas por los profesionales;

6. g) Concurrir a las asambleas, reuniones, congresos y otros eventos que se organicen a nivel local, nacional o internacional, en representación de las organizaciones profesionales de trabajo social, con justificación de las inasistencias laborales en el ámbito público o privado en que incurran por dicho motivo y sin que ello afecte el cobro de adicionales por presentismo laboral y otros de similar naturaleza;
7. h) Acordar honorarios y aranceles profesionales con obras sociales, servicios de medicina prepaga, asociaciones mutuales y otras, de manera individual o a través de los colegios o consejos profesionales o de la Federación Argentina de Asociaciones Profesionales de Servicio Social.

Capítulo V

Obligaciones profesionales

ARTÍCULO 11. — Obligaciones. Son obligaciones de los/as Licenciados/as en Trabajo Social las siguientes:

1. a) Matricularse en el colegio o consejo profesional de la jurisdicción donde ejerza la profesión y mantener al día el pago de la matrícula habilitante respectiva. Esta obligación rige también para quienes ejerzan la profesión de trabajo social en organismos públicos nacionales, binacionales o internacionales con representación en el país;
2. b) Desempeñar la profesión con compromiso, competencia y actualización profesional, teniendo como principios rectores los derechos humanos, la justicia social, la ciudadanía y la forma de vida democrática;

3. c) Ejercer la profesión de conformidad con las normas establecidas en los códigos de ética sancionados por los colegios o consejos profesionales;
4. d) Prestar la colaboración que le sea requerida por las autoridades sanitarias en caso de epidemias, desastres u otras emergencias;
5. e) Mantener el secreto profesional con sujeción a lo establecido por la [legislación](#) vigente en la materia.

Capítulo VI

Disposiciones generales

ARTÍCULO 12. — Planes de estudios. El Ministerio de Educación de la Nación deberá promover ante los organismos que correspondan la adecuación de las currículas de todas las universidades estatales y de gestión privada conforme a la presente ley.

ARTÍCULO 13. — Contratación de personas. Los organismos, instituciones públicas nacionales y las organizaciones e instituciones regidas por el derecho privado deberán contratar personas físicas para realizar tareas propias de la actividad profesional del trabajo social, siempre que cumplan con las condiciones para el ejercicio profesional establecidas en el capítulo II de esta ley, sin perjuicio de la intervención de personas físicas que posean otros títulos profesionales habilitantes para esa función.

ARTÍCULO 14. — Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 15. — Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.